

Planear para Ahora, Mañana y el Futuro

Jeremy Ward

**Pave the Way
Mamre Association**

Piso 1, 1428 Logan Road

Mt Gravatt Q 4122
Tel (07) 32915800
1300554402
Fax (07) 32915877
pavetheway@mamre.org.au
www.pavetheway.org.au

Diciembre de 2007
Spanish

Pave the Way – Mamre Association

Pave the Way ayuda a familias en todo Queensland a aclarar su visión para el miembro de su familia que posee una discapacidad y a planear la forma de implementar dicha visión. Fomentamos una planificación que esté motivada por una visión, “llena de vida”, de desarrollo, fuera de la planificación de los servicios y que proteja a los miembros de la familia a largo plazo. Creemos que son terceros los que protegen a las personas y que apoyan el desarrollo de redes personales, incluyendo Grupos de Apoyo. Pave the Way es parte de Mamre Association Inc. y es financiada por Disability Services Queensland [Servicios para Discapacidad de Queensland].

Pave the Way:

- proporciona información
- realiza consultas individuales
- se reúne con grupos reducidos
- realiza talleres de trabajo (de 1 día, 2 días y 6 días)
- fomenta el desarrollo de redes y grupos de apoyo
- proporciona información sobre asuntos legales
- consulta a un grupo de abogados que poseen experiencia en testamentos y fideicomisos y a otros profesionales
- desarrolla estrategias de protección a largo plazo para las familias.

Jeremy Ward [BA (Hon); Licenciado en Leyes] es padre de tres jóvenes adultos; la mayor posee una discapacidad y necesita ayuda para vivir en su propio hogar. Él posee varios años de experiencia en derecho en cuanto a personas con discapacidades y también posee experiencia trabajando con organizaciones de defensa para personas con discapacidades y sus familias. Jeremy tuvo un papel decisivo en cuanto al establecimiento de Queensland Advocacy Inc., en

donde trabajó por más de diez años como abogado y director. Fue miembro de Queensland Guardianship and Administration Tribunal [Tribunal de Tutela y Administración de Queensland], también fue un Miembro de Jerarquía del Commonwealth Veterans' Review Board [Consejo de Revisión de Veteranos de Guerra de la Commonwealth]. Jeremy formó parte del Grupo de Referencia que estableció Pave the Way en Mamre Association, en donde ahora trabaja a tiempo completo.

Descargo de Responsabilidad

La información legal que aparece en este Cuadernillo se aplica sólo a las leyes de Queensland (Australia). Nada de lo que aparece en este Cuadernillo debe ser considerado como asesoramiento jurídico específico. Cada lector debe buscar asesoramiento jurídico particular según sus circunstancias y las leyes en el Estado o Territorio de Australia en donde vive.



El Gobierno de Queensland Apuestas del Fondo de Beneficios de la Comunidad siempre y \$ 24156,00 para allanar el camino para la traducción de impresos y el sitio web de información.

Índice

Parte 1 - Desarrollar, Implementar y Proteger nuestra Visión y nuestro Plan	6
Introducción.....	6
El Futuro y el Presente.....	6
Qué podemos hacer sobre el futuro.....	7
.....y el presente.....	7
El centro de nuestra visión: el miembro de la familia que posee una discapacidad	7
Nuestro marco de planificación: nuestros valores y creencias.....	8
Qué planificar: nuestra visión.....	8
Cómo desarrollar una visión y un plan.....	9
Qué incluir en nuestro plan.....	10
Algunas características de un plan completo a largo plazo.....	11
Beneficios de la planificación.....	12
Hacer que nuestros planes se vuelvan realidad.....	12
La planificación como forma de pensar.....	12
Qué hace y mantiene a las personas seguras.....	12

<u>Desarrollar un grupo de apoyo.....</u>	<u>13</u>
<u>Lo Personal y lo Político.....</u>	<u>14</u>
<u>Proteger nuestra visión y nuestros planes.....</u>	<u>15</u>
<u>¿Qué tiene que ver la ley con todo esto?.....</u>	<u>16</u>
Parte 2 –Asuntos Legales.....	18
<u>Introducción.....</u>	<u>18</u>
<u>Tutela y Administración.....</u>	<u>18</u>
Hijos menores de 18 años de edad.....	18
Personas que poseen 18 años de edad o más.....	18
Capacidad para tomar decisiones.....	19
Abogado Designado por Ley para Tomar Decisiones sobre Atención Médica..	24
Poder Notarial Perdurable.....	25
<u>Testamentos y Fideicomisos.....</u>	<u>26</u>
¿Qué es un testamento?.....	26
Alguna terminología.....	27
¿Quién puede realizar un testamento?.....	27
Capacidad legal	28
¿Cuándo debemos realizar un testamento?.....	28
¿Cuándo debemos revisar o modificar nuestro testamento?.....	28
¿Qué sucede si no podemos hacer un testamento?.....	29
¿Qué sucede si fallecemos sin tener un testamento?.....	29
Asuntos que tener en cuenta cuando una persona que posee una discapacidad no puede realizar un testamento.....	30
Cuidar el futuro de los hijos menores de 18 años de edad.....	31
Cuidar el futuro de una persona que posee una discapacidad.....	31
¿Qué sucede si un familiar que posee una discapacidad no puede administrar dinero?.....	32
Un “Fideicomiso Testamentario”: un fideicomiso creado en un testamento.....	33
Carta de Deseos.....	36
Beneficiarios residuales: cuando un fideicomiso llega a su fin.....	36
Designar fiduciarios.....	36

Fideicomisos “inter vivos”: establecidos durante nuestra vida.....	37
Fideicomisos Especiales por Discapacidad.....	38
<u>Discapacidad Severa.....</u>	<u>38</u>
<u>Cuidado y alojamiento.....</u>	<u>39</u>
Desventajas del Fideicomiso Especial por Discapacidad	40
<u>Otros asuntos acerca del Fideicomiso Especial por Discapacidad.....</u>	<u>41</u>
<u>Conclusión.....</u>	<u>42</u>
<u>Información Adicional.....</u>	<u>42</u>

Parte 1 - Desarrollar, Implementar y Proteger nuestra Visión y nuestro Plan

Introducción

Al envejecer, la mayor preocupación de las familias que poseen un miembro con discapacidad, es “¿Qué pasará cuando muera?”, ¿Quién cuidará de nuestros/as hijos/as o hermanas/os cuando no estemos aquí para cuidarlos? Nos preocupamos mucho durante las noches, pero, ¿con qué frecuencia hacemos algo para tratar estas preocupaciones, mientras luchamos con la realidad del presente? Sin embargo, nuestra falta de acción es una acción en sí misma. Cuando decimos que no tenemos tiempo, o que estamos muy cansados, o que no sabemos por dónde empezar, o que no tenemos fondos por lo tanto esto no tiene sentido, estamos eligiendo no hacer nada.

Este cuadernillo, que consta de dos partes, se basa en reflexiones sobre la experiencia personal y los entendimientos de muchas otras personas. Son mis pensamientos y opiniones y no deberían ser tomados necesariamente como representación de las opiniones de Mamre Association. Mi pensamiento fue estimulado por la oportunidad de asistir a un Taller de Liderazgo en Australia Occidental en 2002, organizado por Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN) de Vancouver, Canadá, y por las conversaciones con Gillian Chernets de Toronto, Canadá, quien posee más de 25 años de experiencia como defensora del pueblo, en proyectos de vivienda cooperativos y en el establecimiento de grupos de apoyo. Estos contactos han confirmado lo que aprendí hace 25 años cuando tuve mi primer encuentro con la defensa del pueblo: que nuestra seguridad futura se basa en las relaciones. Resulta interesante que la defensa del pueblo haya sido creada por el Profesor Wolf Wolfsberger como respuesta a los miedos de los padres sobre el futuro. Algunos años después, me pidieron que hablara a las familias sobre testamentos y fideicomisos, y pronto me di cuenta de que la planificación para el futuro requiere de mucho más que el simple trato de los mecanismos legales que están disponibles.

Mis reflexiones también se basan en mi trabajo con Pave the Way en Mamre Association en Brisbane durante los últimos 5 años. He tenido el privilegio de hablar con muchas familias en todo Queensland, muchas de las cuales luchan contra estos asuntos, ya sea como familias con hijos pequeños o como familias adultas con miembros de la familia de cualquier edad. También he aprendido mucho de las conversaciones con mis colegas del equipo de Pave the Way y del Grupo de Referencia de Pave the Way.

El Futuro y el Presente

Cuando pensamos en el futuro, debemos recordar que el futuro no está lejano, como en una tierra de nunca jamás. Está al final de mi próxima oración, está esta noche cuando volvemos a casa, está mañana, la semana que viene, el año que viene, dentro de 30 años, está cuando mis nietos no nacidos sean abuelos. Cuando

nos preocupamos sobre el futuro, debemos pensar en lo que le sucedería a los miembros de nuestra familia si no estuviéramos más aquí y si no pudiéramos cuidarlos en el día de mañana, no sólo en un tiempo distante cuando sabemos que no vamos a poder hacer todo lo que hacemos por ellos hoy y todo lo que haremos por ellos mañana. ¿Qué pasaría si nos arrollara ese autobús mañana y qué hemos hecho para planear la posibilidad de ese suceso?

Qué podemos hacer sobre el futuro.....

Cuando pensamos en el futuro podemos hacer varias cosas. Podemos ignorarlo; podemos paralizarnos de miedo; podemos esperar ese paquete de financiamiento difícil de alcanzar; podemos tener la esperanza de que alguna persona o algún servicio aparezcan; podemos esperar que otros miembros de la familia se comprometan; podemos confiar en que el gobierno nos ayudará. Cuando hacemos estas cosas, con frecuencia ignoramos el presente.

O bien, podemos planear el futuro que nosotros y los miembros de nuestra familia queremos. El futuro sucederá. En lugar de dejar que suceda, podemos planear el futuro que queremos.

.....y el presente

Al pensar y planear el futuro también necesitamos reflexionar sobre el presente. ¿Qué estamos haciendo ahora para asegurarnos de que nuestro miembro de la familia que posee una discapacidad tenga una vida rica y significativa y que esté seguro? ¿Estamos pensando en cómo podemos ayudarlos a conocer otras personas, cómo podemos fomentarles que se desarrollen y crezcan, que contribuyan en la comunidad? ¿Tenemos una visión de lo que nos gustaría que su vida fuera ahora y en el futuro?

El centro de nuestra visión: el miembro de la familia que posee una discapacidad

Primero y principal, el centro de nuestra visión para el presente y el futuro es el miembro de nuestra familia que posee una discapacidad. Ellos se encuentran en el centro. No son las exigencias que podemos enfrentar a veces al proporcionar el apoyo diario, o al defenderlos, o al preocuparnos sobre el futuro, las que intentamos aliviar. En lugar de esto, es el miembro de nuestra familia que posee una discapacidad quien debe ser el centro de nuestra visión y nuestra planificación.

Habiendo dicho eso, si planeamos una vida independiente para el miembro de nuestra familia, también estaremos planificando un futuro en el cual nosotros como padres, o hermanos/as, o abuelos, etc., tenemos la capacidad de vivir nuestras vidas sin tener como centro a ellos y a sus necesidades. Una visión de vida independiente (o interdependiente) para nuestro familiar también es una visión de vida para nosotros, la cual dependerá en menor medida de la satisfacción de sus necesidades diarias.

Nuestro marco de planificación: nuestros valores y creencias

Es importante que seamos claros en cuanto a nuestros valores y creencias al desarrollar nuestra visión y al comenzar a planificar. ¿Creemos que las personas que poseen discapacidades son personas con valor, complejidad, personas profundas y de identidad independiente, que contribuyen a la sociedad, que otorgan dones a las personas que conocen y a las comunidades? ¿O creemos que su discapacidad en sí misma determina su identidad, que no poseen don alguno para ofrecer y que son simples receptores de las personas, teniendo poco o nada para contribuir?

Sin importar cuáles sean nuestros valores y nuestras creencias, nuestra planificación los reflejará. Si no tenemos en claro nuestros valores y creencias antes de comenzar, nuestra planificación tampoco será clara, sino que será confusa y probablemente hará daño a nuestros familiares en lugar de ayudarlos. Si no somos claros, nuestra planificación será dirigida por los valores y las creencias de otros (el gobierno, el sistema de servicios, los valores generales de la sociedad) en lugar de nuestros propios valores y creencias conscientemente desarrollados. Nos puede llevar algún tiempo aclarar cuáles son nuestras creencias y valores, pero es muy importante que lo hagamos.

Qué planificar: nuestra visión

No podemos comenzar a planificar a menos que conozcamos hacia dónde queremos ir. La mayoría de nosotros no planeamos unas vacaciones sin decidir dónde ir, por lo tanto, ¿porqué planeamos la vida de nuestros familiares cercanos sin saber hacia dónde quieren ir con sus vidas y qué vidas queremos para ellos? Necesitamos tener una visión de lo que nosotros y nuestros familiares quieren en el futuro. Cuanto más clara sea la visión, más fácil será planificarla y, lo que es más importante, más fácil será desarrollar nuestro plan. Habrá numerosas personas, organizaciones y agencias del gobierno que intentarán cambiar nuestros planes, diciendo que son irrealistas, que no son posibles en “el mundo real”. Necesitamos ser claros en cuanto a nuestra visión para que podamos soportar dichas presiones. Existe un gran poder en tener claridad en la visión. Si poseemos una visión clara, probablemente seremos los únicos en la mesa de negociación que la tiene y podremos dirigir e influenciar el debate de mejor manera.

Al desarrollar una visión, un buen comienzo consiste en considerar aquello que deseamos para nosotros y para nuestro miembro de la familia. Si somos padres y tenemos otros hijos, sin duda queremos que crezcan para amar y ser amados, para tener amigos cercanos y valerosos, para tener relaciones íntimas, para vivir en sus propios hogares, para contribuir con la sociedad a través del trabajo y otras actividades que elijan, para ser felices, para divertirse, para llevar vidas ricas y gratificantes, para continuar aprendiendo y creciendo, y para experimentar todas las luchas, desafíos y complejidades de la vida.

¿Por qué no querríamos todo esto para nuestro miembro de la familia que posee una discapacidad? Puede que lograr alguno de estos objetivos lleve más tiempo y sea más difícil de lograr, sin embargo esto no debería nublar nuestra visión de que

son cosas deseables y posibles. El desarrollo de una visión consiste completamente en permitirnos soñar, no en comenzar con lo que otras personas nos dicen que es posible, en general según sus propias agendas. Es improbable que los demás miembros de nuestra familia logren lo que queremos para ellos, pero eso no nos limita a dejar de soñar y de querer lo mejor para ellos.

A pesar de los numerosos cambios que han ocurrido en los últimos años para las personas que poseen una discapacidad, aún es frecuente que algunas personas nos digan que muchos individuos que poseen discapacidades no pueden vivir de manera independiente, solos, o con alguien que ellos elijan. Nos dirán que las personas que poseen discapacidades no pueden realizar un trabajo importante, tener relaciones íntimas o amigos verdaderos. Nos dirán que deberían vivir con “otras personas iguales a ellos”, en grupos que no hayan elegido ellos, apoyados sólo por trabajadores pagos, estando ocupados durante el día con actividades elegidas por otros, aislados de mucho de lo que ocurre en sus comunidades locales, no apoyados para que contribuyan con la sociedad, sino destinados simplemente a ser receptores de cuidados y clientes de servicios.

Si nos permitimos creer que estos son los límites de lo que es posible, eso es exactamente lo que logrará nuestro miembro de la familia que posee una discapacidad.

Cómo desarrollar una visión y un plan

Al desarrollar una visión y un plan, resulta importante que las familias mantengan el control. Esto es definitivamente algo que las agencias de servicios o gubernamentales no deberían iniciar y dirigir, a pesar de que deberían fomentar y apoyar a las familias para que planifiquen. Al comienzo, por lo menos, las familias deben dirigir y ser dueños del proceso y de los resultados. De hecho, mucho de aquello que se discute durante el proceso pertenecerá sólo a la familia, para ser compartido sólo con los allegados y los amigos cercanos.

Es importante que las familias incluyan a otras personas en su planificación. Esto permite una mayor aportación de ideas, pero, lo que es más importante, significa que los parientes lejanos, los amigos y allegados cercanos, que pueden ser muy importantes para la implementación del plan en el presente y en el futuro, forman parte del proceso y comparten el ser dueños de los resultados. Algunas familias dicen que no tienen personas así en sus vidas. En tal caso, el primer paso será encontrar y desarrollar al menos una o dos personas que ayuden con la planificación.

No hay magia en cuanto a la mejor forma de realizar la planificación. Algunas familias podrán desear consultar a alguien para que facilite un proceso bastante formal, utilizando una de las diversas herramientas de planificación disponibles, mientras que otras desearán seguir un proceso más informal. En cualquiera de los dos casos, es importante que alguien asuma el rol de llevar un registro. El punto más importante es que una vez que la visión sea desarrollada, resulta importante mantener la visión como lo más importante en la mente de las personas. La visión es lo que dirige la planificación; en lugar de ajustarse o comprometerse a adecuarse

a lo que parece fácil de lograr. Podría ser de ayuda designar un “registrator de la visión” para que recuerde a los demás cuando se estén alejando de la visión. Sin importar el proceso, ¡los alimentos y bebidas son totalmente necesarios! ¡Para muchas personas, esta será una experiencia nueva y un logro que debe ser celebrado!

Qué incluir en nuestro plan

Al analizar el contenido de nuestro plan, resulta importante concentrarnos en todos los aspectos de la vida:

• hogar	• espiritualidad
• trabajo	• asistencia médica
• relaciones y amigos	• seguridad financiera
• recreación, juegos, vacaciones	• toma de decisiones
• pasiones	• seguridad
• educación	

Esta no es una lista exhaustiva; sin embargo, está diseñada para asegurar que nada sea olvidado. Si usted posee un área en particular que siente que no será cubierta por esta lista (por ejemplo, la comunicación), entonces la puede agregar. El seguimiento de esta lista puede ayudar a distinguir las prioridades y realizar un comienzo en lo que de otro modo podría ser considerado desalentador e insoportable.

Los objetivos, las declaraciones de acción, las prioridades, los programas y las fechas de revisión (cuando verificamos que hemos hecho lo que dijimos que haríamos) son importantes para que exista un proceso claro por medio del cual se implemente el plan que es entendido por todos. La siguiente tabla es un ejemplo de esto:

Objetivos	Acciones	Cuándo	Quién	Revisión
Hogar: Jill se mudará a su propia casa dentro de los próximos 3 años	Anotar a Jill en la lista del Departamento de Vivienda	Próximas 4 semanas	La madre de Jill	3 meses
	Buscar opciones para que Jill “cuide casas”, ver si le gusta vivir lejos de la casa de familia y ver qué apoyo necesita	Próximos 12 meses	El grupo de planificación de Jill	12 meses
	Investigar sobre el financiamiento y otras opciones de mantenimiento	Próximos 12 meses	El grupo de planificación de Jill	12 meses

Obviamente, las circunstancias particulares del individuo y de la familia determinarán las áreas de prioridad. El plan también debe ser creativo, de desarrollo y lo suficientemente flexible como para adaptarse a las circunstancias cambiantes que, aunque no sean visibles en el presente, sucederán. Un análisis de lo que podría cambiar ayudará a predecir las áreas en donde la flexibilidad es más importante.

El plan también debe ser realista y posible de lograr. Esto no significa que los objetivos que creemos que son inmediatamente posibles deben ser desechados sólo en base a las limitaciones financieras o a los recursos de la familia. En lugar de eso, si un objetivo parece imposible de lograr en el presente, el primer paso para lograrlo puede ser investigar la manera en que otras personas han logrado un objetivo similar en circunstancias similares. Por ejemplo, si el objetivo es vivir de manera independiente, pero el miembro de la familia necesita un nivel mayor de apoyo económico, actualmente no poseen medios financieros disponibles y la familia posee recursos limitados, una estrategia inicial podría consistir en identificar otras familias que intentan lograr objetivos similares, compartir ideas y estrategias, y apoyarse mutuamente en esta lucha. Sin importar cuán imposible de lograr parezca un objetivo, siempre existe un paso inicial que puede realizarse, y un paso siguiente, y otro paso siguiente, etc.

Algunas características de un plan completo a largo plazo

Nuestros planes deben ser completos y deben incluir estrategias a largo plazo. Los siguientes puntos deben ser tenidos en cuenta:

- Comenzar a planear desde temprano: por ejemplo, asistir a la escuela local puede ayudar de mejor manera a poner en contacto a nuestro miembro de la familia con otros niños en su comunidad local que asistir a la escuela en un barrio periférico alejado, comenzando de esta manera el proceso de construcción de una red local.
- Hacer todo lo que podamos desde una temprana edad para ayudar a nuestro miembro de la familia a desarrollar capacidades importantes. Si queremos que de adultos sean independientes, cuanto más competentes sean, mejor ubicados estarán para enfrentar los desafíos de vivir solos.
- Permanecer en contacto con otras familias para compartir experiencias y desafíos, para apoyarse mutuamente y adquirir el “conocimiento callejero” sobre las estrategias, los servicios y los apoyos que no recibimos de los servicios de información.
- Si podemos, comenzar una estrategia de inversión a largo plazo para reducir la dependencia de nuestro miembro de la familia del financiamiento público.
- Unirse y apoyar a los grupos de padres, grupos de defensa y otras organizaciones e iniciativas que busquen ayudar a las personas que poseen discapacidades y que realizan acciones políticas en su nombre; cuanto más fuertes sean dichos grupos, más probable será que haya otras personas que protejan los intereses de nuestro miembro de la familia cuando nosotros ya no podamos hacerlo.
- Ser parte de listas de correo y aprovechar las oportunidades de aprendizaje de eventos de capacitación locales, conferencias y ponentes que vienen de visita.
- Aceptar la realidad de que las expectativas de nuestras carreras profesionales tal vez deban ser revisadas para lograr nuestros objetivos con respecto a nuestros miembros de la familia que poseen una discapacidad.

Beneficios de la planificación

No existe duda alguna de que la planificación es difícil. Lleva tiempo, energía, fuerza y compromiso. Nos fuerza a enfrentar la realidad, confrontar nuestros miedos, trabajar sobre la identificación de nuestra visión y realizar acciones para lograr el cambio, con frecuencia ante puntos de vista opuestos a los nuestros. A menudo significa ir hacia lo desconocido.

Sin embargo, la planificación también conlleva un sentimiento de poder y control que no poseemos cuando permitimos ser empujados por las agendas de otros, ya sea el gobierno, o los servicios, o hasta otras personas en nuestras vidas con las cuales tenemos una conexión, como por ejemplo, otros miembros de la familia. La planificación nos puede liberar, permitiéndonos tomar la iniciativa, sentirnos en control, con autoridad. Podemos dejar de lado esas esperas que parecen interminables por los paquetes de financiamiento y poner en perspectiva las distracciones gubernamentales como la “reforma de financiamiento”, o los reclamos de querer trabajar en sociedad con nosotros, o los incentivos para participar en el desarrollo de políticas de “seguros de calidad”, etc. y concentrarnos en aquello hacia lo que queremos dirigir nuestra energía. La planificación nos permite establecer la agenda.

Hacer que nuestros planes se vuelvan realidad

Los planes son inútiles a menos que sean implementados. Un plan bien desarrollado debe identificar qué persona debe hacer qué cosa y cuándo. Debe haber una persona cuyo trabajo consista en asegurarse de que estas acciones sean realizadas. El plan debe ser revisado con regularidad y todos los logros deben ser celebrados. Cada 3 a 5 años, o antes de un momento de cambio importante (por ejemplo, graduarse de la escuela), puede desarrollarse un nuevo plan.

La planificación como forma de pensar

La planificación no es simplemente algo que sucede en una reunión particular. La planificación es también un estado mental, una forma de pensar. Habiendo identificado nuestra visión y nuestros objetivos, debemos asegurarnos de que los mismos informen y dirijan nuestras decisiones y acciones diarias. Al planear lo que sucede en nuestra vida diaria, debemos mantener nuestra visión y nuestros planes a largo plazo en nuestras mentes para que la vida diaria se encuentre dentro de nuestra visión más amplia.

Qué hace y mantiene a las personas seguras

Creo que todos sabemos que son las demás personas quienes protegen a las personas (“personas” como personas normales), no los servicios, ni los paquetes de financiamiento, ni los gobiernos, ni los testamentos, fideicomisos y otras estructuras y mecanismos legales; por más importantes que estos sean para ayudar a las personas a lograr una vida buena, satisfactoria y gratificante. Una estrategia muy poderosa es desarrollar un grupo de apoyo o red personal (un grupo de personas comprometidas a largo plazo con nuestro miembro de la familia que posee una

discapacidad). Pueden unirse a nosotros mientras aún podemos hacerlo, luego continúan con su compromiso y apoyo cuando nosotros ya no podemos hacer lo que hacemos en el presente.

Desarrollar un grupo de apoyo

En un folleto, llamado “*Support Circles*”, realizado por Gillian Chernetz de Toronto, un grupo de apoyo se define de la siguiente manera:

“Un grupo es un conjunto de ciudadanos que se unen para apoyar y compartir una relación con una persona que es vulnerable debido a que posee una discapacidad. Las personas que poseen discapacidades siempre están en riesgo de volverse aisladas y rodeadas por personas a las que se les paga para estar en su vida. Juntas, las personas de una red/grupo de apoyo desarrollan una visión compartida de un presente y futuro seguro para el individuo”.

Gillian Chernetz sostiene que el regalo más importante que podemos darle a nuestros/as hijos/as, hermanos/as y otros miembros de la familia que poseen una discapacidad, es desarrollar un grupo de apoyo. Ella considera que los grupos desempeñan una variedad de funciones:

- Proporcionan compañerismo, relaciones, diversión y celebración
- Proporcionan apoyo práctico al ofrecer ayuda de diferentes maneras
- Proporcionan un foro para el compromiso y la seguridad; las personas que lo conocen y cuidan estarán allí para asegurarse de que el individuo posea apoyo y seguridad
- Los miembros del grupo son oyentes que aseguran que la voz del individuo sea escuchada y que animan a las personas a soñar
- Ayudan al individuo a realizar planes para su futuro y su apoyo, realizan estrategias y ayudan a lograr una buena toma de decisiones
- Actúan como defensores en cuanto a asegurar que el individuo sea tratado bien y reciba el apoyo que necesita
- Pueden ayudar al individuo a administrar los fondos de apoyo y el personal
- Proporcionan apoyo mutuo entre los miembros.

El primer paso para aquellas personas que desean crear un grupo de apoyo es hacer una lista de aquellos individuos que están en sus redes existentes, quienes se sentirían cómodos al ser incluidos en un grupo. Si una familia piensa que no tienen ninguna persona para pedirle esto, pueden sentarse con un amigo cercano y tirar ideas sobre lo que al miembro de su familia le gusta realizar, con quién se encuentra en sus actividades diarias, y quiénes de esas personas pueden ser potenciales miembros del grupo. ¡El siguiente paso es pedirlo!

Si la familia no se siente cómoda pidiendo esto, una estrategia es solicitar a un amigo cercano que lo pida, o tal vez a un trabajador de apoyo familiar. Otra estrategia consiste en emplear un facilitador para que realice los pedidos y para que junte al grupo. En nuestro trabajo durante los últimos cinco años, Pave the Way ha

visto que algunas familias prefieren pedir esto a las personas por escrito con una carta, mientras que otros prefieren un acercamiento personal directo. Gillian sostiene que es particularmente importante que la persona que realice estos pedidos conozca al individuo o llegue a conocerlo y que *“considere a la persona como valerosa, no como un cliente que debe ser designado”*.

La primera reunión debería ser realizada en un ambiente acogedor y preferentemente con un facilitador que no sea uno de los padres del individuo que posee una discapacidad. Se concentrará en las presentaciones y en la historia del individuo. Debería dejarse tiempo para que las personas formulen preguntas y aclaren el rol que cumplen en el grupo. El facilitador realizará arreglos para la reunión siguiente y el grupo se construye desde allí. En Pave the Way nos hemos dado cuenta de que es muy importante que las familias y los miembros de los grupos sean claros en cuanto al objetivo del grupo de apoyo, que en este contexto debe concentrarse en proteger a largo plazo al miembro de la familia que posee una discapacidad. El facilitador puede desear asegurarse de que este tema sea discutido en la primera o segunda reunión. Luego de eso, la “agenda” de las reuniones será establecida por la visión de la familia y del individuo para el futuro.

La clave para el éxito de un grupo o red de ayuda será su longevidad. Gillian Chernetz destaca los siguientes puntos sobre cómo preservar un grupo a través del tiempo:

- “(a) Los grupos deben tener poder*
- (b) Los miembros de los grupos deben sentirse valiosos*
- (c) Los miembros de los grupos deben celebrar juntos*
- (d) Las personas en los grupos comparten los buenos y los malos momentos*
- (e) Los grupos deben juntarse; a pesar de que la frecuencia varía en cada situación. Las reuniones con regularidad de los grupos nuevos ayudan a las personas a conocerse y a asegurar el compromiso para con el proceso*
- (f) Los grupos deben ser considerados importantes para todos los miembros. Los grupos no se encuentran al margen de las actividades. Los grupos trabajan los flujos y reflujos al igual que la vida*
- (g) No existe un número mágico de miembros del grupo. Ser miembro de un grupo evoluciona con el tiempo hasta llegar a una cantidad de miembros que trabajan bien.”*

Lo Personal y lo Político

Al construir redes personales en la comunidad, estamos construyendo oportunidades para nuestros miembros de la familia, para que contribuyan con sus dones y fuerzas en la comunidad, y, de ese modo, participen en un proceso de cambio cultural. En un artículo denominado *“Community Engagement”* (1999, Responsive Systems Associates, Inc.), en respuesta a la creciente preocupación de las familias y de otras personas sobre el hecho de que los individuos que poseen discapacidades tienen cada vez menos oportunidades para vivir con dignidad como miembros contribuyentes de la sociedad, John O'Brien escribió:

“Una respuesta esperanzadora para estos tiempos difíciles requiere dos estrategias distintas pero complementarias. Una estrategia guía la acción política para afianzar una política de financiamiento individual adecuada, controlada por personas con discapacidades y por sus familias y amigos. La otra guía un proceso a largo plazo de cambio cultural a través del compromiso de la comunidad. Mientras estas dos estrategias aportan una importante contribución, la urgencia y claridad de la acción política puede eclipsar el trabajo lento y ambiguo de la construcción de relaciones más amplias y profundas con y alrededor de las personas que poseen discapacidades y sus familias.”

En nuestra planificación futura podemos incorporar estas dos estrategias. Al comenzar el lento proceso de construcción de redes, también podemos trabajar sobre las formas de contribuir en los debates políticos que tendrán un impacto en nuestro familiar. Podemos participar de forma directa en estos debates, o apoyar a la acción comunitaria relacionada con esto uniéndonos y participando en grupos de defensa o de acción. O bien podemos pedir a un miembro del grupo o red de apoyo de nuestro familiar que haga eso, y de este modo nos aseguramos de que el grupo o la red permanezca en contacto con el ámbito político, al ayudar al mismo tiempo a desarrollar lo personal.

Proteger nuestra visión y nuestros planes

Tal vez el mayor desafío es trabajar sobre la manera en que podemos proteger nuestros planes en el futuro. Una cosa es desarrollar e implementar un plan, pero, ¿cómo nos aseguramos de que continuará siendo implementado y revisado luego de que ya no podamos hacerlo? Podemos tratar algunos asuntos en nuestros testamentos y con el establecimiento de fideicomisos, pero aún una provisión financiera sustancial no tratará todos los asuntos. No podemos pagar a la gente para que se comprometan con nuestro miembro de la familia de la misma manera que lo hacemos nosotros.

Para algunas familias, una estrategia de protección ha sido el establecimiento de una organización para controlar lo que han dejado establecido. Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN) en Vancouver, Canadá, toma este enfoque, a través de una membresía de por vida con un costo, para las personas que consideran esto como una solución.

PLAN pone gran énfasis en el desarrollo de redes personales (grupos de apoyo). Para que una familia se convierta en un miembro de por vida de PLAN, deben estar de acuerdo con el desarrollo de una red alrededor de su miembro de la familia que posee una discapacidad, con la ayuda de un facilitador pago empleado por PLAN. Entonces PLAN se compromete a continuar proporcionando un facilitador para mantener la red a largo plazo, antes y después de que los padres fallezcan. PLAN también se compromete a controlar y proporcionar asesoramiento a los fiduciarios designados en los testamentos de los padres y a apoyar a la red personal en cualquier tipo de defensa que necesiten. Luego de que los padres fallezcan, los gastos de membresía de por vida continúan siendo pagados por un fideicomiso que los padres establecieron en sus testamentos.

En Perth, un grupo reducido de familias ha establecido Personalised Individual Networks (PIN), con un modelo similar a PLAN de Vancouver. Al igual que PLAN, PIN no confía en el financiamiento gubernamental, y por lo tanto cobra honorarios a las familias para convertirse en miembros de por vida.

Una desventaja del enfoque tanto de PLAN como de PIN es que todas las organizaciones son limitadas. Las protecciones que ofrecen a las familias durarán sólo mientras puedan continuar siendo organizaciones fuertes capaces de realizar sus promesas iniciales.

Otra estrategia, que también se concentra en el desarrollo de grupos de apoyo, es considerar las formas en que los grupos de apoyo individuales pueden ser mantenidos en el tiempo. *Lifetime Circles* en Ontario, Canadá, tiene por objetivo proporcionar un foro para los grupos de apoyo locales para reunirse y apoyarse mutuamente; para ayudar con la contratación y capacitación de facilitadores para grupos de apoyo; para informar a los miembros sobre los asuntos diarios sociales, financieros, legales y gubernamentales; y para lograr una red de grupos locales que creen grupos de apoyo individuales por medio de la ayuda en la organización de nuevos grupos y el mantenimiento de los grupos existentes.

Pave the Way continúa investigando estas estrategias y cualquier otra estrategia que proporcione ideas sobre cómo debemos tratar de mejor manera este asunto en Queensland. A diferencia de PLAN y PIN, Pave the Way no se compromete a estar a disposición de los familiares a largo plazo. En lugar de eso, Pave the Way procura ayudar a las familias a desarrollar sus propias estrategias a largo plazo para tener a su miembro de la familia protegido a largo plazo.

Mientras que Pave the Way cree que un grupo de apoyo es una estrategia de protección a largo plazo muy importante, es sólo una estrategia. El tema más importante es que las familias acepten que otras personas mantendrán a su miembro de la familia protegido y que necesitan desarrollar estrategias, importantes para sus circunstancias, cuyo fin es invitar a otras personas a participar en la vida del miembro de su familia a largo plazo.

¿Qué tiene que ver la ley con todo esto?

Al contemplar lo que sucederá cuando fallezcamos y lo que podemos hacer para prepararnos para esta eventualidad inevitable, muchos de nosotros primero pensamos en testamentos y otros mecanismos legales como por ejemplo la tutela y la administración financiera. Estos son temas importantes pero, según mi punto de vista, vienen en segundo lugar luego del desarrollo de nuestras visiones y planes, no antes.

La necesidad de nuestro miembro de la familia de tener un tutor o administrador designado de manera formal o no, depende de si poseen un grupo de personas alrededor suyo comprometidas que desean ayudarlos con la toma de decisiones informal. La *Guardianship and Administration Act 2000 (Qld)* [Ley sobre Tutela Legal y Administración sancionada en el año 2000 en Queensland] fomenta la toma de

decisiones informal. Un grupo de apoyo puede estar de acuerdo en ayudar a nuestro miembro de la familia en esta área, lo que podría aliviar la necesidad de una designación formal.

Hasta que desarrollemos nuestra visión y planeemos los pasos que debemos tomar para hacer que nuestra visión se vuelva realidad, será difícil finalizar nuestros testamentos. Por ejemplo, si somos padres, una estrategia para apoyar a nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad para vivir de manera independiente puede ser complementar el financiamiento gubernamental con nuestros propios recursos. Por lo tanto, podemos desear asegurarnos que hemos dejado suficientes fondos en nuestros testamentos para que este arreglo pueda continuar luego de que fallezcamos. Hasta que hayamos desarrollado esa estrategia, y logremos alguna planificación, tal vez no estemos en una posición para decidir qué porción de nuestra masa hereditaria le dejaremos a nuestro miembro de la familia que posee una discapacidad.

De manera similar, si vamos a establecer un fideicomiso discrecional en nuestros testamentos, debemos designar fiduciarios. Sin embargo, tal vez no poseamos fiduciarios obvios para designar, o aquellos que tenemos tal vez no sean lo suficientemente jóvenes. ¡Queremos que nuestros fiduciarios vivan más que nosotros! Una forma de desarrollar fiduciarios potenciales es desarrollar una red o grupo de apoyo. Hasta que hayamos establecido una red o grupo de apoyo, tal vez no seamos capaces de finalizar los arreglos de fideicomiso que deseamos.

Sin embargo, resulta importante tener un testamento en el presente y no esperar a que todos aquellos planes sean llevados a cabo según nuestra satisfacción absoluta. Un testamento debe ser considerado como un trabajo en progreso que es revisado y modificado con regularidad. Resulta más importante poseer un testamento que sabemos que no refleja nuestros planes finales, sabiendo que podemos cambiarlo luego, que fallecer sin un testamento.

La parte 2 de este cuadernillo trata estos asuntos legales con más detalle.

Parte 2 -Asuntos Legales

Introducción

En esta parte del cuadernillo, hablaré sobre la tutela, la administración financiera, los testamentos y los fideicomisos, y mostraré la mejor manera en que podemos integrar estos conceptos y mecanismos legales en nuestra planificación para el futuro.

Tutela y Administración

Hijos menores de 18 años de edad

Los padres son los tutores de sus hijos (a menos que se les saque esa facultad) hasta que estos alcanzan la edad de 18 años. Al crecer los hijos menores de 18 años de edad y al aumentar su capacidad para tomar sus propias decisiones, la autoridad de los padres en algunas áreas disminuye, por ejemplo, con respecto al tratamiento médico. Además, los padres no poseen facultades ilimitadas sobre sus hijos. Deben tomar decisiones para el mejor interés de sus hijos. Más allá de esto, existen algunas decisiones que los padres no tienen autoridad para tomar, por ejemplo, decisiones que tienen que ver con la esterilización para razones no terapéuticas.

Personas que poseen 18 años de edad o más

En Queensland, la legislación con respecto a la tutela y a la administración adulta se encuentra establecida principalmente en dos leyes, en *Powers of Attorney Act 1998* [Ley sobre Poderes Notariales sancionada en 1998] (Ley sobre Poderes) y en *Guardianship and Administration Act 2000* [Ley sobre Tutela y Administración sancionada en 2000] (Ley sobre Tutela). Otra legislación importante es *Public Trustee Act 1978* [Ley sobre Fiduciarios Públicos sancionada en 1978] y *Mental Health Act 2000* [Ley sobre Salud Mental sancionada en 2000].

Según la ley se presume que todas las personas que poseen 18 años de edad o más poseen la capacidad para tomar decisiones por sí mismas, sin importar si poseen una discapacidad. Las facultades de tutela de los padres finalizan cuando estos llegan a los 18 años de edad.

Según la Ley sobre Tutela, la tutela tiene que ver con las decisiones sobre asuntos no financieros y sobre la administración de asuntos financieros.

Un tutor puede recibir la facultad de tomar decisiones sobre un conjunto de elecciones en el mundo de la vida personal de alguien, como por ejemplo:

- dónde viven y con quién viven
- si trabajan y dónde
- educación y formación
- provisión de servicios (qué servicios y qué proveedor de servicios)

- licencias y permisos
- asuntos diarios como dieta y vestimenta
- asistencia médica
- asuntos legales de naturaleza no financiera.

Un administrador, por otro lado, puede recibir la facultad para tomar decisiones sobre dinero y bienes. Estas facultades incluyen:

- pagar el mantenimiento y el hospedaje; pagar deudas
- recibir y recuperar dinero
- desarrollar un negocio
- firmar contratos; llevar a cabo contratos celebrados con anterioridad
- pagar tasas e impuestos
- acordar premias de seguro y de pagos
- comprometerse en transacciones de bienes inmuebles
- aprobar inversiones
- realizar acciones legales relacionadas con asuntos financieros.

Tanto los tutores como los administradores pueden recibir autoridad limitada (por ejemplo, limitada a decisiones sobre la vivienda de alguien, o a la administración de una amplia cartera de inversiones), o pueden recibir autoridad “plenaria” para tomar todas las decisiones como tutor o administrador. El mismo individuo o individuos pueden ser designados como tutor y como administrador, de ser apropiado. Si no existe un individuo adecuado, el Tutor de Personas Adultas puede ser designado como tutor (pero no como administrador) y el Fiduciario Público como administrador (pero no como tutor). Las compañías de Fiduciarios Privados también pueden ser designadas como administradores.

Capacidad para tomar decisiones

Un tutor y/o administrador puede ser designado sólo cuando una persona no posee la capacidad para tomar decisiones por sí misma. El Anexo 4 de la Ley sobre Tutela define “capacidad” en los siguientes términos:

*“**capacidad**’ de una persona para un asunto, significa que la persona es capaz de:*

- (a) entender la naturaleza y el efecto de las decisiones sobre el asunto;*
- y*
- (b) tomar decisiones con libertad y de manera voluntaria sobre el asunto;*
- y*
- (c) comunicar de alguna forma esas decisiones.”*

Para que una persona posea capacidad, los tres elementos de esta definición deben completarse. De este modo, si el miembro de su familia que posee una deficiencia parece entender la naturaleza y el efecto de las decisiones pero no puede comunicarlas de manera alguna, tal vez posea una “capacidad deficiente”. Esto no significa que alguien que no puede hablar posee una capacidad deficiente. Si pueden comunicar sus decisiones “de alguna manera”, y cumplir con la definición, poseerán capacidad.

La capacidad varía de acuerdo a la naturaleza de la discapacidad del individuo, la naturaleza y la complejidad de la decisión o decisiones que deben ser tomadas y el grado de apoyo que poseen por parte de su familia y sus amigos cercanos.

¿Quién decide si poseen capacidad?

La Ley sobre Tutela estableció el Tribunal de Tutela y Administración (el Tribunal). La función principal del Tribunal es determinar si alguien (denominado en la Ley sobre Tutela como el “adulto”), posee capacidad deficiente; si lo hace, determinará si es necesario designar un guardián o administrador y, de ser así, determinará a quién designar. La Corte Suprema (la Corte) también posee autoridad para tomar estas decisiones. Toda persona interesada puede solicitarlo, incluyendo una persona cuya capacidad haya sido cuestionada. Pueden solicitar al Tribunal una declaración de capacidad. El Anexo 4 de la Ley sobre Tutela define “una persona interesada” como “*una persona que posee interés suficiente y continuado en la otra persona*”.

¿Cuándo se designa un tutor o un administrador?

El Artículo 12 de la Ley sobre Tutela exige que, para que el Tribunal (o la Corte) designe un tutor o administrador para una persona, se deben cumplir con tres requisitos:

“12 (1) El Tribunal puede, por orden judicial, designar un tutor para un asunto personal, o un administrador para un asunto financiero, para un adulto si el Tribunal comprueba que:

(a) el adulto posee capacidad deficiente para el asunto, y

(b) existe la necesidad de tomar una decisión con respecto al asunto o el adulto pretende hacer algo con relación al asunto que incluye, o probablemente incluya un riesgo irrazonable para la salud, el bienestar o los bienes del adulto; y

(c) sin una designación:

(i) las necesidades del adulto no serán adecuadamente satisfechas; o

(ii) los intereses del adulto no serán adecuadamente protegidos”.

El asunto más importante con respecto a estas disposiciones es que, para que se realice la designación de un tutor o administrador, no es suficiente que la persona posea capacidad deficiente. También debe existir la necesidad de tomar una decisión, o evidencia de que la persona estará en riesgo, y que sus necesidades no serán satisfechas de manera adecuada, o sus intereses protegidos, a menos que se realice la designación. De este modo, no es suficiente que un padre u otro miembro de la familia desee ser designado como tutor para el familiar que posee capacidad deficiente. Debe probarse que una designación es la única forma de satisfacer sus necesidades o de proteger sus intereses.

Este requisito de la Ley sobre Tutela refleja la opinión de que no se les puede quitar los derechos a las personas que poseen discapacidades sin tener una buena razón. Otras disposiciones de la Ley sobre Tutela fundamentan este principio.

El Artículo 5 establece que:

- “(a) el derecho de un adulto de tomar decisiones es fundamental para la dignidad inherente del adulto;*
- (b) el derecho de tomar decisiones incluye el derecho de tomar decisiones que no estén de acuerdo con la opinión de otras personas;*
- (c) la facultad de un adulto que posee capacidad deficiente para tomar decisiones puede diferir de acuerdo con:*
 - (i) la naturaleza y el alcance de la deficiencia; y*
 - (ii) el tipo de decisión que debe ser tomada, incluyendo, por ejemplo, la complejidad de la decisión que debe ser tomada; y*
 - (iii) el apoyo disponible de los miembros de la red de apoyo existente del adulto;*
- (d) el derecho de un adulto que posee capacidad deficiente para tomar decisiones debe ser limitado e interferido lo menos posible;*
- (e) un adulto que posee capacidad deficiente posee el derecho a un apoyo adecuado y apropiado para la toma de decisiones”.*

No habrá necesidad de designación si las necesidades de una persona son satisfechas, o si sus intereses son protegidos, a través de acuerdos informales. Por ejemplo, un joven que posee capacidad deficiente que no puede administrar sus asuntos financieros tal vez tiene sólo un saldo bancario modesto y recibe sólo la pensión por discapacidad como ingreso. Si su familia ha establecido arreglos con Centrelink y su banco, de manera tal que puedan ayudarlo a administrar su pensión y su cuenta bancaria de manera segura sin ninguna dificultad, probablemente no habrá necesidad de designar un administrador.

La Ley sobre Tutela fomenta dicha toma de decisiones informal y la participación de otras personas para ayudar a alguien cuya capacidad es deficiente. Cabe destacar que reconoce que la capacidad de una persona variará de acuerdo a *“el apoyo disponible por parte de la red de apoyo existente del adulto”* [artículo 5 (c) (iii)].

La *“Red de Apoyo”* se define de la siguiente manera:

“La ‘red de apoyo’, para un adulto, está formada por las siguientes personas:

- (a) *miembros de la familia del adulto*
- (b) *amigos cercanos del adulto*
- (c) *otras personas que el tribunal decida que proporcionan apoyo al adulto.*

Entiéndase por ‘*amigo cercano*’ de una persona a ‘*otra persona que posee una relación personal cercana con la primera persona y un interés personal en el bienestar de la primera persona*’.

[Ley sobre Tutela y Administración, Anexo 4].

Con la posible excepción de “*otras personas que el tribunal decida que proporcionan apoyo al adulto*”, la “red de apoyo” de un individuo incluirá a las personas que forman parte de un grupo de apoyo típico.

El Artículo 7(d) establece que la Ley:

“fomenta la participación en la toma de decisiones de los miembros de la red de apoyo existente del adulto”.

El Principio 7(2) de la Ley sobre Tutela establece que:

“... la importancia de preservar, hasta el mayor alcance practicable posible, el derecho de un adulto a tomar sus propias decisiones debe ser tomada en cuenta”.

Y el Principio 8 establece:

“La importancia de mantener las relaciones de apoyo existentes del adulto debe ser tomada en cuenta”.

De esta forma, el establecimiento de un grupo de apoyo posee el potencial de reunir un grupo de personas que podría ser reconocido por la ley de Queensland como portadores de una función de ayuda para los miembros de nuestra familia con respecto a la toma de decisiones y a la influencia sobre la persona que sea designada para funciones formales de tutela o administración, si tales designaciones formales son necesarias.

Cuando se designa un tutor o administrador para una persona, esa persona pierde su derecho a tomar las decisiones que el tutor o administrador está autorizado a tomar. La decisión del Tribunal transfiere a un tercero alguna o toda autoridad de la persona en cuanto a tomar decisiones. Las limitaciones de la competencia de la persona se vuelven claras ante la vista de todo el mundo, incluyendo, por supuesto, aquellos que no conocen a la persona y que pueden juzgarlos sólo por esas limitaciones.

Como miembros de la familia, debemos asegurarnos de que no realizamos pasos que limitan de manera innecesaria la autonomía del miembro de nuestra familia. Si nuestra visión y nuestro plan para su futuro consisten en que sean independientes,

que sean miembros contribuyentes de su comunidad, debemos asegurarnos de que no hacemos nada que pueda devaluar su autoestima y su imagen ante otros.

Por ejemplo, aún si el miembro de nuestra familia que posee una discapacidad no puede administrar su dinero sin ayuda, si pueden firmar un formulario de retiro de fondos de manera adecuada (su huella será en general suficiente), y si pueden ir al banco local con ayuda, la realización de sus propias transacciones será disfrutada por ellos y contribuirá a sus sentimientos de autoestima, como también aumentará su imagen de manera positiva dentro de su comunidad.

Si, como miembros de la familia, deseamos ser designados tutores y/o administradores, debemos asegurarnos de que nuestros motivos no son dirigidos por nuestro sentido de titularidad (“Yo siempre lo cuidé, entonces tengo el derecho de ser su tutor”), o por lo que pensamos que mejor nos ayude en su defensa (“Necesito autoridad formal cuando hablo en su nombre”). Tal vez suceda que necesitamos autoridad formal debido a que otros intentan tomar una decisión sin autoridad. Por ejemplo, una agencia de financiamiento puede establecer que el único lugar en donde el miembro de nuestra familia puede vivir es en un hogar grupal debido a las limitaciones de financiamiento. En tal caso, buscar autoridad formal sería apropiado para aclarar que podemos tomar la decisión sobre dónde nuestro familiar vive. Sin embargo, si simplemente deseamos tener autoridad formal sólo en caso de que la necesitemos en algún momento en el futuro, podemos estar buscando quitarle autonomía a nuestro familiar sin ninguna buena razón.

Como fue mostrado en la primera parte de este cuadernillo, una forma de apoyar al miembro de nuestra familia para que participe en las decisiones sobre su vida consiste en establecer un grupo de apoyo. Si los miembros del grupo de apoyo acuerdan firmar un convenio con nuestro miembro de la familia, si eso es posible [recuerde la noción flexible de “capacidad” en el artículo 5 (c)], en donde se establezca que apoyarán a nuestro familiar en la toma de decisiones, dicho convenio podrá ser utilizado en cualquier proceso realizado ante el Tribunal como evidencia de *“participación en la toma de decisiones de los miembros de la red de apoyo existente del adulto”*. Si debemos comparecer ante el Tribunal no por nuestra propia voluntad (tal vez un proveedor de servicios ha presentado la solicitud), y deseamos oponernos a la designación de un tutor o administrador (tal vez el proveedor del servicio desea un Tutor de Personas Adultas o un Fiduciario Público designado), tal convenio podría admitir la presentación de que los acuerdos informales existentes son satisfactorios.

De manera similar, alguien que actúa en contra de los intereses de nuestro familiar puede buscar una designación luego de que hayamos fallecido, y dicho convenio podría ser una protección en contra de que tal solicitud tenga éxito.

Aún sin haber realizado dicho convenio, los miembros de un grupo de apoyo pueden ayudar a nuestros miembros de la familia de manera informal de diversas formas que pueden evitar la necesidad de designaciones formales como tutores o administradores. Si es necesario, pueden comparecer en una audiencia ante el Tribunal para dar testimonio de cómo proporcionan dicho apoyo. Si en algún momento se necesita un tutor o administrador, y no estamos disponibles, entonces

los miembros del grupo de apoyo pueden ser una fuente excelente de candidatos potenciales para estas funciones.

Abogado Designado por Ley para Tomar Decisiones sobre Atención Médica

Según la Ley sobre Poderes Notariales, los miembros de la familia poseen autoridad para tomar casi todas las decisiones de asistencia médica para un miembro de la familia que posee capacidad deficiente. Las excepciones incluyen:

- extracción de tejido mientras está vivo para donar a otra persona
- esterilización
- terminación del embarazo
- participación en investigación médica especial
- terapia electroconvulsiva (TEC) o psicoterapia.

Sólo el Tribunal de Tutela (o el Tribunal de Salud Mental en el caso de TEC o psicocirugía) puede consentir estos procedimientos.

Si la única razón para buscar la designación de un tutor es para que alguien posea autoridad formal para tomar decisiones sobre asistencia médica, tal vez no sea necesario si se encuentra disponible un abogado adecuado designado por ley para tomar decisiones sobre la atención médica. No es necesario que estos abogados sean designados formalmente. Adquieren su autoridad completamente por virtud de la legislación, o las leyes.

Esta legislación es la Ley sobre Poderes Notariales. El Artículo 63 (1) de esta Ley establece que *“la primera, en el orden de la presente lista, de las siguientes personas que se encuentre disponible y sea culturalmente apropiada”* será el abogado designado por ley para tomar decisiones sobre la atención médica para el adulto en cuestión:

- “(a) un cónyuge del adulto si la relación entre el adulto y el cónyuge es íntima y continua;*
- (b) una persona que posea 18 años de edad o más y que posea el cuidado del adulto y no sea un cuidador pago del adulto;*
- (c) una persona que posea 18 años de edad o más y que sea un amigo cercano o tenga una relación cercana con el adulto y que no sea un cuidador pago del adulto.”*

Si no existe ninguna de las personas de la lista que aparece en el artículo 63 (1) que se encuentre *“disponible y sea culturalmente apropiada”*, el Tutor de Personas Adultas se transformará en un abogado designado por ley para tomar decisiones sobre la atención médica. [Artículo 63 (2)]. Una *“persona que posee el cuidado del adulto”* incluye alguien que proporciona, o que arregla que se le proporcione, *“servicios y ayuda doméstica”* para el adulto. [Artículo 63 (3)]. Resulta importante que cuando un adulto reside en una institución (incluyendo un *“hogar grupal,*

pensión u hospicio”), él o ella “*permanece bajo el cuidado de la persona a cuyo cuidado estuvo el adulto antes de residir en la institución*”. [Artículo 63 (4)].

Estas disposiciones significan que, en la mayoría de las situaciones, un padre es abogado designado por ley para tomar decisiones sobre la atención médica para su hijo/a adulto/a que posee una capacidad deficiente para tomar decisiones sobre asistencia médica. No es necesaria una designación para ellos ni para otros miembros de la familia cercana, para tomar decisiones sobre asistencia médica. No es necesario que busquen ser designados tutores para tomar estas decisiones. Si en algún momento los padres u otros familiares cercanos no pueden o no quieren llevar a cabo esta función, otros miembros del grupo de apoyo pueden hacerlo en su capacidad de “amigos cercanos”. La Ley sobre Poderes Notariales define “amigo cercano” en los mismos términos que la Ley sobre Tutela (véase arriba).

Poder Notarial Perdurable

De acuerdo con la Ley sobre Poderes Notariales, un poder notarial perdurable (EPA, por sus siglas en inglés) es un documento que, si poseemos la facultad para hacerlo, cualquiera de nosotros podemos firmar. Un poder notarial perdurable:

- designa a una o más personas como abogados para tomar decisiones en nuestro nombre,
- establece si dichas decisiones son de naturaleza personal o financiera, o ambas,
- establece cuándo la autoridad del abogado designado puede ejercerse:

Asuntos financieros: ya sea inmediatamente en el momento de la firma o en circunstancias especiales o en ocasiones especiales o durante períodos en los que perdemos nuestra capacidad.

Asuntos personales: sólo durante aquellos períodos en que perdemos la capacidad.

Si nuestro familiar posee capacidad deficiente, este mecanismo por medio del cual se sustituye la toma de decisiones no tendrá uso alguno, ya que la persona que firme el poder notarial perdurable debe tener la capacidad para tomar decisiones por sí misma para firmar el documento. La capacidad para firmar un EPA requiere un entendimiento que, al firmarlo:

- podemos especificar o limitar el poder que otorgamos a nuestro/s abogado/s
- podemos especificar cuándo entrará en vigencia el poder
- una vez que el poder entra en vigencia, nuestro/s abogado/s posee/n un control total
- podemos revocar la designación en cualquier momento, siempre y cuando tengamos capacidad

- podemos designar a una o más personas como abogados
- nuestra designación puede cubrir asuntos personales y financieros
- podemos establecer directivas específicas
- la designación de un abogado continúa una vez que perdamos la capacidad

Como padres y miembros de la familia, todos deberíamos considerar firmar un poder notarial perdurable, al igual que es recomendable que todos tengamos un testamento. Estos son documentos importantes que debemos tener en consideración al formular nuestro plan futuro general para los miembros de nuestra familia que poseen una discapacidad, en particular si sus intereses posiblemente resulten afectados si no podemos firmar documentos, utilizar cuentas bancarias, etc. Por ejemplo, si hemos establecido arreglos de administración financiera informales para nuestro familiar, por medio de los cuales poseemos fondos conjuntamente con ellos en una cuenta bancaria, puede ser importante que alguien pueda firmar por nosotros si de repente perdemos la capacidad para hacerlo.

También podemos dar indicaciones con nuestros EPA, aclarando a nuestro/s abogado/s que estamos de acuerdo en que utilice/n nuestro dinero para beneficiar a nuestro familiar que posee una discapacidad. Esto puede resultar importante si nuestra planificación se basa en el uso de nuestros propios fondos para ayudar a mantener a nuestro familiar.

Testamentos y Fideicomisos

¿Qué es un testamento?

Un testamento es un documento legal que establece lo que queremos que suceda con aquello que poseemos una vez que fallezcamos. Es muy importante que el testamento sea preparado por un abogado ya que existe una cantidad de formalidades que, si no son seguidas, pueden hacer que nuestro testamento, o parte de él, sea inválido.

Nuestro testamento debe:

- Estar por escrito
- Estar firmado por nosotros (o en nuestro nombre ante nuestra presencia en el caso de que no podamos firmar nuestro nombre)
- Estar firmado ante la presencia de al menos dos testigos
 - Quienes deben estar presentes al mismo tiempo
 - Quienes deben firmar sus nombres ante nuestra presencia, pero no necesariamente ante la presencia del otro testigo
 - Quienes no deben beneficiarse con nuestro testamento a menos que existan al menos otros dos testigos que no se beneficiarán, o si todas las demás personas que se beneficiarán por el testamento consienten

en que los testigos reciban su beneficio, o si los dictámenes de la Corte Suprema establecen otra cosa.

No todos los bienes se encuentran cubiertos por nuestro testamento. Los bienes o el dinero poseído como “tenedores conjuntos” (tal vez inmuebles o cuentas bancarias) no se encuentran cubiertos. En lugar de eso, cuando fallecemos, el copropietario que nos sobrevive recibe el dinero o el inmueble, independientemente de aquello que hemos determinado en nuestro testamento. Por otro lado, si somos dueños de un inmueble junto a terceros como “tenedores en común”, nuestra parte será incluida en los inmuebles que podemos dejar a otros en nuestro testamento.

De manera similar, las indicaciones establecidas bajo pólizas de jubilación y de seguros de vida, o por poderes discrecionales de los fiduciarios de fondos de jubilación, pueden afectar lo que suceda con estos bienes independientemente de aquello que determinemos en nuestros testamentos. Necesitamos solicitar asesoramiento específico a nuestro abogado sobre estos temas.

Los testamentos no necesitan estar redactados con un lenguaje jurídico complejo. Es razonable pedir a los abogados que utilicen un lenguaje simple. Sin embargo, para tratar todos los asuntos pertinentes y toda la legislación y política gubernamental compleja, nuestros testamentos pueden necesitar cláusulas extensas y detalladas.

Alguna terminología

Cuando realizamos un testamento, somos denominados “testadores”. Los bienes que dejamos en nuestro testamento al momento de nuestro fallecimiento, ya sean bienes inmuebles, muebles, vehículos, joyas, dinero en el banco, acciones u otras inversiones, se llaman nuestra “masa hereditaria”. Las personas a las cuales dejamos nuestra masa hereditaria se denominan “herederos”. Debemos designar un “albacea” (o albaceas), cuya función y responsabilidad consiste en asegurarse de que los deseos expresados en nuestro testamento sean realizados y que nuestra masa hereditaria sea distribuida de acuerdo con dichos deseos. Designamos un “fiduciario” (o fiduciarios) cuando dejamos alguna parte de nuestra masa hereditaria en un fideicomiso a nombre de otra persona, por ejemplo, un hijo menor de 18 años de edad o un miembro de la familia adulto que no puede administrar sus propios asuntos.

La misma persona puede ser tanto albacea como fiduciario, pero poseen funciones distintas. La función del albacea finaliza cuando la masa hereditaria ha sido distribuida, mientras que la función del fiduciario continúa vigente mientras dure el fideicomiso, lo cual puede ser por varios años. Si poseemos hijos menores de 18 años de edad, podemos designar un “tutor testamentario” para que tome aquellas decisiones personales que tienen que ver con asuntos tales como la asistencia médica, la educación escolar, y dónde y con quién vivirán nuestros hijos.

¿Quién puede realizar un testamento?

Sólo las personas que poseen 18 años de edad o más pueden tener un testamento, a menos que estén casados, o que tengan la intención de hacerlo, antes de cumplir los 18 años de edad. Un testamento realizado por alguien menor de 18 años de edad ante la intención de contraer matrimonio no tendrá efecto alguno si dicho matrimonio no se lleva a cabo.

Capacidad legal

Sólo aquellas personas que tienen capacidad para hacer un testamento pueden hacerlo. Para poseer capacidad deben:

- Entender que un testamento es una declaración de lo que sucederá con sus bienes cuando fallezcan
- Ser conscientes de los bienes que poseen
- Ser conscientes de quiénes son sus familiares y amigos y de cuáles de estas personas incluirán en su testamento como herederos
- No tener delirio, ya que esto impacta en las decisiones sobre la disposición de su masa hereditaria

Sólo es necesario que la persona posea capacidad al momento de firmar el testamento. Alguien que posea una condición fluctuante, como por ejemplo, comienzo de demencia temprana, o tal vez desorden bipolar, puede tener la capacidad para firmar un testamento un día y no tenerla otro día. En una situación así, es importante que se obtenga prueba contundente por parte de un profesional de la capacidad de la persona en la fecha en que se firmará el testamento o en la fecha más próxima a dicha firma.

¿Cuándo debemos realizar un testamento?

Todas aquellas personas que poseen 18 años de edad o más deben tener un testamento. Es mucho mejor tener un testamento que no sea perfecto a no tener ninguno. Siempre podremos modificar nuestro testamento cuando cambien nuestras circunstancias o cuando hayamos terminado algún aspecto de nuestros planes para nuestro familiar, lo cual exigirá un cambio en nuestro testamento.

¿Cuándo debemos revisar o modificar nuestro testamento?

Debemos revisar nuestro testamento al menos cada cinco años para asegurarnos de que no haya habido cambio alguno en las leyes o en nuestras circunstancias que exijan que modifiquemos nuestro testamento. También debemos hacer un nuevo testamento cuando contraemos matrimonio, debido a que, con algunas excepciones introducidas recientemente, nuestro testamento anterior se cancela de manera automática a menos que hubiese sido realizado cuando ya teníamos la intención de contraer matrimonio. Aquellas excepciones recientes incluyen la autorización de donaciones y las designaciones (por ejemplo, como albacea) de la persona con

quien estamos casados al momento de nuestro fallecimiento. Si nos divorciamos debemos realizar un nuevo testamento debido a que toda donación a nuestro ex cónyuge, y numerosas designaciones del mismo para funciones como albacea o fiduciario, serán canceladas por nuestro divorcio a menos que nuestra intención opuesta a esto quede claramente establecida.

¿Qué sucede si no podemos hacer un testamento?

Las modificaciones recientes de la ley han facultado a la Corte Suprema de Queensland a autorizar que se realice, modifique, altere o revoque un testamento para una persona que no posea capacidad testamentaria (*Ley sobre Sucesiones*, Artículo 21). La Corte sólo puede dar la orden mientras que la persona se encuentre con vida y puede ordenar que los gastos de la solicitud realizada a la Corte provengan de los bienes de la persona.

Antes de realizar la orden, la Corte debe tener prueba suficiente de que:

- la persona que presenta la solicitud es la persona “adecuada” para hacerlo
- todas las personas que poseen un interés adecuado en la solicitud tengan representación ante la Corte
- existan fundamentos razonables para creer que la persona para quien se pide la orden no posee capacidad testamentaria
- el testamento propuesto, su alteración o revocación, es o puede ser aquello que la persona haría si poseyera capacidad testamentaria, y
- es adecuado que la Corte realice dicha orden.

Esta es una disposición nueva y no queda claro la manera en que la Corte Suprema interpretará sus facultades, en especial con respecto a alguien que no ha tenido nunca capacidad. Si ese es el caso, la Corte puede decidir no hacer una orden para alguien que nunca ha podido expresar claramente sus opiniones con respecto a si el testamento propuesto es lo que ellos “harían” si tuvieran capacidad.

¿Qué sucede si fallecemos sin tener un testamento?

Si fallecemos sin tener un testamento, la legislación gubernamental establece quién recibirá nuestros bienes luego de que fallezcamos, según lo que se conoce como “Normas sobre Sucesión Ab Intestato”. Estas normas también se aplican a una persona que no puede realizar un testamento debido a que no posee capacidad y para quienes la Corte Suprema no ha autorizado la creación o modificación del testamento (véase arriba). Las normas son complejas, pero aquellas más importantes para las familias que poseen un miembro con discapacidad son:

- Si fallecemos teniendo cónyuge (incluye concubino/a) + hijos

- Nuestro cónyuge recibe un monto fijo (actualmente \$150000) + “bienes muebles del hogar” + la mitad (si poseemos sólo un hijo) o un tercio (si poseemos más de un hijo) de lo restante; nuestros hijos que nos sobreviven comparten el saldo
- Si fallecemos sin tener cónyuge pero teniendo hijos:
 - Si todos nuestros hijos se encuentran con vida al momento de nuestro fallecimiento, nuestra masa hereditaria se dividirá en partes iguales entre ellos
 - Si no todos nuestros hijos nos sobreviven y nuestro/s hijo/s que falleció/fallecieron no tuvo/tuvieron hijos, los hijos que nos sobrevivieron se la repartirán en partes iguales
 - Si no todos nuestros hijos nos sobrevivieron y el/los hijo/s que falleció/fallecieron antes que nosotros tuvo/tuvieron hijos, esos hijos (nuestros nietos) compartirán la parte de su padre/madre en formas iguales
- Si fallecemos sin tener cónyuge o descendencia, nuestra masa hereditaria será para nuestro pariente más cercano en el siguiente orden: padres; hermanos/as; abuelos; tíos/as; y luego el Gobierno. Si nuestros/as hermanos/as poseen los requisitos para recibirla y alguno fallece antes que nosotros habiendo tenido hijos que les sobrevivan (nuestros/as sobrinos/as), aquellos sobrinos/as compartirán lo correspondiente a su padre/madre. De igual manera, si nuestros/as tíos/as poseen los requisitos para recibir la masa hereditaria y fallecen antes que nosotros teniendo hijos que les sobrevivan (nuestros primos), dichos primos dividirán la parte correspondiente a su padre/madre.

De este modo, si fallecemos sin tener un testamento, nuestros bienes serán distribuidos de acuerdo a estas normas, las cuales no tienen disposiciones especiales para las personas que poseen una discapacidad. Si nuestro bien principal es la casa de familia y se encuentra registrada a nuestro nombre, tal vez deba ser vendida para que pueda distribuirse la masa hereditaria. Esto podría poner en riesgo a nuestro cónyuge y/o a nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad y podría socavar nuestros planes para su futuro.

Asuntos que tener en cuenta cuando una persona que posee una discapacidad no puede realizar un testamento

Si el miembro de su familia no puede hacer un testamento debido a que no posee capacidad para hacerlo, es importante informarse sobre lo que sucederá con su dinero y sus bienes según las normas sobre sucesión ab intestato. Esto será especialmente importante si ha adquirido bienes valiosos a nombre suyo, tal vez a pedido de otro pariente o ¡tal vez por haber ganado el Loto! En tal caso, usted

deberá solicitar asesoramiento a su abogado. Si las normas sobre sucesión ab intestato muestran un resultado insatisfactorio, tal vez valga la pena considerar una solicitud a la Corte Suprema pidiendo autorización para que se realice un testamento para nuestro familiar.

El impacto de estas normas pueden sugerirle que sería mejor planear que el miembro de su familia que posee una discapacidad adquiera menos bienes a su nombre y que todo bien valeroso que usted quiera dejar a su nombre sea establecido así a través de una estructura de fideicomiso (véase debajo).

Cuidar el futuro de los hijos menores de 18 años de edad

Cuando tenemos hijos que poseen menos de 18 años de edad, la parte de nuestra masa hereditaria que deseamos dejarles debe ser establecida así en un fideicomiso hasta que cumplan los 18 años de edad. Si deseamos, podemos extender el fideicomiso hasta que cumplan más edad, por ejemplo, 21 ó 25 años. Estas normas se aplican independientemente de si poseen una discapacidad o no.

Para los hijos menores de 18 años de edad podemos designar un tutor, llamado "tutor testamentario". Cuando uno de los padres fallece, el padre o madre que le sobrevive se convierte en co-tutor con el tutor testamentario, a menos que el testamento indique que la designación del tutor testamentario no tendrá efecto hasta que ambos padres hayan fallecido. En este contexto, la tutela significa ser responsable por el bienestar a largo plazo del niño, no por la custodia diaria. El tutor del niño posee autoridad para tomar decisiones importantes, como por ejemplo, el lugar en donde el niño vive, su educación escolar y la mayoría de las decisiones médicas. No podemos designar un tutor testamentario para nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad y que es mayor de 18 años de edad; y toda designación realizada para un hijo menor de 18 años de edad terminará cuando éste cumpla los 18 años.

El asunto más importante aquí será: ¿A quiénes designaremos como fiduciarios y tutores?

Cuidar el futuro de una persona que posee una discapacidad

Si tenemos un/a hijo/a que tiene menos de 18 años de edad y posee una discapacidad, será especialmente importante designar un tutor testamentario ya que es posible que sea necesario que alguien tenga la autoridad formal para tomar decisiones sobre asuntos tales como educación escolar y asistencia médica. También deberemos considerar la necesidad de realizar un fideicomiso testamentario que continúe luego de que cumplan 18 años de edad. Si nuestro hijo que posee una discapacidad es muy joven, deberemos revisar nuestro testamento con regularidad, en especial si sus capacidades cambian al envejecer.

Si poseemos otros hijos, deberemos decidir qué parte le dejaremos a nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad y qué parte a nuestros otros hijos. Hasta que nuestro hijo/a con discapacidad alcance la adultez, puede que sea difícil tomar estas decisiones. Esto nuevamente apunta a la necesidad de revisar nuestro testamento

con regularidad. Aún cuando sean adultos, nuestros planes y circunstancias cambiarán, y las disposiciones de nuestro testamento deberán ser revisadas de manera regular. Debemos solicitar asesoramiento jurídico específico sobre esto debido a que nuestras circunstancias cambian.

En algunas familias, puede que sea adecuado dejar una mayor parte de la masa hereditaria de los padres al miembro de la familia que posee una discapacidad, al menos en un fideicomiso durante su vida, debido a que su necesidad es probable que sea mayor que la de otros miembros de la familia. Nuestra planificación nos ayudará a determinar su nivel de necesidad, en especial para el mantenimiento económico pago. En otras familias una parte igual entre los hijos será adecuada.

Establecer una parte inadecuada para una persona que posee una discapacidad

El error más grande que podemos cometer es no dejarle nada en nuestro testamento a nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad. Puede que seamos asesorados para hacer esto en base a que si dejamos todo para nuestros otros hijos, ellos podrán cuidar a su hermano/a según su discreción, y no tendrán problema alguno con los beneficios de Seguridad Social, etc. Sin embargo, además de la falta de protección de dicha estrategia, nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad tiene el derecho a esperar que cuidemos de ellos al igual que de nuestros otros hijos. Aunque el dinero no los mantenga seguros, mientras más seguridad financiera podamos asegurarles, mejor podrán soportar los cambios de las políticas y prácticas del gobierno y de los servicios, tanto ellos como las personas alrededor de ellos.

Además, si nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad ha dependido de nosotros para que lo/a cuidemos al menos hasta llegar a la adultez, posee el derecho legal de una “provisión adecuada” de nuestra masa hereditaria. En algunas circunstancias, esto significa que posee más derecho a reclamar que sus hermanos. Nuestro testamento puede ser cuestionado ante la Corte Suprema por él/ella, o por alguien que actúe en su nombre como por ejemplo el Fiduciario Público o un administrador designado, según las leyes de “Provisión a la Familia”, en base a que ignoramos proveerles lo adecuado para ellos. Estas solicitudes realizadas ante la Corte pueden ser muy estresantes, y los gastos legales de estos procedimientos probablemente sean pagados con dinero de nuestra masa hereditaria, reduciendo así su valor para todos nuestros herederos.

¿Qué sucede si un familiar que posee una discapacidad no puede administrar dinero?

Si nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad posee capacidad suficiente como para administrar sus asuntos financieros, podemos proporcionarle dinero o bienes de la misma manera que al resto de nuestros hijos, ya sea por donación directa en nuestro testamento o, si son aún niños, en un fideicomiso hasta que alcancen la adultez.

Si no poseen capacidad suficiente para administrar sus propios asuntos financieros, es posible que una donación directa sea apropiada, en especial si es pequeña y

esto se adecua a los arreglos existentes que habíamos establecido, permitiendo a nuestro albacea otorgar estos fondos directamente a ellos. Sin embargo, si nuestro albacea no estaba preparado para otorgar fondos a ellos directamente, tal vez el Tribunal de Tutela y Administración deberá designar un administrador.

De manera alternativa, y generalmente preferente, podemos dejarle su parte de nuestra masa hereditaria en un fideicomiso. Si hemos establecido un fideicomiso apropiado durante nuestra vida, una opción podría ser ordenar que su parte integre el fideicomiso preexistente.

Un “Fideicomiso Testamentario”: un fideicomiso creado en un testamento

Tal como se mencionó con anterioridad, cuando dejamos parte de nuestra masa hereditaria a nuestro hijo que posee menos de 18 años de edad, no podemos dejársela directamente, debemos dejársela en un fideicomiso. Establecemos un fideicomiso en el testamento y designamos un fiduciario (o fiduciarios) para que administre el fideicomiso según el beneficio de nuestro hijo.

Si nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad tiene más de 18 años de edad o menos de 18 pero sabemos que no serán capaces de administrar sus asuntos financieros cuando tengan el derecho legal de hacerlo al cumplir 18, podemos establecer un fideicomiso testamentario en nuestro testamento que dure durante toda su vida.

En un fideicomiso, el dinero o los bienes son transferidos a una persona (el fiduciario) para que sean administrados por él para el beneficio de otra persona (el beneficiario). El fideicomiso que establecemos debe ser confeccionado para satisfacer las necesidades individuales de nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad. Si no hemos aclarado nuestra visión de lo que queremos para ellos, ni hemos desarrollado un plan para que dicha visión se vuelva realidad, será difícil diseñar un arreglo de fideicomiso que satisfaga sus necesidades. En cualquier caso, el asesoramiento legal y contable específico sobre esto será necesario.

Existen diversos tipos de fideicomisos, incluyendo fideicomisos fijos, fideicomisos discrecionales, fideicomisos híbridos (una combinación de fijos y discrecionales) y fideicomisos especiales por discapacidad. Un fideicomiso fijo establece claramente lo que debe realizar el fiduciario, por ejemplo, darle a nuestro/a hijo/a \$10000 por año. Un fideicomiso discrecional otorga a nuestro fiduciario amplia discreción. Puede ordenar al fiduciario que invierta los fondos y pague sólo un ingreso a nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad, según la discreción del fiduciario, o puede permitir que el fiduciario utilice el capital y el ingreso para el beneficio de nuestro/a hijo/a, según su discreción.

La ventaja de un fideicomiso fijo es que podemos dirigir y limitar las facultades del fiduciario. Podemos ejercer cierto control sobre la manera en que los fondos son administrados aún luego de haber fallecido. La desventaja de un fideicomiso fijo es que es inflexible y no otorga al fiduciario la flexibilidad que puede necesitar en caso de que deba tratar situaciones inesperadas durante la vida de nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad, o cambios en las leyes o en las políticas gubernamentales

que puedan afectarlos. Los pagos regulares de dinero también probablemente son interpretados como ingreso.

Por otro lado, un fideicomiso discrecional permite flexibilidad para que el fiduciario administre asuntos impositivos y a veces de seguridad social para que posean los mínimos efectos negativos. Sin embargo, debe notarse que cuando el beneficiario del fideicomiso es un pensionista, el fideicomiso será tratado por Centrelink como un bien del pensionista. Esto significa que estará sujeto a la evaluación de bienes de Centrelink, a menos que adquiera las concesiones disponibles para un Fideicomiso Especial por Discapacidad (véase debajo).

Un fiduciario de un fideicomiso discrecional puede ajustar el nivel de pagos o de mantenimiento financiero de acuerdo a las necesidades del beneficiario que posee una discapacidad, en lugar de estar forzado a pagarle cierta cantidad de dinero por año, independientemente de sus necesidades. De este modo, un fiduciario que posee amplias facultades discrecionales puede ahorrar dinero para comprar equipos más caros, o para pagar unas vacaciones; mientras que un fiduciario de un fideicomiso fijo no lo podrá hacer tan fácilmente. Sin embargo, nótese nuevamente que el ingreso no gastado de un Fideicomiso Especial por Discapacidad (véase debajo), puede estar gravado con la tasa impositiva marginal más alta.

La dificultad que surge de un fideicomiso discrecional es que debemos poner más confianza en los fiduciarios que designamos. Mientras más discreción tengan, más confianza deberemos tener en ellos.

Una forma de tratar este asunto es indicar que los fiduciarios administren el fideicomiso de acuerdo a ciertos principios, por ejemplo, los Principios y Objetivos establecidos en la *Disability Services Act 1992 (Qld)* [Ley sobre Servicios de Discapacidad sancionada en 2000 en Queensland] o en los Principios establecidos en la *Guardianship and Administration Act 2000 (Qld)* [Ley sobre Tutela y Administración sancionada en el año 2000 en Queensland]. Un ejemplo de una posible cláusula del fideicomiso que incluye este tipo de indicaciones a los fiduciarios puede encontrarse en la página 273 de la publicación *Inclúyanme: Discapacidad, Derechos y las Leyes en Queensland*, Queensland Advocacy Incorporated, 1994:

“A mi fiduciario en el fideicomiso de pago o que tiene vigencia durante la vida de A, del ingreso que surge del mismo o del capital del mismo si el ingreso fuera en algún momento inadecuado para el objetivo, tal suma o sumas según la absoluta discreción del fiduciario que crea mejor para A o para o en cuanto al mantenimiento, crecimiento o beneficio de A en cierto momento o momentos y de la forma en que el fiduciario crea que sea mejor ya sea que hubiese o no algún otro fondo disponible para el mismo propósito para mantener y ayudar a A a participar en la sociedad de manera positiva de acuerdo a los principios y objetivos de la Ley sobre Servicios de Discapacidad sancionada en 1992 en Queensland, artículo 9, y a partir de y luego del fallecimiento de A, bajo fideicomiso en cuanto al capital por medio del cual el fondo no haya sido gastado y en cuanto a todo ingreso no solicitado para B”

Otro enfoque podría ser especificar que ciertos pagos deben ser realizados en una base fija (por ejemplo, \$3000 para vacaciones todos los años) mientras que otorgamos amplia discreción a nuestros fiduciarios fuera de dichas indicaciones específicas.

Carta de Deseos

Una estrategia muy útil es escribir una Carta de Deseos. Podemos adjuntarla a nuestro testamento o incluirla dentro del mismo. Una Carta de Deseos no es vinculante para nuestros fiduciarios, pero posee una fuerza moral considerable y podemos solicitar a nuestros fiduciarios que la lean y la firmen.

Una Carta de Deseos establece la manera en que queremos que nuestros fiduciarios utilicen el fondo del fideicomiso para el beneficio del miembro de nuestra familia. Podemos incluir nuestra visión sobre la forma de vida que queremos que tenga nuestro familiar, en lo que deseamos que se gasten los fondos del fideicomiso y, lo más importante, en lo que no deseamos que se gasten los fondos (por ejemplo, que no se gaste en un hogar grupal o institución). Podemos dejar claro que deseamos que los fiduciarios apoyen los intereses y pasiones particulares de nuestro familiar, como por ejemplo ser socios de su club de fútbol favorito, o unas vacaciones anuales en la playa con amigos.

Además, podemos establecer que esperamos que nuestros fiduciarios tengan en consideración el asesoramiento de un grupo de personas que poseen un interés realmente verdadero en nuestro familiar. Si hemos establecido un grupo de apoyo, los miembros del grupo pueden asumir esta importante función. Idealmente nuestros fiduciarios serán miembros del grupo de apoyo.

Beneficiarios residuales: cuando un fideicomiso llega a su fin

Cuando creamos un fideicomiso en nuestro testamento, debemos especificar qué sucederá con los fondos del fideicomiso remanentes cuando finaliza el mismo; en general cuando el beneficiario, el miembro de nuestra familia, fallece. Típicamente, cuando los padres tienen otros hijos, querrán postular a esos otros hijos, o tal vez a los hijos de sus hijos (los nietos de los padres), en el caso de que dichos hijos fallezcan antes de que el fideicomiso finalice. Si han otorgado una parte más grande de su masa hereditaria al miembro de su familia que posee una discapacidad, los padres pueden considerar esto como una forma de compensar a sus otros hijos por la parte reducida que inicialmente recibieron.

Si no tuvieron otros hijos, o si por alguna razón los padres no quieren postular a sus otros hijos como beneficiarios residuales (tal vez para evitar un conflicto de intereses como fiduciarios), pueden ordenar que los fondos remanentes del fideicomiso se destinen a otra persona, o tal vez a una organización de caridad que desean apoyar.

Designar fiduciarios

Una decisión muy importante para muchos de nosotros surge en cuanto a la designación de fiduciarios. Podemos establecer un fondo de fideicomiso importante, pero sin tener a las personas adecuadas como fiduciarios, esto no tendrá mucho valor. Designar a los fiduciarios correctos será particularmente importante si deseamos crear un fideicomiso discrecional. Si hemos desarrollado un grupo de apoyo alrededor de nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad, podremos buscar fiduciarios en dicho grupo de personas. Si no podemos pensar en fiduciarios

potenciales, ésta es otra razón por la cual debemos considerar el desarrollo de un grupo de apoyo o una red amplia de personas comprometidas con nuestro familiar.

Debemos designar al menos dos fiduciarios, y podemos pensar en otras personas alternativas para ser designadas como fiduciarios cuando aquellos que elegimos no puedan desempeñar la función. Debemos hablar con las personas que elegimos y asegurarnos de que desean desempeñar esa función.

Al designar fiduciarios debemos tener en consideración:

- Personas que poseen habilidad y experiencia para el trabajo: no deben ser administradores financieros experimentados, sino que deben sentirse cómodos con la búsqueda y el seguimiento del asesoramiento de los profesionales pertinentes
- Personas que posean la edad apropiada: al envejecer, necesitamos personas más jóvenes que nosotros
- Personas que seguirán nuestra visión y nuestros planes para el futuro de nuestro miembro de la familia, o al menos que seguirán los consejos de aquellos que apoyan nuestra visión
- Personas que posean el mínimo conflicto de intereses: debemos estar concientes de las potenciales desventajas de designar personas que han sido postuladas como beneficiarios residuales y asegurarnos de que al menos uno de nuestros fiduciarios no es un beneficiario residual.

Fideicomisos “inter vivos”: establecidos durante nuestra vida

Es posible también establecer un fideicomiso para nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad durante nuestra vida. Este fideicomiso se llama fideicomiso “inter vivos”. Se establece a través de una escritura de fideicomiso en lugar de un testamento, y mientras que puede ser más complicado que un fideicomiso testamentario, y posiblemente más caro de realizar, tienen un concepto parecido al mismo. Se debe obtener asesoramiento jurídico y contable para esto.

Este tipo de fideicomiso probablemente sólo será considerado si tenemos una cantidad de dinero importante para ahorrar para el beneficio de nuestro familiar que posee una discapacidad antes de nuestro fallecimiento. Permite que se ahorre una cantidad específica de dinero o de bienes y utilizarlos sólo para su beneficio.

Por ejemplo, un fideicomiso inter vivos puede resultar útil para proteger una parte en un beneficio inesperado familiar, tal vez debido a la venta de un bien de familia importante. Otra situación en la cual un fideicomiso inter vivos puede resultar útil es cuando un familiar, por ejemplo un/a abuelo/a, desea dejar un legado en su testamento para nuestro/a hijo/a que posee una discapacidad. Si hay un fideicomiso inter vivos ya vigente, pueden dejar el legado a los fiduciarios de dicho fideicomiso, en lugar de realizar uno distinto en su testamento. Un fideicomiso inter vivos también posee la ventaja de que cuando fallecemos, hay dinero disponible de manera inmediata para nuestro familiar, en lugar de esperar durante un período hasta que se determine nuestra masa hereditaria.

Fideicomisos Especiales por Discapacidad

En el año 2006, el Gobierno de la Commonwealth introdujo nuevas leyes que permitieron el establecimiento de Fideicomisos Especiales por Discapacidad. El objetivo clave de un Fideicomiso Especial por Discapacidad (SDT, por sus siglas en inglés) es permitir concesiones a las personas que poseen una discapacidad severa y a los miembros de la familia que dependen de ciertas pensiones o asignaciones de seguro social o de veterano de guerra.

A menos que sea un Testamento Especial por Discapacidad, los bienes de un fideicomiso establecido para el beneficio de una persona que posee una discapacidad serán tratados por Centrelink y por el Departamento de Asuntos de Veteranos de Guerra (DVA, por sus siglas en inglés) como los bienes de la persona. Cabe destacar que esto incluye un fideicomiso discrecional de protección establecido en un testamento. Esto significa que los bienes del fideicomiso, y posiblemente el ingreso del fideicomiso, están sujetos a las evaluaciones de bienes y de ingresos de Centrelink/DVA, a menos que el fideicomiso posea las concesiones disponibles para el Fideicomiso Especial por Discapacidad. En cuanto a Centrelink, la evaluación de bienes del año 2007 establece que toda persona que reciba una pensión de Centrelink puede tener bienes que valgan hasta \$287750 si no tienen casa propia, o \$166750 más su casa si tienen casa propia, y aún pueden recibir la pensión total. La evaluación de bienes del DVA es similar.

Estos límites de las evaluaciones de bienes aumentan cada año. Todo monto que supere dichos límites será tomado en consideración por Centrelink al decidir el monto, si corresponde alguno, que pagará como pensión. El ingreso proveniente del fideicomiso también estará sujeto a la evaluación de ingresos, que actualmente (enero de 2008) permite un ingreso de \$132 por quincena antes de que la pensión sea afectada. Cuando los bienes y/o ingresos de un pensionista superan estos límites, su pensión se reducirá de acuerdo a una escala móvil y, en última instancia, no tendrán derecho a recibir pensión alguna.

Los Fideicomisos Especiales por Discapacidad pueden ser establecidos durante nuestra vida (“inter vivos”) o en nuestros testamentos. Existen normas especiales que deben ser seguidas, incluyendo algunos requisitos que debe cumplir la escritura del fideicomiso. Sólo se puede establecer un Fideicomiso Especial por Discapacidad por persona destino, y ésta debe ser una persona con “discapacidad severa”. Los fondos del fideicomiso sólo pueden ser utilizados para “cuidado y alojamiento”, lo que significa que tal vez sea necesario establecer dos fideicomisos si una familia desea mantener fondos en un fideicomiso para otros fines, como por ejemplo, vacaciones, vestimenta, etc.

Discapacidad Severa

Para que un individuo sea considerado una persona con “discapacidad severa”, se aplican las siguientes reglas:

- si posee menos de 16 años de edad, debe encontrarse “profundamente discapacitado” según el significado de la Ley sobre Seguridad Social
- si posee más de 16 años de edad, debe:

- cumplir con los requisitos de pensión de mantenimiento por discapacidad, y
- debido a su discapacidad, no debe trabajar o no puede llegar a trabajar con el salario mínimo posible (esto no incluye recibir un sueldo de mantenimiento), y
- vivir en un lugar pago por el Gobierno de la Commonwealth/Estatal/Territorial o su discapacidad debe ser tal que el único Cuidador calificaría para la Asignación de Cuidador o el Pago de Cuidador.

Cuidado y alojamiento

Los fondos de un Fideicomiso Especial por Discapacidad pueden ser utilizados solamente para el “cuidado y alojamiento” del beneficiario. Esto incluye:

- gastos de alojamiento
- gastos extra por cuidados que surgen de la discapacidad
- gastos relacionados con el funcionamiento del fideicomiso

Todo gasto que no esté incluido en “cuidado y alojamiento” no puede ser comprado con los fondos de un Fideicomiso Especial por Discapacidad. Esto incluye todo lo que un individuo puede desear o necesitar independientemente de su estado de discapacidad, como por ejemplo vestimenta, vacaciones, equipamiento electrónico o bienes del hogar. En muchos casos, estos son los gastos para los cuales los padres establecen fondos de fideicomisos.

Concesiones

Si un fideicomiso cumple con los requisitos de Fideicomiso Especial por Discapacidad, los fondos del fideicomiso estarán exentos de las evaluaciones de bienes y de ingresos de Centrelink/DVA hasta un monto máximo de \$500.000 (anualmente indexado). A partir del 1 de julio de 2007 este monto aumentó a \$516.500. Esta cifra no incluye el hogar en donde el pensionista vive. Más allá de esto, cuando se gastan los bienes del fideicomiso, puede ser “llenado” para volver al máximo permitido. Esto significa que si un Fideicomiso Especial por Discapacidad fue establecido por \$500.000 y se gastó \$150.000 en alojamiento para el beneficiario del fideicomiso, el fondo del fideicomiso puede ser “llenado” para que vuelva a tener el tope máximo permitido.

De manera similar, los ingresos de bienes hasta \$500.000 (anualmente indexado) en el fideicomiso tampoco son tenidos en cuenta cuando se evalúa la pensión del individuo. Sin embargo, el ingreso del fideicomiso será gravado y si no se gasta ingreso alguno en todo un año, el ingreso no gastado puede ser gravado con la tasa impositiva marginal más alta.

Una concesión adicional se encuentra disponible para los familiares inmediatos que desean donar hasta \$500.000 (no indexado en este caso) en un Fideicomiso Especial por Discapacidad y aún cumplir con los requisitos para recibir su propia pensión (por ejemplo, por edad avanzada). Según las normas de seguridad social y de donación de asuntos de veteranos, un pensionista puede donar sólo \$10.000 por

año, o \$30.000 durante un período de cinco años antes de que las normas de donación se apliquen y sus requisitos para recibir una pensión se vean afectados. Esta concesión se extiende a donaciones realizadas dentro de los 5 años de tener los requisitos para recibir una pensión por edad avanzada o tener derecho a una asignación pertinente por veterano de guerra. De este modo, los padres, u otros “familiares inmediatos” pueden transferir hasta \$500.000 a un Fideicomiso Especial por Discapacidad y aún reunir los requisitos para recibir una pensión por edad avanzada o tener derecho a una asignación del DVA.

Por ejemplo, supongamos que una viuda anciana que recibe una pensión por edad avanzada y posee un hijo con discapacidad severa desea vender su casa que vale \$700.000 y mudarse a un complejo residencial para jubilados por un costo de \$250.000. Conserva \$50.000 para ella y luego le da el saldo de \$400.000 a su hijo para ayudar con su mantenimiento. Las “normas de donación” de Centrelink no le permiten donar más de \$30.000 en menos de 5 años. Aún si no existieran dichas normas, la donación de \$400.000 a su hijo tendría un impacto muy fuerte en la pensión del mismo. Al establecer un SDT para su hijo, ella puede vender su casa, poner \$400.000 en su SDT y esto no afectará ninguna pensión. Para los propósitos del SDT, “los familiares inmediatos” son definidos como:

- padres (incluyendo padres adoptivos y padrastros)
- tutores legales de la persona que posee discapacidad severa y que es menor de 18 años de edad (o que eran tutores legales cuando tenía menos de 18 años)
- abuelos
- hermanos/as (incluyendo hermanos/as adoptivos/as, hermanastros/as y medio hermanos/as)

Desventajas del Fideicomiso Especial por Discapacidad

Existe una cantidad de desventajas asociadas con los Fideicomisos Especiales por Discapacidad. Estas incluyen:

- la definición de “discapacidad severa” es restrictiva y probablemente excluye a las personas para las cuales las familias responsables querrán establecer un fideicomiso de protección (por ejemplo, personas que trabajan por salario mínimo que necesitan ayuda para administrar su dinero)
- los fondos del fideicomiso sólo pueden ser utilizados para “cuidado y alojamiento”, dando lugar así a la necesidad de establecer dos fideicomisos para asegurarse de que todas las necesidades financieras del miembro de la familia sean satisfechas
- una vez que los bienes se encuentran en el SDT, no se pueden sacar o utilizarlos para cualquier otro propósito
- si el ingreso por los fondos del fideicomiso no se gasta en un año, el monto sin gastar puede resultar gravado con la tasa marginal más alta

- sólo se puede establecer un SDT por persona destino; esto podría presentar dificultades para padres separados o divorciados que quieren cuidar a su hijo/a por separado a través de un SDT
- el límite máximo de \$500.000 (indexado), aunque parezca un monto alto para muchas personas, sólo permitirá un ingreso generado por el fideicomiso de aproximadamente \$25.000 por año (5%), lo cual posiblemente no cubrirá los gastos de más de 15/20 horas de mantenimiento pago por semana; para las familias que poseen la capacidad financiera de proporcionar sustancialmente más de \$500.000 (indexado) para proporcionar el mantenimiento del miembro de su familia, un SDT no será una opción.

Otros asuntos acerca del Fideicomiso Especial por Discapacidad

Puede que no haya necesidad de establecer un Fideicomiso Especial por Discapacidad en su testamento a menos que pueda dejar un legado al miembro de su familia que posee una discapacidad que exceda el límite de evaluación de bienes de Centrelink. Por ejemplo, un fondo de fideicomiso de \$250.000 no estará afectado por la evaluación de bienes si el individuo no posee otros bienes y no posee su propia casa. Sin embargo, el ingreso de un fondo de fideicomiso de \$250.000 en un Fideicomiso que no es el Especial por Discapacidad puede tener un impacto sobre la pensión, dependiendo del nivel de control o beneficio del beneficiario con respecto al fideicomiso.

Es especialmente importante obtener un asesoramiento específico jurídico y financiero antes de decidir establecer un Fideicomiso Especial por Discapacidad. Se encuentra disponible más información en el Commonwealth Department of Families, Communities Services and Indigenous Affairs (FACSIA –véase debajo).

Conclusión

Mientras que muchas personas piensan por primera vez en testamentos, fideicomisos, tutela y administración del dinero cuando se preocupan por el futuro, he tratado de mostrar que, a pesar de que podemos y debemos comenzar a tratar estos temas, hasta no desarrollar una visión y un plan no estaremos en condiciones de terminarlos. Aún cuando lo hagamos, necesitaremos revisar con regularidad nuestros planes, nuestros testamentos y cualquier otro arreglo que hayamos establecido.

También he intentado mostrar la importancia del desarrollo de redes de personas alrededor del miembro de nuestra familia que posee una discapacidad. Si poseemos un asesoramiento jurídico adecuado, no habrá dificultad en preparar los testamentos y fideicomisos necesarios para mantener a nuestros miembros de la familia con discapacidad, pero si no poseemos una red o grupo de apoyo comprometido, puede que resulte difícil para algunas familias establecer arreglos informales para ayudar con la toma de decisiones o encontrar a las personas correctas para designar como fiduciarios y tutores testamentarios. Debemos ocuparnos de los asuntos legales al prepararnos para el momento en que no estemos más aquí; sin embargo serán otras personas comprometidas, no nuestros testamentos y arreglos de fideicomiso, quienes mantendrán seguros a nuestros familiares que poseen una discapacidad y con la posibilidad de seguir disfrutando la vida que hemos creado y cuidado para ellos con tanto trabajo.

Información Adicional

1. Para información sobre Pave the Way y detalles sobre los talleres, información y recursos de Pave the Way y para conocer la forma en que Pave the Way trabaja con las familias, visite el sitio Web de Pave the Way: www.pavetheway.org.au.
2. Existe una hoja de información llamada “*Preparar un Testamento*” incluida en el sitio Web de Pave the Way. Pave the Way también posee un grupo de abogados a quienes las familias pueden recurrir, como también posee información sobre la disponibilidad de asistencia de otros profesionales pertinentes: teléfono 1300 554 402 ó (07) 3291 5800 ó visite el sitio Web de Pave the Way.
3. Dos cuadernillos, llamados “*Planning for the Future – People with disability [Planear para el Futuro: Personas con discapacidad]*” y “*Special Disability Trusts – Getting things sorted [Fideicomisos Especiales por Discapacidad: Resolver los problemas]*” se encuentran disponibles de manera gratuita en el Commonwealth Department of Families, Community Services and Indigenous Affairs (FACSA): teléfono 1800 050 009.
4. El sitio Web de Queensland Impaired Competency Planning Pilot Project posee información sobre planificación futura, testamentos, fideicomisos y planificación de la masa hereditaria: www.qicppp.org.

5. Para mayor información sobre PLAN o PIN, visite sus sitios Web: www.plan.ca y www.pin.org.au.