

**Derecho a la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental en
Colombia**



Valentina Villaquirán Franco
Andrés Felipe Valencia Santacruz

Universidad del Cauca
Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales
Programa de Derecho
Santander de Quilichao, Julio de 2019

**Derecho a la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental en
Colombia**

Trabajo de grado para optar por el título de Abogado

Valentina Villaquirán Franco
Andrés Felipe Valencia Santacruz

Jainer Enrique García Gómez
Director

Derecho Público
Área

Universidad del Cauca
Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales
Programa de Derecho
Santander de Quilichao, Julio de 2019

A nuestros padres, por su amor, trabajo y sacrificio en todos estos años.

A la colectividad de las personas en situación de discapacidad, quienes con su lucha continua desde los siglos añejos, nos han enseñado la riqueza de la diversidad, atributo que nos identifica como seres humanos, con perspectivas diferentes y valiosas cualidades.

Agradecimientos

A Dios, por ser el apoyo y fortaleza en aquellos momentos de dificultad y de debilidad, a mis padres, por los valores y principios inculcados quienes me enseñaron que incluso la tarea más grande se puede lograr si se hace un paso a la vez. A mi compañero, por compartir sus conocimientos para llevar a cabo la culminación de este trabajo.

Valentina Villaquirán Franco.

A mi familia, apoyo esencial en mi vida.

A V., compañera de discusiones y gestora de la semilla que dio origen a este trabajo.

Andrés Felipe Valencia Santacruz

A nuestros docentes de la Universidad del Cauca, por haber compartido sus conocimientos, quienes con su enseñanza nos cultivaron día a día como profesionales éticos; de manera especial, al maestro Jainer Enrique García Gómez, nuestro tutor, quien nos ha guiado con paciencia, dedicación y rectitud, otorgándonos valiosos aportes para nuestra investigación.

Valentina & Felipe.

Tabla de contenido

Agradecimientos	6
Lista de figuras	11
Abreviaturas	11
Introducción	13
Capítulo I. El ejercicio de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental en Colombia.	17
1.1. Historia de la discapacidad con un enfoque a la autonomía de la voluntad	17
1.1.1. La discapacidad mental en la antigüedad	18
1.1.2. La discapacidad mental en la edad media	21
1.1.3. La discapacidad mental en la edad moderna	24
1.1.4. La discapacidad mental en la época contemporánea	25
1.2. Derivación de la discapacidad mental desde la autonomía de la voluntad	27
1.3. Origen de la autonomía de la voluntad	32
1.4. Noción del ejercicio de la autonomía de la voluntad	34
1.5. Qué es la autonomía de la voluntad privada	36
1.6. Clasificación de la autonomía de la voluntad como desarrollo del sujeto moral	37
1.7. Autonomía de la voluntad en Colombia	38
1.8. Ejercicio de la autonomía de la voluntad en el ordenamiento jurídico colombiano	41
1.8.1. Preceptos internacionales	42
1.8.2. Preceptos constitucionales	44
1.8.3. Regulación en la legislación civil colombiana	46
1.8.3.1. En el Código General del Proceso	51
1.9. Marco social actual del ejercicio de la autonomía de la voluntad en las personas con discapacidad mental	54
Capítulo II. El ejercicio de la autonomía de la voluntad garantizado desde la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad mental	59
2.1. Antecedentes de la Convención	60
2.2. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad	65
2.2.1. Derechos plasmados en la Convención a favor de las personas con discapacidad mental	69
2.2.2. La autonomía de la voluntad en la Convención	73
2.3. Garantías para el cumplimiento de la Convención a partir de las obligaciones generadas	77
2.3.1. Garantías generales	77

	10
2.3.2. Garantías específicas	79
2.4. Garantía del ejercicio de la autonomía de la voluntad desde la Convención	80
2.4.1. Participación plena e inclusión	80
2.4.2. Accesibilidad universal y los ajustes razonables	81
2.4.3. Igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica	83
2.4.4. Toma de decisiones apoyadas	85
2.5. Garantía del ejercicio de la autonomía de la voluntad de la Convención en Colombia.	86
2.5.1. El reconocimiento de la personalidad jurídica	89
2.5.2. El libre desarrollo de la personalidad	90
2.5.3. La igualdad material	92
2.6. Del ejercicio de la autonomía de la voluntad en Colombia	93
Capítulo III. La creación de un instituto de toma de decisiones apoyadas como garantía del ejercicio de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental en Colombia	98
3.1. La Institución contemplada en la Convención para la garantía de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental	98
3.1.1. Origen de la institución en el seno de la Convención	99
3.2. Características principales de una Institución de Toma de Decisiones apoyadas	103
3.3. Referencias de Institutos de Toma de Decisiones Apoyadas	110
3.3.1. La institución en España	111
3.3.2. La institución en Irlanda	115
3.3.3. La institución en Suecia	117
3.3.4. La institución en Chile	120
3.3.5. La institución en Uruguay	123
3.3.6. La institución en Argentina	124
3.4. Estado actual en Colombia sobre la creación de un Instituto de Toma de Decisiones Apoyadas	127
3.4.1. Análisis del Proyecto de Ley sobre el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad.	135
3.5. Parámetros para la creación de una Instituto de Toma de Decisiones Apoyadas en Colombia	138
4. Conclusiones	142
Referencias	145
Libros y artículos de revista	145
Jurisprudencia y normatividad	151
Páginas web	154

Lista de figuras

- 1. Figura 1. Derechos de las personas con discapacidad: el derecho a decidir.....134**

Abreviaturas

1. Agencia nacional de discapacidad de Argentina.....[ANDIS]
2. Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas... [ASPAYM]
3. Coalición colombiana por la implementación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.....[CCIC]
4. Comités Departamentales y Distritales de Discapacidad.....[CDD]
5. Comités Municipales y Locales de Discapacidad.....[CMD o CLD]
6. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad.....[el Comité]
7. Consejo Nacional de Discapacidad.....[CND]
8. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.....[CDPD o la Convención]
9. Departamento Administrativo Nacional de Estadística.....[DANE]
10. Federación de vida independiente.....[FEVI]
11. Fondo Nacional de la Discapacidad.....[FONADIS]
12. Human Rights Watch.....[HRW]
13. Instituto de toma de decisiones apoyadas.....[ITDA]
14. Instituto Interamericano del niño, la niña y adolescentes.....[IIN]
15. Ministerio de desarrollo social de Uruguay.....[MIDES]
16. Oficina de vida independiente.....[OVI]
17. Organización de las Naciones Unidas.....[ONU]
18. Organización mundial de la salud.....[OMS]
19. Persona con discapacidad.....[PCD]
20. Registro para la localización y caracterización de la población con discapacidad.....[RLCPD]
21. Servicio Nacional de la Discapacidad.....[SENADIS]
22. Sistema Nacional de Discapacidad.....[SND]

1. Introducción

El desarrollo de las siguientes líneas compila estudios que narran a partir de la historia, la segregación social y el trato discriminatorio recibido por las personas con discapacidad mental. Tratamiento analizado desde la concepción arraigada en la sociedad respecto a la capacidad jurídica, la cual ubica en plano de igualdad a quienes se les reconoce, garantizando el ejercicio de todos sus derechos fundamentales; contrario a ello, las legislaciones nacionales han limitado el reconocimiento de las personas con discapacidad [en adelante PCD], como seres humanos y ciudadanos, al considerarlas carentes de capacidad jurídica. Desde la antigüedad, el colectivo de personas considerado con discapacidad, sea física o mental, hacían parte de un aislado grupo condenado a la muerte, al abandono y la mendicidad, al haber sido etiquetados como débiles, deformes o el resultado de presagios divinos. La evolución del razonamiento y de la concepción de humanidad, logra un trato rehabilitador para las personas con discapacidad, al percibir la diferencia como una consecuencia natural, otorgando tratamientos médicos a estas personas y en un margen limitado, permite el desarrollo de sus derechos al ser tenidos en cuenta dentro de la sociedad, reconociendo la facultad de disposición sobre sí mismos.

De esta manera, autores como Rafael De Asís (2004), replantearon dentro del discurso de los derechos humanos la dignidad inherente a todos los seres, incluyendo en ella la discapacidad (p.66). Esto se logró desde la construcción del concepto de autonomía de la voluntad perteneciente a cada persona, permitiendo el ejercicio de sus derechos a partir de la dignidad humana, reconociendo las diferentes capacidades, potencialidades y posibilidades de las personas con discapacidad. A su lado, el modelo social, consecuente con esta teoría, comprendió la discapacidad como la interacción entre las barreras sociales y las deficiencias de las personas (Palacios, 2008, p.104), llevando la característica de la discapacidad de la persona a la sociedad, la cual debe ajustarse e incluirlas como ciudadanos plenos. Los anteriores fundamentos teóricos influenciaron las instancias internacionales durante los últimos años. De los instrumentos internacionales más relevantes de éste siglo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [en adelante la Convención o la CDPD] del año 2006, emitida por la Organización de las Naciones Unidas [en adelante ONU], con fuerte influencia del modelo social, establece sus derechos humanos en plano de igualdad y dignidad, reconociendo la condición de horizontalidad de la capacidad jurídica de todas las personas, por ende, la

facultad de las PCD de ser titular de derechos y obligaciones, así como también ejercerlos, garantizando el desarrollo del derecho fundamental a la autonomía de su voluntad.

Además del reconocimiento convencional de este atributo personal, como es la capacidad jurídica, el instrumento internacional la distinguió de la condición mental. Esta última es diferente en cada persona y a partir de ella se determina la aptitud para la toma de decisiones. Diversas codificaciones nacionales han omitido la relevancia de la anterior distinción, tomándolas como equivalentes o como presupuesto una de la otra. En consecuencia, aquellas personas con capacidad mental reducida han sido privadas de su capacidad jurídica, y en consecuencia niegan su autonomía. Las disposiciones legislativas en este sentido, desconocen la obligación establecida por el artículo 12 de la Convención de reconocer su capacidad jurídica, como poner a disposición de las PCD instituciones y medios necesarios a través de las cuales manifiesten su voluntad, deseos y preferencias. De esta manera, el interrogante de esta investigación es ¿cómo garantizar el ejercicio de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental en Colombia a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad por medio de la creación de un instituto de toma de decisiones apoyadas?

La búsqueda de una respuesta a la anterior pregunta tiene como objetivo general estudiar la garantía del ejercicio de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental en Colombia a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad por medio de la creación de un instituto de toma de decisiones apoyadas. Para lograr su desarrollo se despliegan tres objetivos específicos, el primero de ellos estudia el ejercicio de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental en Colombia; por su parte, el segundo analiza la garantía del ejercicio de la autonomía de la voluntad a la luz de la Convención; el último establece la garantía del ejercicio de la autonomía de la voluntad por medio de la creación de un instituto de toma de decisiones apoyadas para las personas con discapacidad mental.

La investigación está justificada al ser un aporte a la comunidad de las personas con discapacidad en Colombia, así como un estudio a partir del cual proponer un mecanismo idóneo para la implementación de soluciones sociojurídicas dirigidas a la toma de sus decisiones

propias. De esta manera, desde un método analítico y deductivo, partiendo del estudio de elementos teóricos expuestos tanto por el modelo social como por la CDPD, se extraen los elementos básicos para la toma de decisiones apoyadas, dentro del marco constitucional de garantías establecidas a favor de los sujetos de especial protección, como son las personas con discapacidad mental, la hipótesis entregada evidencia la vulneración de la autonomía de la voluntad de estas personas y la necesidad de creación de instituciones internas, para lograr un reconocimiento pleno de la capacidad jurídica de las PCD, como deber del Estado colombiano al incorporar la Convención a la legislación interna por medio de la ley 1346 del año 2009 y ratificarla en el año 2011, con el ánimo de adoptar cambios normativos y cumplir así exigencias internacionales. En un intento de garantizar esta obligación, Colombia expide un proyecto de ley que pretende establecer el régimen de apoyo para garantizar la capacidad legal de las PCD mayores de edad en el país.

Capítulo I. El ejercicio de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental en Colombia.

“Tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de millones de personas con discapacidad a quienes se les niega el acceso a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación y el empleo, y a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar”. Stephen W. Hawking.

En el presente acápite se realizará un recuento de la situación histórica de las personas con discapacidad mental, partiendo del plano internacional, reseñando el trato dado a las personas con discapacidad, desde la antigüedad y en especial: Roma, Atenas y Esparta. Época en la cual se destaca la muerte de infantes. Continúa en la edad media, donde se observará la marginación social. Siguiendo en la época moderna con el relato del surgimiento de la asistencia pública. Luego, en la época contemporánea resaltarán los relevantes hechos bélicos del siglo XIX, terminando el acápite con la noción de la autonomía de la voluntad en Colombia, su ejercicio y regulación en el ordenamiento jurídico. En este punto es necesario mencionar, el estudio histórico de las personas en situación de discapacidad, incluirá aquellas tanto de origen físico como mental, con énfasis en este último y considerando que, al menos frente a épocas remotas, no se podrá distinguir entre estas con detalle, en principio por falta de documentación orientada hacia el estudio de su voluntad.

1.1. Historia de la discapacidad con un enfoque a la autonomía de la voluntad

Las personas con discapacidad mental se han encontrado con barreras sociales a lo largo de la historia, estas les han impedido el ejercicio de sus derechos fundamentales y a participar como cualquier otro ciudadano de la vida en comunidad (Instituto Nacional para Ciegos [INC], 2017). Uno de los motivos para estos obstáculos es una sociedad carente de medios suficientes para adaptarse a necesidades diversas, las cuales podrían ser superadas de una manera menos traumática para el desarrollo de una persona con discapacidad mental, en estos términos el Subcomité Técnico de Enfoque Diferencial (2018), estimó barreras comunes con las cuales se

encuentran las personas con discapacidad, debido a su diversidad, los obstáculos sociales los ponen en desventaja, motivo por el cual se crea una exclusión a las personas frente a sus iguales.

El estudio de la discapacidad en la historia requiere iniciar desde las civilizaciones antiguas como: Mesopotamia, Persia, Grecia y Roma, en estas se observará el tratamiento dado a las personas con padecimientos físicos y psíquicos, atribuían a la discapacidad un origen religioso o natural y por ello no eran consideradas integrantes de la sociedad, negándoles con ello su condición humana.

1.1.1. La discapacidad mental en la antigüedad

La historia enseña cómo las personas con algún grado discapacidad han sido marginadas o excluidas. De acuerdo con Aguado (1995) “en Mesopotamia y Persia la enfermedad y deficiencia mentales, tratadas con una medicina mágico-religiosa, son consideradas un castigo de los dioses o posesión de los espíritus del mal” (p.41) y, en sociedades como la griega y la romana “había seres humanos destinados a ser libres y seres humanos destinados a ser esclavos”, esta situación “formaba parte de las condiciones naturales de nuestra existencia” (Benavides, 2013, p.15). Esta idea de diferencia en la condición de los seres humanos es el sustento del trato hacia las personas con discapacidad.

A través del tiempo se ha justificado la imposición de límites y, un trato diferenciado a las personas que no se ajustan a la noción de capacidad de la época. En un primer momento la capacidad se identificaba por la posición ocupada por la persona en la sociedad, se daba primacía a lo colectivo, existía una marcada influencia religiosa y una jerarquía patriarcal, esto “bajo la premisa de que no todo ser humano es considerado persona” (Benavides, 2013, p.11). Así, las mujeres, los esclavos, los extranjeros y las personas con algún tipo de discapacidad, física o mental, eran quienes padecían limitaciones en su capacidad.

En la antigüedad las personas se encontraban sometidas a los intereses del estado, tanto en Roma, como en Grecia, el interés giraba alrededor de ciudadanos “provechosos a las necesidades de la comunidad” (Palacios, 2008, p.40). Aquellas personas consideradas no aptas para el beneficio común, “ni siquiera llegaban a ostentar la calidad de seres humanos” (p.40).

La reacción del estado frente a las personas nacidas con “diversidades funcionales” consistía en su exterminio, no obstante y debido al trabajo de Hipócrates (460-377 a.C.), surgió la corriente naturalista, gracias a la cual “los trastornos mentales, y por tanto la deficiencia mental, son considerados por primera vez fenómenos naturales” (Aguado, 1995, p.45).

En la historia de Grecia, en un inicio, se presentó el infanticidio y exterminio de las personas consideradas deformes y con debilidades. Aquellos tratos fueron superados, tomando de manera posterior la deficiencia mental como un fenómeno natural. En Esparta, pueblo caracterizado por la admiración de la fuerza y el culto a la guerra, los recién nacidos con características de debilidad (mental) o deformidad y, según el criterio de los ancianos de la tribu del padre, eran llevados al abandono junto al Monte Taigeto, considerándose la conducta eugenésica esencial para “controlar la naturaleza de la población espartana, para promover la idea de la raza pura y poder cumplir los objetivos militares” (Palacios, 2008, p.42).

Los recién nacidos en Atenas eran llevados a las afueras de los pueblos, en sitios con climas adversos, si eran considerados débiles o deformes eran abandonados a su suerte. Teniendo en cuenta la posición de la época, exaltadora de la condición del hombre, “la primacía del hombre adulto y la distancia que el recién nacido, [...] debía recorrer para convertirse realmente en un hombre [...] era sobrevivir a la mortalidad frecuente” (Cambiano, 1995, p.103). Esta práctica fue suavizada en tiempos posteriores, si el menor llegaba a los 10 días de edad y recibía el nombre del padre tenía garantizado cierto grado de supervivencia, aunque dada la exaltación griega por la estética, las personas con discapacidad psíquica o imperfecciones físicas eran relegadas en la sociedad; aunque destaca que los atenienses otorgaban ayuda con provisiones de comida y techo a las personas con discapacidad, para su sustento y con cargo a los fondos públicos previo examen por el Consejo. Situación similar se presentaba cuando la discapacidad era adquirida con posterioridad, por ejemplo, como producto de la guerra. En este caso, con recursos públicos les otorgaban pensiones, o su equivalente en alimentos o dinero.

En Roma, existió una estrecha relación entre las personas con discapacidad y los presagios divinos. Consideraban el nacimiento de una persona con discapacidad como la advertencia de un castigo divino, un mal presagio; además, el concepto romano de la patria

potestad -disposición absoluta del padre sobre la vida sus hijos-, permitía a los romanos dar muerte a sus hijos durante los primeros días de vida, tal como se permitió en la Ley de las Doce Tablas (Palacios, 2008, p.48), de acuerdo al derecho consuetudinario de la época del 450 a.C., plasmando en el numeral primero de la tabla IV la facultad tenida por el padre para matar al hijo que naciese monstruoso o con gran deformidad (Quisbert, 2006, p.8). En el mejor evento, no se veían obligados los padres a continuar con la crianza de los infantes. Con similitud sucedió en Atenas, donde los nacidos considerados con discapacidad alguna se dejaban en la Columna Lactaria, lugar en el cual partir del siglo I d.C., “el Estado enviaba nodrizas para alimentarlos y salvarlos” (Palacios, 2008, p.49), pero su futuro estaba marcado por la esclavitud o la mendicidad. Si bien el infanticidio disminuyó en Roma durante el siglo II d.C., aumentó la consideración de las personas “deformes” o “deficientes” como objeto de burla y diversión, y al parecer, “ninguna familia distinguida era completa sin una abundante servidumbre de enanos, mudos, jorobados” (p.51). Estas situaciones de desigualdad “quedarán reflejadas en el ordenamiento jurídico romano” (Benavides, 2013, p.16), representando una sociedad dividida en clases, de acuerdo con su posición dentro de la misma y en consecuencia, quienes tuvieran alguna discapacidad no eran consideradas personas en sí mismas y menos considerada su voluntad.

En torno a la sociedad romana Aguado (1995), en su obra “Historia de las deficiencias”, considera a Cicerón como pionero en preocuparse por la responsabilidad de los “enfermos mentales”; de igual manera Asclepiades de Prusa (124 - 40 a.C.), destacó por su tratamiento sensible y humano hacia los enfermos mentales, entre quienes se consideraban los “deficientes” y epilépticos; Augusto (63 a.C. - 14 d.C.) incentivó el apoyo por parte del estado a quienes consideraban “necesitados”, aperturó centros de estudios sobre medicina y también contribuyó al avance de los hospitales; Nerva (30 - 98 d.C.) pretendió cesar el maltrato y la muerte de los infantes; en el siglo I d.C, Aurelio Cornelio Celso, considerado el mejor escritor médico romano, en su “De medicina” empleó el término “imbecillis” para hacer referencia a cualquier forma de debilidad, es decir, una discapacidad mental moderada. De manera posterior, en el siglo II d.C. el médico griego Sorano de Efeso, asentado en Roma, padre de la ginecología y la pediatría, en su propio hospital atendió enfermos mentales y “deficientes”. Sus tratamientos incluían reposo, lectura y participación en representaciones teatrales (Aguado, 1995, p.51).

El cierre sobre el período de la antigüedad es posible establecerlo con el Concilio de Nicea en el año 325 d.C., decretando el hospedaje en cada comunidad de enfermos dentro de los cuales incluyen las personas con discapacidad, pobres y vagabundos. Los últimos años del imperio romano bajo la influencia de la religión cristiana presentaron “el contraste entre unas prácticas cargadas de brutalidad, infanticidio, malos tratos, esclavitud, mutilación para mendicidad, y unos pioneros que van introduciendo innovaciones, consideración de la enfermedad y la deficiencia mental como fenómeno natural” (Aguado, 1995, p.54), sin implicar esto el reconocimiento de su voluntad. En la época siguiente, la edad media, el cristianismo primitivo si bien añadió la idea de seres poseídos y no erradicó la brutalidad ni la crueldad, influyó de manera positiva en las actitudes hacia los niños, los disminuidos y los enfermos, al considerarlos “más cerca de Dios” (p.53), a demostrarse en el siguiente apartado.

1.1.2. La discapacidad mental en la edad media

La caída del imperio romano de occidente (476 d.C.) desplazó el centro de gravedad a Constantinopla, al imperio bizantino, donde continuó la tradición romana pero con las influencias del cristianismo (Aguado, 1995, p.55). A manera de ejemplo, Justiniano (483-565), estableció en la recopilación del código romano, “los deficientes mentales no deben sufrir las mismas penas que los demás y que necesitan custodios”, al tiempo, “el humanitarismo cristiano alcanza uno de los momentos de mayor esplendor. En efecto, se socorre a los menos afortunados y se fundan orfanatos y hospitales”, denominados nosocomios (Aguado, 1995, p.55).

A partir del siglo IV d.C., existió una doble postura cristiana, “la misma Iglesia que potencia los hospitales y asilos, traerá las hogueras de la Inquisición” (Scheerenberger, 1984, p.33.). Por un lado, la Iglesia daba tratamiento humanitario a quienes consideraba marginados por carecer de medios para su subsistencia, de otra parte, daba tratos crueles a quienes consideraba poseídos por el demonio, es decir, existía un contraste entre la atención dada a las personas con algún tipo de discapacidad, se marginaba a los mendigos por medio de un trato caritativo y se rechazaba a las personas con enfermedades o con discapacidad, cuyas características físicas o mentales fueran consideradas obras de espíritus malignos, para quienes los “únicos medios de curación eran la tortura y la hoguera” (Portuondo, 2004, p.2). En el siglo

VI d.C., la Iglesia Católica recomendó dejar en los templos a los recién nacidos no deseados, creando “asilos y orfanatos para niños y niñas con discapacidad, considerados inocentes e hijos del señor” (Palacios, 2008, p.59), aunque esta asistencia básica no garantizaba la supervivencia y, aquellos sobrevivientes estaban destinados a ser mendigos y vivir de la caridad, estas eran “sus únicas posibilidades de subsistencia” (p.59) y en algunos casos “ejercían el oficio de bufones, divirtiendo con sus muecas a los habitantes de los castillos” (p.61). Se observa entonces, como ocurría en la edad media, continuaban siendo objeto de diversión y burla, y su modo de vida se encontraba determinado por la caridad o la mendicidad.

A fines de la época medieval y principios del renacimiento, la inquisición supuso para las personas con discapacidad, la doble connotación negativa de “ser consideradas hijas del pecado y obra del demonio” (Palacios, 2008, p.64). En esta época, el criterio médico fue determinado por las creencias religiosas, así “las enfermedades pasaron a ser consideradas como pruebas o castigos enviados por Dios” (p.65), en ocasiones otorgaban a las enfermedades mentales un carácter diabólico, y a los niños con discapacidades mentales les concebían como el “producto de las prácticas de brujería y hechicería de sus madres” (p.65). Entonces, la discapacidad mental era la manifestación de una fuerza externa y maligna para la cual el cuerpo sólo era un recipiente, y de esta manera, desconocía su condición de persona. El mundo árabe, como consecuencia de la influencia de Mahoma (569 - 622), prohibió el trato cruel en contra de los enfermos mentales al considerarlos deficientes y débiles de entendimiento, debido a esto hicieron recomendaciones de ayuda y un trato humano. Los psiquiatras árabes en el Cairo ayudaban en los centros de “hospitales dirigidos por médicos, con tratamientos humanitarios a base de música, danza, espectáculos, lecturas de relatos, prácticas de masajes y baños para múltiples enfermedades” (Aguado, 1995, p.57), esto los llevó a ser unos de los precursores de las instituciones manicomiales españolas.

Los primeros “enfermos mentales” fueron recibidos en el famoso Bethlem Royal Hospital de Londres, fundado en 1247 y considerado el más antiguo de Europa, luego transformado de manicomio a asilo para lunáticos (Aguado, 1995, p.61). De manera posterior, empezaron a cimentar nuevos centros hospitalarios para personas consideradas como enfermos mentales y para quienes después de alguna guerra, ex combatientes o civiles, quedaban con

daños en su visión, audición o traumas. En Inglaterra, durante el siglo XIV, las personas con algún tipo de discapacidad mental eran considerados sujetos sin voluntad, y por disposición Real, eran desprovistos de sus bienes, al respecto Aguado (1995), menciona:

En Inglaterra, en 1324, Eduardo II refrenda una ley de Eduardo I, la King's Act, por la que las propiedades de los idiotas de nacimiento pasan a la Corona. La idiocia, en consecuencia, es considerada congénita y permanente y dispone, ya, de reconocimiento legal (p.61).

La edad media en su período final consideraba las personas con algún tipo de discapacidad física o mental, como causantes de inconvenientes y daños, en general eran asumidos como personas sin la capacidad de responsabilizarse de su vida. Así, lo expresó en marzo de 1410 el rey Martín I de Aragón, al sancionar los estatutos de la cofradía cuyo objetivo era la construcción del Hospital de los Santos Mártires Inocentes, donde fueran acogidos los “insanos”:

Por ser obra de misericordia y muy pía atender a los que tienen de ello necesidad, no solamente corporal, por atrofia, debilidad, falta de miembros o enfermedad, y más aún si es mental, por debilidad del juicio o discreción, por ignoscencia, locura u oradura, ya que estos seres ni pueden ni saben subvenir a su vida aunque sean robustos y fuertes en su cuerpo, pues están constituidos en tal ignoscencia, locura u oradura, su libre trato con las gentes origina daños, peligros y otros inconvenientes [...] (Aguado, 1995, p.82).

Esta época presentó los rasgos propios del paternalismo y modificó los límites impuestos a la capacidad desde la antigüedad, cambios continuados en la edad siguiente. Con el inicio de la modernidad, identifica la capacidad “con un ‘modelo de individuo estándar’, aquel capaz de razonar, sentir y comunicarse” (Benavides, 2013, p.11), pretende además la normalización de la persona con discapacidad, donde es el individuo quien debe adaptarse a la sociedad, a continuación esta ilustración.

1.1.3. La discapacidad mental en la edad moderna

La época moderna, alrededor del año 1453 al 1789 con la Revolución Francesa, dio origen a la ruptura con la tradición y el oscurantismo de la Edad Media. A inicios del siglo XV, los enfermos, “inválidos” e incluso pobres dentro de los cuales incluían a las personas con discapacidad, eran atendidos en hospitales medievales, aunque la asistencia mantenía un carácter religioso y no médico. Con el inicio del siglo XVI y la pérdida del poder eclesiástico, las personas beneficiadas por la caridad cristiana quedaron desamparadas, llegando a situaciones de absoluta pobreza. A fines de siglo, la salud mental dejó de comprenderse como producto del pecado y adquirió una mirada naturalista, es decir, como enfermedad (Palacios, 2008, p.67). Esto es, el pensamiento de la época empezó a considerar la discapacidad mental como una enfermedad originada en causas naturales y biológicas, y por ello las personas con discapacidad eran tomadas como personas para ser rehabilitadas. Aguado (1995), denominó lo ocurrido en este siglo como “la primera revolución en salud mental”, en sus términos:

La primera revolución en salud mental en el mundo occidental tiene lugar a finales del siglo XVI y principios del XVII dentro de un proceso más amplio de laicización del individuo y protagonizada por la corriente humanista emergente en el renacimiento [...]. En lo que respecta a la deficiencia y a los trastornos mentales, esta primera revolución se traduce en un cambio importante: el paso de una concepción demonológica a otra de corte naturalista, de un modelo demonológico a un modelo organicista y biologicista, de la idea de pecado a la de enfermedad (p.71).

La situación tenía tratamiento diferente cuando la discapacidad era adquirida con posterioridad, por ejemplo, como producto de la guerra, en este caso, con recursos públicos otorgaban una retribución económica o alimentos. En el año de 1601, Inglaterra expidió la Ley de Pobres, mecanismo de asistencia pública y “primer reconocimiento oficial de la necesidad de intervención del Estado en las vidas de las personas con discapacidad” (Palacios, 2008, p.74). Quien tenía una discapacidad mental, en los siglos XVII y XVIII, era considerada como “trastornada” y en consecuencia era internada en orfanatos o manicomios, en donde no recibían un tratamiento concreto. Aunque de manera posterior y de acuerdo con Aguado (1995), “[e]l

producto más representativo de esta primera revolución en salud mental lo constituyen las instituciones manicomiales en las que se ponen en práctica toda una serie de tratamientos [...] que tienen como finalidad la reinserción, la recuperación social” (p.73). Pese a lo beneficios aparentes de este tipo de instituciones, el mismo autor expuso el reemplazo de la concepción “demonológica” por la locura, en la cual se trataba a los “perturbados” y “deficientes” como pacientes a controlar:

..., en el internamiento se engarzan las concepciones negativas, pasivas y pesimistas. Se abandona la demonología, ciertamente, pero se "fabrica" la locura. La repulsión, el rechazo y la ignorancia, el apartamiento y la segregación se asientan en los manicomios, en especial cuando se produce el hacinamiento y las tareas terapéuticas son reemplazadas por las de custodia y de administración (Aguado, 1995, p.74).

La relevancia de los siglos XVIII al XIX, de acuerdo con Palacios (2008, p.84), consiste en la creación de la educación especial para niños sordos, y luego, para personas con discapacidades físicas o intelectuales. Durante estos siglos, se presentó el tránsito a la caridad, la cual abordaba la pobreza desde una visión religiosa, hacia la beneficencia, un problema social y límite al desarrollo económico; sólo consideraba merecedores de asistencia a quienes nacieron sin capacidad para trabajar o la habían perdido por alguna circunstancia. Durante el absolutismo, los asilos pasaron a manos del Estado, surgieron hospitales a cargo del poder real. La llegada de la Ilustración asignó un nuevo lugar a los pobres y a las personas con discapacidad, convertidos en sujetos de asistencia, es decir, no eran considerados ciudadanos de pleno derecho. Las ideas de encierro y asistencia instauradas en la modernidad así como los sucesos bélicos posteriores, contribuyeron en la siguiente época a la institucionalización de las personas con discapacidad bajo un modelo paternalista luego atemperado con el discurso de los derechos humanos, como pasa a ilustrarse.

1.1.4. La discapacidad mental en la época contemporánea

Las ideas de la modernidad tuvieron vigencia hasta el fin de la primera guerra mundial. El tratado de Paz de Versalles firmado en 1919 originó la Organización Internacional del

Trabajo (OIT), institución fundamental para la expedición de leyes dirigidas a la protección de los derechos de las PCD. A partir de entonces, se distinguió entre las personas con discapacidad producto de un accidente laboral y aquellos heridos de la guerra, quienes habían perdido un órgano o una función corporal, la cual debía ser recuperada, repuesta o erradicada (Palacios, 2008, p.69). Estos conflictos bélicos y las ideas de la época, lograron el surgimiento de leyes sobre servicios sociales destinadas a veteranos de guerra, extendidas en la década de 1960 a la población con discapacidad, sin tener en cuenta su origen. Referente a esto Quinn y Degener (2000), dividen en tres períodos la legislación moderna europea en torno a las personas con discapacidad:

El primer período se sitúa tras la Primera Guerra Mundial, al introducirse la legislación de servicios sociales para los veteranos de guerra con discapacidad. El segundo período comienza en la década de los años sesenta, extendiendo la legislación de servicios sociales a todas las personas con discapacidad. Por último, un tercer período, que comenzó en los años noventa, cuando algunos países europeos adoptaron una legislación antidiscriminatoria para las personas con discapacidad. No resulta difícil advertir que los primeros dos períodos mencionados reflejaban la filosofía del modelo rehabilitador. Las personas con discapacidad recibían beneficios de los servicios sociales porque la discapacidad se veía exclusivamente como un problema individual de la persona, quien no era capaz de enfrentarse a la sociedad [...] los niñas y niños con discapacidad tenían derecho a la educación, pero en escuelas separadas, las personas con discapacidad tenían derecho a la rehabilitación, pero ello incluía el control de muchas áreas de sus vidas por parte de los expertos, el acceso al trabajo se restringía al protegido (Quinn & Degener, 2000, parte 2; Palacios, 2008, p.206).

Tras la segunda guerra mundial las personas con algún tipo de discapacidad no eran consideradas como amenazas, sino pacientes que requerían ayuda y corrección, distinguiendo entre los “curables” y quienes no, pero habitaban en el mismo espacio, hacinados en instituciones sin reconocer su voluntad y en condiciones insalubres. Situación denunciada en Estados Unidos a finales de los años sesenta (Palacios, 2008, p.94). Es decir, consideraban a las

personas con discapacidad intelectual o con algún tipo de enfermedad mental “como una amenaza para la salud e inteligencia de las futuras generaciones” (Palacios, 2008, p.92), por estas razones eran “institucionalizadas”, encerradas en asilos, manicomios, justificando tales medidas como adecuadas para su “rehabilitación”, continuando con la concepción paternalista y asistencial predominante en la sociedad. De manera posterior y en el mismo siglo, resultó un cambio de paradigma según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001, p.51), pasó del hospital a la comunidad, como consecuencia del progreso en la psicofarmacología y de movimientos de derechos humanos en pro de la defensa de las PCD, incluyendo componentes sociales y mentales.

La circunstancia de no brindar un apoyo personalizado para cuestiones básicas como el desarrollo de los derechos y la inclusión dentro de la sociedad en igualdad de condiciones para las personas con discapacidad, requisito indispensable para eliminar obstáculos y lograr plena inclusión social, promover la participación en actividades comunitarias, incentivar su voto bajo los mismos presupuestos de todos los ciudadanos o tomar decisiones de manera autónoma han denotado la ausencia de responsabilidad social y la ineficiencia estatal. A raíz de cada una de las limitaciones, surge la necesidad de materializar dentro de la situación de discapacidad mental, la autonomía de la voluntad pretendida por las personas con discapacidad para desarrollarse dentro de la sociedad, con los mismos estándares y condiciones de cualquier persona, en donde sus características no anulen el estatus de ciudadano.

1.2. Derivación de la discapacidad mental desde la autonomía de la voluntad

La historia tal como se relató en el acápite precedente, refleja la violencia con la cual fueron tratadas las personas consideradas dementes, locos, imbéciles o también llamados poseídos. Tales consideraciones disminuyeron en sociedades posteriores gracias a un cambio de raciocinio en las personas y la evolución del concepto de dignidad humana, logrando ver la crueldad en su actuar, en el infanticidio o dejando a la deriva el destino de las personas con discapacidad. De manera posterior la discapacidad fue considerada una enfermedad originada en causas naturales, siendo un avance desde la exterminación de las personas a la rehabilitación de éstas. Ahora bien, el paradigma de los derechos humanos ha logrado, en gran medida, la

superación de las anteriores situaciones, tomando como núcleo la idea de dignidad inherente al ser humano. De Asís (2004), expresa:

Los derechos humanos tienen su fundamento en la dignidad humana y en el desarrollo de una vida humana conforme a ella, esto es, de una vida humana digna. [...] Los derechos parten de la idea de dignidad y se presentan como instrumentos para el logro de una vida humana digna (p.65).

En este sentido, en materia de discapacidad resulta fundamental la idea de dignidad como cimiento de los derechos humanos. De manera similar, “es necesario estudiar la discapacidad dentro del discurso de los derechos humanos, partiendo de su principal referente que no es otro que la idea de dignidad humana” (De Asís, 2004, p.63). Es claro entonces, la noción de dignidad humana es uno de los pilares fundantes de los derechos humanos (Palacios, 2008, p.158).

La noción de dignidad humana ha sido construida a partir de momentos históricos relevantes, condicionada a las circunstancias imperantes en las diferentes sociedades. En la antigüedad, como en Grecia, se justificó la dignidad supeditándola a la inteligencia o a la dignitas homini en la Roma clásica. En la Edad Media se condicionó a Dios, considerando digna a la persona porque estaba hecha a su imagen y semejanza. En la modernidad se determina por la razón y la virtud, época en la cual se reclama la autonomía del hombre, la capacidad de ser el dueño de su destino. Por su parte en el Renacimiento, a partir de la filosofía de Kant, la dignidad se explica bajo la idea de la persona tratada como un fin y nunca como un medio; el republicanismo, y la influencia de Rousseau otorgaron mayor énfasis en la igualdad y fraternidad, no tanto en la libertad. Luego, durante el siglo XIX, se relaciona la dignidad con el nacimiento de movimientos orientados a reformas sociales, identificándose con las condiciones sociales. Al final el socialismo, la guerra de clases y los totalitarismos, forjaron la adopción de la dignidad como un contenido esencial de la doctrina social católica (Palacios, 2008, p.159).

El cambio en el trato y comprensión de las personas con discapacidad surgió en el momento de reconocer sus derechos desde el nacimiento aunque con la imposición de límites

al ejercicio de su capacidad, evidenció la necesidad de “incluir la discapacidad en el discurso de los derechos, y de manera particular en el discurso sobre la dignidad humana” (De Asís, 2004, p.64). Lo expuesto implicó ampliar el contenido garantizado en la dignidad humana y los derechos fundamentales, incluyendo en ella la noción de la discapacidad. Esta ampliación resultó necesaria por cuanto “la teoría de los derechos humanos está fundamentada sobre un modelo de individuo caracterizado, principalmente, por su «capacidad» para razonar, por su «capacidad» para sentir y por su «capacidad» para comunicarse” (p.65).

El modelo planteado sobre el cual se sustenta la teoría de los derechos humanos, partiendo de las diferentes capacidades con las cuales debe contar un individuo, “constituye el prototipo del agente moral, esto es, el prototipo del sujeto capacitado para participar en la discusión moral” (De Asís, 2004, p.65), lo cual implica, de acuerdo al discurso mencionado, la capacidad de guiarse a un proyecto de vida, logrando la felicidad individual, “Es a esto a lo que solemos denominar como «capacidad» moral” (p.65). En otras palabras, esos atributos o “capacidades” se tornan en los argumentos que “autorizan” hablar de dignidad humana y a partir de allí se justifica la existencia de los derechos. En consecuencia, las personas “que no tuvieran esas capacidades podrían tener atribuidos derechos, pero no justificados desde la idea de dignidad humana, sino como fruto de la decisión de los sujetos capaces al considerarlos como merecedores de dicha atribución” (p.66). Frente a esta dificultad, se propone no agotar el referido modelo de individuo, el cual puede ser replanteado, incorporando las tres reflexiones, gracias a las cuales desde el discurso de los derechos humanos y con una ampliación del concepto de dignidad, incluya a las personas con discapacidad dentro del mismo:

..., ese modelo no agota (no debe agotar) la idea de individuo ni la del agente moral”. [...] “Es necesario, por tanto, replantearse ese concepto de dignidad humana; introducir en este discurso, al menos, tres tipos de reflexiones [...] y que denominaré como la reflexión sobre la diferencia en las capacidades, la reflexión sobre la potencialidad de las capacidades, y la reflexión sobre la dignidad en las posibilidades (De Asís, 2004, p.66).

La primera de las reflexiones mencionadas por De Asís (2004), para incluir la discapacidad en la dignidad y por lo tanto en el discurso de los derechos humanos es la “diferencia en las capacidades”. Esta exige ser consciente de una desigualdad de hecho entre los sujetos morales, tanto en la calidad como en el ejercicio de sus capacidades y, aunque todos los individuos como sujetos morales las poseen, no todos tienen el mismo “talento” o grado de desarrollo de las mencionadas capacidades. La diferencia en este grado de desarrollo es relevante e impone las siguientes exigencias: i) la idea de dignidad y del valor de los individuos es previa y está por encima del papel asignado a éstos en la sociedad; ii) analizar el porqué de la diferencia en el talento y si es una consecuencia natural o social, en tanto que, el sujeto capaz y con talento puede serlo por el acceso a cosas que alguien con discapacidad o sin talento no ha podido acceder; iii) si bien alcanzar una vida humana digna es una cuestión subjetiva e individual, existen condicionantes objetivos como el respeto y el valor de las capacidades, sin los cuales ésta no podrá alcanzarse; iv) los talentos se fijan en capacidades concretas, pero no en todas, por ello es posible encontrar sujetos con capacidades más desarrolladas frente a otras lo cual puede tener consecuencias sociales, pero no significa que unas capacidades valgan más que otras; v) la diferencia en las capacidades de razonar, sentir o comunicarse no debe repercutir en la capacidad moral, es decir, en la capacidad de proyectarse un plan de vida, salvo medidas justificadas para contrarrestar esta repercusión y lograr el ejercicio y desarrollo de la capacidad moral (p.67).

La segunda reflexión, con miras al objetivo arriba mencionado, radica en la “potencialidad de las capacidades”. Esta indica la existencia de dos necesidades: i) tener en cuenta la existencia de individuos con sus capacidades disminuidas, sea de un modo temporal o transitorio y; ii) valorar la capacidad moral junto a las otras capacidades y dentro de sus límites. Esta reflexión se ilustra al hablar de los menores de edad: si bien son seres dignos, aunque considerados con capacidad disminuida, no obstante, de manera progresiva han obtenido mayor importancia sus opiniones e intereses como sujetos con capacidad moral quienes orientan su existencia hacia un plan de vida. Tales consideraciones según De Asís (2004. p.68), resultan aplicables a los sujetos en condición de discapacidad.

La tercera reflexión radica en la “dignidad en las posibilidades”. Exige incorporar en el discurso de la dignidad la cuestión de la posibilidad, “una cosa es tener capacidad para razonar, para sentir y para comunicarse y otra, bien distinta, es tener la posibilidad de razonar, sentir y comunicarse” (De Asís, 2004, p.68). La incorporación de esta reflexión en el discurso trae consigo dos consecuencias: i) el derecho, en este caso la posibilidad se configura en un límite al poder, si se considera la trasgresión de los derechos o las barreras para su disfrute como provenientes del poder político, la sociedad o los particulares, por ello la importancia de luchar contra aquello generador de la imposibilidad sea natural o social. En ocasiones, la incapacidad es fruto de la manera como está construido el entorno, físico e intelectual y; ii) es necesario tener presente, la manifestación de esas capacidades puede hacerse por medios distintos. No existe una única forma de razonar, de sentir ni una única forma de comunicarse, como tampoco existe un único plan de vida moral (De Asís, 2004, p.68).

Al respecto resulta pertinente mencionar lo expresado por Asís y Palacios (2010), en su obra: “Derechos humanos y situaciones de dependencia”, los autores distinguen entre la situación individual en que se encuentra la persona y las barreras sociales en su vida cotidiana:

..., resulta importante distinguir entre la deficiencia –la limitación individual psíquica, física, intelectual, mental o sensorial- y discapacidad –que es un fenómeno complejo, derivado de la interacción entre las limitaciones individuales y las limitaciones y obstáculos sociales- (p.23).

La discapacidad no solo abarca una perspectiva médica, en tanto está ocasionada por la existencia de barreras sociales y de relaciones de poder expresadas en un “fenómeno complejo”. Por ello, se puede comprender el concepto de discapacidad a partir de:

Una situación que se caracterice por la limitación o imposibilidad de ejercitar adecuadamente una función corporal o una parte del cuerpo, o del poder percibir adecuadamente la realidad, emociones o juicios, o de poder participar en la sociedad; como consecuencia de una deficiencia, o de la construcción del entorno social, o de la interacción de ambos (Asís & Palacios, 2010, p.24).

Las reflexiones anteriores, permiten ampliar de manera fundada el concepto de dignidad humana, incluyendo en ella y, por lo tanto, en el discurso de los derechos humanos a las personas con discapacidad, reconociendo en ellas su capacidad moral y la posibilidad de dirigir su proyecto de vida:

..., los agentes relevantes en la discusión moral, en el ámbito del discurso de los derechos, deben ser los capaces, pero incluyendo en esta categoría a los que tienen algún tipo de problema para desarrollar su racionalidad, su sentimiento y su comunicación, y, por lo tanto, a los que cuentan con dificultades para el desarrollo de su capacidad moral. O dicho de otra manera, el sujeto moral es aquél que, de alguna manera, cuenta con la posibilidad potencial de razonar, sentir y comunicarse, y de dirigir estas facultades hacia el logro de un determinado plan de vida. Así, el marco de la discusión moral está presidido por el valor que se concede a dichas capacidades y posibilidades en la búsqueda de un plan de vida -en desarrollo de la capacidad moral- (De Asís, 2004, p.69).

De esta manera, desde el enfoque de derechos humanos sustentado en la dignidad de la persona humana extendido a partir de las anteriores consideraciones, garantiza el pleno desarrollo de la autonomía de la voluntad considerada como derecho fundamental de cada individuo, por ello también un derecho de las PCD. Entonces, con el fin de ampliar su comprensión resulta relevante estudiar el origen de la facultad de determinar la vida propia.

1.3. Origen de la autonomía de la voluntad

El estudio de una noción de la autonomía de la voluntad implica tomar como punto de partida la libertad. La libertad en su significado tradicional, se entiende como la facultad de hacer o no hacer determinadas cosas no impedidas por normas vinculantes, también comprendida como libertad negativa o como no-impedimento, fue conceptualizada en un primer momento por Hobbes y luego por Montesquieu, quien la expresó como la libertad de hacer todo aquello permitido por las leyes (Bobbio, 1991, p.43).

El significado tradicional del concepto de libertad se prolongó hacia su comprensión como autonomía, “cuando se comenzó a entender por “libertad” no solamente el no ser impedido por normas externas, sino el darse normas a sí mismo” (Bobbio, 1991, p.43). Con su incorporación al concepto de libertad, ésta deja de comprenderse como la ausencia de leyes y más como la presencia de “leyes íntimamente queridas e internamente asumidas” (p.43). En este último sentido, para Laporta (1983), la autonomía es equiparable a la libertad en sentido positivo, la cual hace necesaria la presencia de la voluntad, elemento indispensable para determinar un objetivo de vida. Si bien la distinción histórica en el concepto de libertad permite comprenderlo de mejor manera, es necesaria su coexistencia con el fin de garantizar la libertad plena de las personas con discapacidad, y con ello puedan guiarse hacia una meta y a su vez, realizar todas las acciones necesarias para su consecución sin obstáculos normativos.

El origen más cierto se ubica en Kant, quien fue el primero en concretar el postulado de la autonomía de voluntad. De acuerdo con Cerra (2017), la comprendió como la libertad o el poder del ser humano para dictarse sus propias normas morales (p.183). De manera posterior, el liberalismo concibió la autonomía de la persona como un valor social, en virtud del cual no cabe permitir al Estado determinar un estándar de vida (Rosenkrantz, 1992, p.13). La autonomía de la voluntad, a partir del liberalismo imperante entre los siglos XVIII y XIX surge “como una forma de rechazo a la autoridad política” (Cerra, 2017, p.184), aspira a ejercer sin intervención de los gobernantes cada uno de los actos económicos, sociales, familiares y personales de cada individuo. Bajo estos parámetros, los revolucionarios de 1789 en Francia, sobrellevaron la declaración de los derechos con el fundamento de la libertad individual. En: “Las obligaciones del derecho moderno”, Barrera (2004), realizó un análisis sobre aquella época, en donde estudia la libertad individual como fundamento de la creación del Código de Napoleón:

[B]uscó garantizar al máximo la autonomía de la libertad privada, y sus normas estaban encaminadas a desempeñar un papel meramente pasivo: verificar la existencia de las manifestaciones de voluntad, interpretarlas cuando fueron oscuras y sancionar por la fuerza su incumplimiento (p.22).

La intervención gubernamental se limitó a categorizar las conductas personales, observando la licitud dentro de las mismas y garantizando un juzgamiento neutro propio de las acciones desviadas de la legislación, sin imponerse dentro de la esfera personal e individual. Es así como se observa, de la libertad proviene la autonomía de la voluntad o autonomía privada, siendo menester considerarla como:

..., lo que hace del hombre una persona y su dignidad, la posibilidad de darse a sí mismo sus propias leyes y que de acuerdo a ellas se autogobierne, constituyéndose en autor de su propia vida por el ejercicio de la libertad en lo que respecta a determinar lo que considera mejor para sus intereses humanos (Cerra, 2017, p.184).

La capacidad de determinarse para tomar decisiones propias en la vida personal hace parte esencial del desarrollo del proyecto de vida individual, siendo menester observar, alrededor de la autonomía de la voluntad convergen derechos fundamentales primordiales, los cuales al ser limitados conllevan a la no consecución de un desarrollo individual. Por lo tanto, resulta indispensable el ejercicio de la autonomía de la voluntad por cada ser humano, sin importar su condición.

1.4. Noción del ejercicio de la autonomía de la voluntad

La autonomía, como lo explica Palacios (2008), es uno de los componentes de la dignidad, además, aquella está ligada con la discapacidad. Para la autora en mención, la autonomía “puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona”, y su valor radica “en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido” (p.164). Esta noción presupone la libertad moral de la persona, es decir, la posibilidad de realización individual de los proyectos de vida.

En el ámbito de la discapacidad, la idea de sujeto moral según Palacios (2008), presenta el problema de asociar la discapacidad con la carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral, ello puede originarse en un mero prejuicio o en una idea de autonomía muy restringida, lo cual no implica ignorarla o anularla (p.165). Un segundo problema surge de no

tomar “en serio la autonomía de las personas con discapacidad que tienen esa ‘capacidad’ absoluta para el ejercicio de dicha libertad moral” (p.166). Así, por ejemplo: “las elecciones de vida de estas personas no son consideradas tan merecedoras de apoyo social como las de las personas sin discapacidad” (p.166). La autonomía supone el autogobierno y la elección de metas por parte de cada persona, contrario a ello, se niega a las personas con discapacidad el derecho a tomar decisiones sobre su propia vida. Sin embargo, la respuesta correcta para aquellos con capacidad disminuida para la autonomía —o para las personas percibidas con dicha disminución— sea la asistencia para poder llevar una vida independiente, y no la sustitución de su autonomía (Palacios, 2008, p.156). En este punto es relevante resaltar el papel del derecho frente a la garantía de los derechos de las personas con discapacidad mental, en concreto, su autonomía, supuesto necesario para el desarrollo de otros derechos:

En lo que concierne a las personas con discapacidades intelectuales o psicosociales, es evidente que en muchos casos la autonomía puede encontrarse limitada, pero es en esos casos precisamente donde debe resaltarse el rol del Derecho en cuanto a la garantía de desarrollo pleno del grado de autonomía existente, por mínima que sea (Palacios, 2008, p.166).

Como resultado, la noción del ejercicio de la autonomía de la voluntad parte de la posibilidad del individuo de elegir un proyecto de vida y se enfrenta a aspectos sociales, por ejemplo, la comprensión errónea de la discapacidad como carencia de capacidad para ejercer la libertad moral, perdiendo la posibilidad de dirigir planes propios debido a la consideración imprecisa del aporte realizado por las PCD en la sociedad, no obstante deben “recibir apoyo para su llegada a la misma meta colectiva de libertad” (García, 2016, p.108) y con ello su desarrollo individual. Si bien la noción de autonomía encuentra límites en aspectos sociales, al brindar “preeminencia de la garantía para todos los individuos de la libertad, desempeñada gracias al apoyo de la sociedad, como encuentro para el desarrollo individual de proyectos de vida” (García, 2016, p.110) en concordancia con el enfoque de derechos, posibilita garantizar la vida independiente de las personas con discapacidad por medio de la asistencia adecuada.

1.5. Qué es la autonomía de la voluntad privada

La autonomía privada como categoría del derecho privado y el cual se relaciona con la autonomía de la voluntad, de acuerdo con Hinestrosa (2014), comprendida como el “poder reconocido a los particulares para disciplinar por sí mismos sus propias relaciones, atribuyéndoles una esfera de intereses y un poder de iniciativa para la reglamentación de los mismos” (p.7); por su parte, para Soro (2016), es la “facultad de los particulares para regir y ordenar su propia conducta mediante sus propias normas sin depender de nadie ni ser obligado a ello por algún un impulso externo” (p.10). En términos generales, la “autonomía de la voluntad privada es la facultad reconocida por el ordenamiento positivo a las personas para disponer de sus intereses con efecto vinculante y, por tanto, para crear derechos y obligaciones, con los límites generales del orden público” (Corte Constitucional, C-934, 2013).

La institución del derecho privado, “se forjó lenta y paralelamente a la evolución del concepto y tipos de contrato” (Soro, 2016, p.15). Su origen proviene de una época en la cual predominaba el formalismo, como en el pueblo romano (p.17). Al terminar la edad media la autonomía de la voluntad se sobrepuso a los formalismos (p.28); después, en la época moderna, la autonomía de la voluntad privada se sustentó en el pensamiento político francés y en las ideas liberales económicas de finales del siglo XVIII. La comprensión anterior de este derecho privado como absoluto se apaciguó a inicios del siglo XIX, como resultado de las conquistas de los movimientos sociales y la consideración del interés social, inspirando la creación del Estado Social de Derecho y la intervención del mismo, junto a la consideración de la libertad individual de las personas quienes ejercen su voluntad contrayendo obligaciones y adquiriendo derechos.

La autonomía privada, es estimada no como un otorgamiento del poder normativo sino como “una expresión de la libertad del ser humano, lo que explica que el problema de los límites de la autonomía privada se venga a plantear en el jurídico de acuerdo con la natural condición de la personas [...]” (Lalaguna, 1972, p.884), estableciendo como sujeto de la autonomía no a la voluntad sino la persona natural como tal; de esta manera, Díez-Picazo y Gullón (2004), manifiestan la autonomía privada como “poder conferido o reconocido a la persona por el ordenamiento jurídico para que gobiernen sus propios intereses o atienda a la satisfacción de sus necesidades” (p.471). La autonomía privada y su contenido resultan adecuadas en este

momento, en tanto es parte sustancial de la facultad de autodeterminación individual, conformando el ámbito de una libertad e independencia personal (Soro, 2016. p.59). En relación, De Castro (1985), define la autonomía privada como:

..., aquel poder complejo reconocido a la persona para el ejercicio de sus facultades, sea dentro del ámbito de libertad que le pertenece como sujeto de derechos, sea para crear reglas de conducta para sí y en relación con los demás, con la consiguiente responsabilidad en cuanto actuación en la vida social (p.11).

La concepción utilizada para la autonomía privada es una de las garantías primordiales para el desarrollo personal, incluyendo las diferentes libertades del ser humano para desarrollar su proyecto de vida ideal, tomando como base la no interferencia estatal para poder ser libres al momento de tomar decisiones trascendentales. Por esto, la restricción de la capacidad de autodeterminarse afecta a las personas con discapacidad mental en el desarrollo de los demás derechos fundamentales, limitados al ser la ley o terceros quienes deciden sobre sus vidas, en tanto no son considerados como sujetos de derechos y obligaciones, impidiendo el desarrollo de su proyecto de vida ideal.

1.6. Clasificación de la autonomía de la voluntad como desarrollo del sujeto moral

La libertad moral, como elemento característico del sujeto o agente morales el referente de los derechos según Rafael De Asís (2001), esta libertad pretende la realización individual “de los planes de vida, de los proyectos vitales, de satisfacción de necesidades, condicionado por la dimensión social de la actividad humana” (p.28); además, esta libertad debe entenderse en un sentido general, en tanto todas las personas deberían tener la posibilidad de alcanzarla. De esta manera, el rol del derecho como garante de entre otros, la autonomía, sirve de instrumento al permitir a los sujetos morales alcanzar la libertad moral.

La imagen de sujeto moral en el tema de discapacidad para Palacios (2008), presenta un primer problema, “generalmente suele asociarse la discapacidad —especialmente la intelectual— con la carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral” (p.165). Esta suposición, “se basa en un mero prejuicio, o en una idea de autonomía muy restringida” (p.165).

La respuesta a ello desde la teoría propuesta por Palacios se basa en considerar de manera amplia la idea de autonomía, no inclinarse por detectar la incompetencia y atribuyendo igual “importancia a la necesidad de una protección efectiva de los derechos y los intereses de las personas con discapacidades intelectuales” (p.165). En otras palabras, en lo referente a las personas con discapacidades intelectuales o psicosociales, se reconoce la posibilidad de una autonomía limitada, “pero es en esos casos precisamente donde debe resaltarse el rol del Derecho en cuanto a la garantía de desarrollo pleno del grado de autonomía existente, por mínima que sea” (Palacios, 2008, p.166).

El contexto de la discapacidad aborda un segundo problema del sujeto moral, resultado de no tomar en serio la autonomía de las personas con discapacidad, las cuales cuentan con esa “capacidad” para ejercer su libertad moral, como ocurre con las personas con diversidades funcionales, físicas o sensoriales. Por lo tanto, sus decisiones de vida no son apoyadas de igual manera a las personas sin discapacidad, esto “pareciera partir de la consideración de que la vida de estas personas no goza del mismo valor” (Palacios, 2008, p.166). En consecuencia, sus condiciones materiales necesarias para darse un plan de vida han sido ignoradas, es decir, la sociedad no han tomado las medidas suficientes “para habilitar a las personas con discapacidad que tienen una clara capacidad de libertad moral para el pleno desarrollo como sujetos morales” (Palacios, 2008, p.166). Los autores contemporáneos, de conformidad con las ideas expuestas, fundamentan la consideración de las personas con discapacidad mental como sujetos morales con autonomía de su voluntad, en razón a que es un atributo de todas las personas fundamentado en su dignidad, e independiente del grado de autonomía que posean. Por ello resulta necesario pasar al estudio de la autonomía de la voluntad en el ordenamiento jurídico colombiano.

1.7. Autonomía de la voluntad en Colombia

La autonomía de la voluntad, -como se mencionó arriba- se enmarca dentro de la denominada libertad positiva, entendida como la situación en la cual un sujeto tiene “la posibilidad de orientar su voluntad hacia un objetivo, de tomar decisiones sin verse determinado por la voluntad de otros” (Bobbio, 1993, p.100). Esta libertad supone la existencia de un elemento fundamental como es la voluntad, tomándose como sinónimos (Laporta, 1983, p.26). En este sentido, la libertad positiva o voluntad, deriva del deseo del individuo de ser su propio

dueño y responde a la pregunta ¿quién decide lo que tengo y no tengo que hacer o ser? (Berlin, 1988, p.200), este interrogante surge en la modernidad, la cual tenía como una de sus banderas la independización de los individuos del poder absoluto del soberano, en el mejor de los casos esta promesa se ha cumplido para aquellos en situación privilegiada. Por ello el Estado en posición de garante del cumplimiento de las libertades individuales y colectivas dentro de una sociedad, en palabras de García (2016), debe generar “un marco de acción para conectar a los individuos con el alcance de los logros” (p.106), de lo contrario “incumpliría sus metas” (p.106), debiendo realizar una ponderación entre las fuerzas existentes contrarias, por una parte la realización de logros personales y por otro las necesidades sociales colectivas ayudan a desarrollar un plan común generador de satisfacciones recíprocas, “por eso la necesidad de llegar a una correlación en lo social para obtener por medio de los intereses comunes, los individuales” (p.106).

La autonomía es considerada como, “el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional” (Kant, 1999, p.33), entendiendo por ello a los hombres como seres autónomos, fines en sí mismos, por lo tanto tratarlos como objetos naturales es desconocer su autonomía (Berlin, 1988, p.207). Este tratamiento propio de los gobiernos paternalistas en los cuales se niega la naturaleza independiente de las personas y sustituye por criterios ajenos, ha sido justificado suponiendo la ausencia de condiciones en las personas para elegir lo mejor para sí mismas (p.221). De esta manera, los gobiernos paternalistas han desconocido a aquellas personas consideradas sin facultades, la posibilidad de dirigir su propia vida. Si bien el margen de autonomía no es absoluto, su restricción por la autoridad estatal debe ser mínima y siempre compatible con el catálogo de libertades esenciales conocidas como derechos fundamentales.

El ordenamiento jurídico colombiano contempla la autonomía de la voluntad como regla general, pero con restricciones o excepciones. Vallejo, Jiménez y Posso (2017), describen este ordenamiento como un “sistema paternalista a través del cual se descalifica la capacidad de tomar decisiones de manera libre, voluntaria y espontánea de las personas con discapacidad” (p.5), negándoles con ello la capacidad de ejercicio, como consecuencia de determinados requisitos exigidos por la normatividad civil, los cuales, de no cumplirse, invalidan los actos de

estas personas dentro de un negocio jurídico. El modelo paternalista estatal implica limitar la autonomía y la capacidad de decisión de las personas con discapacidad, en consecuencia, este derecho fundamental e intrínseco al ser humano, es ejercido por terceros -en representación de aquellos en situación de discapacidad mental- (Vallejo, et al., 2017, p.5). En Colombia, ser declarado incapaz significa la imposibilidad de realizar actos encaminados al ejercicio de derechos de manera autónoma, es decir, en la práctica impide el ejercicio del derecho personalísimo de la autonomía de la voluntad al restringir la capacidad jurídica de las personas con discapacidad lo cual les impide tomar decisiones relevantes para el desarrollo de su propia vida.

La autonomía de la voluntad se concreta en la capacidad mental de una persona a la hora de decidir. Se concibe entonces su estructuración desde un nivel social, biológico y psicológico, considerando las aptitudes de evaluación frente a situaciones, en las cuales el ser humano deba, de manera simultánea, decidir y aceptar responsabilidades derivadas. En este sentido Arteaga (2017), argumenta sobre la capacidad, en su sustrato, al no relacionarse con la edad, de entre ser niño o adulto, pues cada cual piensa, concibe y actúa de manera respectiva con su nivel de desarrollo y madurez, sino más bien:

La capacidad incluye una serie de funciones mentales, como sensopercepción, inteligencia, memoria, pensamiento, lenguaje, además de la integridad física, muscular y neurológica, lo cual le da al ser humano la facultad de proceder libre y voluntariamente en todos los actos deseados que se encuentren dentro de sus posibilidades, en relación con el medio ambiente o condiciones externas que podrían facilitar o dificultar su desempeño (Arteaga, 2017, p.12).

El ejercicio de la autonomía de la voluntad se trata de la aplicación de la capacidad en la vida cotidiana; en la sociedad, contribuye al desarrollo del proyecto de vida individual, conllevando así a la ejecución de lo planeado por cada persona. Ahora, el ordenamiento jurídico colombiano, en los aspectos sustantivos y procesales establece categorías en cuanto al ejercicio de este derecho personal, diferencia no expresada en instrumentos internacionales como la CDPD.

1.8. Ejercicio de la autonomía de la voluntad en el ordenamiento jurídico colombiano

El ordenamiento jurídico colombiano, respecto de la autonomía de la voluntad, se fundamenta en materia constitucional en el artículo 16 de la Carta Política, cuando refiere “al libre desarrollo de su personalidad”, desarrollado en la legislación civil a través del concepto de capacidad jurídica. A su vez, esta se divide en dos aspectos: (i) capacidad de goce, facultad de las personas para adquirir derechos, reconocida desde el nacimiento y; (ii) capacidad de ejercicio, la materialización para ejercer personalmente esos derechos, y así mismo contraer obligaciones jurídicas válidas con otras personas.

A lo anterior, se suma un proceso judicial cuyo objeto es eliminar la capacidad plena de las personas, con la finalidad de considerarlas como “incapaces absolutos”, este proceso denominado interdicción, “se les aplica a las personas con discapacidad cognitiva y psicosocial, nombrando un curador que se encarga de tomar las decisiones por ellos” (Pinzón, 2014, p.1). Los límites impuestos en el ejercicio de los derechos fundamentales de las PCD como consecuencia de éste proceso judicial contrarían la Convención y la legislación colombiana, dada la ratificación de aquella por parte del Congreso de la república y en consecuencia, la legislación actual -conforme a la CDPD-, procura la capacidad plena de las personas con discapacidad y las considera dentro de un plano de igualdad material, con lo cual se puede llevar a cabo la garantía de todos sus derechos fundamentales sin obstáculos en su ejercicio por formalidades legales o barreras sociales.

La dimensión de la capacidad ha sido modificada como consecuencia de nuevas interpretaciones internacionales, la cuales se han enfocado en la materialización de los derechos de las personas con discapacidad mental, en ejercicio de sus facultades en pleno y son reconocidas como sujetos morales en igualdad de derechos y deberes al resto de ciudadanos. De esta manera, pasa a verse en detalle el estado actual de la autonomía de la voluntad en el ordenamiento jurídico colombiano.

1.8.1. Preceptos internacionales

La relevancia de reconocer la capacidad jurídica plena -tanto de goce como de ejercicio, de acuerdo a la clasificación civil colombiana-, de las personas con discapacidad, procurando el ejercicio de su derecho personalísimo a la autonomía de la voluntad y el reconocimiento de su personalidad jurídica no sólo por entidades estatales sino también por el conglomerado social, fue el fundamento para la expedición de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual se comprende como:

..., un instrumento normativo de política internacional que sienta las bases para la formación de una política pública para la discapacidad, enmarcada en un enfoque de derechos humanos, lo cual requiere de cada país un ejercicio de armonización de su legislación vigente desde la perspectiva de este nuevo modelo centrado en el desarrollo de las capacidades humanas para el ejercicio de los derechos civiles, económicos, sociales y culturales de la población con discapacidad (Parra, 2013, p.83).

La mencionada Convención reconoce y otorga relevancia a la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad, en tanto constituye uno de los pilares del instrumento y es el presupuesto necesario para el ejercicio de los derechos por parte de esta población. Fernández (2010), lo expone en estos términos:

La autonomía es uno de los principios universales en los que se cimientan los derechos humanos. La Convención reconoce la autonomía individual y la independencia de las personas con discapacidad como el primero de sus principios rectores de acuerdo con la noción de que la autonomía individual es la condición previa para el ejercicio de derechos, un derecho universal inalienable que no puede restringirse por motivos de discapacidad (p.5).

Una vez que el Estado colombiano ha celebrado un tratado internacional como la Convención, haciendo uso de su soberanía potestad, adquiere obligaciones entre las que se encuentran “vincular normas de derecho internacional a su orden jurídico interno” (Mora, 2014,

p.161). Es decir, corresponde en consecuencia ejercitar un control de convencionalidad difuso por parte de los Estados parte. Además, el instrumento exige “garantizar el pleno desarrollo del grado de autonomía potencialmente existente en la persona, por mínimo que éste sea” (Fernández, 2010, p.5). Para esto, prevé brindar a la persona con discapacidad los apoyos necesarios para el desarrollo de su autonomía e independencia tanto en la toma de decisiones como para el ejercicio pleno de sus derechos. La Corte Constitucional, de acuerdo con Vallejo, et al. (2017), ha reconocido el modelo social de derechos consagrado en la Convención y ha aceptado la inclusión de esta como parte del bloque de constitucionalidad (p.6). En sentencias dictadas por el alto órgano Constitucional, como la sentencia C-182 de 2016 y la T-740 de 2014, entiende superado el reconocimiento de la capacidad de goce de todas las personas, sin excepción alguna, pero, en cuanto a la capacidad de ejercicio la limita solo a quienes “cuentan con la voluntad reflexiva que les permita conocer y entender el acto jurídico que pretenden realizar” (p.6). La anterior postura de la Corte ha sido morigerada en pronunciamientos posteriores, reconociendo la autonomía de todos los individuos y el desarrollo de su proyecto de vida, así como el deber del Estado colombiano de asegurar la materialización de sus derechos. Al respecto ha expresado:

La salud y el funcionamiento de los órganos de cada ser humano hacen parte de su individualidad y en ello, cada ser humano tiene sus propias características. Algunas diferencias en el funcionamiento de los órganos, o de la mente, sumadas a las barreras sociales, pueden generar discapacidades, pero no siempre eso sucede y tampoco condiciona al individuo a ser calificado de forma unidimensional. Dentro de la autonomía del individuo, y del libre desarrollo de la personalidad, cada ser humano escoge su modelo de vida, el papel del Estado es generar la protección adecuada y suficiente de sus derechos, con el enfoque diferencial requerido, para que todos puedan tener la posibilidad de desarrollar su proyecto de vida, porque el funcionamiento de los órganos no es lo que define a un ser humano (Corte Constitucional, C-042, 2017, párr.4.3.11).

La Convención forjó un nuevo paradigma al plantear “la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos” (Palacios, 2008, p.237). Este instrumento constituyó un

hito en cuanto al reconocimiento de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad, antes de éste “eran de algún modo ‘invisibles’ dentro del sistema de derechos humanos de Naciones Unidas” (p.237). En este tema, la Constitución Política colombiana permite soportar los derechos de las personas con discapacidad a partir de diferentes preceptos constitucionales.

1.8.2. Preceptos constitucionales

El enfoque social de los derechos, ampliado y consolidado en la Constitución Política de 1991, al establecer el Estado Social de Derecho fundado en el respeto de la dignidad humana de la cual derivan los derechos fundamentales de las personas, la prevalencia del interés general, entre otros principios, constituye un marco de referencia nacional, junto a la doctrina constitucional sentada por la jurisprudencia vinculante de la Corte Constitucional como interprete autorizado de la Carta Política; consolidan un ordenamiento jurídico el cual determina los derechos de la población con discapacidad y, al mismo tiempo, las obligaciones del Estado y la sociedad hacia ellos.

La constitución de 1991 ha realizado una mención expresa sobre la protección de las personas en situación de discapacidad con el objetivo de garantizar el goce pleno de sus derechos fundamentales (Corte Constitucional, C-042, 2017, párr.4.1.1.). Este marco de garantías es pertinente, en especial su preámbulo; el artículo 2, el cual estipula los fines esenciales del estado; los derechos inalienables de la persona en el artículo 5; el derecho a la igualdad en el trato y en consecuencia, un mandato a las autoridades con el fin de adoptar las medidas necesarias para asegurar la igualdad real, consagrado en el artículo 13; el reconocimiento de la personalidad jurídica estipulada en el artículo 14 de la Carta magna; así como también prevé, en su artículo 47, una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos; el artículo 54 establece el deber de ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran y de garantizar a las personas con discapacidad el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud; el precepto 68 establece la obligación de fomentar la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales. En igual sentido, es acertado incluir junto a éstos el artículo 93 superior, el cual consagra la incorporación al ordenamiento interno de los

tratados y convenios sobre derechos humanos, así como también su carácter interpretativo de derechos y deberes constitucionales.

La Corte Constitucional ha expresado frente a los mencionados derechos y garantías, responsabilidades estatales “tendientes a adoptar medidas para lograr una igualdad real de trato, condiciones, protección y oportunidades de todas las personas, con un especial interés en la promoción, protección y garantía de quienes se encuentran en condición de discapacidad” (C-147, 2017, párr.31). En este punto, dada su relevante trascendencia se cita en extenso lo expresado por la Corte frente al Estado Social de Derecho consagrado en la Constitución de 1991 y la nueva concepción sobre la discapacidad:

La perspectiva constitucional colombiana concentra el concepto de la discapacidad en la falta de adaptación del entorno y de la sociedad para entender las diferencias orgánicas y funcionales como un resultado de la diversidad humana. Para el Estado Social de Derecho establecido por la Constitución Política, no existen seres humanos completos o incompletos, sino que todos son, por el hecho de ser humanos, totalmente plenos en su dignidad y derechos, por lo que el modelo social de discapacidad resulta compatible con la Carta. Asumir que hay personas incompletas, deficientes o de menor derecho, es el paradigma discriminatorio y excluyente que la Constitución, desde sus inicios, ha procurado superar y por lo tanto no puede existir ninguna norma en Colombia que sirva para mantener o patrocinar conceptos que le han costado tanto a la humanidad y que deben quedar en el pasado (Corte Constitucional, C-043, 2017, párr.4.3.14).

Las medidas mencionadas por el órgano constitucional tienen sustento, en parte, por la existencia de un nuevo modelo, “[...] en materia de protección de los derechos de las personas con discapacidades”, esto ha producido “una transformación acelerada a nivel internacional, la cual incluye un cambio de paradigma conceptual frente a esta realidad” (Corte Constitucional, C-147, 2017, párr.37). Como se relata a continuación, pese a las garantías constitucionales derivadas de la corriente internacional de reconocimiento de los derechos humanos de las

personas con discapacidad, como la CDPD, la legislación colombiana en materia civil aún no se equipara a las exigencias internacionales.

1.8.3. Regulación en la legislación civil colombiana

El Código Civil colombiano sancionado el 26 de mayo de 1873, consagró la autonomía de la voluntad privada en el artículo 16, el cual expresa “no podrán derogarse por convenios particulares las leyes en cuya observancia están interesados el orden y las buenas costumbres” (Código civil, art.16), imponiendo como límite a la autonomía las leyes de orden público; de manera concreta, el precepto 1602 en el cual se estipula que todo contrato legalmente celebrado es una ley para los contratantes, y no puede ser invalidado sino por su consentimiento mutuo o por causas legales.

El Código Civil en su artículo 1502 y siguientes, realiza la clasificación de la capacidad en el ordenamiento colombiano y sus consecuencias. En específico, distingue entre: (i) la capacidad de goce, facultad perteneciente a las personas para disfrutar los derechos, adquirida y reconocida desde el nacimiento, y; (ii) capacidad de ejercicio, es la materialización para ejercer de manera personal esos derechos, y así mismo contraer obligaciones jurídicas válidas con otras personas. Esta última permite crear, modificar o extinguir relaciones jurídicas de forma voluntaria y autónoma, aptitud tomada en Colombia como una presunción legal -art. 1503 del código civil-, la cual puede ser desvirtuada a través de sentencia judicial (Gómez, 2010, p.307). La capacidad en los términos descritos es observada en términos absolutos o relativos. El primero, de acuerdo a Arteaga (2017), compromete todas las funciones mentales y de igual manera afecta la capacidad jurídica; por otra parte, el término relativo es asimilable a parcial o en relación con, por lo cual en este último caso, la incapacidad se determina sólo sobre los actos y negocios en la medida de inhabilitación.

La incapacidad, es la excepción a la presunción legal de capacidad. Es la falta total o parcial de idoneidad para contraer obligaciones y adquirir deberes o ejercerlos. Algunos sectores de la doctrina la consideran “una situación excepcional provocada por situaciones ajenas al sujeto”, y en consecuencia afirman, “no es una sanción sino de una medida de protección legal que se aplica a quienes sufren de las mencionadas limitaciones, para evitarles eventuales daños

en su patrimonio” (Gómez, 2010, p.308). De acuerdo a la actual legislación colombiana, ser incapaz relativo o absoluto, no significa carecer de derechos, sino dada la situación fáctica o médica (o psíquica) de las personas con alguna discapacidad, la imposibilidad de ejercer sus derechos de manera autónoma. Por ende, la consecuencia de ser declarado incapaz es el impedimento de seguir ejerciendo ese derecho tan personal. Esta tarea, dependiendo del caso, es entregada a un tercero llamado curador o representante, ya sea de manera transitoria o definitiva, según su situación legal.

La Ley 1306 del 5 de junio de 2009, dictada por el órgano legislativo colombiano, contempla normas para la protección de las personas con discapacidad mental, estableciendo el régimen de la representación legal de incapaces emancipados. Esta ley pretende contrastar el tratamiento legislativo dado a las personas con discapacidad mental con el nuevo paradigma contenido en la Convención. Dentro de sus definiciones, esta norma establece la discapacidad mental como las “limitaciones psíquicas o de comportamiento, que no le permite comprender el alcance de sus actos o asumen riesgos excesivos o innecesarios en el manejo de su patrimonio” (art.2). De acuerdo con la misma norma, respecto a las personas consideradas con discapacidad mental relativa se predica su inhabilidad negocial, la cual se declara por medio de un proceso judicial de inhabilitación, y solo limita su capacidad en los asuntos determinados en la sentencia judicial, conservando su autonomía para los demás asuntos (Ley 1306, 2009, art.15.2); frente a aquellos considerados con discapacidad absoluta, la misma ley contempla el proceso de interdicción, cuya consecuencia es la consideración de la persona como incapaz absoluto. En este último evento, “la sentencia de interdicción tiene efectos más graves, porque después que se expida los actos serán absolutamente nulos, aunque se alegue haberse ejecutado o celebrado en un intervalo lúcido” (Gómez, 2010, p.315). Es decir, esta norma mantiene la distinción entre capacidad absoluta y relativa, a partir de las cuales se determinan grados o niveles en la autonomía de las personas con discapacidad mental.

La Ley 1306 de 2009 para autores como Arteaga (2017), se encamina a mejorar de manera continua las condiciones de vida de las personas con discapacidad mental, garantizando la autonomía de la voluntad de cada individuo y su personalidad jurídica, en todos los ámbitos de vida, bien sean laborales, económicos, sociales, médicos, educativos o familiares,

estableciendo una garantía vital para el desarrollo del proyecto de vida de las personas con discapacidad, es así como el artículo primero de la ley estipula:

La presente Ley tiene por objeto la protección e inclusión social de toda persona natural con discapacidad mental o que adopte conductas que la inhabiliten para su normal desempeño en la sociedad. La protección de la persona con discapacidad mental y de sus derechos fundamentales será la directriz de interpretación y aplicación de estas normas. El ejercicio de las guardas y consejerías y de los sistemas de administración patrimonial, tendrán como objetivo principal la rehabilitación y el bienestar del afectado (Ley 1306, 2009, art.1).

La Ley 1346 de 2009 complementa la legislación en materia de discapacidad. Entró en vigencia el 31 de julio del mismo año e incorpora en el ordenamiento jurídico colombiano la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (este instrumento se estudia de manera detallada en el capítulo II), adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. El objetivo de la Convención es garantizar la capacidad de las personas con discapacidad mental, en tanto en este instrumento el mencionado atributo no tiene categorías, su distinción entre absoluta y relativa es una clasificación de la incapacidad jurídica dada por el ordenamiento colombiano. Por ello, requiere coherencia en la legislación interna tras la ratificación del instrumento internacional. Lo anterior produce controversias frente a las obligaciones internacionales adquiridas con la incorporación de la Convención en el país, en especial cuando se trata de la capacidad de ejercicio de las personas con discapacidad mental. En palabras de Vallejo, Jiménez y Posso (2017):

En Colombia se relaciona el concepto de capacidad con el concepto de validez de la norma jurídica. Esto quiere decir que para que un negocio jurídico produzca plenos efectos, requiere que el titular del mismo cuente con la madurez reflexiva para entender y comprender el acto en sí y el alcance de su decisión, de lo contrario la regla particular carece de efectos jurídicos, pues la sanción legal es la denominada nulidad absoluta del negocio jurídico. Por consiguiente, el

Código Civil continúa asociando el concepto de discapacidad mental con el concepto de incapacidad legal. Es así, como el artículo 1504 del Código Civil, señala que los dementes, hoy persona con discapacidad mental (Ley 1306 de 2009), y sordomudos (sic) son incapaces absolutos y sus actos no producen ni siquiera obligaciones naturales (p.7).

El Congreso de la República, por medio de la Ley estatutaria 1618 del 27 de febrero de 2013, estableció disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La relevancia de esta disposición radica en su carácter estatutario, categoría empleada para la regulación y desarrollo de derechos fundamentales en el estado colombiano, la cual se observa en concordancia con los objetivos planteados por la CDPD. Esta ley, garantiza ejercicio de los derechos de las PCD al integrarse al bloque de constitucionalidad. Constituyó a juicio de Vallejo, et al. (2017), un logro importante en el país. Pese a la existencia de un amplio marco normativo nacional con la Ley 1346 de 2009 -la cual incorporó al ordenamiento interno la Convención-, dado el formalismo jurídico colombiano su carácter de ley ordinaria, no bastaba para proteger y garantizar los derechos de las personas con discapacidad (p.6). En materia normativa se adiciona el Proyecto de Ley 027 de 2017, radicado el 25 de julio del mismo año en la Cámara de Representantes y en el Senado como Proyecto de Ley 236 del año 2019 con trámite en la Comisión Primera Constitucional Permanente, resulta relevante como un intento por garantizar el ejercicio de la capacidad legal de las personas en condición de discapacidad de manera plena, e incluso otorgar el acceso a los apoyos necesarios para el ejercicio de esta, acogiendo lo dispuesto en la Convención. El anterior recuento legislativo permite comprender la capacidad jurídica como la medida o porción de la personalidad, para establecer relaciones jurídicas determinadas, esta capacidad hace parte de la personalidad del ser humano, la cual es tan importante como sus mismos derechos fundamentales.

La legislación colombiana, al ser contrastada con el avance nacional e internacional en materia de discapacidad evidencia la necesidad de garantizar del goce de los derechos de las PCD. La aplicación de la Convención en el ordenamiento jurídico presenta un desafío para Colombia, este análisis realizado por Vallejo, et al. (2017), en su artículo: “La capacidad jurídica de las personas con discapacidad en Colombia y los nuevos retos normativos”, mencionan los

desafíos jurídicos surgidos a raíz de los compromisos adquiridos con la firma y ratificación de la Convención, de manera concreta, con la obligación de generar garantías legales, políticas institucionales y cambios de mentalidad en los operadores jurídicos, para lograr el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad (p.3). Las ideas expuestas permiten extraer del ordenamiento jurídico colombiano la negación de la capacidad de ejercicio de las personas con discapacidad mental, como consecuencia de determinados requisitos exigidos por la normatividad civil, los cuales de no cumplirse invalidan la actuación de quienes actúan en el negocio jurídico, limitando la autonomía y la capacidad de decisión de las personas con discapacidad, trasladando el ejercicio de este derecho fundamental a terceros en representación de las personas en situación de discapacidad mental (Vallejo, et al., 2017, p.5).

La garantía de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental requiere indagar respecto a “¿cómo garantizar la concreción del reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad cognitiva o mental en el ordenamiento jurídico?” (Vallejo, et al., 2017, p.4). La respuesta al interrogante anterior exige considerar la personalidad jurídica como un “derecho fundamental del que goza cualquier persona como titular de relaciones jurídicas y centro de imputación jurídica” (Vallejo, et al., 2017, p.4). Dentro de esta aptitud para ser sujeto de derechos y obligaciones, se encuentran elementos como el estado civil, el nombre, la nacionalidad, el patrimonio, el domicilio y la capacidad. Esta última al ser uno de los atributos de la personalidad “debe ser considerada como un derecho fundamental que se concede a todo ser humano desde su nacimiento hasta su muerte” (p.4). La capacidad jurídica, dada su inherencia a todo ser humano, debe materializarse en todos los aspectos de la vida de las personas. Uno de estos aspectos, es el acceso a la administración de justicia, entendido como la posibilidad que tiene cualquier persona, en plano de igualdad, para reclamar y solicitar el respeto por sus derechos, y no padecer situaciones de desigualdad, discriminación, violencia o abuso. Como expresa Benavides (2013):

En muchas jurisdicciones, cuando se han intentado atacar las normas relativas a la capacidad por ser discriminatorias, el resultado ha sido su reemplazo por legislación que efectúa un reconocimiento simbólico de los derechos del grupo

excluido, pero que en realidad, si bien reconoce la capacidad para ser titular de derechos, sigue negando la capacidad de ejercerlos (p.9).

En este sentido, Vallejo, et al. (2017), mencionan la existencia de un trato desigual frente a las personas con discapacidad, al considerar carente de efectos el acto jurídico en el cual una de las partes es una persona sin capacidad de ejercicio, conforme al ordenamiento jurídico vigente (p.6). Así, las disposiciones legales contrarían el concepto integrado por la Convención para el reconocimiento de la capacidad de ejercicio plena, el cual tiene una estrecha relación con el principio de autonomía de la voluntad, permitiendo a las personas la regulación de sus relaciones jurídicas, sin interferencias o bajo la determinación de otras.

1.8.3.1. En el Código General del Proceso

La legislación colombiana, como se adelantó en el acápite precedente, contempla un proceso judicial con el fin de determinar el ámbito de validez de las relaciones jurídicas llevadas a cabo por personas en situación de discapacidad mental, designando a un tercero, con facultades de representación en los actos vetados para la persona con discapacidad mental. La Ley 1564 de 2012, siguiendo las pautas de la Ley 1306 de 2009, contempla dos procesos orientados a la restricción de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental, manteniendo con ello la distinción realizada por el Código Civil. El primero de los mencionados procesos se contempla en la legislación procesal como de inhabilitación (Ley 1564, 2012, art.396). Esta institución procesal, apoyada en un examen psicológico u ocupacional, se emplea si se considera que una persona presenta “deficiencias de comportamiento, prodigalidad o inmadurez negocial y que, como consecuencia de ello, puedan poner en serio riesgo su patrimonio” (Ley 1306, 2009, art.32). Con esto se le restringe a la persona considerada con discapacidad mental relativa, la posibilidad de realizar determinados negocios, para los cuales requerirá el apoyo de un “consejero” (art.34), aunque en lo demás conserva el ejercicio de su capacidad.

El segundo proceso busca, a través de un trámite judicial denominado interdicción (Ley 1564, 2012, art. 586), declarar la ausencia total de capacidad de la persona, invalidando la toma de todas las decisiones relevantes en el desarrollo de su proyecto de vida, en tanto se considera

“sufren una afección o patología severa o profunda de aprendizaje, de comportamiento o de deterioro mental” (Ley 1306, 2009, art.17). Consecuencia de lo anterior, mediante sentencia y previo dictamen pericial de un médico psiquiatra, un juez de la república designa un curador, persona investida con facultades para obrar en nombre y representación de quien es denominado “incapaz absoluto” (Ley 1306, 2009, art.15). En este punto, adquiere trascendencia mencionar la comprensión de la capacidad en términos médicos,

..., la aptitud para desempeñar una tarea específica, en el caso de los pacientes se refiere a tomar decisiones respecto al diagnóstico, tratamiento, pronóstico y cuidado de su enfermedad. De acuerdo con la gravedad de la decisión a tomar, varían las exigencias de los estándares a medir. En la práctica se confunde la capacidad para tomar decisiones en el ámbito médico y legal, lo que es de suma importancia para las personas, toda vez que la consecuencia de ser declarado incapaz, es el impedimento de seguir ejerciendo ese derecho tan personal. Esta tarea, dependiendo del caso al que nos enfrentemos, le es entregada a un tercero, que puede serlo de forma transitoria o definitiva, dependiendo de su situación legal (Bórquez, Raineri, Horwitz & Huepe, 2007).

Los citados autores explican la capacidad como una atribución personalísima de cada individuo, pues determina la medida en que puedan ser tenido en cuenta en la sociedad y de no permanecer en un “estándar básico”, puede haber lugar para la declaración de incapacidad legal por parte de una sentencia judicial, lo cual implica entregar a un tercero la atribución de decidir por otra persona, situación contraria a la autonomía de la voluntad y a la libertad de decisión de cada ser humano.

En la práctica el curador nombrado en el proceso de interdicción sustituye la voluntad del titular del acto jurídico, anula la validez de los distintos negocios o actos jurídicos realizados por la persona declarada interdicto, y no le es posible “decidir sobre los procedimientos médicos que se le van a realizar, si quiere casarse o adoptar y, entre otros, pierde algunos de los derechos políticos esenciales de un ciudadano como votar o ser elegido” (Pinzón, 2014, p.1). De acuerdo con la Coalición colombiana para la implementación de la Convención sobre los derechos de

las personas con discapacidad (CCIC, 2016), en el proceso de interdicción la persona con discapacidad no participa, además la ley menciona de manera expresa que su interés no es necesario e incluso el juez puede promover la demanda sin requerir la solicitud de un tercero. Junto con la demanda, se anexa el certificado de un psiquiatra o neurólogo con dictamen sobre el estado de la persona a declarar interdicto. De esta manera, la PCD de quien se solicita su declaratoria como “incapaz” no cuenta con participación en el proceso y menos, facultad para contar con la representación de un apoderado, ni el juez tiene el deber de hacerle el proceso accesible al presunto interdicto (p.16). Esta situación va en contravía de la dignidad humana y la autonomía de la voluntad.

Las normas relatadas expresan una postura contraria al artículo 12 de la CDPD, el cual consagra para aquellos en situación de discapacidad un reconocimiento igual ante la ley. Pese a la incorporación de la Convención en el ordenamiento local, la Corte Constitucional ha brindado legitimidad al proceso de interdicción, comprendiéndolo como una figura que otorga validez al negocio jurídico. En palabras de la Corte:

Este proceso se adelanta ante un juez de familia, quien previa revisión de la solicitud y agotamiento del trámite, ordenará que una persona idónea (familiar o profesional), le administre el patrimonio a quien está en situación de discapacidad mental y ejerza sus derechos y obligaciones.

Es un proceso de jurisdicción voluntaria, que no busca resolver un litigio, ni controvertir, ni obtener un derecho, sino que se declare que una persona no está en plenas condiciones mentales para desempeñarse por sí misma, con el objeto de evitar que se aprovechen de su condición y realicen actuaciones o negocios que puedan afectarle (Corte Constitucional, T-026, 2014).

La garantía de reconocimiento de la plena capacidad jurídica e igualdad material para los actos o negocios jurídicos llevados a cabo por la PCD, conservada en la Convención e incorporada a la legislación local, exige respetar la autonomía de voluntad y la decisión propia sobre situaciones relativas al desarrollo del proyecto de vida individual, se ve restringida con la

validez otorgada en vía judicial a la realización de este proceso, con el cual se desconocen la personalidad jurídica y la capacidad de decisión de una persona con discapacidad mental, generando antinomias normativas, impidiendo la aplicación material de las garantías de la CDPD como también de la legislación nacional que favorece los derechos de las PCD.

La sociedad permite se sigan adelantando este tipo de procesos frente a las personas con discapacidad mental, porque no existe una concientización que logre eliminar la estigmatización llevada a cabo hasta la actualidad, además de la falta de instrumentos gubernamentales y estatales orientadores de manera eficaz de un camino hacia el apoyo total de las personas con discapacidad mental en procura de desarrollar la toma decisiones personales, la garantía del reconocimiento de la personalidad y la capacidad jurídica, según la Convención, constituyen pilares para no continuar con la vulneración de los derechos fundamentales de este grupo de personas.

1.9. Marco social actual del ejercicio de la autonomía de la voluntad en las personas con discapacidad mental

Las personas con discapacidad mental a lo largo de la historia, han sido mencionadas en el lenguaje vulgar, así como el legal, con las palabras de locos, perturbados, incapaces o dementes -término hasta el año 2009 aún vigente en el Código civil colombiano-. La relevancia de la Convención en este sentido consiste en la distinción y diferenciación de discapacidad mental de aquellas en situación de “discapacidad física, sensorial y en particular intelectual” (Fernández, 2010, p.10). En la legislación nacional, al igual que en la “mayoría de los ordenamientos jurídicos manejan una noción clásica del término capacidad” (Benavides, 2013, p.8), en consecuencia, subsisten disposiciones jurídicas e instituciones gubernamentales o privadas en las cuales se desconocen o vulneran los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad mental, estas afecciones se manifiestan de variadas formas:

Las personas con discapacidad mental siguen siendo limitadas en su autonomía, rechazadas, estigmatizadas y agredidas por instituciones prestas a diagnosticar lo que perciben, a invadir su psique con definiciones unívocas, terapias de shock o fármacos; y muchas de ellas, si no la mayoría, siguen siendo víctimas de

encierros arbitrarios o involuntarios, tanto en instituciones psiquiátricas como en centros de reclusión y readaptación social, donde sufren graves violaciones a sus derechos humanos, además de efectos nocivos irreversibles sobre su integridad y el desarrollo de su personalidad (Fernández, 2010, p.12).

Es necesario distinguir entre la capacidad jurídica y la capacidad mental. La primera es una categoría jurídica a partir de la cual el ordenamiento determina el rango de actuación permitido a los individuos dentro de la sociedad, así como en las relaciones con las demás personas; la capacidad mental por su parte, es establecida a partir de diversos factores aunque de manera usual se determina con un criterio médico en el cual se evalúan habilidades cognitivas. El Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad al realizar sus observaciones generales sobre el artículo 12 de la Convención aclaró al respecto:

La capacidad jurídica y la capacidad mental son conceptos distintos. La capacidad jurídica es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer esos derechos y obligaciones (legitimación para actuar). Es la clave para acceder a una participación verdadera en la sociedad. La capacidad mental se refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales. En virtud del artículo 12 de la Convención, los déficits en la capacidad mental, ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica (ONU, 2013, párr.12).

Los Estados Partes de la Convención suelen confundir ambos conceptos e integrarlo en una misma categoría, de tal suerte que emplean el criterio de la capacidad mental, en este caso la disminución o afectación de la misma, como criterio determinante para suprimir o restringir la capacidad jurídica de la persona con discapacidad mental, así como sucede en el proceso de interdicción dentro del ordenamiento procesal colombiano. En este sentido el Comité encontró:

En la mayoría de los informes de los Estados partes [...] se mezclan los conceptos de capacidad mental y capacidad jurídica, de modo que cuando se considera que una persona tiene una aptitud deficiente para adoptar decisiones, a menudo como consecuencia de una discapacidad cognitiva o psicosocial, se le retira en consecuencia su capacidad jurídica para adoptar una decisión concreta (ONU, 2013, párr.13).

El rol desempeñado por la sociedad en la materialización de los derechos de las personas con discapacidad es tan importante como lo relativo a la legislación y concreción jurídica de ellos. El entorno es el encargado de obstaculizar el pleno ejercicio de la autonomía de la voluntad al no estar adaptado a una manera diversa de aprendizaje. Por ello la estigmatización es dada en el momento en que:

La condición de no ciudadano o subciudadano impuesta a personas con discapacidad surge, en muchos sentidos, de la negación de su capacidad jurídica. No ser capaz de firmar un contrato, comprar una propiedad, pedir un préstamo, casarse, tener hijos, votar, postularse para un cargo electivo o ser testigo en tribunales son conductas perentoriamente vedadas a las personas sujetas al régimen restrictivo de su capacidad (Barreto, 2015, p.180).

Los impedimentos mencionados, se presentan al anular la autonomía de un grupo de personas por una divergencia de capacidades. En este sentido expresa Palacios (2008), se debe procurar entonces, la “[...] diferencia no sea tolerada, sino valorada como parte de la diversidad humana” (p.141). Por ello, “[...] no debemos pasar por alto que todas las personas somos interdependientes, y necesitamos apoyo para el desarrollo de nuestra autonomía” (Palacios, 2008, p.142). Esto evidencia la necesidad de comprender, cada uno de los seres humanos necesita de por lo menos un soporte en distintas etapas de sus vidas. El sesgo social hacia las personas con deficiencias psicológicas o divergencias, hace parte de un mal concepto en el tratamiento dado a este grupo de individuos, en tanto se sobreponen prejuicios y carencias, sin conocer la metodología llevada a cabo por personas con discapacidad para el desarrollo de tareas cotidianas, por ello aún se refleja, de acuerdo a Barreto (2015) “la prevalencia de la discapacidad

en el entorno social” y esta “restringe el conocimiento de los demás acerca de los atributos y circunstancias individuales de las personas con discapacidad; esta restricción legal de la capacidad agrava la estigmatización” (p.181).

La capacidad jurídica implica la posibilidad de los individuos para ejercer la plena autonomía de su voluntad, la personalidad jurídica, el libre desarrollo de la personalidad como facultad de autodeterminarse y regirse por decisiones propias dentro de la esfera individual de dominio, en consecuencia, “[n]o disponer de capacidad jurídica provoca el rechazo al estatus de sujeto de derechos; se les menosprecia al nivel de objeto de derechos. Es decir, se convierten en seres humanos no ciudadanos, personas sin personalidad y menesterosos” (Barreto, 2015, p.182). El concepto de la autonomía de la voluntad requiere una persona de manera libre tomando cada decisión en que se vea afectado, con la finalidad de seguir un camino individual forjador de su proyecto de vida, reflejando sus quereres, sin ser sustituidos por terceros, los cuales anulan por completo la personalidad de una PCD, por esta razón, la Convención prevé “que la persona con discapacidad sea provista de todos los apoyos que requiera, y cómo y cuándo los requiera, tanto para su autonomía e independencia en la toma de sus decisiones como para el ejercicio pleno de sus derechos” (Fernández, 2010, p.14), considerando a este grupo de personas en igualdad de condiciones materiales y jurídicas, reconociéndoles capacidad jurídica total, en conjunto con el aprovisionamiento de los apoyos necesarios para el logro de su autonomía. La ausencia de responsabilidad social e ineficiencia estatal, al no brindar un apoyo personalizado para cuestiones básicas y menos para las más complejas, requisitos indispensables para: eliminar obstáculos y lograr plena inclusión social de éste tipo de personas, lograr el desarrollo de sus derechos a cabalidad, promover participación en actividades comunitarias, incentivar su voto bajo los mismos presupuestos de todos los ciudadanos o tomar decisiones de manera autónoma.

El recorrido hecho en el presente capítulo deja entrever en la historia el trato discriminatorio dado a las personas con discapacidad en sus diferentes épocas, en este contexto la legislación colombiana impregnada por dicha corriente consideró a las PCD carentes de capacidad jurídica imposibilitando la toma de decisiones y frustrando su proyecto de vida. De manera posterior y gracias a la ampliación de la dignidad humana, hasta cobijar el concepto de

discapacidad, con lo cual se presentó un cambio en la fundamentación de los derechos de este grupo resultando el reconocimiento de su calidad como persona y sujeto de derechos, generando el reconocimiento de la capacidad plena, plasmado en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la cual consagra de manera especial garantías en favor de la autonomía de la voluntad y con ello posibilita el desarrollo de su proyecto de vida individual.

Capítulo II. El ejercicio de la autonomía de la voluntad garantizado desde la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad mental

“Quiero que mi vida y mis decisiones dependan de mí mismo y no de fuerzas exteriores. Quiero ser el instrumento de mis propios actos voluntarios y no de los de otros hombres. Quiero ser sujeto y no objeto. Quiero persuadirme por razones, por propósitos conscientes míos, y no por causas que me afecten desde afuera. Quiero ser alguien, no nadie; quiero actuar, decidir, no que decidan por mí; dirigirme a mí mismo y no ser accionado por una naturaleza externa o por otros hombres como si fuera una cosa, un animal o un esclavo incapaz de juzgar mi papel como humano, esto es, concebir y realizar fines y conductas propias [...] soy libre si puedo hacer lo que quiera, y quizá, elegir entre dos maneras de obrar que se me presentan cuál es la que voy a adoptar”. Isaiah Berlin.

El presente capítulo abordará aspectos relativos al cambio de paradigma de la capacidad de cara al reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad a partir de la Convención. Lo anterior, será desarrollado en la reseña de los modelos antecesores del instrumento internacional, contemplando entre otros aspectos, derechos y garantías en favor de las personas con discapacidad. Dentro de estos contenidos, especial énfasis en la Convención con el ejercicio de la autonomía de la voluntad, la cual logra el reconocimiento absoluto de la personalidad y capacidad jurídica de las PCD.

El proceso de reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en el Derecho Internacional fue realizado por medio de la recepción de apoyos personalizados para este grupo de personas, “[t]ras un proceso de cuatro años, el 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (Palacios & Bariffi, 2007, p.49), con participación de varias entidades gubernamentales y no estatales. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó la Convención, recopiló en ella los derechos de este grupo de personas, junto a la obligación de los Estados de promover, proteger y asegurar todos sus derechos. Como lo sintetizó Vida (2006), el propósito de la Convención ha sido “promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto los derechos humanos por las personas con discapacidad” (p.16), pero, lograr este objetivo requiere el reconocimiento de unos principios generales expuestos así:

..., el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre el hombre y la mujer; el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (Vida, 2006, p.16).

El contar con un instrumento jurídico como la Convención, supuso una mayor garantía para la visibilización de los derechos de las personas con discapacidad, estableciendo de manera principal, la igualdad material frente al ejercicio de los derechos en condiciones similares a la sociedad en general, sin impedir a las personas con discapacidad decidir por sí mismas, por ello la CDPD “no es ni debe ser interpretada como un instrumento aislado, sino que supone la última manifestación de una tendencia mundial, a favor de restaurar la visibilidad de las personas con discapacidad” (Palacios, 2007, p.49). El desconocimiento de la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad a lo largo de la historia ha imposibilitado tanto a éste grupo como al resto de la sociedad, la facultad de adaptarse a capacidades diversas para el desarrollo de la vida cotidiana, por ello, con una nueva concepción, la sociedad por medios estatales puede quitar las barreras impuestas para las PCD permitiendo el acceso a cada uno de los derechos en general. Es así, como a través de la historia las personas con discapacidad han logrado el reconocimiento de la titularidad de sus derechos, pero con constantes limitaciones en el ejercicio de los mismos.

2.1. Antecedentes de la Convención

La delimitación y análisis de las características y raíces del concepto de discapacidad, se explica por medio de la existencia de distintos modelos (Lorenzo & Palacios, 2005, p.298); parten del tratamiento dado a las personas con discapacidad y derivan en los diferentes pactos con carácter internacional, reguladores de las acciones institucionales hacia estas personas

(Palacios & Bariffi, 2007, p.11), a lo largo de la historia se han desarrollado diversos instrumentos con la intención de ampliar cada vez más los derechos de las PCD.

El Consejo de Derechos Económicos y Sociales, así como la Asamblea General de la ONU desde la década de 1950, emitían resoluciones en materia de discapacidad con un enfoque médico-asistencialista (González, 2010, p.19). Las declaraciones o instrumentos planteados en la década de los 70's por parte de la Asamblea General de la ONU "comienzan a cambiar la perspectiva en la que la discapacidad es tratada en la comunidad internacional" (González, 2010, p.19). Entre los instrumentos relevantes de esta época destacan: La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental de 1970 y la Declaración de los Derechos de los Impedidos de 1975. Estas declaraciones estaban dirigidas al goce en un grado máximo, de los derechos de las personas con discapacidad frente a los demás seres humanos; de igual manera, mencionaban la autonomía de los denominados "impedidos" (González, 2010, p.19). Los primeros instrumentos refirieron sólo a las deficiencias de salud, dificultaban el desarrollo de actividades "normales" en la cotidianidad, contemplado en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de 1980, a partir de las "limitaciones dadas por el entorno", denominado por los autores como modelo médico (Lorenzo & Palacios, 2005, p.298), o modelo rehabilitador (Palacios & Bariffi, 2007, p.15). Este paradigma pretendió "normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello impli[có] forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa" (Palacios & Bariffi, 2007, p.15).

La década de los años 80's de acuerdo con González (2010), resultó relevante en cuanto "el modelo de derechos de las personas con discapacidad com[enzó] a legitimarse en la comunidad internacional" (p.20). Ejemplo de ello, 1981 fue proclamado el "Año Internacional de los Impedidos" por parte de la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU, 1976, p.112), con el fin de hacer énfasis en la igualdad de oportunidades, la rehabilitación y la prevención de la discapacidad, a partir de la plena participación y la igualdad. También incluyó con este modelo el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de 1982, tenía como objetivo igualar en oportunidades a las PCD, lo cual implicó "entender la discapacidad como una cuestión de derechos humanos" (González, 2010, p.21). En la década siguiente, aunque subsistió el carácter médico, comprendió la discapacidad como una situación

individual, insertando visos de inclusión social. Los instrumentos de esta época fueron: las Directrices de Tallinn para el desarrollo de los recursos humanos en la esfera de los impedidos de 1990 y las Directrices para el establecimiento y desarrollo de comités nacionales de coordinación en la esfera de la discapacidad u órganos análogos de 1991. Como señalaron Palacios y Bariffi (2007), “hasta la década de los años noventa, las leyes europeas receptaron un modelo rehabilitador de consideración del fenómeno de la discapacidad” (p.26). Como consecuencia de esto, las PCD no contaban con “el estatus de ciudadanos y ciudadanas titulares de derechos, convirtiéndolas más bien en objeto de leyes caritativas” (p.26), aunque, declaraciones posteriores visibilizaron los esfuerzos por la vida independiente y la erradicación a las barreras de la participación, conservaron aspectos asistenciales.

El desarrollo legislativo hacia las personas con discapacidad en Europa, fue expuesto de manera concreta bajo los siguientes términos:

El primer período se sitúa tras la Primera Guerra Mundial, al introducirse la legislación de servicios sociales para los veteranos de guerra con discapacidad. El segundo período comienza en la década de los años sesenta, extendiendo la legislación de servicios sociales a todas las personas con discapacidad. Por último, un tercer período, que comenzó en los años noventa, cuando algunos países europeos adoptaron una legislación antidiscriminatoria para las personas con discapacidad (Palacios & Bariffi, 2007, p.26).

Los dos primeros períodos mencionados tomaron el enfoque dado por el modelo médico, en el cual “las personas con discapacidad tenían derecho a la rehabilitación, pero ello incluía el control de muchas áreas de sus vidas por parte de los expertos” (Palacios & Bariffi, 2007, p.27). En cuanto al último período, como lo expusieron los autores en cita, en sus inicios en el seno de las Naciones Unidas “la discapacidad fue abordada [...] como una problemática de «desarrollo social», es decir, fuera del ámbito específico de los órganos de derechos humanos del sistema. Felizmente, esta tendencia se ha revertido en las últimas décadas” (p.27). Ejemplo de ello y como antecedentes inmediatos de la Convención surgieron: los Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la salud mental de 1991 y las Normas

uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad de 1993. Este último instrumento destacó la “necesidad de que el Estado adopte medidas de protección especiales a los fines de garantizar el ejercicio de derechos universales” de las personas con discapacidad (p.28). Similar sentido tomó la Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud del 2001, consideró limitaciones en la participación, y además otorgó relevancia a las actividades de funcionamiento en la vida diaria como: el autocuidado, recreación, educación y el trabajo, con especial enfoque en las disposiciones médicas.

Los instrumentos anteriores a la Convención carecían de uniformidad entre ellos, dicha contradicción era originada en la vigencia simultánea de los mismos, pese a tener modelos y enunciados diferentes (Courtis, 2007, p.71). Por ello, el “cambio de paradigma” surgió y adquirió relevancia al pasar de una serie de instrumentos internacionales en materia de discapacidad no obligatorios, conocidos como soft-law, hacia un tratado de carácter internacional, cuya característica radicaba en ser obligatorio para aquellos países adheridos al instrumento; consagrando además, las obligaciones de los Estados de promover, proteger y asegurar los derechos de las PCD y contar con mecanismos obligatorios de supervisión y aplicación de la CDPD, como un Comité encargado de supervisar la aplicación del instrumento internacional, la revisión de informes estatales periódicos, atender peticiones individuales y llevar a cabo investigaciones sobre violación de derechos consagrados en ésta, al igual, una Conferencia de los Estados Partes para el estudio de la aplicación de la Convención (Vida, 2006, p.167).

El recorrido por los diferentes instrumentos mencionados, orientados a la protección de las personas con discapacidad llevaba a la pregunta de ¿por qué era necesaria una Convención específica sobre los derechos de las personas con discapacidad?¹, el interrogante fue resaltado

¹ Al respecto, en la sesión nro. 56 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, el presidente de México propuso el establecimiento de un «Comité Especial», con el fin de analizar la posible elaboración de una Convención específica sobre los derechos de las personas con discapacidad. La idea fue apoyada por ONGs internacionales y nacionales dedicadas a la protección de los derechos de este colectivo. Este Comité Especial celebró ocho reuniones. La primera se celebró en el mes de agosto del año 2002, la última se extendió durante el 14 al 25 de agosto y, el día 5 de diciembre de 2006, adoptándose el texto de la Convención, aprobado por la Asamblea general el día 13 de diciembre de 2006 (Palacios & Bariffi, 2007, p.51).

en el informe elaborado por Gerard Quinn y Theresia Degener en el año 2002, denominado: “Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad”, este informe “analiz[a] la aplicabilidad de los valores y la doctrina de los derechos humanos en el contexto de la discapacidad y la evolución de perspectiva desde un modelo que los autores denominan médico, a uno de derechos humanos”; llegaron a concluir “que las personas con discapacidad eran de algún modo ‘invisibles’ dentro del sistema de derechos humanos de la ONU” (Palacios & Bariffi, 2007, p.26), el mismo informe abordaba el modelo social y si bien, los primeros síntomas de este modelo emergieron “a finales de la década de los años sesenta o principios de la del setenta del siglo XX, en Estados Unidos e Inglaterra” (p.19), el mismo estaba “relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos” (p.23). En palabras de los autores, este modelo estaba centrado:

[...] en la dignidad intrínseca del ser humano, y de manera accesoria —y sólo en el caso que sea necesario— en las características médicas de la persona. Sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afecten, y sitúa el centro del problema fuera de la persona —en la sociedad— (Palacios & Bariffi, 2007, p.23).

El modelo social tuvo sus orígenes en los años sesenta, pero su estudio concreto en el seno de Naciones Unidas inició en el año 2002 con el informe de Quinn y Degener. Así, el modelo social luego fue incorporado en la Convención Sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad de 2006. Este instrumento refiere al ejercicio de los derechos humanos y la inclusión plena y efectiva en la sociedad, en un plano de “igualdad de condiciones frente a los demás” (Lorenzo & Palacios, 2005, p.303) y, partiendo del modelo social, pretende explicar, cómo las limitaciones de las personas con discapacidad también son, en parte, efecto de la estructura social:

No son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean

tenidas en cuenta dentro de la organización social, esto no significa negar el problema de discapacidad, sino de situarlo dentro de la sociedad (Palacios, 2008, p.104).

La CDPD aplica el principio de no discriminación y autonomía de la voluntad, siendo uno de los objetivos de la misma, garantizar los derechos fundamentales para las personas con discapacidad en condiciones iguales al resto de la sociedad, por ello el propósito para su creación estuvo basado en “adaptar las normas pertinentes de los Tratados de derechos humanos existentes, al contexto específico de la discapacidad” (Palacios & Bariffi, 2007, p.55), dejando de lado el asistencialismo y reconociendo de manera total la capacidad de ejercicio de las personas en situación de discapacidad.

2.2. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

El instrumento internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como lo expone Courtis (2007), constituye un nuevo paradigma en cuanto al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad (p.71). En este sentido, Fernández (2010) en su artículo: “La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, aborda los cambios en cuanto a paradigma y nuevas nociones representadas en la CDPD, de manera especial frente a las personas con discapacidad mental, considera aquellos cambios producidos por la Convención como una ruptura con los antiguos esquemas y prácticas, los cuales invisibilizaban a esta población, generando a decir de la autora, exclusión y discriminación, y con ello vulnerando sus derechos humanos.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, es el instrumento internacional específico y de mayores garantías hacia la población en situación de discapacidad, tal como se ha reseñado en páginas previas, constituyendo una reconstrucción de sus derechos, partiendo desde la perspectiva de la no discriminación, del respeto de su dignidad y garantizando la autonomía de su voluntad y en general, el ejercicio pleno y en condiciones de igualdad de todos sus derechos humanos. En palabras de los autores Palacios y Bariffi (2007):

..., la fórmula adoptada en la Convención fue mixta o integral. Un Tratado que aborda la protección contra la discriminación, pero que, asimismo, provee herramientas a fin de que el goce y ejercicio de derechos de las personas con discapacidad no se quede solo sobre el papel, y resulte aplicable en cada derecho o área particular (p.55).

La pauta aplicada para el desarrollo de la CDPD no implica la creación de derechos nuevos para este grupo de personas sino, conforme a una perspectiva fundamentada en la no discriminación y con el propósito de desarrollar una garantía material para el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones, indagando sobre “cuáles eran las necesidades extra que debían garantizarse, para lograr adaptar dichos derechos al contexto específico de la discapacidad”, lo cual permite deducir, “no se queda en la mera cláusula de no discriminación para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad” y además busca “asegurar el ejercicio de dichos derechos, que en determinadas circunstancias requieren de un plus, y promover el valor inherente de las personas con discapacidad” (Palacios & Bariffi, 2007, p.56). Entonces, la expedición de la Convención es producto de varios estudios y análisis por parte de doctrinantes internacionales, quienes observaron la permanencia de tratos discriminatorios hacia las personas en situación de discapacidad. En este sentido, la discriminación por motivos de discapacidad, dentro del contexto de la investigación es comprendida como:

Cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (ONU, 2006, art.2).

Las mencionadas distinciones por motivos injustificados tienen como consecuencia necesaria la implementación de medidas para la protección de dicha población, el mismo documento de las Naciones Unidas permite fundamentar la noción de ajustes razonables como:

Las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (ONU, 2006, art.2).

La Convención, de acuerdo a Courtis (2007), no es una ruptura, sino la continuación de la línea trazada por los instrumentos antecesores en cuanto a sus aspectos destacables, constituye “un instrumento que mantiene la orientación marcada por el Plan de Acción Mundial y las Normas Uniformes” (p.73). Al respecto, el autor extrae cuatro características para arribar a esta conclusión: (i) la Convención reconoce entre sus antecedentes las declaraciones arriba citadas; (ii) el término persona con discapacidad adoptado por la Convención mantiene lazos con el modelo médico, al hablar de “deficiencias” y con el modelo social al referirse a barreras de participación; (iii) el diagnóstico y soluciones de la Convención es debido en gran parte al modelo social, al sostener como uno de sus objetivos, el acceso de las personas con discapacidad a la participación en la vida social; (iv) promueve la participación de las PCD en discusiones, propuestas, fiscalización y adopción de decisiones y medidas que involucren el desarrollo de su vida (pp.73-74); como lo menciona Pérez (2010) al citar a Jiménez (2007), en el libro “Discapacidad, derecho y políticas de inclusión”:

Esta nueva visión, conocida como modelo social, plantea necesidades las cuales precisan contar con nuevas respuestas. Se trata de tender hacia una nueva sociedad que no discrimine a las personas por su funcionalidad, o por el modo en que éstas se relacionan con el entorno. La discapacidad por lo tanto, no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social. Por consiguiente, la solución exige la acción social, y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad (Pérez, 2010, p.14).

El modelo social contemplado en la Convención sirve de referente para observar las limitaciones impuestas a las personas con discapacidad en el plano nacional. En Colombia, como fue expresado en el capítulo anterior, la capacidad jurídica es una presunción legal y puede ser desvirtuada por sentencia judicial o por mención expresa de la misma ley, ocasionando la negación de la personalidad jurídica de las PCD e invalidando sus actos de tal manera que no producen obligaciones contractuales. Si bien, anular la capacidad de una persona es hacerlo con ella misma, teniendo en cuenta, “vivimos en un estado de interdependencia mutua. Por lo tanto, la dependencia de las personas con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto de la población, sino solo en una cuestión de grado” (Palacios, 2008, p.142). En este sentido, es pertinente el modelo social analizado, al tomar como objetivo dar “ciertas herramientas encaminadas al desarrollo de la autonomía” (Palacios, 2008, p.141), como contraria a la dependencia, esta última:

..., implica la incapacidad de hacer cosas por uno mismo y consecuentemente la dependencia de otras personas para llevar a cabo alguna o todas las tareas de la vida cotidiana. A la inversa, independencia sugiere que el individuo no necesita asistencia de nadie más y ello encaja muy bien con la retórica política actual que acentúa el individualismo competitivo (Oliver, 1990, p.83).

Como una separación del modelo médico, la CDPD impone en cabeza de los Estados, entre ellos el colombiano, garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, así como la celebración de actos jurídicos, Vallejo et al (2017) expresa:

..., la CDPD ha permitido que se haga tránsito de un modelo médico asistencialista a un modelo social para las personas con discapacidad. La convención constituye el logro jurídico y político más importante a nivel internacional para la población con discapacidad, porque supera el enfoque de la salud, para abordar la discapacidad desde el enfoque de derechos (p.6).

La Convención está fundamentada en un reconocimiento creciente de justicia social, igualdad de derechos, equidad, aceptación, pertenencia e inclusión de las personas con

discapacidad dentro de su comunidad. La discapacidad comprendida desde un enfoque de derechos humanos, exige contemplar a la persona en situación de discapacidad no como un sujeto merecedor de medidas asistenciales, sino en su condición de sujeto de derechos (Vallejo et al, 2017, p.6). El cuerpo de la CDPD prohíbe de manera general la discriminación en el reconocimiento, goce o ejercicio de todo derecho humano sobre la base de un factor determinado, también obliga al Estado a adoptar medidas para erradicar la práctica de la discriminación en las esferas pública y privada (Courtis, 2007, p.78), sin embargo, la mayor innovación propuesta por este instrumento internacional, en el campo de las acciones afirmativas, consiste en la pretensión de modificación del statu quo presente en estereotipos y prejuicios existentes, los cuales constituyen factores de discriminación (Courtis, 2007, p.81). De esta manera, el modelo propuesto en la Convención no termina frente al ente estatal, es extensible a bienes y servicios del sector privado, para garantizar la igualdad de oportunidades a las PCD, exigiendo el reconocimiento de su diversidad y las necesidades especiales, por lo cual es necesario la toma de medidas particulares.

2.2.1. Derechos plasmados en la Convención a favor de las personas con discapacidad mental

El articulado de la Convención conformado por 50 preceptos refiere en primer lugar al propósito de esta, “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad” (ONU, 2006, art.1). También presenta elementos para establecer quien es considerado PCD; luego, menciona definiciones en materia de discapacidad con el “fin de evitar problemas de interpretación de ciertos conceptos claves en el ámbito de la discapacidad” (Palacios, 2008, p.273); después, expresa los principios generales orientadores de la interpretación de la CDPD; continúa con las obligaciones generales impuestas a los Estados suscriptores de este instrumento internacional; en seguida, trata de los derechos concretos y las medidas a adoptar por parte de los Estados con el fin de “garantizar un entorno propicio para el pleno disfrute, sin discriminación, de los derechos” de las PCD (ONU, 2007, párr.19), como por ejemplo, la recolección de datos con el fin de elaborar políticas públicas efectivas (Palacios, 2008, p.274); la CDPD continúa con medidas tendientes al fomento de la cooperación internacional y los mecanismos necesarios para vigilar el grado de cumplimiento nacional e

internacional del instrumento; culmina con lo relativo a su firma, ratificación y reservas frente a la Convención.

La CDPD enfatiza en un lenguaje de derechos humanos, el valor de la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad, expuesto de manera clara en el artículo 19 de la Convención como el “derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, planteamiento hecho “por primera vez en un instrumento internacional” (Courtis, 2007, p.75). Además, la Convención reconoce la diversidad de las PCD, entre distintas discapacidades y condiciones sociales. Denomina como derechos de la población con discapacidad la educación, la salud, la vida, vivir en comunidad en igualdad de condiciones frente a los demás, la libertad de expresión y opinión, contraer matrimonio, casarse y fundar una familia, igual reconocimiento como persona ante la ley, entre otros. En este sentido, “la Convención no crea ningún derecho nuevo; más bien aclara las obligaciones de los Estados en relación con los derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales ya existentes” (ONU, 2007, párr.19), o como menciona Vida (2006), la Convención “se encarga de que los ya existentes puedan ser disfrutados por las personas con discapacidad” (p.169). Es decir, en el tema de prerrogativas orientadas hacia las personas con discapacidad, la CDPD continúa lo consagrado en las constituciones de los países democráticos, reiterando las obligaciones previas adquiridas por los Estados partes con un enfoque hacia la discapacidad.

A la luz de una interpretación sistemática del texto de la Convención, Palacios (2008), presenta una salvedad a la afirmación anterior y añade como nuevos derechos aspectos como la accesibilidad universal, la movilidad personal, y la habilitación y rehabilitación de las PCD. Estos últimos pese a no ser mencionados de manera expresa como derechos, el instrumento les dedica artículos independientes, “dado que esos derechos no se encuentran previamente reconocidos en los Tratados de Derechos Humanos generales, podríamos afirmar, [...] reconoce nuevos derechos, específicos, en el contexto de la discapacidad” (p.272). Es decir, la Convención no es un documento de mera recopilación de normativa con un enfoque hacia la discapacidad, reconoce además, las circunstancias específicas de su desarrollo y por ello también consagra situaciones no mencionadas en instrumentos previos.

La Convención cuenta con un núcleo normativo conformado por el articulado que consagra facultades a favor de las PCD. Estos derechos pueden ser clasificados en cinco grupos: i. derechos de igualdad; ii. derechos de protección en situaciones de especial vulnerabilidad, iii. derechos de libertad y autonomía personal; iv. derechos de participación y; v. derechos sociales básicos (Palacios, 2008, p.282). Los primeros, los derechos de igualdad, configuran la columna de la Convención y en este sentido tienen una aplicación transversal a los demás artículos de la misma. Como ejemplo, tiene la prohibición general de discriminación por motivos de discapacidad, expresada en su preámbulo, en los principios generales (art.3 b), así como, la definición de “discriminación por motivos de discapacidad” dada en su artículo 2 (ONU, 2006). Con el objetivo de asegurar esta igualdad consagra una serie de medidas como: la accesibilidad universal, consistente en la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso; el igual reconocimiento como persona ante la ley, relacionado con el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad con un sistema de apoyos para la toma de decisiones (art.12) y; la igualdad en el acceso a la justicia (art.12, inc.5).

Los derechos de protección en situaciones de especial vulnerabilidad, siguientes en la clasificación, parten de considerar en “determinadas situaciones las personas con discapacidad se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad o riesgo en cuanto a la limitación, restricción o violación de sus derechos” (Palacios, 2008, p.288). Con ellos pretende proteger el ejercicio de los derechos de las PCD y consisten en salvaguardar: el derecho a la vida (art.10); situaciones de riesgo y emergencias humanitarias (art.11); la explotación, la violencia y el abuso (art.16); la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (art.15); el derecho a la integridad personal (art.17); derecho a la privacidad (art.22); el hogar y la familia (arts. 22 y 23).

La tercera categoría contempla los derechos de libertad y autonomía personal, representan otro pilar al interior de la Convención, brindan herramientas para la toma de decisiones y el desarrollo de una vida independiente (Palacios, 2008, p.295). Estos derechos contemplan: la libertad y seguridad de la persona (art.14); la libertad de desplazamiento y nacionalidad (art.18); el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art.19); la movilidad personal (art.20); la libertad de expresión y de opinión y acceso a la

información (art.21); participación en la vida política y pública (art.29); participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (art.30).

Los derechos sociales básicos para las personas con discapacidad, en cuarto lugar, buscan responder a las dificultades en la falta de diseño y acceso a servicios sociales, sumado a las condiciones de pobreza en las cuales viven (Palacios, 2008, p.301). En consecuencia, la Convención pretende la corrección de estas carencias por medio de la garantía de derechos como: la educación (art.24); la salud (art.25); la habilitación y rehabilitación (art.26); el trabajo y empleo (art.27) y; un nivel de vida adecuado y protección social (art.28).

El seguimiento y aplicación de la Convención como categoría final, contempla un seguimiento nacional e internacional. En el primero, los Estados Partes deben designar un órgano encargado en lo referente a la aplicación de la Convención, así como la conformación de mecanismos independientes del gobierno para el mismo fin. El seguimiento internacional, continuando la línea de anteriores tratados de derechos humanos, contempla la creación de un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Además, los Estados Partes deben presentar informes exhaustivos sobre las medidas adoptadas para dar cumplimiento a las obligaciones contraídas con la ratificación de la Convención y los logros alcanzados (Palacios, 2008, p.308).

El modelo social establecido por la Convención, en el plano jurídico es inconcuso e irreversible, marca un cambio drástico y necesario al entender y enfocar la discapacidad de manera relevante superando todos los modelos anteriores, quedando éstos de modo implícito, sin fundamento (Pérez, 2010, p.68); por ello, genera una ruptura en el paradigma existente, causando la necesidad de reformar la legislación interna y políticas públicas de los Estados Partes, en palabras de Pérez (2010), esta representa:

[...] un punto de inflexión, un antes y un después, en el modo de entender y regular la discapacidad que ha conseguido erigirse en el nuevo marco de referencia, absolutamente insoslayable, para las legislaciones, las políticas y la

acción pública y civil en materia de discapacidad, tanto para la comunidad internacional como para cada uno de los Estados y las sociedades (p.68).

La existencia de la Convención con derechos “exclusivos” para éste grupo de personas no quiere decir, sean diferenciados o distintos a los universales, contrario sensu, esta salvaguarda intensifica y protege los derechos humanos del resto de la sociedad, tomando en cuenta que “el factor de la discapacidad debilita el alcance realmente tuitivo de los sistemas de garantías genéricos” (Pérez, 2010, p.68). Como consecuencia, son necesarias dimensiones políticas, jurídicas, económicas y sociales más amplias y garantistas, estas conllevan a efectuar los derechos puros y simples sin impedimentos a la sociedad en situación de discapacidad.

2.2.2. La autonomía de la voluntad en la Convención

La autonomía, como uno de los principios universales cimienta los derechos humanos. Para el instrumento internacional, la autonomía de la voluntad ha sido uno de los pilares básicos para fundamentar los derechos de las personas con discapacidad, reconoce la autonomía individual y la plena independencia como el primero de sus principios rectores, tomando en cuenta, “es la condición previa para el ejercicio de derechos, un derecho universal inalienable que no puede restringirse por motivos de discapacidad” (Fernández, 2010, p.14).

El artículo 3 de la Convención, consagra los principios fundantes del establecimiento de la independencia para las personas con discapacidad y la garantía para el ejercicio de la autonomía individual, estos son: a) respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) la no discriminación; c) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; e) la igualdad de oportunidades; f) la accesibilidad; g) la igualdad entre el hombre y la mujer; h) el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. El mencionado artículo consagra en sí, “el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” (Palacios, 2008, p.275), en el cual toma como principios la dignidad, la autonomía e independencia y valores relacionados, conectados con la idea de la dignidad inherente al ser humano, tomado éste como

el principio fundamental para desencadenar un reconocimiento de la autonomía e independencia de la sociedad con discapacidad mental; igual de relevante es comprender, “[n]o es posible referirse al discurso sobre los derechos si no tenemos en cuenta la exigencia de considerar a los seres humanos como dotados de dignidad” (De Asis, 2004, p.71), entonces resulta determinante para garantizar una materialización o ejercicio de todos sus derechos, el respeto por la dignidad inherente a la persona, su autonomía individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, a equivocarse y a su independencia (ONU, 2006, art.3).

El ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad mental es la proyección que pretende establecer la Convención, sin embargo, rompe una incoherencia en las normativas locales e internacionales anteriores, al desarrollar una solución a los límites o barreras impuestas a las personas con discapacidad, haciendo impostergable su estructuración, ni esperando el establecimiento de un momento social “propicio” para garantizar todos los derechos en plena igualdad. De manera súbita, establece una nueva dimensión a partir de la cual genera una transformación, obliga a actuar a los Estados parte en el cambio de su visión jurídica y social para garantizar en pleno el desarrollo de los derechos establecidos en la Convención, sin embargo, esto conlleva limitaciones, las cuales no deben interponerse en el desarrollo de su autonomía, de esta manera:

..., la Convención desafía estereotipos sociales aún presentes en muchos contextos nacionales, y desafía igualmente los sistemas jurídicos que, con base en la supuesta incompetencia de las personas con discapacidad o de algunas personas con discapacidad para tomar sus propias decisiones, pueden declararlas incapaces legalmente, con la consecuente necesidad de asistirlas o, incluso, de sustituirlas (Fernández, 2010, p.14).

A raíz de estos prejuicios, es relacionada la discapacidad sea intelectual, cognitiva o psicosocial con la ausencia de capacidad para el ejercicio de sus derechos (Fernández, 2010, p.14). Sin embargo, la Convención genera la ruptura de ese pensamiento, de acuerdo con ello Pérez (2010) explica, “no cabe la sustitución o la representación en la toma de decisiones o en el gobierno de sí y de los derechos e intereses de la persona, a causa o por motivo de

discapacidad”, contrario sensu, obliga a la realización de actualizaciones jurídicas garantistas del desarrollo de una vida independiente con la autonomía de voluntad individual, sin necesidad de curatelas o distintas formas de anulación de la voluntad, argumentando, “la pura y mera sustitución, se trueca por el apoyo o los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica plena” (p.66) y en la sustitución se constata una limitación.

La Convención por estas razones “busca lograr la autonomía, la toma directa de decisiones y la plena inclusión social de las personas con discapacidad” (Fernández, 2010, p.16), al plasmar en su artículo 12 la obligación para los Estados partes de reconocerles capacidad jurídica, sin hacer distinciones, la consecuencia de este reconocimiento implica:

..., el sistema legal que asegure el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad debe reconocer y respetar la voluntad y preferencias que exprese la persona con discapacidad. Esto no ocurre en el caso de sistemas jurídicos como el mexicano, que se basan en la sustitución legal de la voluntad de la persona con discapacidad (Fernández, 2010, p.16).

El modelo de capacidad propuesto en la Convención, “defiende una noción más amplia de autonomía”, como consecuencia esta nueva postura frente a las personas con discapacidad lleva a presumir “la ‘capacidad’, y no la ‘incapacidad’ de la persona diagnosticada con una discapacidad” (Benavides, 2009, p.60). Esta presunción garantiza la idea de autonomía en las PCD, por lo cual, aunque esta esté en algunos casos restringida, ello no significa su desconocimiento, por el contrario, el modelo social pretende alcanzar el desarrollo del grado de autonomía existente, aunque presente un grado mínimo de la misma. El instrumento internacional de los derechos de las personas con discapacidad hace tránsito “de un modelo tutelar o de sustitución de la persona con discapacidad a un modelo de apoyo de la persona con discapacidad” (Fernández, 2010, p.16), con lo cual aspira a comprender “..., la diferencia no sea tolerada, sino valorada como parte de la diversidad humana” (Palacios, 2008, p.141). Junto a esta variedad, tampoco debe pasarse “por alto que todas las personas somos interdependientes, y necesitamos apoyo para el desarrollo de nuestra autonomía” (Palacios, 2008, p.142). Desde la anterior perspectiva, cada uno de los seres humanos necesita de un soporte en distintas etapas

de su vida, teniendo en cuenta, las diferencias existentes en una persona no deben implicar la ausencia absoluta de su capacidad.

El ejercicio de la capacidad jurídica a partir del artículo 12 de la Convención, requiere la conformación de un sistema de apoyo para las PCD. Al respecto Cuenca (2012), considera ello al abordar sobre “la cuestión de la capacidad jurídica desde los presupuestos del denominado modelo social” (p.71), modelo observado en la definición de PCD y expuesto en el preámbulo de la Convención, así como en su artículo 1º, al considerar el origen de la discapacidad tanto en los límites personales como sociales. A partir de ello, “el artículo 12 se centra en la eliminación de barreras y en la adaptación de las condiciones de ejercicio de la capacidad jurídica a la situación y a las necesidades de las personas con discapacidad” (Cuenca, 2012, p.71). El reconocimiento de los derechos de las PCD y en especial, el ejercicio pleno de la autonomía de la voluntad establecido en el artículo 12 del instrumento jurídico internacional, ha sido uno de los más importantes desarrollos, también uno de los más debatidos, pues “supone una sacudida, que nos obliga a un replanteamiento de instituciones seculares, que la fuerza de la costumbre y esa adhesión tan humana a lo ya existente, hace que consideremos venerables y por tanto casi intangibles” (Pérez, 2010, p.66).

La Convención establece en su texto, “las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica” (ONU, 2006, art.12) y en consecuencia, “tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida” (art.12). A partir de éstas precisiones ante los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad, expone las obligaciones de los Estados Partes instando una adopción de “las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica” (art.12). Así, reconoce de manera plena la personalidad y la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, al tiempo establece en cabeza de los Estados el deber de adoptar los mecanismos necesarios para lograr su ejercicio, estas obligaciones a cargo de los Estados partes constituyen garantías en favor de las personas en situación de discapacidad.

2.3. Garantías para el cumplimiento de la Convención a partir de las obligaciones generadas

La garantía de los principios, derechos y deberes de las personas son fines esenciales del Estado, motivo principal para la adopción por parte de entidades gubernamentales de medidas para la promoción de la igualdad real y efectiva a favor de aquellas personas que lo requieran por su condición física o mental. Ahora, con la suscripción y ratificación de la Convención, el Estado colombiano ha adquirido el compromiso de dar cumplimiento a una serie de obligaciones, las cuales son garantías para el respeto de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

La Convención estipula una obligación general de aseguramiento y promoción de derechos. Esta abre el camino a un conjunto de obligaciones concretas, como son: las obligaciones de respetar, proteger y cumplir con lo consagrado en el instrumento. Además, estos compromisos contraídos son independientes de las obligaciones impuestas a lo largo de todo el articulado de la Convención (Palacios, 2008, p.277). En conjunto, este grupo de responsabilidades aceptadas por los Estados parte de la CDPD conforman las garantías para el ejercicio de la autonomía de la voluntad de este grupo de personas y, con fundamento en ellas, pueden exigir la satisfacción de sus derechos.

Las organizaciones de personas en situación de discapacidad, en este sentido, buscan elevar la efectividad de los conceptos de autonomía y equiparación de oportunidades, con lo cual pretenden demostrar cómo los pronósticos de vida dependiente e institucionalizada asignados a ellos desde otros tiempos, no son adecuados y pueden ser rotos por ellos mismos (Instituto Interamericano del niño, la niña y adolescente [IIN], s.f., p.6). Por lo anterior, resultan relevantes las obligaciones adquiridas por los Estados, éstas a su vez, constituyen garantías a favor de las personas con discapacidad mental y el desarrollo de la autonomía de su voluntad en Colombia.

2.3.1. Garantías generales

El artículo 4 de la Convención expone las obligaciones generales de los Estados Partes en cuanto a los derechos de las personas con discapacidad. En concreto, dichas obligaciones

consisten en el compromiso de los suscriptores de "asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad" (ONU, 2006, art.4). También hace referencia específica a las obligaciones en relación con los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad.

El mismo artículo reconoce la posibilidad de realización inmediata de algunos de estos derechos, mientras otros están condicionados a una realización progresiva o "hasta el máximo de sus recursos disponibles" en cada Estado (ONU, 2006, art.4.2). En otras palabras, mientras algunos derechos como la prohibición de discriminación y la prohibición de actos que infringen derechos están sujetos a aplicación inmediata, otros requieren la dedicación de recursos a lo largo del tiempo. Al respecto, en el informe presentado en torno a los derechos humanos y la CDPD, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas, acerca del reconocimiento del carácter progresivo de algunas obligaciones relacionadas con los derechos económicos, sociales y culturales, como es el caso de algunas contenidas en el artículo 4 de la Convención, reitera lo expresado por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en cuanto:

..., el reconocimiento del carácter progresivo de algunas obligaciones en relación con los derechos económicos, sociales y culturales refleja las realidades del mundo real y las dificultades que implica para cada país el asegurar la plena efectividad de estos derechos, especialmente a la luz de las limitaciones en materia de recursos. No obstante, el Comité observa también que la realización progresiva de los derechos económicos, sociales y culturales impone, sin embargo, a los Estados Partes una obligación clara de adoptar medidas deliberadas, concretas y orientadas lo más claramente posible hacia la consecución de estos derechos dentro de un plazo razonablemente breve tras la entrada en vigor del Pacto para los Estados interesados (ONU, 2007, párr.32).

Dentro del cuerpo de las obligaciones generales, la Convención establece una serie de acciones específicas a emprender por parte de los Estados adheridos al instrumento, de estas obligaciones específicas surgen compromisos concretos relacionados con las políticas públicas

del ordenamiento locales en materia de discapacidad, la protección contra tratos discriminatorios, como también la adecuación de sus ordenamientos en armonía con lo dispuesto por la CDPD, sólo por mencionar algunos ejemplos.

2.3.2. Garantías específicas

La obligación general contenida en el artículo 4 del instrumento entraña a su vez una serie de obligaciones derivadas, las cuales están agrupadas a su vez en tres tipos de obligaciones: respeto, protección y cumplimiento de los derechos humanos (ONU, 2007, párr.31; Palacios, 2008, p.277). Estos compromisos en cabeza del Estado constituyen garantías concretas a favor de las personas con discapacidad. Las obligaciones de respeto exigen a los Estados Partes abstenerse de actos o prácticas incompatibles con la Convención; también requiere la modificación o derogatoria de leyes, costumbres y prácticas discriminatorias existentes; la celebración de consultas estrechas y la colaboración activa junto a las personas con discapacidad en la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la Convención (ONU, 2007, párr.31; Palacios, 2008, p.277).

Las obligaciones de protección, por su parte, implican en cabeza de los Estados parte, el deber de tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada realice actos de discriminación por motivos de discapacidad (ONU, 2007, párr.31; Palacios, 2008, p.277). Por otro lado, las obligaciones de cumplimiento cubren la mayor parte de las obligaciones específicas a cargo de los Estados. Ejemplo de esta obligación es el deber estatal de adoptar todas las medidas legislativas, administrativas, políticas o programas y de otra índole, pertinentes para lograr y hacer efectivos los derechos de las PCD; de igual manera, los Estados partes deben emprender o promover la investigación y el desarrollo de bienes y servicios pertinentes; proporcionar información accesible para éstas personas sobre tecnologías de apoyo, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo, y promover la formación de los profesionales y el personal que trabaja con PCD (ONU, 2007, párr.31; Palacios, 2008, p.278). Esta es considerada como la obligación más relevante en cuanto al objetivo del presente trabajo, en la medida, trata sobre los compromisos estatales en materia de reforma de la legislación interna, así como de los elementos fundantes de la institución de apoyo en la toma de decisiones.

2.4. Garantía del ejercicio de la autonomía de la voluntad desde la Convención

La Convención, como resultado de la relevancia otorgada a la autonomía de la voluntad, rechaza la negación de la capacidad jurídica por razones de discapacidad (Barreto, 2015, p.185). En consecuencia, la aplicación correcta de la CDPD de acuerdo con Fernández (2010), debe partir de reformar legislaciones o políticas públicas relacionadas con la discapacidad mental, las cuales deben nutrirse con los planteamientos expuestos en el núcleo de la Convención, comprendiendo además como obstáculo principal, las barreras del entorno y las actitudes de los sujetos con quienes éstas personas interactúan. Resulta relevante destacar al respecto:

En el caso de las personas con discapacidad mental, estas barreras se constituyen por los límites que las diferentes culturas y sociedades imponen a la conducta y comportamiento humanos, así como por el estigma social y las consecuentes actitudes y prácticas discriminatorias de que han sido y continúan siendo objeto (Fernández, 2010, p.13).

La renovación de la estructura social, jurídica y política en torno a las personas con discapacidad mental, requiere la implementación del modelo de igualdad y no discriminación formulado en la Convención a través de su articulado, sustentado en la protección contra abusos, violencia o explotación, el aseguramiento de la igualdad de trato y la igualdad de oportunidades. Además, las características de universalidad, indivisibilidad, integralidad e interdependencia de los derechos humanos exigen el respeto de principios como la autonomía de la voluntad y la independencia de las personas con discapacidad, “condición previa para el ejercicio de derechos, un derecho universal inalienable que no puede restringirse por motivos de discapacidad” (Fernández, 2010, p.14). Por ello, en aquellas decisiones esenciales para el desarrollo de su proyecto de vida es deber consultar primero su voluntad.

2.4.1. Participación plena e inclusión

La Convención plantea dentro de su articulado la intervención de las PCD en los procesos de adopción de decisiones institucionales en la materia, “considerando que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos

de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente.” (ONU, 2006, preámb. lit. O), esto es, el gobierno debe tenerlas en cuenta para la realización de proyectos generadores de responsabilización y empoderamiento de las facultades como ciudadano.

El postulado de la participación plena en la sociedad es tomado por Cuenca (2012), como una alternativa al anterior modelo de sustitución de la voluntad de las PCD, institución anterior a la vigencia de la Convención. Este nuevo modelo basado en los apoyos prestados a las personas con discapacidad contribuye al logro de una vida independiente, así como a su participación e inclusión dentro de la comunidad. En palabras de la autora, este nuevo modelo:

..., implica la participación de las personas con discapacidad en la toma de todas las decisiones que les afecten en «todos los aspectos de la vida». A diferencia del sistema de sustitución, el sistema de apoyo garantiza esta participación. Dicha garantía se concreta, además, en la exigencia de respetar en el funcionamiento de este sistema la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad, contemplada como una de las salvaguardas a las que alude el apartado 4 del artículo 12 (Cuenca, 2012, p.72).

El artículo 12, de esta manera también contribuye a lograr la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad por medio de un sistema de apoyo, herramienta para la participación de aquellas en el marco de su comunidad en todas las cuestiones que les atañen. Ahora, para alcanzar este objetivo es necesaria la realización de ajustes jurídicos, administrativos, entre otros, los cuales son una exigencia del modelo social.

2.4.2. Accesibilidad universal y los ajustes razonables

La accesibilidad universal y los ajustes razonables implícitos dentro del principio de igualdad, son herramientas esenciales del modelo social, primordiales en el ejercicio de la capacidad jurídica de las PCD, pero “no se trata de transferir el derecho a decidir a un tercero, sino de poner a disposición de las personas los ajustes y apoyos individualizados necesarios para que la persona pueda tomar sus propias decisiones” (Cuenca, 2012, p.73).

Los ajustes razonables, a título de ejemplo, pueden consistir en la adaptación de las normas del ordenamiento interno, a mencionar, la realización de una modificación en la legislación civil y procesal, donde reconozca la capacidad jurídica plena de las personas con discapacidad, también es posible incluir la modificación de prácticas sociales, estos son requisitos para tener en cuenta las necesidades concretas de estas personas. La Convención define los ajustes razonables como:

..., las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (ONU, 2006, art.2).

La accesibilidad, por su parte, consiste en dirigir la organización social, tanto públicas como privadas, hacia la participación plena de todas las personas. En el caso de las personas con discapacidad, el sistema de apoyos “no supone una limitación de la capacidad jurídica” (Cuenca, 2012, p.79), sino un amparo de las medidas de accesibilidad y ajustes razonables. Esta inclusión plena permite a las PCD participar en iguales condiciones frente a las demás personas. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en relación con el derecho de estas a la accesibilidad y su relación con la capacidad jurídica, ha expresado:

..., garantiza que se detecten y eliminen los obstáculos para acceder a instalaciones o servicios abiertos u ofrecidos al público. En la medida en que esos obstáculos incluyen el reconocimiento de la capacidad jurídica, el derecho a la accesibilidad se solapa con el derecho a la capacidad jurídica y a veces depende de que se haga efectivo este. Los Estados deben examinar sus leyes y prácticas para velar por que se estén haciendo efectivos el derecho a la capacidad jurídica y el derecho a la accesibilidad (ONU, 2013, párr.33).

Las disposiciones expuestas pretenden una completa garantía en la accesibilidad, buscan una eliminación de la estigmatización social, discriminación y la inclusión plena de las PCD, no obstante, “en Colombia el derecho al acceso a la administración de justicia ha sido elevado por la Corte Constitucional al rango de derecho fundamental, el sistema jurídico colombiano niega constantemente este derecho a las personas con discapacidad” (Coalición, 2016, p.20), por ello, el cumplimiento de las exigencias de accesibilidad en todos los ámbitos necesarios para el ejercicio de la capacidad jurídica, junto a los ajustes razonables, sean normativos o administrativos, constituyen el presupuesto necesario para el reconocimiento de la igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

2.4.3. Igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica

La Convención trata de manera principal el tema de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental, fundamentándose en el principio de la igualdad y la autonomía de la voluntad, motivo por el cual Barreto (2015) argumenta, la CDPD:

[P]ropone un nuevo régimen jurídico de la capacidad jurídica en los Estados Partes basado en [...]: (1) el reconocimiento como persona ante la ley; (2) la igualdad formal; (3) la toma de decisiones apoyada; (4) una nueva regulación del ejercicio de la capacidad jurídica [...] (p.186).

Siendo así, el artículo 12 en el inciso 2 plantea el ejercicio de la capacidad jurídica, con ello exige un reconocimiento de la presunción de capacidad a favor de las personas con discapacidad, esto permite el “reconocimiento de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones. [...] implica que la capacidad jurídica de las personas con discapacidad se debe presumir y que la discapacidad [...] nunca pueden ser una causa para limitar la capacidad jurídica” (Cuenca, 2012a, p.219). El artículo 12 tiene además, un valor instrumental para el disfrute de todos los derechos reconocidos en la CDPD y también en las legislaciones internas al reconocer, la capacidad jurídica constituye la puerta de acceso al discurso legal y al ejercicio de todos los derechos de manera plena por parte de las PCD, considerándolos como auténticos sujetos de derechos capaces de ejercerlos por sí mismos:

..., lo que significa una relevante inversión de la carga de la prueba respecto de la regulación y/o de la aplicación práctica de muchas legislaciones nacionales. La CDPD impide, además, que la discapacidad o las deficiencias por sí mismas puedan constituir excepciones justificadas a esta presunción general de plena capacidad jurídica (Cuenca, 2012, p.74).

Los Estados adheridos a la Convención, dado lo anterior, están obligados a modificar la legislación contraria a los principios y derechos establecidos como garantía para materializar los derechos de las personas con discapacidad. Los anteriores planteamientos dilucidan una “tensión o ruptura entre los lineamientos de la Convención de Naciones Unidas y la posición interna” del Estado colombiano, por ello es necesario “adoptar todos aquellos cambios normativos que permitan poner a Colombia acorde con las exigencias de la Convención” (Vallejo, et al., 2017, p.6). Al parecer el legislador nacional otorga mayor importancia a “la validez del derecho, que el reconocimiento del principio de dignidad humana y de autonomía de la voluntad” (Vallejo et al., 2017, p.7), al no implementar cambios normativos acordes al modelo social contemplado en la CDPD con un enfoque de derechos, este modelo exige al Estado y a la sociedad levantar las barreras y llevar a cabo los ajustes necesarios con el fin de garantizar a todas las personas, la capacidad de autodeterminación.

La capacidad en el ámbito jurídico tiene una indudable relevancia, puesto que al no ser reconocida, niega a la persona como tal, impidiendo el desarrollo de la personalidad, la autonomía y cualquier derecho en igualdad de condiciones, por ello:

Apelar a la igualdad no equivale a decir que no existan diferencias entre las personas, sino más bien que una sociedad que respeta auténticamente el principio de igualdad, es aquella que adopta un criterio inclusivo respecto de las diferencias humanas, y las tiene en cuenta en forma positiva (Palacios, 2008, p.168).

El logro de una igualdad en la materialización de la capacidad y ejercicio de los derechos con plena autonomía es permitido al concebir, de “la capacidad jurídica subyace muchos

derechos fundamentales, incluyendo la participación social y el disfrute de una vida en igualdad de condiciones con los demás” (Barreto, 2015, p.184). Por ello, la negación de la personalidad jurídica y acceso igualitario, considera a estas personas como humanos pero no su condición de ciudadanos en el ejercicio de sus derechos dentro de la sociedad. Como consecuencia de ello es menester “reconocer que las personas con discapacidad puedan expresar su voluntad, incluso a través de medios adaptados, si son necesarios, y que puedan tenerla asegurada social y jurídicamente” (p.184), para garantizar dentro del Estado, el cumplimiento de los derechos plasmados en la CPCD, dándole paso a la modificación legislativa, remoción de barreras y creación de programas e instituciones inclusivas en el marco de la garantía general y específica de aquella, como herramienta jurídica principal guardadora de los derechos de las personas con discapacidad.

2.4.4. Toma de decisiones apoyadas

La Convención introduce el instituto de toma de decisiones apoyadas en reemplazo de la figura jurídica de la sustitución. Esta institución obliga a los Estados Partes a proporcionar el apoyo necesario para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones a las demás, y para ello “es preciso eliminar las figuras que permiten que un tercero decida por la persona con discapacidad y sobre sus derechos, por el mero hecho de la discapacidad” (Congreso de Colombia, 2017, p.10), dicha obligación incide de manera directa en el sistema jurídico, al exigir la supresión de los requisitos para la restricción de la capacidad jurídica.

La toma de decisiones apoyadas, según Barreto (2015), recoge el derecho a la autonomía, la capacidad jurídica y la participación en la vida comunitaria de las personas con discapacidad (p.191). Si bien el concepto e instrumentos de la institución de apoyo en la toma de decisiones no se encuentran definidos en la CDPD, su objetivo es ayudar a las PCD a comprender la información, auxiliarlos en las decisiones a realizar, de acuerdo a sus preferencias y deseos. La Convención, entre otros apartados del instrumento, exige: “[l]os Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica” (ONU,

2006, art.12.3), de esta manera sustenta la institución de toma de decisiones apoyadas para las personas con discapacidad.

Los elementos relevantes de esta institución son: la confianza, el respeto y no decisiones contrarias a la voluntad de las PCD. La primera está presente en la toma de decisiones con el apoyo de una persona de confianza elegida por la PCD, y lo ideal sería una persona de su sistema social de apoyo, familiares o amigos, y en caso de no contar con éstos, el Estado en cumplimiento de las obligaciones convencionales adquiridas debe desarrollar instituciones cuyo objeto sea la efectiva implementación de la toma de decisiones apoyadas por medio de mecanismos judiciales o administrativos, los cuales brinden apoyo extrafamiliar con representación del Estado (Barreto, 2015, p.199). El respeto involucra escuchar sus preferencias y deseos, reconocer sus circunstancias y de esta manera la decisión final atienda a la voluntad de las personas con discapacidad. Con ello, la Convención garantiza el derecho a la autonomía de la voluntad de las PCD, junto a su capacidad jurídica y también una participación plena y efectiva en la sociedad por medio de la exigencia de ajustes razonables, estas prerrogativas en favor de este grupo poblacional son recogidas a través de la institución de la toma de decisiones apoyadas, derechos articulados con lo consagrado en la Constitución Política de Colombia.

2.5. Garantía del ejercicio de la autonomía de la voluntad de la Convención en Colombia.

La ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte del Estado colombiano, incorporada a la legislación interna por medio de la ley 1346 del año 2009 y ratificada el 10 de mayo de 2011, generó la obligación para el Estado de asegurar y promover el ejercicio pleno de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas en situación de discapacidad, de acuerdo con el principio de derecho "pacta sunt servanda", que a su tenor literal expresa, "[t]odo tratado en vigor obliga a las partes y debe ser cumplido por ellas de buena fe" (ONU, 1969, art.26). En cumplimiento de obligaciones internacionales y desarrollo de los fines estatales, como Estado Parte debe garantizar a la persona con discapacidad mental un entorno social adaptado a sus necesidades. En armonía con este deber, la Corte Constitucional en sentencia de tutela T-207 de 1999, ha expresado la

necesidad de un cambio en la concepción de los deberes del Estado y de la sociedad hacia estas personas:

..., los efectos de la discapacidad sobre una persona dependen de manera fundamental del entorno social, es decir, que la discapacidad no es únicamente un problema individual. Esto significa que un medio social negativo y poco auspiciador puede convertir la discapacidad en invalidez, y que, por el contrario, un ambiente social positivo e integrador puede contribuir de manera decisiva a facilitar y aliviar la vida de las personas afectadas con una discapacidad (Corte Constitucional, T-207, 1999, ítem Fundamentos, párr.6).

La Corte Constitucional en sentencia C-066 de 2013, con ponencia del magistrado Vargas Silva, resaltó sobre los derechos de las personas en situación de discapacidad, del deber del Estado y la sociedad en la modificación de las prácticas discriminatorias hacia este grupo:

[E]l Estado y la sociedad, [...] tienen un deber definido de remoción de las barreras físicas, sociales y jurídicas que impiden la integración de las personas con discapacidad y que, a su vez, son causas eficientes de la configuración de dicha particularidad del individuo. Por ende, la normalización social plena no es, en los términos explicados, la imposición de un deber para el discapacitado (sic), sino para la sociedad en su conjunto, que está constitucionalmente llamada a modificar sus prácticas y elementos, a fin de garantizar el reconocimiento de la persona con discapacidad en su diferencia y en su innegable condición de individuo pleno y autónomo, titular de derechos fundamentales de goce diferencial, merced de su condición de sujeto de especial protección (Corte Constitucional, C-066, 2013, párr.22).

El autor colombiano Parra (2013), en este sentido analiza los retos de la legislación colombiana en temas de discapacidad frente a la Convención como nuevo paradigma de protección y su implementación en el país. El autor sustenta la protección constitucional frente a derechos y medidas específicas en materia de discapacidad en principios superiores, como el

carácter pluriétnico y multicultural del Estado colombiano, la dignidad inherente al ser humano y la prohibición de discriminación por encontrarse en situación de discapacidad (p.90).

Los derechos para cada persona sin importar su condición, son inherentes por el sólo hecho de ser humano, importantes para dignificar su vida, tales como el libre desarrollo de la personalidad, el cual permite a cada persona elegir su proyecto de vida de manera libre y autónoma, guiándose por sus intereses particulares. A partir de lo anterior, la capacidad y el derecho fundamental de la autonomía de la voluntad se tornan como conceptos ligados de manera estrecha, contribuyendo a la realización idónea del proyecto de vida individual. La autonomía de la voluntad permite a la persona decidir de manera libre el destino de sus decisiones y lo concretiza cuando la capacidad jurídica está libre de toda limitación, sin embargo, es notable como en plano de la desigualdad continúan la decisiones externas sobre la vida de una persona, aunque las legislaciones “arcaicas del Código Civil y del Código de Procedimiento Civil en relación con el régimen de capacidad legal fueron modificadas en el año 2009 mediante la Ley 1306 (2013), esta mantuvo la interdicción y creó la figura de la inhabilitación” (Coalición, 2016, p.16), omitiendo el progreso internacional en la aplicación de políticas, convenios y leyes inclusivas y, de la misma manera desconoció la autonomía de las personas con discapacidad mental.

Es importante tener en cuenta, “las personas etiquetadas con discapacidad gozan del derecho a participar plenamente de todas las actividades: económicas, políticas, sociales y culturales del mismo modo que sus semejantes sin discapacidad” (Palacios, 2008, p.142). Por ello en cada una de las peculiaridades de los seres humanos debe reflejarse la capacidad de igualdad y, materializarse por parte del Estado dentro de esos estándares y modelos peculiares para cumplir con sus fines y los derechos inherentes a las personas por su pertenencia a la especie humana. En este sentido y como argumentan Quinn y Degener (2002), “las sociedades no han hecho lo suficiente para habilitar a las personas con discapacidades que tienen una clara capacidad de libertad moral para ejercer su derecho de libre determinación” (p.13), y aún más, la estructura estatal no ha implementado mecanismos idóneos para permitir a las personas con discapacidad mental, tener y gozar los mismos derechos y oportunidades.

Previo a la incorporación de la Convención al plano nacional, el Estado colombiano tenía la obligación constitucional de brindar un trato especial a las personas en situación de discapacidad, en este sentido, le corresponde la creación de una política de integración social como uno de los fines del Estado hacia este grupo de personas (Parra, 2015, p.135). La obligación mencionada está establecida en el artículo 47 constitucional, pero también otras disposiciones superiores contemplan garantías hacia las PCD, entre estas el artículo 14 referente al reconocimiento de la personalidad jurídica, la igualdad material contemplada en el artículo 13 superior y el libre desarrollo de la personalidad en el artículo 16 de la Carta Política.

2.5.1. El reconocimiento de la personalidad jurídica

La personalidad jurídica de las personas con discapacidad ha sido reconocida con la intención de garantizarles la expresión de su voluntad de manera libre y autónoma a través de medios adaptados, los cuales aseguren la vida social y jurídica, en plano de igualdad y dignidad al resto de personas. Para aclarar conceptos intrínsecos a la personalidad jurídica es correcto mencionarlos como los toma Agustina Palacios (2007):

[D]ignidad: condición inescindible de la humanidad; libertad: autonomía en el sentido de desarrollo del sujeto moral, que exige que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten e igualdad: Inherente a todo ser humano, que exige la satisfacción de ciertas necesidades básicas (p.257).

Las personas adultas y capaces, aún con pleno derecho de ejercer su voluntad de manera autónoma, presentan interdependencia con alguien, ya sea en los momentos de tomar una decisión crucial para su vida, el desarrollo de un nuevo proyecto o incluso, para su mismo proyecto de vida, éstos le consultan a personas de confianza, buscando una guía para tomar la mejor decisión, entonces, la situación de dependencia no solo está presente en las personas con alguna peculiaridad en su capacidad, sino también, en todas las personas, las cuales de alguna u otra manera deben estar apoyadas en otra para la ejecución de sus proyectos, por ello Barreto (2015), considera, “[I]a autosuficiencia y la plena autonomía son mitos” (p.184). En este contexto, el artículo 12 en su inciso primero establece a favor de las PCD “el derecho a ser

reconocido como persona ante la ley, es decir, el derecho a la personalidad jurídica” (Barreto, 2015, p.187).

El carácter fundamental del derecho a la personalidad jurídica está consagrado en el artículo 14 superior. Para la Corte Constitucional este derecho “supone el reconocimiento de la existencia de un individuo, sujeto de derechos y obligaciones, cuya calidad apareja un vínculo inescindible con el Estado y sus semejantes” (Corte Constitucional, T-108A, 2014, ítem 6, párr.8). Ahora, tratándose de sujetos de especial protección constitucional como las personas con discapacidad mental, todos los órganos estatales tienen la obligación de propiciar las condiciones para hacerles efectivo ese derecho, esto implica tomar una posición activa orientada a derribar los obstáculos (Corte Constitucional, T-108A, 2014, ítem 6, párr.15). En otras palabras, la Convención reconoce la personalidad jurídica de las PCD y ello impide la supresión de su capacidad legal reconociendo, en armonía con lo expuesto por la Corte Constitucional, su condición de igualdad en todos los ámbitos, posibilitando a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos y facultades como ciudadanos, es decir, no sólo derechos frente al Estado, también deberes y obligaciones.

2.5.2. El libre desarrollo de la personalidad

La Convención desde su preámbulo, así como también entre los principios generales y a través de su articulado propende por la exaltación de la autonomía del individuo, en especial por medio del derecho a tener un trabajo con el cual asegurar su sustento (ONU, 2006, art.27); reconocimiento de la posibilidad de elegir cómo y con quién vivir o el derecho a vivir de manera independiente y a ser incluido en la comunidad al igual que los demás (ONU, 2006, art.19); el establecimiento de relaciones familiares (ONU, 2006, art.23); el ejercicio del derecho al sufragio y otros derechos políticos de manera autónoma (ONU, 2006, art. 29). Estas garantías además de desarrollar la autonomía de la voluntad de las PCD contribuyen al libre desarrollo de la personalidad, derecho consagrado en el artículo 16 de la Constitución Política colombiana.

El derecho al libre desarrollo de la personalidad busca proteger las elecciones de las personas respecto a su plan de vida dentro de un marco de responsabilidad y de autonomía, es decir, está en estrecha relación con la facultad de los individuos de tomar sus propias decisiones.

Además la Corte Constitucional, ha expresado que este derecho no admite “injerencias diferentes a las que se desprenden de los derechos de los demás y del orden jurídico”. Su reconocimiento es una consecuencia necesaria de la “consagración de la dignidad humana como fundamento de la Constitución de 1991” (C-345, 2017, párr.16). La consagración del libre desarrollo de la personalidad dentro del ordenamiento jurídico colombiano supone de acuerdo con el órgano constitucional, unas cargas específicas en cabeza del Estado y los particulares, tales como:

(i) la prohibición de que el Estado o los particulares impidan a las personas con autonomía tomar decisiones respecto de su propio plan de vida y actuar de conformidad con esa elección, y (ii) la obligación del Estado de adoptar las medidas que se requieran, a efectos de impedir que dicha facultad sea restringida injustificadamente por las autoridades públicas y los particulares. Igualmente, a dicho derecho se pueden adscribir (iii) mandatos de actuación estatal a efectos de favorecer las condiciones para que las personas puedan adoptar este tipo de decisiones (Corte Constitucional, C-345, 2017, párr.16).

El libre desarrollo de la personalidad consagrado en la Constitución Política colombiana es concebido de manera amplia a partir de la autonomía privada del individuo consagrada en la Convención, considerando que las nociones contempladas en ambos instrumentos pretenden garantizar que todos los individuos puedan tomar sus propias decisiones para el logro de su plan de vida. La Constitución en el artículo 16 reconoce no solo que todas las personas son titulares del (i) derecho al reconocimiento a la personalidad jurídica (art.14), también (ii) nacen libres e iguales ante la ley (art.13). Esto permite el ejercicio de los atributos que le son reconocidos a la personalidad y a la capacidad tanto de goce como de ejercicio, sean desarrollados conforme a los intereses propios. Por ende, estas disposiciones y su desarrollo jurisprudencial en Colombia son el sustento constitucional, garantizando a todas las personas la oportunidad de autorregular sus acciones y omisiones, de acuerdo con las decisiones tomadas dentro de su esfera personal y no solo aquellas concernientes a su círculo individual, sino todas las envueltas en sus relaciones sociales, familiares, jurídicas o de cualquier otra índole, garantizando así, una igualdad material, eliminando barreras negativas y la estigmatización en el resto de la sociedad, teniendo en cuenta,

la materialización de los derechos para las PCD debe reconocerse en un plano de igualdad real tanto en el acceso como en el desarrollo de los mismos.

2.5.3. La igualdad material

El modelo social de discapacidad reconoce, todos los seres humanos son “intrínsecamente iguales en lo que se refiere a su valor, más allá de cualquier diversidad física, psíquica, mental o sensorial” (Palacios, 2008, p.167). Por ello, la Convención en sus diferentes disposiciones y en especial en el artículo 1º pone de presente su propósito, “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” de las PCD (ONU, 2006, art.1); el artículo 5 aborda la igualdad y la no discriminación, prohíbe cualquier discriminación por motivos de discapacidad, recoge la garantía de derechos de esta población en igualdad de condiciones frente a las demás personas y exige medidas específicas para lograr la igualdad real de las PCD. Como consecuencia de lo anterior, la diversidad presente en un Estado Social de Derecho como el colombiano, exige superar la igualdad formal ante la ley para llevar a la igualdad material, es decir, adaptar el tratamiento jurídico ante la diferencia con el objetivo de eliminar los obstáculos presentes en el plano social, económico y jurídico, en especial tratándose de personas con discapacidad mental.

La Constitución Política colombiana en su artículo 13 incisos 2 y 3, contempla un tratamiento jurídico diferenciado dirigido a la corrección de desigualdades frente a aquellas personas quienes por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad, para lograr este objetivo el Estado debe promover las condiciones para fomentar una igualdad real y efectiva, adoptando medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El artículo anterior es fundamento de una prerrogativa especial para las PCD, tratándose como sujetos especiales de protección constitucional, a los cuales conceden unas acciones positivas brindadas por el Estado para garantizar el goce de sus derechos en igualdad de condiciones con el ejercicio pleno de sus facultades físicas y mentales (Corte Constitucional, T-217, 2018, párr.46). La igualdad material tiene entonces un objetivo compensador con pretensiones de corregir situaciones de discriminación presentes en la historia por medio de acciones institucionales dirigidas a estos grupos de personas.

Los autores De Lorenzo y Palacios (2005), consideran “[l]a exclusión y la discriminación por razón de la discapacidad violan diversos derechos humanos universales, en particular el derecho a la igualdad” (p.15), por esta razón, los países ratificadores de la Convención están en proceso de reforma legislativa hacia políticas incluyentes, obligaciones del Estado a favor de las PCD dirigidas para asegurar el “pleno goce y ejercicio de sus derechos, elevándolos al mismo nivel del resto de la población, mediante políticas públicas, programas y planes, que evidencien las condiciones en que se encuentran estas personas y realicen las actividades necesarias para su protección” (Corte Constitucional, T-217, 2018, párr.47). La Carta Política ha reconocido el derecho a la igualdad para concebir que “todos los seres humanos son iguales en derechos; son seres completos, integrales, y dignos. La diversidad hace parte de la especie humana y enriquece a la sociedad colombiana” (Corte Constitucional, C-043, 2017, párr.4.3.12). En razón de ello, “aborda la discapacidad como el efecto de las barreras sociales que impiden el pleno goce de los derechos en condiciones de igualdad y limitan la integración social”, con ello pretende, el Estado colombiano “respond[a] eficientemente a los requerimientos de todos los grupos sociales, la diversidad funcional no debería impedir el desarrollo adecuado del proyecto de vida individual” (Corte Constitucional, C-043, 2017, párr.4.3.13) y de esta manera se desarrolla la concepción de una igualdad materializada dentro de la sociedad garantista del ejercicio del resto de derechos de las PCD sin imponer barreras a la accesibilidad de los mismos, permitiéndoles de manera libre e igual al resto de la sociedad, decidir sobre su proyecto de vida individual y con pleno uso de su autonomía de voluntad.

2.6. Del ejercicio de la autonomía de la voluntad en Colombia

El ordenamiento jurídico colombiano en la actualidad, desarrolla un modelo paternalista en el tratamiento de la discapacidad, condicionando el reconocimiento de la capacidad legal de las personas a su capacidad mental, ello ubica a las PCD en una posición ínfima, además no impone obligaciones concretas a entidades estatales y privadas en materia de inclusión social, accesibilidad y vida independiente. Esto no permite llevar a la práctica la capacidad jurídica plena de las PCD y por el contrario, continúa dando validez a instituciones jurídicas que niegan este atributo de la personalidad pese a la vigencia de la Convención en el plano nacional, dando lugar a una contradicción entre el instrumento internacional y la legislación nacional (Barreto,

2015, p.209). Por estas razones es necesaria una modificación legislativa acorde con los planteamientos impuestos por la Convención.

La autonomía de la voluntad, expuesta a lo largo de la Convención y la cual garantiza a las personas con discapacidad mental la toma de sus propias decisiones, implica la adopción de medidas e instrumentos para eliminar o corregir situaciones que no les permitan elegir un plan de vida, entre éstas se cuentan las medidas de apoyo sustentadas en el artículo 12, el cual reemplaza el modelo de sustitución en la toma de las decisiones por el modelo de apoyo, incluyendo la intervención de un tercero, quien asiste a la PCD en la toma de decisiones. Por lo tanto, no limita la autonomía de las personas con discapacidad, por el contrario la promueve y potencia, logrando un “balance entre el principio de protección y el principio de autonomía” (Cuenca, 2012, p.72). En relación, el artículo 3 de la CDPD consagra la participación plena e inclusión en la vida social, esto conlleva a la participación de las personas con discapacidad en la toma de todas las decisiones que les afecten. Llevar a la práctica estas garantías requiere comprender la capacidad jurídica como “una construcción social que debe rediseñarse para incluir a las personas con discapacidad” (Cuenca, 2012, p.71), y además es necesario, “analizar la situación de la persona y establecer las medidas necesarias [...] para que pueda ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás” (p.71). Por ello, es relevante un sistema de asistencia en las decisiones a tomar por personas con discapacidad, garantizando su participación, el respeto de su voluntad y sus preferencias.

No todas la personas con discapacidad viven en condición de dependencia, en la práctica, algunas han alcanzado un alto nivel de autonomía, y aunque no fuera así, son sujetos de derechos, “no sólo se trata de albergar el derecho a la autonomía individual, sino la garantía de que las instituciones, los espacios de acción política y de la vida comunitaria reciban estas personas como sujetos participantes” (Barreto, 2015, p.185). La sociedad y el Estado plantean diversos obstáculos a las personas con capacidades diferentes para desenvolverse en sociedad, esto ha permitido la existencia de discriminación debido a la ausencia de actos para su completa inclusión. En atención a la dignidad humana inherente a las personas con discapacidad y desde una perspectiva de inclusión social ha tenerse en cuenta:

Las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de las personas -sin discapacidad-. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia. (Palacios, 2008, p.104).

La materialización de una política incluyente garantiza de su participación como ciudadanos es requerida. Todas las personas son acreedoras de iguales derechos, inherentes por el hecho de ser humanos, por ello desconocer la autonomía a una persona por estar en un rango de desigualdad material, es darle un trato discriminatorio en la sociedad. Con el objetivo de evitar incurrir en medidas de discriminación y promover la igualdad, es necesario tomar acciones legales y administrativas, entendidas como ajustes razonables, es decir, lograr “la inclusión a través de la igualdad de oportunidades” (Palacios, 2008, p.105). El reconocimiento de esta población para expresar su voluntad de manera libre y autónoma a través de apoyos, permite asegurar su vida social y jurídica, en plano de igualdad tienen la misma dignidad del resto de personas. Para efectos de una mejor comprensión en todas las áreas sociales, debe generarse un pensamiento común:

Determinante en este tema resulta la dignidad como condición inescindible de la humanidad; la libertad, pues permite la autonomía, en el sentido de desarrollo del sujeto moral, exigiendo que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten y la igualdad inherente a todo ser humano, que exige la satisfacción de ciertas necesidades básicas (Palacios, 2008, p.257).

El modelo social plasmado en la Convención, cuestiona la noción de capacidad utilizada hasta el momento en las legislaciones paternalistas, denunciando sus limitaciones y promoviendo las bases para una nueva construcción del término. Benavides (2009, p.106), destaca entre sus principales críticas: (i) la idea de capacidad jurídica desarrollada a partir de la valoración de ciertas “habilidades cognoscitivas” ignorando otro tipo de habilidades que

parecen ser menos valoradas; (ii) la capacidad jurídica se debería relacionar con la libertad para tomar las decisiones y no con la sabiduría o prudencia de dichas decisiones; (iii) el modelo tradicional de sustitución anula por completo la voluntad de la persona con discapacidad, al dejar a un tercero la sustitución de su voluntad, intercediendo en la toma de decisiones. La Convención aboga por un procedimiento basado en la asistencia y el apoyo, en reemplazo del sistema de sustitución de las decisiones, respeta la autonomía de la persona con discapacidad, tomando en consideración no sólo habilidades cognitivas sino también la libertad de decisión. Este procedimiento está en armonía con el modelo del art.12 de la CDPD, presentado por las organizaciones de personas con discapacidad como el sistema idóneo para garantizar un trato igualitario con el resto de la población.

Los principios de solidaridad e igualdad material no son observados, por ejemplo, el Estado en el desarrollo de políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad mental no ha tomado medidas influyentes de manera directa en la vida de éstas personas y además, la sociedad no es consciente del elevado grado de discriminación generado por la estigmatización y exclusión social reflejada en la cotidianidad. En este sentido, en el ordenamiento jurídico interno debe evidenciarse un cambio de paradigma donde la persona con discapacidad sea reconocida y tratada como sujeto de pleno derecho, en virtud de su dignidad humana. El desarrollo normativo interno en concordancia con los derechos humanos, implica el reconocimiento y el respeto de la voluntad de las personas en situación de discapacidad, ello se logra por ejemplo con su participación efectiva en la celebración de actos jurídicos. Para Vallejo, et al. (2017), el modelo de apoyos resulta capaz de resolver estas necesidades, garantizando a las personas en estas condiciones, de manera especial cuando se trata de discapacidad mental, la posibilidad real de intervenir en las decisiones que los afectan, dado su estatus de sujetos de derechos y obligaciones y, sólo de manera excepcional, autorizando la intervención de un tercero siempre guiado por la voluntad de su representado (p.8), así mismo:

[S]e aspira a que la persona con discapacidad pueda negociar el tiempo y el tipo de asistencia que necesita, que pueda tener la capacidad para contratar –e incluso de despedir- a su asistente personal, y, en este sentido, que sea la propia persona quien reciba el dinero de los

administraciones públicas para proceder directamente al pago de los servicios prestados (Palacios, 2008, p.150).

La presunción de capacidad jurídica establecida por la Convención en favor de las PCD, hace evidente la necesidad de un “sistema de apoyo en la toma de decisiones”, denominado aquí como instituto de toma de decisiones apoyadas. Estas medidas de soporte, “a diferencia de los mecanismos de sustitución, no deben contemplarse como medidas restrictivas sino como medidas promocionales de la autonomía y de la capacidad que tratan de potenciar al máximo las posibilidades de ejercicio de los derechos” (Cuenca, 2012, p.74). Ahora, el desafío normativo consiste en materializar el modelo plasmado en la Convención, teniendo en cuenta la realidad social e institucional, por medio de acciones estatales coherentes con los derechos humanos de las PCD, partiendo de su círculo de apoyo y en ausencia de éste, a través de personas de apoyo como representantes del Estado, sin perder de vista que por tratarse de una nueva institución jurídica con efectos sociales estará sujeta a cambios y mejoras de acuerdo a las necesidades de la sociedad y en especial, de las personas con discapacidad mental.

Capítulo III. La creación de un instituto de toma de decisiones apoyadas como garantía del ejercicio de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental en Colombia

“[...] cuando de lo que se trata es de los derechos de las personas con discapacidad o de las medidas de igualdad dirigidas a este colectivo. Lo importante es su garantía y su eficacia”. Rafael de Asís Roig.

3.1. La Institución contemplada en la Convención para la garantía de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental

El cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, en especial de la manifestación de su voluntad y el logro de su proyecto de vida anhelado, requiere de una sociedad garante de las condiciones de respeto dirigidas a su integración. Pertinente para generar esta posibilidad sería la toma de decisiones apoyadas. Esta institución es definida como, “el conjunto de relaciones, prácticas, acuerdos y convenios destinados a ayudar a una persona con discapacidad a tomar y comunicar decisiones” (Dinerstein, 2012, p.3), esta depende de manera principal de la gestión del Estado, apoyo de la comunidad, grupo y de los vínculos naturales como los familiares y amigos para su correcta planeación y desarrollo.

El deber del Estado colombiano de integrar un instituto de toma de decisiones apoyadas con el fin de alcanzar la plena inclusión social, es posible materializarlo al brindar a las personas con discapacidad las suficientes oportunidades, un acompañamiento permanente o transitorio en sus decisiones y proporcionarles acceso a todas las medidas pertinentes y necesarias para ejercer su capacidad dentro de una sociedad comprometida a renovar su perspectiva de manera positiva ante las divergencias en las capacidades humanas. La toma de decisiones apoyadas pretende a una persona con autonomía, de manera informada y apoyada para decidir sobre su vida, en libertad para el desarrollo de su personalidad, adquiriendo autonomía para la continuidad de su vida, evitando su anulación como persona y en sus decisiones.

La toma de decisiones apoyadas pretende ayudar al individuo en la protección y defensa de sus derechos, con el fin de estimular, comprometer y empoderar su participación, generando así, plena responsabilidad y siendo la persona misma quien toma la última palabra sobre sus

decisiones. La implementación del instituto de toma de decisiones apoyadas, debe ejecutarse con la ayuda de las personas en las cuales tiene confianza. Es entonces, la confianza el principal pilar o elemento esencial para el desarrollo del proyecto de decisiones apoyadas y no sustituidas, resaltando sobre todo, no sea ejercido en contra de su voluntad. Como objetivo principal, el instituto permitiría garantizar “la implementación de un sistema de toma de decisiones apoyada, con la mayor independencia posible para las personas con discapacidad” (Barreto, 2015, p.201), esto es, una herramienta vista desde el modelo social, imprescindible para garantizar una vida autónoma, entendiendo por autonomía el supuesto previo de una capacidad de acción de comportamiento auto dirigidos apoyados en la imagen implícita de una persona “moralmente libre”, en palabras de Quinn y Degener (2002, p.22). Ahora bien, esta institución es el fruto de diversos debates al interior de los comités encargados de la construcción de la Convención, expuesto en la siguientes líneas.

3.1.1. Origen de la institución en el seno de la Convención

La Convención constituyó una revolución, de acuerdo con Cuenca (2012), originada con el reemplazo del modelo de sustitución en la toma de decisiones, a un modelo de apoyo o asistencia en la toma de decisiones, procura la igualdad de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (p.62). Respecto al modelo basado en apoyos, desde las primeras discusiones, habiendo sido debatidas en torno a la construcción de la Convención y en armonía con el modelo social de discapacidad, las diferentes asociaciones acordaron, debía adoptarse el modelo de asistencia en la toma de decisiones, dejando de lado el modelo de sustitución (Palacios, 2008, p.429). Dentro de éstas organizaciones, el International Disability Caucus, “explicó que la tutela es un antiguo mecanismo que fue construido sin consultar a las personas con discapacidad, y desde donde se asume que algunas personas no tienen la capacidad para tomar decisiones jurídicamente vinculantes”, por otra parte, “el modelo de asistencia implica que una persona puede aceptar ayuda en la toma de decisiones, pero sin renunciar al derecho a tomar las propias decisiones” (p.429). Este último modelo fue plasmado en el texto del instrumento.

Las propuestas iniciales del texto de la Convención referentes al artículo 12, ponían en duda la plena capacidad jurídica de las PCD en igualdad de condiciones al resto de personas, al

referirse a quienes no pudieran ejercer su capacidad, y ello daría cabida al modelo de sustitución de la voluntad, desconociendo ésta, como lo expone Benavides (2009):

[P]roveen la cubierta jurídica a través de la cual se puede mejorar la personalidad en el mundo de la vida. Permite a las personas hacer su propio universo jurídico, una red de derechos y obligaciones recíprocas, lo cual permite una expresión de voluntad en el mundo de la vida. Éste es el rol básico de la capacidad jurídica, es decir la capacidad jurídica abre un espacio de libertad personal. De manera sencilla y sin ningún tipo de coerción permite interacciones y lo hace principalmente mediante contratos jurídicos (p.111).

El argumento empleado para sustentar el sistema de sustitución en la toma de decisiones, consistía en la protección de la persona con discapacidad frente a los abusos de los cuales pueda ser víctima, pero en la práctica este sistema facilita este tipo de violaciones. Por ello y frente a disposiciones similares presentadas en posteriores propuestas, organizaciones como la World Network of Users and Survivors of Psychiatry manifestaron, la tutela en la práctica implica, la “muerte social y legal”, así como la vulneración de los derechos humanos de la persona, “una persona puede necesitar asistencia para la toma de decisiones, e incluso algunas personas pueden requerir de un altísimo nivel de asistencia. Sin embargo, ello no significa que la persona tenga que ser excluida de la toma de decisión” (Palacios, 2008, p.424), evitando con ello la institucionalización de las PCD.

Los miembros encargados de la redacción del artículo, de esta manera, encontraron la posibilidad de asistir a la persona con discapacidad en la toma de decisiones y garantizar al tiempo el respeto de la autonomía de su voluntad. La tarea de exponer el significado de este nuevo paradigma en torno a la discapacidad fue realizada por las organizaciones no gubernamentales, abordando los factores sociales, los derechos humanos con el componente de dignidad humana y de manera especial, la autonomía de las personas con discapacidad (Palacios, 2008, p.429). El fundamento de esta postura, acorde con el discurso de los derechos humanos, estuvo sustentada en el espíritu de la Convención, sus principios, tales como la autonomía individual, la cual incluye la libertad de tomar las propias decisiones, la no

discriminación, la aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana y la inclusión e igual participación en sociedad.

El concepto de capacidad jurídica fue destacado como una construcción social, cuyo contenido ha sido desarrollado de manera histórica a partir de la “valoración de ciertas ‘habilidades cognoscitivas’, dejando afuera otro tipo de habilidades” (Palacios, 2008, p.432). En este sentido, el preámbulo de la Convención consagra el concepto de discapacidad como una evolución y resultado “de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006, pream., lit.e). Siendo pertinente destacar “que la capacidad jurídica se debería relacionar con la libertad para tomar las decisiones y no con la sabiduría o prudencia de dichas decisiones” (Palacios, 2008, p.433), en tanto, “se trata es de analizar la situación de la persona y establecer las medidas necesarias –que pueden consistir en el apoyo de un tercero– para que pueda ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás” (Cuenca, 2012, p.71). En consecuencia, un sistema de apoyo o asistencia en la toma de decisiones debe partir de las anteriores consideraciones y contar con elementos diferentes a la sustitución, los cuales tomen este nuevo contenido otorgado a la capacidad jurídica como autonomía para decidir, incluyendo a las personas con discapacidad.

El objetivo alcanzado con el desarrollo del artículo 12 de la Convención, consistió en prohibir la discriminación “en razón de discapacidad”, al tiempo “programaba la necesidad de prestar asistencia en el ejercicio de dicha capacidad, para los casos en que fuera necesario” (Palacios, 2008, p.421). El numeral 3 estipula un cambio enfático dirigido al modelo social, generando la eliminación de la sustitución y garantizando un sistema de apoyo para las PCD, al obligar a los Estados Partes en la adopción de todas las medidas pertinentes para proporcionar de manera eficaz un acceso a las personas con discapacidad al apoyo necesario para el ejercicio de su capacidad jurídica, fundado en los principios desarrollados por el artículo 3 de la CDPD, en concordancia con el reconocimiento pleno del derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley, siendo aplicable a todos los ámbitos de vida, anticipando, “no hay ninguna circunstancia que permita privar a una persona del derecho al reconocimiento como tal ante la ley, o que permita limitar ese derecho” (ONU, 2013, p.2), pues “no es posible suspender ese

derecho ni siquiera en situaciones excepcionales” (ONU, 2013, p.2) de acuerdo con el párrafo 2 del artículo 4 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. De esta manera el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad manifiesta:

El derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley entraña que la capacidad jurídica es un atributo universal inherente a todas las personas en razón de su condición humana y debe defenderse para las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás. La capacidad jurídica es indispensable para el ejercicio de los derechos económicos, sociales y culturales. Adquiere una importancia especial para las personas con discapacidad cuando tienen que tomar decisiones fundamentales (ONU, 2013, p.3).

El instituto de toma de decisiones apoyadas es originado a partir del reconocimiento total de la personalidad y capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad dentro de la Convención, por ello el artículo 12 no permite continuar con la discriminación restringiendo a este grupo de personas el ejercicio de manera igual ante la ley de todos sus derechos y con ello, exige brindar un apoyo para su ejercicio. La importancia del reconocimiento de la capacidad jurídica e igualdad como persona ante la ley, atributo relevante dentro de la Convención, radica en la exigencia estatal de implementar medidas capaces de crear suficientes oportunidades a favor de las personas con discapacidad y proporcionar el acceso a todas las medidas pertinentes para el ejercicio de su capacidad, tomando decisiones con efectos jurídicos:

De este modo, el modelo de asistencia fue presentado por las organizaciones de personas con discapacidad como el sistema idóneo para garantizar el desarrollo de la autonomía y garantizar un trato igualitario de estas personas con el resto de la población. Los argumentos a su favor, resultan muy en consonancia con el modelo social de discapacidad. Así, al preguntarse sobre las razones que justifican el modelo de asistencia se alude al origen —social— de la construcción de la capacidad jurídica [...]. Al preguntarse sobre las consecuencias de la

aplicación del modelo de asistencia, se presenta como el mejor modo de respetar y garantizar el principio de autonomía y el derecho a la igualdad. Todos estos conceptos provienen del modelo social (Palacios, 2008, p.435).

En este sentido, resulta pertinente la manifestación realizada por De Lorenzo y Palacios (2005), frente al deseo de participación e igualdad de las PCD en la vida ordinaria. Este anhelo “supone la plena participación e intervención de las personas con discapacidad en los procesos económicos, sociales, culturales y de cualquier otra naturaleza, en un marco de libertad de elección” (p.14). Sobre ello, Barreto (2015) considera, el instituto de toma de decisiones apoyadas representa una “importante innovación en los sistemas jurídicos latinoamericanos” (p.189), porque implementa una medida ajustada y razonada para ejercer sus derechos, con un apoyo pertinente y de esta manera contribuir a la materialización de la Convención dentro del Estado por medio de la modificación de normas internas, acordes a normas internacionales, permeando a las instituciones gubernamentales en pos de lograr la construcción del instituto público de toma de decisiones apoyadas para las personas con discapacidad, el cual deberá tener unas características principales para lograr su implementación, como la confianza y la libertad suficientes para respetar la voluntad íntima de quienes acudan a él.

3.2. Características principales de una Institución de Toma de Decisiones apoyadas

La Convención no desarrolla de manera explícita la estructura del sistema de asistencia, a modo general relata su objetivo y permite deducir, desde el modelo social, los elementos necesarios para su funcionamiento. Como lo menciona Cuenca (2012), “[l]a CDPD no diseña específicamente el sistema de apoyo dejándolo abierto a las legislaciones nacionales. En todo caso, y de una lectura de conjunto de la CDPD es posible inferir algunas características y rasgos generales que debería cumplir este sistema” (p.75). En este proceso, la formación y el acompañamiento adecuado de las PCD facilitan ejercer el poder de decisión sobre cuestiones permisivas de su participación en la comunidad. En este sentido es pertinente mencionar la noción expuesta por Palacios (2008), en torno al apoyo de las decisiones como “el servicio de asistente personal”, el cual “permite encarar el proceso de desinstitucionalización con confianza, y ofrece a las personas con discapacidad garantías, al encontrarse asistidas en sus

necesidades más importantes” (p.149). Así, las personas en situación de discapacidad cuentan con un amplio rango de actuación y además, “la libertad suficiente para manejar el servicio, seleccionar, contratar y despedir a la persona que tendrá que asistirle” (p.149), con la facultad de decidir quién le presta el servicio, las actividades a desarrollar, en qué lugar y cuando lo hará.

La creación del instituto responde al apoyo necesario a las personas con discapacidad mental y cuenta con una finalidad clara. En primer lugar, debe concebir, “toda la vida humana, con independencia de la naturaleza o complejidad de la diversidad funcional le afecte, goza de igual valor de dignidad” (Palacios, 2008, p.142); de manera secundaria, propende porque todas las personas en situación de discapacidad, sin importar “la naturaleza o complejidad de su diversidad funcional, debe tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo que atañe a su desarrollo como sujeto moral, y por ende permitírsele tomar dichas decisiones” (p.142), lo cual permite, con el apoyo de recurso humano y técnico, garantizar en plenitud los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad. Los anteriores planteamientos permiten mencionar, un cambio social a implicar una concepción de igualdad donde la diferencia sea considerada como factor que cualifica a la persona, como uno más de sus atributos y no como circunstancias limitantes.

El instituto de toma de decisiones apoyadas, requiere de una sociedad protectora de las condiciones de respeto y cumplimiento de los derechos por medio de la manifestación de la voluntad, comunicación y proyecto de vida anhelado de las personas en esta situación; entonces, la toma de decisiones apoyada exige ayudar al individuo para generar plena responsabilidad sobre sus decisiones. El elemento esencial para el desarrollo del proyecto de decisiones apoyadas, conforme a la Convención, requiere de un apoyo con base en la confianza y el respeto, a partir de un asistente escogido por la misma PCD. Además, es necesaria la creación de mecanismos judiciales y administrativos para lograr el apoyo en contextos extrafamiliares. El Estado debe designar representantes autorizados, incluso, ello daría apertura a modelos de empleo. De esta manera, facilita a la persona ejercer el poder de decisión sobre diferentes cuestiones relacionadas con la participación en la comunidad, para su desarrollo con la formación y el acompañamiento adecuado. La finalidad de este sistema es la independencia

natural, permitiendo a las personas con discapacidad mental el goce de sus derechos con dignidad. Así, el sistema basado en apoyos faculta:

En primer lugar, que toda la vida humana, con independencia de la naturaleza o complejidad de la diversidad funcional le afecte, goza de igual valor de dignidad. En segundo lugar, defiende que toda persona, cualquiera que sea la naturaleza o complejidad de su diversidad funcional, debe poder tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo que atañe a su desarrollo como sujeto moral, y por ende permitírsele tomar dichas decisiones (Palacios, 2008, p.142).

La observación general sobre el artículo 12 de la CDPD realizada por el Comité encargado de la supervisión del instrumento, establece elementos para “[u]n régimen basado en el apoyo para la adopción de decisiones” desde “diversas opciones de apoyo que dan primacía a la voluntad y las preferencias de la persona y respetan las normas de derechos humanos” (ONU, 2013, párr.25). Si bien, el Comité es claro al mencionar, los diferentes sistemas de apoyo en las decisiones no prefieren un sistema en concreto, existen una serie de derechos a proteger, como los referidos a la autonomía la cual cobija el derecho a la capacidad jurídica, al igual reconocimiento como persona ante la ley, a elegir dónde vivir, entre otros; así como derechos relacionados con la protección contra el abuso, como es el caso del derecho a la integridad física. Ahora, dentro de los elementos considerados esenciales por el Comité para asegurar el cumplimiento del artículo 12 de la CDPD, presenta los siguientes:

- A. El apoyo para la adopción de decisiones debe estar a disposición de todos. El grado de apoyo que necesite una persona [...] no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones.
- B. Todas las formas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica (incluidas las formas de apoyo más intenso) deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en lo que se suponga que es su interés superior objetivo.

C. El modo de comunicación de una persona no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones, incluso cuando esa comunicación sea no convencional o comprendida por muy pocas personas.

D. Debe ofrecerse a la persona o personas encargadas del apoyo oficialmente escogidas por la persona concernida un reconocimiento jurídico que sea accesible y el Estado tiene la obligación de facilitar la creación de apoyo, especialmente para las personas que están aisladas y tal vez no tengan acceso a los apoyos que se dan de forma natural en las comunidades. Esto debe incluir un mecanismo para que los terceros comprueben la identidad de la persona encargada del apoyo y un mecanismo para que los terceros impugnen la decisión de la persona encargada del apoyo si creen que no está actuando basándose en la voluntad y las preferencias de la persona concernida.

E. A fin de cumplir con la prescripción enunciada en el artículo 12, párrafo 3, de la Convención de que los Estados partes deben adoptar medidas para "proporcionar acceso" al apoyo necesario, los Estados partes deben velar por que las personas con discapacidad puedan obtener ese apoyo a un costo simbólico o gratuitamente y que la falta de recursos financieros no sea un obstáculo para acceder al apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica.

F. El apoyo en la adopción de decisiones no debe utilizarse como justificación para limitar otros derechos fundamentales de las personas con discapacidad, especialmente el derecho de voto, el derecho a contraer matrimonio (o establecer una unión civil) y fundar una familia, los derechos de reproducción, la patria potestad, el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas y el tratamiento médico y el derecho a la libertad.

G. La persona debe tener derecho a rechazar el apoyo y poner fin a la relación de apoyo o cambiarla en cualquier momento;

H. Deben establecerse salvaguardias para todos los procesos relacionados con la capacidad jurídica y el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. El objetivo de las salvaguardias es garantizar que se respeten la voluntad y las preferencias de la persona (ONU, 2013, párr.25).

Los elementos citados brindan las herramientas necesarias para garantizar los derechos de las PCD, como el libre desarrollo de la personalidad, la autonomía de la voluntad, la igualdad formal y material, la personalidad jurídica, entre otros ligados con la capacidad jurídica como uno de los fines esenciales de la Convención, materializados por medio del instituto de toma de decisiones apoyadas, el cual debe brindar apoyo para todas las personas en el ejercicio de su capacidad jurídica sin considerar el grado de discapacidad mental o manera de comunicarse, dando prelación a las preferencias de aquella y con asistencia de una red de apoyo comunitaria, como familiares y amigos, además del apoyo brindado por representantes oficiales en caso de ausencia de aquellos, siempre con la posibilidad de verificar el acompañamiento y las decisiones tomadas con el apoyo de terceros, las cuales deben orientarse a la voluntad y preferencias de la persona asistida. Además, el acceso a este sistema implica una carga económica para el Estado y no para la persona que requiere apoyo. En complemento a los elementos dados, la doctrina ha desarrollado algunas características y rasgos generales del sistema para su realización al interior de los ordenamientos nacionales:

- A. Debe ser implantado de manera gradual y paulatina, por lo cual es posible, durante un tiempo subsista en paralelo con el sistema de sustitución;
- B. Diseño abierto e inclusivo, cobijando a todas aquellas personas con dificultades para ejercer su capacidad jurídica y no sólo un determinado tipo de discapacidad;
- C. Debe ser complejo: crear diversas figuras de apoyo y dotarlas de un estatus legal, adaptar o reemplazar otras instituciones legales, establecer protocolos de atención, garantizar la capacitación de las PCD y de las personas de apoyo, contar con recursos materiales, humanos y financieros, y un funcionamiento articulado entre diferentes actores;
- D. Debe ser diverso, individualizado y centrado en las necesidades de la persona adaptándose a las diferentes situaciones personales y sociales: tipo de figura de apoyo, tipo de acto jurídico implicado, cubrir todo el proceso de toma de decisiones (traslación, comprensión y/ o evaluación de información relevante, valoración de las diferentes opciones y sus consecuencias, expresión de voluntad y preferencias).
- E. Reconocer y valorar los apoyos informales con los que cuentan las personas con dificultades en la toma de sus decisiones y permitir e incluso fomentar la formalización de estos apoyos.

- F. Las medidas de apoyo deben caracterizarse por su amplitud, proyectarse en las esferas en las que las personas requieran apoyo en la toma de sus decisiones y mantenerse, previa revisión, mientras sean necesarias.
- G. El sistema de apoyo debe evitar emplear los mecanismos de apoyo como mecanismos de sustitución. A título ilustrativo como salvaguardas se tienen, el respeto por los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas; inexistencia de conflicto de intereses ni influencia indebida; proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona; aplicación en el plazo más corto posible; sujetas a exámenes periódicos por autoridad u órgano judicial competente, independiente e imparcial; proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas (Cuenca, 2012, pp.75-76).

La Convención, si bien establece la obligación para los Estados de articular los apoyos requeridos por las PCD en el ejercicio de su capacidad jurídica, Cuenca (2012) no desconoce la existencia de “circunstancias en las que no es posible por ningún medio conocer la voluntad de la persona”, por lo cual sería necesario un apoyo tan intenso, “que consistirá en la práctica en una «acción de sustitución»”, lo cual en todo caso, “tendrá que ser coherente con la narrativa y la historia de vida de la persona con discapacidad, con sus preferencias, valores, deseos” (p.74). El sistema de apoyo “constituye un pilar para garantizar a las PCD la igualdad en el ejercicio de su capacidad jurídica reconocida en el artículo 12.2 y, con ello, la igualdad en el ejercicio de los derechos” (Cuenca, 2012, p.73); desde una interpretación amplia, el espíritu de la Convención autorizó concebir la capacidad jurídica “como un atributo universal que no se puede limitar si bien podría admitir diferentes modalidades de ejercicio”, y en consecuencia el “sistema de apoyo reemplaza completamente al sistema de sustitución” (p.74). Esta última lectura implica, no una reforma legislativa, sino el “desmantelamiento” del sistema de sustitución.

Una ejemplificación posible de los elementos expuestos, donde es considerado el consentimiento apoyado para un tratamiento o acto médico de una persona con discapacidad mental, se surte en el caso hipotético de una mujer mayor de edad, sin sentencia de interdicción vigente (aún en el supuesto contrario la medida de restricción de la capacidad es discutible

considerando el mandato de capacidad plena previsto en la Convención), con diagnóstico de síndrome de Down, quien se dirige al centro médico en donde su madre ha solicitado la esterilización de su hija, sin el consentimiento expreso otorgado por la mujer con discapacidad. En este caso, no será posible realizar ningún procedimiento médico, terapéutico, quirúrgico o de cualquier otra índole, pues la colectividad de personas con discapacidad tienen pleno derecho del ejercicio de su capacidad jurídica, en donde impera la autonomía de su voluntad y libertad en la toma de decisiones para llevar a cabo el libre desarrollo de su personalidad, conforme al plan de vida deseado. La madre no puede decidir sobre los derechos sexuales y reproductivos de su hija, ni sustituir su voluntad referente a ningún aspecto que altere o modifique las situaciones relevantes para la consecución de los objetivos de vida de su hija. Frente a este supuesto, la institución prestadora del servicio de salud, actuando conforme al reconocimiento de la capacidad jurídica, así como el consentimiento informado de esta población y junto a la toma de decisiones apoyadas debe: (i) informar a la persona con discapacidad mental de las implicaciones de los procedimientos necesarios para su tratamiento, empleando las herramientas necesarias para la presentación de la información; (ii) verificar que cuenta con los apoyos necesarios para la toma de decisiones, sean personas de confianza, familiares o de su comunidad, de lo contrario la institución debe garantizar apoyos institucionales (profesionales de la salud). La decisión tomada por la PCD bajo estas circunstancias debe ser libre, autónoma e informada y dejarse constancia al respecto; (iii) verificar por medio de salvaguardias que la decisión tomada corresponde a la voluntad de la persona; (iv) en el caso de brindar a la PCD todos los apoyos y salvaguardias, sin que ella logre expresar de manera manifiesta su voluntad sobre el procedimiento a seguir, el tratamiento médico no debe realizarse. No existe lugar al consentimiento sustituto; (v) sólo serían admisibles los tratamientos médicos sin consentimiento de la persona en el caso de encontrarse en peligro su integridad física.

Lo relevante de las directrices anotadas de forma antecedente, es el reconocimiento total de la personalidad y capacidad jurídica para asimilar la validez en cualquier entidad, institución o en la sociedad de las acciones llevadas a cabo por las PCD, la autonomía de la voluntad y la libertad al momento de tomar decisiones, bien sea relevantes para el desarrollo de su vida o cotidianas (teniendo en cuenta la interdependencia humana visibilizada en todas las personas al momento de tomar cualquier decisión), el respeto de la libre elección de los objetivos de vida

con la finalidad de garantizar el cumplimiento de lo deseado por la PCD, llevándose a cabo en igualdad de condiciones como los demás, materializando así la equidad e igual reconocimiento para personas con o sin discapacidad. Todo ello, expresa una coherencia con el contenido de la Convención y de acuerdo con la resolución 1904 (2017) del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, documento que contempla los requisitos a cumplir por los prestadores de servicios de salud cuando brindan atención a las PCD. Ahora, pasan a observarse modelos de instituciones adoptados por diferentes países tras la incorporación de la Convención en su ordenamiento jurídico.

3.3. Referencias de Institutos de Toma de Decisiones Apoyadas

El siglo XX trajo consigo un cambio de paradigma influyente en la interpretación y aplicación de la norma constitucional. Tras la segunda guerra mundial, surgió en Europa un modelo constitucional, abandonando las constituciones de corte liberal y ampliando el catálogo de derechos considerados fundamentales, con la consecuente carga impuesta a los poderes públicos encargados de su cumplimiento. De esta manera, la constitución impregnó el ordenamiento jurídico vigente. Las legislaciones europeas han emprendido en los últimos años reformas introductorias de mecanismos de asistencia y apoyo las cuales han complementado y modificado los tradicionales mecanismos de sustitución de la voluntad. La necesidad de observar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad desde una perspectiva internacional, ha permitido ampliar el horizonte de herramientas en favor de éstas y prever los desafíos a afrontar para garantizar la autonomía de la voluntad con plena inclusión. En particular, es necesario realizar un análisis acerca de algunos procesos de modificación legislativa en países con la iniciativa de desarrollar figuras para la toma de decisiones apoyadas y herramientas para garantizar los derechos de las PCD, a partir de los cambios en los paradigmas constitucionales.

La situación actual sobre las personas con discapacidad será abordada, en un primer momento, desde el continente europeo. España como pionero en el apoyo y desarrollo de instituciones orientadas a la toma de decisiones apoyadas para personas con discapacidad; pasando por Suecia como país que ha abolido la incapacitación de manera plena y ha instaurado un auténtico sistema de apoyo en la toma de decisiones (Cuenca, 2012a, p.221), e Irlanda con

recientes mecanismos legales para la protección de las PCD. En Latinoamérica, se observará la iniciativa tomada por países como Uruguay, Chile y Argentina a través del acompañamiento de este grupo de personas y la búsqueda de una vida independiente por medio del desarrollo de la autonomía de su voluntad.

3.3.1. La institución en España

Los principios consagrados en la Convención han pretendido ser materializados en Europa por medio de la creación de políticas de inclusión social. En España como país pionero (LaCerca.com, 2018), el Ministro de asuntos exteriores y de cooperación, Miguel Ángel Moratinos Cuyaubé, el 21 de abril del año 2008 adhirió la Convención a la legislación interna, para su posterior desarrollo (Jefatura del Estado Español, 2008), convirtiéndola en un instrumento jurídico vinculante, obligando al país citado a cumplir con el contenido de la Convención.

En Madrid, se propuso la inclusión plena de las personas con discapacidad en las políticas activas del mismo país por medio de un servicio de asesoramiento para entidades públicas y privadas, con el cual materializó su accesibilidad y participación inclusiva por medio de personas de apoyo (Díaz, 2017, párr.3). Este servicio pretende proporcionar a las personas con alguna discapacidad, durante todos los días del año, el soporte personal requerido para llevar a cabo su proyecto de vida independiente, así como la posibilidad de una alternativa de servicio para desarrollar su propia vida considerando sus decisiones sin sustituirlas, con el objeto de evitar la institucionalización al designar curadores o guardadores como representantes de las personas con algún tipo de discapacidad.

La Unión Europea en el documento de referencia del proyecto IDEA 12, hablando de la formación inclusiva del artículo 12 de la CDPD, a lo largo de su desarrollo manifiesta el cambio de paradigma a partir de la adhesión a la Convención y sobre todo para la aplicación del artículo 12, en el reconocimiento pleno de capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Por esto evaluaron la toma de decisiones con apoyo requerida por cada persona, con la intención de hacer todo lo posible para la mejor interpretación de la voluntad y preferencias (Unión Europea, 2017, p.19). A partir de lo anterior, se puede evidenciar el grado necesario para el apoyo. Dentro del

documento explican la existencia de tres tipos de intensidad en el apoyo para la toma de decisiones:

1. Una persona toma sus propias decisiones sin ningún apoyo complementario de las personas de apoyo [...] 2. Una persona toma su propia decisión con el apoyo de las personas de apoyo[...] 3. La voluntad y las preferencias de una persona son identificadas por las personas de apoyo. Las personas de apoyo respetan y pueden interpretar la voluntad y las preferencias de la persona en la relación con terceros con el objeto de un acto jurídico [...] (Unión Europea, 2017, p.21) (negritas por fuera del texto original).

Las características observadas a las personas con discapacidad determinan el nivel de intensidad, en el primer nivel solo se optaría por una consulta con sus amigos o familiares; el segundo implicaría la necesidad de un apoyo para identificar la decisión y sus alternativas de la misma manera sus consecuencias, informarle y ayudarlo a llevarlo a cabo y, en el tercero, es necesario que las personas de apoyo realicen un análisis de la voluntad de la PCD para que conforme a sus preferencias, puedan deducir y entender la preferencia para decidir sobre alguna situación, logrando con esfuerzo establecer la comunicación por esta y llevar a cabo el cumplimiento de su voluntad (Unión Europea, 2017, p.21). Es pertinente enunciar, ninguno de estos niveles es excluyente, ni debe establecerse de manera exclusiva para cada uno de los individuos, pues puede articularse y usarse de manera conjunta. El nivel de intensidad es tomado como un marco general para determinar el apoyo efectivo a las personas en situación de discapacidad, el cual es explicado dentro del documento para formaciones inclusivas de la Unión Europea, evidenciando la manera más garante para la aplicación del artículo 12 de la CDPD. Por ejemplo, cuando una persona con discapacidad desea comprar un celular, debiendo tener el apoyo o asistencia ofrecida (Unión Europea, 2017, p.20). En donde en el primer nivel, la persona da a conocer su voluntad de manera expresa y la manifiesta comprando el móvil por sí mismo; en el segundo nivel, es observado cuando la persona muestra su voluntad, pero necesita un apoyo complementario para tomar su decisión, recurriendo a personas de confianza para que sea informado y posterior a ello las personas de apoyo le indiquen lo factible para lograr la compra del móvil y; en el nivel tres, la decisión es tomada por medio de las personas

de ayuda complementaria una vez han realizado la mejor comprensión de las preferencias de la persona y su voluntad, con la finalidad, de ser conseguido a través del asistente el móvil cumpliendo así la voluntad de la PCD. Es necesario, en cualquiera de los niveles priorizar la voluntad y la preferencia de la misma, todo ello es realizado desde el proceso para proporcionar la asistencia, iniciando desde la identificación de la decisión pretendida, la identificación de alternativas y su consideración, hasta la elección de la decisión y la revisión de sus consecuencias (Unión Europea, 2017, p.24).

Las formas de apoyo ofrecidas son fundamentales para las personas con discapacidad mental, pueden concebir su capacidad jurídica y su autonomía de voluntad en plenitud, sin embargo, de tener en cuenta, “proporcionar apoyo en la toma de decisiones es un proceso estructurado basado en teorías de elección racional [...] y el apoyo debe provenir de una comprensión profunda de la persona en lugar de simplemente emplear un enfoque técnico” (Unión Europea, 2017, p.25). De esta manera, abre la posibilidad de brindar un (A) apoyo (1) formal a partir de un reconocimiento por tribunal o notaría, o (2) apoyo informal sin ningún reconocimiento, (i) con ayuda profesional remunerada o (ii) no. El primer caso (A.1.i.), de ayuda formal será cuando deba ejercerse un acto o negocio jurídico o implique consecuencias legales, por ejemplo, la formalización de un contrato de arrendamiento y; el segundo caso (A.2.ii.), un apoyo informal será en la prestación y asistencia médica, donde el profesional debe explicar la información entregada para obtener un consentimiento para un procedimiento quirúrgico. En ambos casos el apoyo es brindado por profesionales o expertos. De manera opuesta, el (B) apoyo natural vincula (1) de manera informal a los padres o familiares cercanos para administrar sus bienes y (2) de manera formal será, cuando el familiar obtenga el reconocimiento por un tribunal para realizar por ejemplo (B.2.), en nombre de la persona con discapacidad una actuación sobre su cuenta bancaria (Unión Europea, 2017, p.23). Así podrían generarse las distintas formas de apoyo, consideradas como:

- **Apoyo personal:** proporcionado por personas de apoyo del entorno natural de la persona (sin remuneración, soporte natural) y profesionales (con remuneración).
- **Apoyo mutuo:** proporcionado por personas con una experiencia similar (discapacidad).
- **Asistencia en la comunicación:** intérpretes

de la forma única de comunicación de la persona. • **Diferentes tipos de adaptaciones razonables:** lenguaje sencillo, formatos alternativos, materiales en lectura fácil, más tiempo e individualización del servicio. • **Herramientas de planificación:** centrada en la persona incluidas tablas de comunicación y reuniones de planificación para el futuro. • **Representación formal o informal** de la voluntad y las preferencias de la persona (Unión Europea, 2017, p.25) (negritas fuera del texto original).

Este nuevo enfoque hacia las personas con discapacidad garantiza una planificación de vida y el suministro de apoyo suficiente para su realización. Como “herramienta es muy eficaz, a la par que crucial, para que las personas de apoyo acepten que no tienen que desempeñar una labor de toma de decisiones sustitutiva en su papel de apoyo” (Unión Europea, 2017, p.27), lo que permite decir, cada uno de estos ajustes razonables planteados logran una materialización eficaz al ser aplicados con la proyección de garantizar el pleno ejercicio y reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y, estos ajustes sean evidenciados dentro de la normativa interna en pos de una plena inclusión de las personas con discapacidad.

En junio de 2006 en la comunidad de Madrid, como medida de apoyo, fue inaugurada la primera Oficina de Vida Independiente (OVI), con la gestión de la Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas (ASPAYM), cofinanciada por el Fondo Social Europeo. En ella se dispuso la asistencia personal necesaria para el desarrollo del proyecto de vida (ASAYM, s.f.), considerada por la Federación de Vida Independiente (FEVI) como “una herramienta para gestionar la contratación de Asistencia Personal y los diferentes proyectos de vida a nivel administrativo y legal” (FEVI, s.f.), permite “[g]anar mayor autonomía personal, mayores oportunidades de participación en la comunidad, más control sobre los servicios dedicados y mayor independencia de las personas con diversidad funcional” (FEVI, s.f.). Ha sido uno de los mayores logros para las PCD en España; no obstante, no ha sido la única comunidad; de la misma manera Barcelona, Galicia y Andalucía, han desarrollado un marco amplio dentro de la construcción de instituciones con igual propósito aunque con diferencias en su estructura; en Valencia, Zaragoza y Canarias ya existen proyectos para la creación de

Oficinas de Vida Independiente (FEVI, s.f.). Así otros países europeos han intentado llevar a cabo el pleno desarrollo de la Convención con proyectos similares.

3.3.2. La institución en Irlanda

El país de Irlanda suscribió la Convención el 30 de marzo de 2007. Además, el gobierno irlandés ha adelantado legislación referente a la capacidad jurídica, así como mecanismos de protección legal de las PCD, por medio de la “Ley de Apoyo en la Toma de Decisiones” – Assisted Decision Making (Capacity) Act– (Número 64, 2015), promulgada el 30 de diciembre del año 2015. Esta ley pretende sea la persona con discapacidad quien adopte las medidas necesarias sobre el ejercicio de su capacidad. Para lograr este objetivo consagra tres instituciones fundamentales: la toma de decisiones con apoyo, la codecisión y el apoderamiento preventivo (Martínez, 2017, p.182).

La primera institución, la toma de decisiones apoyadas está contemplada para personas mayores de 18 años cuando esté en duda su capacidad para adoptar decisiones o pueda verse afectada en corto plazo. Ante esta situación y por medio de un acuerdo de apoyo para la toma de decisiones, designa una o varias personas de apoyo en decisiones personales o patrimoniales sobre asuntos determinados en el acuerdo (Número 64, 2015, art.10). Además, las funciones de esta red de apoyo están limitadas a la obtención de información crucial para la toma de decisiones, brindar consejo, comprobar la voluntad y preferencias de la PCD, así como prestarle asistencia para comunicarla, expresar su decisión y también ayudarla en la realización de sus decisiones (art.14). La segunda institución es llevada a cabo por medio de un acuerdo de codecisión, el cual requiere un dictamen médico declarando la capacidad de la PCD de adoptar dicho documento, de concluirlo, así como la capacidad de adoptar las decisiones (art.21, párr.4, lit.f). En este caso, la persona designa un familiar o amigo cercano a partir de un vínculo de confianza (art.17), denominado codecisor, quien adopta junto con ella las decisiones en asuntos personales o patrimoniales precisados en el acuerdo.

Junto a las funciones de la persona de apoyo mencionadas en la figura anterior, el codecisor debe tomar las decisiones en conjunto con la PCD, de esta manera el consentimiento para la decisión debe provenir de ambas partes, de lo contrario el acto jurídico sería nulo. Esta

herramienta no puede emplearse para la disposición de bienes a título gratuito (art.17, párr.4). El último mecanismo, el apoderamiento preventivo está dirigido a cualquier persona mayor de 18 años, quien prevea en el futuro la afectación de su capacidad en la toma de decisiones, en cuyo caso designa un mandatario para cuestiones personales o patrimoniales determinadas, quien no podrá representarlo hasta tanto la capacidad de aquel no esté afectada. Esta figura no permite al mandatario rechazar tratamientos necesarios para el mantenimiento de la vida de quien otorgó el mandato, tampoco contrariar directivas médicas anticipadas, ni la imposición de medidas coercitivas o la disposición gratuita de bienes, salvo autorización expresa en el mandato.

La ley irlandesa, además de las instituciones mencionadas, mantiene la posibilidad de declarar a una persona como incapaz para tomar decisiones si, de acuerdo con lo establecido en el artículo 3, realizada una evaluación funcional, la PCD no logra comprender la información relevante para “adoptar la decisión, retenerla el tiempo suficiente para hacer una elección voluntaria, usarla como parte del proceso de adopción de la decisión o comunicar su decisión por cualquier medio” (Martínez, 2017, p.184). En tal caso el operador judicial y como último recurso designará un representante legal, con revisión periódica cada 12 meses o tres años según criterio judicial, la designación es realizada salvo si la PCD elige un codecisor en un plazo determinado, o puede darse el caso y por determinación judicial, sea declarada incapaz pese a contar con uno (art.37). En cualquier evento el representante o el codecisor debe guiarse por la voluntad y preferencias de su asistido y ayudarle a comunicarlas (art.41). Como mecanismo para salvaguardar los derechos de las PCD, la ley establece una serie de “causas de inidoneidad”, las cuales de presentarse inhabilitan a una persona para ser designada como persona de apoyo, entre éstas se encuentran:

[L]os menores de 18 años; quienes hayan sido condenados por un delito contra la persona a la que se debe prestar apoyo o contra su patrimonio; o los propietarios, responsables o empleados de un Centro para personas con discapacidad en el que resida el interesado, salvo que sean sus familiares inmediatos. Asimismo, si la persona de apoyo es cónyuge o pareja de hecho de la persona apoyada o convive con ésta, incurre en inidoneidad sobrevenida si se

disuelve el matrimonio o pareja de hecho, si se produce su separación legal o las partes firman un acuerdo de separación, o si las partes cesan en su convivencia durante más de 12 meses (Martínez, 2017, p.186).

La ley también ordena la creación de una entidad administrativa denominada Servicio de Apoyo en la Toma de Decisiones (Decision Support Service), con una función general de evaluar y supervisar a las figuras designadas para el apoyo de las PCD. Desempeña sus funciones por medio de la recepción de informes periódicos remitidos por las personas de apoyo sobre las tareas encomendadas, además, está facultada para atender denuncias cuando cualquier persona considera, el personal de apoyo no cumple de manera adecuada sus funciones; y si el director de la entidad la considera procedente puede solicitar, por medio del operador judicial, el retiro de las funciones a la persona de apoyo.

La propuesta irlandesa establece una variedad de figuras extrajudiciales como contribución al apoyo en las decisiones de las PCD, con fundamento en su voluntad y preferencias, por medio de acuerdos realizados y definidos por la persona que requiere el apoyo, estas figuras “pueden ofrecer una respuesta satisfactoria a la mayor parte de las situaciones en las que pueden encontrarse las personas con discapacidad intelectual o psicosocial” (Martínez, 2017, p.186). Estas disposiciones representan un avance normativo coherente con lo establecido en la CDPD. En adición, establece mecanismos judiciales y administrativos para salvaguardar las decisiones de las PCD, como los límites impuestos en los acuerdos de apoyo y codecisión, así como las barreras a la actuación del representante y las tareas de evaluación y supervisión encomendadas a un órgano administrativo frente a las tareas del personal de apoyo. Como aspecto negativo, la norma mantiene la posibilidad de la declaración judicial de incapacidad en casos particulares mediante el nombramiento de un representante y por lo tanto, subsiste la vigencia de la sustitución en la toma de decisiones.

3.3.3. La institución en Suecia

El caso de Suecia resulta paradigmático, porque en torno a la figura de la capacidad jurídica y el apoyo prestado a las personas con discapacidad en las elecciones de su vida, había realizado modificaciones a su ordenamiento jurídico antes de la entrada en vigencia de la

Convención. El sistema jurídico sueco eliminó la categoría y declaración de una persona como “jurídicamente incompetente” desde 1988 (Arstein-Kerslake, s.f., p.8). Para Cuenca (2012a), es “el único país que ha abolido la incapacitación y ha instaurado un auténtico sistema de apoyo en la toma de decisiones” (p.221). Por ello, este sistema representa un avance:

[E]n materia de apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica, al haber abolido todo procedimiento de interdicción a personas en situación de discapacidad para reemplazarlo por un sistema de apoyos. Allí, el concepto de protección prima sobre la necesidad de una declaración de incapacitación (Benavides, 2015, p.54).

Lo anterior conlleva a argüir, el sistema de guardia y custodia implementado y aún vigente en otros ordenamientos, en la práctica no existe en este país. Ello permitió la implementación de un servicio de apoyo financiado y regulado por el Estado sueco aunque administrado por las municipalidades, abarcando varias necesidades posibles. Este sistema gira alrededor de tres figuras esenciales: el god man, el forvaltarskap y el ombudsman personal. La primera de las figuras es un representante de apoyo esencial, pero no puede realizar gestiones ni actuaciones sin el consentimiento de la persona apoyada, quien mantiene su capacidad jurídica plena; este mecanismo de apoyo de acuerdo a Arstein-Kerslake (s.f., pp.9-15), es empleado para la asistencia de personas enfermas, con discapacidad intelectual, refugiados, personas desaparecidas, residentes en el extranjero y puede ser solicitado por la PCD, un familiar o por una autoridad pública. Previo informe social, establecen las condiciones de la relación mediante un contrato donde el god man y la PCD acuerdan el grado y tipo de apoyo requerido, siempre en beneficio de la persona asistida. Si no es posible para la PCD otorgar consentimiento, será necesaria una certificación médica en tal sentido. El consentimiento y la documentación luego son revisados por un tribunal. La asistencia del god man incluye variedad de tareas como: el pago de facturas, asesoría en temas económicos, acompañamiento a citas y demás trámites necesarios, económicos, jurídicos o personales. A modo de salvaguarda, existen herramientas jurídicas al alcance de las PCD cuando el god man abusa del cargo, extralimita sus funciones o desconoce la voluntad y preferencias de aquellas; en adición, tanto la persona asistida como el god man deben remitir informes periódicos a las municipalidades. Tal vez por

ello, como lo afirma Arstein-Kerslake (s.f.), “[e]l sistema de god man se ha convertido en el sistema de asistencia para el ejercicio de la capacidad jurídica más prevalente en Suecia” (p.10).

Los casos en los cuales el medio de apoyo anterior sea insuficiente o rechazado por la PCD y de ser necesario para garantizar sus intereses y derechos, existe la figura del forvaltarskap. Este tiene la posibilidad de tomar decisiones sustitutivas en nombre de la persona con discapacidad, es decir, “supone la asignación de un administrador o persona de confianza y la pérdida de la capacidad jurídica en función de la asignación del administrador por parte del tribunal”. Equiparable a la figura de un tutor en otros sistemas, aunque la PCD mantiene el derecho a votar (Arstein-Kerslake, s.f., p.9). Como tercer mecanismo aparece el ombudsman personal, dirigido a brindar apoyo a las personas con discapacidades psicosociales con elevados niveles de asistencia y permite a las PCD contratar por sí mismos a profesionales para un apoyo personalizado bajo las instrucciones de la persona apoyada (Arstein-Kerslake, s.f., p.16). Debido a este esquema de representación y apoyo, autores como Barreto (2015), han expresado “[e]l texto de la Convención trae obligaciones ineludibles al Estado. Se ordena la creación de mecanismos judiciales o administrativos para lograr apoyo en contextos extrafamiliares y el Estado designa representantes autorizados. Países como Suecia [...] han adoptado disposiciones institucionales en este sentido” (p.199).

La legislación sueca, si bien ha suprimido la categoría de “incompetencia jurídica” tratándose de las PCD, lo cual representa un desarrollo importante en el marco de los derechos humanos para garantizar su igual reconocimiento ante la ley y el ejercicio de su capacidad jurídica, también es cierto, el establecimiento de figuras como el forvaltarskap, nombrada cuando la PCD se opone a las decisiones del god man o no desea su asistencia, mantiene la vigencia de instituciones que suprimen la voluntad de estas personas. Los países latinoamericanos, durante la última década y como consecuencia de la ratificación de la Convención, incrementaron el esfuerzo gubernamental en la creación de programas de apoyo a las personas en situación de discapacidad, con instituciones de apoyos personalizados dirigidos a estas personas como medio para garantizar sus derechos humanos y materializar la Convención. Entre estos países, en Latinoamérica figuran Chile, Uruguay y Argentina.

3.3.4. La institución en Chile

El Estado chileno ratificó la Convención en el año 2008, de manera eficaz logró el cambio de paradigma de la capacidad jurídica para todas las personas con discapacidad, el cual afianza el nivel superior de los derechos humanos (Benavides, 2015, p.40). No obstante, antes de la modificación legislativa, la incapacidad jurídica regulada por el Código Civil chileno no permitía del todo la posibilidad de eliminación de las barreras jurídicas y sociales enfrentadas por las PCD para ejercer de manera autónoma su voluntad y libertad, pues estipulaba de manera drástica a un grupo de personas denominadas como dementes, sordomudos que no puedan darse a entender podrían declararse incapaces por medio de un proceso judicial sin mayor auspicio sobre la autonomía de voluntad individual y su libertad de decisión, con el sólo hecho de tener de alguna de estas características, lo cual inhibe la garantía de la aplicación del artículo 12 de la CDPD. Sin embargo, el cambio dado después de la ratificación del instrumento internacional opta por entender, “la capacidad jurídica se debería relacionar con la libertad para tomar las decisiones y no con la sabiduría o prudencia de dichas decisiones” (Benavides, 2015, p.47). Entonces, cada persona debe tener la misma libertad de elección sea correcta o no.

La implementación de acciones positivas hacia la inclusión plena de las personas con discapacidad garantiza y tiende a disminuir cada vez más la estigmatización social, por ello es necesario el diseño de una:

[P]olítica destinada a la inclusión de las personas en situación de discapacidad en todas las esferas de la vida social debe poner énfasis en la eliminación de prohibiciones legales, estereotipos sociales y barreras físicas y comunicacionales socialmente creadas, que impiden a la persona llevar adelante de la manera más plena su potencial y autonomía en todos esos ámbitos (Courtis, 2004, p.9).

La reforma legislativa en Chile para la aplicación de la Convención, inicia con la Ley 20.422 del 2010, la cual “Establece Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad” (Ley 20.422, 2010), con esta “se comenzó a dar cumplimiento a las obligaciones que contrajo al ratificar la CDPD” (Benavides, 2015, p.51),

permitiendo la adopción gradual de medidas de apoyo para la satisfacción de los derechos de las PCD. En consecuencia la expedición de la mencionada ley, “se convierte en la concreción del cambio paradigmático y pragmático que significa pasar del enfoque de la integración al de la inclusión” (Rojas, Verdugo & Troncoso, 2017, p.47). Es así como logra de manera efectiva eliminar las barreras sociales y ejercer una vinculación de la plena garantía de los derechos en situación de igualdad, inhibiendo cualquier cabida a una discriminación por causa de discapacidad.

El ejercicio completo de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad hace necesario concebir este cambio de paradigma, por lo cual la legislación chilena concibe “los servicios de apoyo representan un derecho en sí mismos que el Estado debe garantizar en la medida en que las barreras del entorno limiten su desempeño” (Rojas, et al, 2017, p.48). En consecuencia, con la expedición de la ley 20.422, es creado en febrero de 2010, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) como continuador del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), implementado por medio del Ministerio de Desarrollo Social de Chile, con un funcionamiento descentralizado y desconcentrado de manera territorial, con el objetivo primordial de “contribuir al desarrollo de la autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad y dependencia” (SENADIS, s.f.), realizando un trabajo mancomunado con las entidades públicas, encargado de entregar diferentes servicios de apoyo bien sea para el cuidado, intermediación o la asistencia de las personas con discapacidad, llevándolo de la mano con las diferentes “adaptaciones del entorno, de acuerdo a las necesidades y preferencias personales, favoreciendo la transición hacia la vida adulta y la participación social en condiciones de mayor autonomía” (SENADIS, s.f.), evidenciando una inclusión plena por medio de las políticas públicas, promotoras de la atención del ejercicio de la capacidad jurídica de las PCD, en donde garanticen su participación en derechos sociales, económicos, en la intervención cultural y política (Rojas, et al., 2017, p.48).

El programa de Tránsito a la Vida Independiente implementado en el 2016 (Rojas, et al., 2017, p.51), realiza un financiamiento de servicios de apoyo, cuidado y asistencia, intermediación y adaptaciones del entorno. Las personas con discapacidad o dependencia entre

los 18 y 59 años son favorecidas en el desarrollo de sus derechos como personas y ciudadanos (ChileAtiende, 2019). El programa se dirige por medio de tres tipos de modalidades:

Modalidad individual: personas de entre 18 y 59 años, con discapacidad y dependencia, en cualquier grado [...].

Modalidad colectiva: organizaciones públicas o privadas sin fines de lucro para proveer servicios de apoyo y adaptaciones del entorno que promuevan el tránsito a la vida independiente de personas con discapacidad y dependencia entre 18 y 59 años [...].

Modalidad capacitación: organizaciones públicas o privadas sin fines de lucro para proveer acciones de capacitación con cobertura nacional, a personas con discapacidad de entre 18 y 59 años, sus asistentes, familiares, equipos de atención y/u otros actores relevantes [...] (ChileAtiende, 2019).

Conforme a las diferentes modalidades, las PCD pueden inscribirse en el SENADIS para obtener el apoyo necesario de acuerdo con el Plan de Desarrollo Personal focalizado en las necesidades y preferencias de éstos, recibiendo por ejemplo una financiación para obtener apoyo personal para el trabajo, dirigido de manera específica a lograr un mejor desempeño y mayor participación en el lugar de trabajo e incluso para desarrollar trabajos diarios básicos; así mismo, existe el apoyo personal para el traslado y para la toma de decisiones, en los cuales facultan su asesoría y orientación para que sea la persona quien haga entender su voluntad y de manera autónoma la lleve a cabo (Rojas, et al., 2017, p.51). Se implementa a través del SENADIS y del Programa de Tránsito a la Vida Independiente una convocatoria pública para vincular de manera directa a las personas encargadas de prestar el apoyo, luego las personas con discapacidad puedan elegir por medio de una vinculación convencional la asistencia deseada, conservando las facultades inherentes al contrato y haciendo un constante monitoreo para garantizar la financiación de manera debida, en la que las personas con discapacidad con el servicio eligen su continuidad o no, e incluso realizan un auto reporte de autonomía para expresar las experiencias personales (Rojas, et al., 2017, pp.52-55).

La relevancia de emplear reformas políticas inclusivas para llevar a la creación de instituciones como el SENADIS o programas con acciones positivas, se cimienta en la armonía entre el derecho internacional de los derechos humanos de las PCD y la legislación interna. De esta manera, se garantiza el cumplimiento de los convenios ratificados por el Estado, permitiendo dentro del mismo “trabajar más en la sensibilización de las propias personas en situación de discapacidad, para que desde ellas se promueva el paso de un modelo asistencialista a uno de Derechos y Autonomía” (Rojas, et al., 2017, p.58); logrando a través de su aplicación, el desarrollo completo de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad en Chile, y pueda ser asimilado a diversos países como un modelo de referencia para brindar la mayor garantía a los derechos de las personas con discapacidad.

3.3.5. La institución en Uruguay

La CDPD fue aprobada por el Parlamento Nacional de la República Oriental de Uruguay por medio de la Ley 18.418 del 4 de diciembre de 2008. El país de Uruguay es pionero en América Latina en cuanto a la prestación de apoyos a personas con discapacidad en situación de dependencia y quienes requieran asistencia importante para la realización de actividades cotidianas, por medio de asistentes personales de apoyo en las necesidades básicas de la vida diaria (Sistema de Cuidados, s.f.). Cuenta con diversos programas y políticas públicas, como una encuesta para definir las personas con “discapacidad severa dependiente” quienes requieran de asistencia personal y las características de éste apoyo; también, presenta un programa de formación de cuidadores. Estas iniciativas son realizadas por el Ministerio de Desarrollo Social, encargado del Programa Nacional de Discapacidad en Uruguay junto a otras organizaciones (Ministerio de Desarrollo Social [Mides], 2014, p.32). Estas iniciativas constituyen un avance en materia de discapacidad.

La Ley 18.651 de 19 de febrero de 2010, a través de la cual Uruguay estableció un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, asegurándoles atención médica, educación, rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional, cobertura de seguridad social, así como beneficios, prestaciones y estímulos con la intención de neutralizar las desventajas provocadas por la discapacidad. La mencionada ley comprende la discapacidad, física o mental, como alteraciones funcionales permanentes o prolongadas “que en relación a

su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral” para las PCD (Ley 18.651, 2010, art.2) y; reconoce el goce de todos sus derechos sin excepción (art.5). Otro aspecto destacable de la mencionada ley consiste en el papel del Estado de prestar asistencia a las personas con discapacidad “a fin de que puedan desempeñar en la sociedad un papel equivalente al que ejercen las demás personas” (Ley 18.651, 2010, art.8). Para el logro de este objetivo una de las medidas estatales consiste en formar personal especializado para la orientación y rehabilitación de las PCD (art.8, lit.H). Además, establece el “Programa de Asistentes Personales para personas con discapacidades severas”, por medio del cual contratan asistentes personales a quienes acrediten la necesidad de este servicio para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria (art.25 y ss.).

El país uruguayo, mantiene un modelo de sustitución en la toma de decisiones con la vigencia de los artículos 432 y 435 del Código Civil de éste país y los artículos 439 a 449 del Código General del Proceso de Uruguay (Ley 15.982, 1988). Si bien, trabaja en la consolidación del modelo social de discapacidad, éste coexiste junto con el modelo de sustitución en torno al tratamiento de la misma, razón para explicar por qué no existen criterios uniformes en la certificación de la discapacidad (Mides, 2014, p.36), lo cual resulta incompatible con los principios establecidos en el artículo 12 de la CDPD (Benavides, 2015, p.47). De lo anterior es posible concluir la existencia de un sistema mixto en el tratamiento dado a la discapacidad o una lectura restrictiva de la Convención en este país.

3.3.6. La institución en Argentina

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad fue incorporada al ordenamiento jurídico argentino por medio de la Ley 26.378 promulgada el 6 de junio de 2008, sin hacer reservas o declaraciones interpretativas. En adición, desde el 1 de agosto del año 2015 este país tiene un nuevo Código Civil y Comercial, Ley 26.994 del 2014, en cuya elaboración participó la sociedad civil, en especial organizaciones de personas con discapacidad (Martínez, 2017, p.172). Este nuevo régimen jurídico establece la capacidad jurídica plena de todas las personas, también consagra limitaciones al ejercicio de este atributo de manera excepcional y tras un proceso judicial, siempre que se presenten dos condiciones: primero, la existencia de una adicción o alteración mental grave permanente o prolongada; y en segundo lugar, la

conservación de la plena capacidad de ejercicio resulte en un daño a la PCD o sus bienes (art.32, párr.1). Como consecuencia de esta restricción en la capacidad, la PCD es provista de medidas de apoyo, expuestas en el artículo 43 de la misma ley como “cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general”, para ello, la “naturaleza, alcance y efectos de los mecanismos de apoyo deberán precisarse de forma individualizada en la sentencia” (Martínez, 2017, p.174).

La decisión judicial además, debe determinar las condiciones de validez para los actos jurídicos de las PCD con capacidad jurídica restringida, como por ejemplo, haber contado con acompañamiento de la persona de apoyo designada previo a la adopción de la decisión; contar con el consentimiento del personal de apoyo; o conceder validez a actos relativos a la persona o bienes del apoyado sólo con la manifestación de voluntad expresa del prestador de apoyo, excepto para actos de naturaleza personalísima (Martínez, 2017, p.175). Del primer inciso del artículo 43 es posible observar, los mecanismos de apoyo están dirigidos a facilitar la toma de decisiones en todos los aspectos de la vida requeridos por la persona, es decir, considera aspectos tanto personales como patrimoniales. El párrafo final de la citada norma otorga la posibilidad de postular a personas de confianza para el acompañamiento y apoyo, esta decisión en última instancia corresponde al juez, el cual debe evitar conflictos de intereses o influencia indebida en el apoyo. El aspecto destacable de esta disposición normativa radica en un apoyo previo a la decisión de la PCD, antes de definir la decisión a tomar, la persona encargada de brindar apoyo presta acompañamiento en el proceso de decisión (Martínez, 2017, p.174). Lo anterior tiene sustento en cuanto, “las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos” (Ley 26.994, 2014, art. 43, párr.2), es decir, en todo caso el apoyo en la toma de decisiones debe responder a las preferencias de la persona con discapacidad apoyada.

Los adelantos mencionados en la legislación Argentina, contrastan con la figura de la curaduría consagrada en el artículo 32 de la Ley, cuando “la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo,

medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad” (Ley 26.994, 2014). La consecuencia de esta disposición lleva la anulación de la capacidad jurídica de la PCD cuando el operador judicial la considera bajo el supuesto fáctico de la norma, y por ello le nombra un representante legal, aunque bien la misma establece ciertas garantías a favor de la PCD como: reconocerle el derecho a participar en el proceso (art.31, lit.e), otorgándole la condición de parte (art.36, párr.1), con defensa técnica por medio de un abogado, “proporcionada por el Estado si carece de medios” (art.36, párr.2), garantizando el conocimiento directo de la situación de la PCD por parte del juez y de ser el caso, realizar los ajustes razonables como garantía de su accesibilidad y participación en el proceso (art.31, lit.d).

Los logros en materia de discapacidad en Argentina también incluyen la sanción de la Ley 26.480 del 4 de marzo de 2009. Esta incorpora la prestación de asistencia domiciliaria para las personas con discapacidad al artículo 39 de la Ley 24.901 (1997), con los objetivos de propender por su autonomía, evitar la institucionalización o reducir la duración de la internación; además, el gobierno argentino trabaja en la “reglamentación de servicios de apoyo, incluida la asistencia personal, que sea necesaria para facilitar la inclusión en la comunidad” (Decreto 868, 2017, p.63); existe también la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS, s.f.), la cual fomenta el desarrollo y la aplicación de políticas para la consolidación de los derechos de las personas con discapacidad con miras a la transformación de la sociedad y en busca de la inclusión.

Las ideas arriba expuestas permiten afirmar: el sistema jurídico Argentino ha acogido una interpretación restrictiva del artículo 12 de la CDPD, en cuanto al reconocimiento de la capacidad jurídica de las PCD, perpetuando la idea, como lo expresa Martínez (2017) “que la protección de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial requiere restringir su capacidad jurídica” (p.178). Aunque el país también presenta un avance frente a las instituciones tradicionales propias del derecho privado. Expresa el reconocimiento pleno de la capacidad jurídica de todas las personas y consagra medidas judiciales y extrajudiciales orientadas al apoyo en la toma de decisiones de las personas con discapacidad, otorga la posibilidad a la persona apoyada de postular a aquellos en quienes confía, dejando gran margen de decisión en el poder judicial aunque con garantías procesales a favor de la PCD, y mantiene como excepción

el sistema de sustitución en las decisiones, por medio del nombramiento de un curador para personas con un alto grado de discapacidad mental. Como será descrito a continuación, el sistema colombiano pese a la incorporación de la CDPD en el ordenamiento interno ha tardado en reformar las instituciones de “representación” de las PCD, y sólo de manera reciente ha emprendido acciones en materia legislativa para armonizar sus disposiciones con lo dispuesto en el artículo 12 de la Convención, el cual reconoce sin distinción, la plena capacidad jurídica de todas las personas.

3.4. Estado actual en Colombia sobre la creación de un Instituto de Toma de Decisiones Apoyadas

El Estado colombiano por medio de sus entidades gubernamentales ha promovido de manera escasa, soluciones sociales y materiales pertinentes para lograr la implementación de una igualdad material entre las personas con discapacidad mental y la comunidad en general, para permitirle a aquellas, gracias al avance social, cultural, político y tecnológico, fundamentado en los principios de solidaridad y colaboración, tomar sus propias decisiones sin estar obligados a permanecer bajo la curatela, tutela o representación legal de personas quienes no velan por los intereses de su representado. Al respecto Parra (2012), considera, en el país existe pleno reconocimiento de los derechos de este grupo de personas el obstáculo radica en su aplicación:

Es claro que la etapa de consagración normativa de los derechos de las personas con discapacidad ya se ha dado en Colombia, es así como encontramos un gran número de leyes que desarrollan distintos derechos en favor de esta población, con la constante dificultad del bajo nivel de implementación de estos derechos, volviendo al problema recurrente de la no exigibilidad de los derechos (p.315).

La efectividad de los derechos de las personas con discapacidad requirió adoptar medidas legislativas, administrativas y demás pertinentes; de esta manera, a través de la ley 1346 del 2009 procuró dar aplicación a la Convención y por medio de la Ley Estatutaria 1618 de 2013 estableció como una disposición de carácter fundamental el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, reiterando su carácter constitucional; aun así el

Estado de Colombia no ha implementado la Convención en cuanto a las disposiciones relativas para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad por medio de la asignación de tareas y funciones específicas a los órganos gubernamentales. Si bien, la actualidad refleja una protección internacional, constitucional y legal a las personas con discapacidad mental, no obstante, la codificación civil colombiana, en concreto el artículo 1504, así como los artículos 2, 15 y 17 de la Ley 1306 de 2009, al estipular, las personas con disminución cognoscitiva no pueden ejercer actos jurídicos válidos, niegan la validez de las actuaciones realizadas por las personas en condición de discapacidad, desconociendo los efectos de sus actos o concediéndole un valor relativo.

Lo anterior es visible en una sociedad que no ha dimensionado a las personas con discapacidad mental en igualdad de condiciones con las demás. De acuerdo al censo realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), en Colombia hasta el año 2005 la población con discapacidad ascendía a 2.624.898 personas, equivalente al 6,3% de la población total del país. Pero, las estadísticas no están actualizadas, y aunque ofrecen información referente a las condiciones de vida de las personas con discapacidad, no corresponde a datos actuales, además han sido excluidos del censo reciente realizado en Colombia para el año 2018 (Salazar, 2018). El Ministerio de Salud de Colombia como medida de recolección de datos de la población con discapacidad ha creado el Registro para la Localización y Caracterización de la Población con Discapacidad (en adelante el RLCPD), como base de datos única, con registro voluntario, en la cual recopilan datos acerca de dónde se encuentran y el tipo de discapacidad manifiesta, con el fin de implementar políticas de inclusión. Hasta abril de 2018 registró 1.404.108 personas con algún tipo de discapacidad, cifra correspondiente al 52% de la información suministrada por el DANE en el año 2005, esta discrepancia puede deberse a la carencia de “disponibilidad de oferta de la red de prestadores de servicios de salud que permite la implementación del RLCPD con mayor oportunidad.” (Ministerio de Salud y Protección Social, s.f.).

Las necesidades de la población con discapacidad han llevado al gobierno colombiano a desarrollar una variada normatividad en temas de políticas públicas, por medio de los planes de desarrollo nacionales, como respuesta a la protección constitucional hacia la población con

discapacidad, amasijo normativo culpable de una desarticulación legislativa en materia de discapacidad, Parra (2013) lo expone en estos términos:

..., todos estos esfuerzos institucionales han sido insuficientes para que las diferentes instancias del Gobierno Nacional responsables de la formulación de políticas sectoriales y la formación de la política pública en discapacidad articulen sus planes, programas y proyectos en función de una respuesta holística a la multicausalidad y complejidad de esta problemática, la cual afecta directamente a la persona con discapacidad, sus familias y cuidadores (Parra, 2013, p.81).

Los anteriores marcos de protección en Colombia han quedado en la literalidad, no se ha visibilizado la garantía de vida independiente y autónoma de las personas con discapacidad mental. Es un derecho de todas las personas corregir o modificar su estado de vida, pero en la práctica estas personas han sido tratadas como sujetos de rehabilitación o de tutela, desconociendo su personalidad jurídica plena, garantizada por el artículo 14 de la Carta Política; con ello, desconoce el respeto a la dignidad humana como principio fundante del ordenamiento constitucional colombiano. De Asís y Barranco (2010), lo expresan así:

[L]as cuestiones de la autonomía y la independencia tienen mucho que ver con el discurso de los derechos humanos. La autonomía se ha constituido históricamente en presupuesto y fundamento de los derechos. Presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento al ir unida al ideal de la vida humana, que es el fin último de los derechos humanos (p.108).

El no permitirles a las personas con discapacidad adquirir un compromiso, ni “apoyar al individuo; proteger y defender su lado; estimular, comprometer y empoderar su participación y responsabilidad; determinar que es la persona quien tiene la última palabra en las decisiones; fortalecer la persona” (Barreto, 2015, p.191), causa una vulneración a sus derechos y obligaciones. Lo anterior afecta la autonomía, el libre desarrollo de la personalidad, la libre escogencia de profesión y labor, el derecho de elegir y ser elegido. Similar preocupación es

expresada por el Comité, “particularmente que las personas declaradas interdictas no pueden ejercer su derecho al voto y que no se garantice la accesibilidad en procesos electorales” (2016, p.13), frente a las restricciones impuestas a la participación política de personas con discapacidad. La concepción expuesta por Parra (2013), permite comprender la discapacidad como un hecho con variadas dimensiones, esto requiere involucrar a todo el entramado social, partiendo del reconocimiento como persona a aquellos en situación de discapacidad, en sus palabras:

La discapacidad es un hecho multidimensional, su manejo requiere la participación del conjunto de la sociedad; no es responsabilidad exclusiva del sector salud, sino del colectivo, lo cual implica que además del reconocimiento como persona, se deben hacer los cambios necesarios en el entorno para permitir la plena inclusión y participación de las personas en todos los ámbitos de la vida (Parra, 2013, p.84).

La comprensión del mencionado autor respecto a la discapacidad, resulta importante en cuanto la expresa como una condición integral de la persona. Este entendimiento amplio requiere una adecuada intervención, y a partir de ella formular objetivos y estrategias desde distintas perspectivas, como la salud, la educación, el trabajo, el deporte, el bienestar familiar y social, dirigiendo las acciones estatales hacia el fortalecimiento de las habilidades y potencialidades del individuo sin desconocer sus falencias (Parra, 2013, p.86). Este modo de entender la discapacidad requiere la eliminación de todos aquellos obstáculos para la integración del individuo, pues las barreras en torno a las personas con discapacidad aún existen. Pese a la abundante protección normativa, no participan en la sociedad en términos de igualdad, sin lograr el disfrute pleno de sus derechos, en contraste, “el enfoque basado en derechos considera que el primer paso para otorgar poder a los sectores excluidos es reconocer que ellos son titulares de derechos que obligan al Estado” (Parra, 2013, p.87). Por ello, imponer límites al disfrute de los derechos de las personas con discapacidad es contrario al enfoque de derechos plasmado en la Convención, el cual parte del reconocimiento y asunción de los individuos como sujetos de derechos fundamentales, inalienables e irrenunciables.

La respuesta para el autor en cita, frente a estas barreras originadas en el "déficit de capacidad institucional en las instancias de coordinación de la política" (Parra. 2013, p.94), consiste en la necesidad del gobierno colombiano, representado por el Presidente de la República y sus Ministerios, determinar la estructura del diseño institucional público de la discapacidad, con entidades concretas, garantes del goce efectivo de sus derechos, esto puede lograrse a través de la creación de un Instituto Nacional para la Discapacidad (pp.88-95). Respuesta acorde con la necesidad de implementar un instituto de toma de decisiones apoyadas como una institución de carácter nacional garante de los derechos de las PCD, en especial, la autonomía de su voluntad.

El Estado colombiano ha implementado modificaciones legislativas, reconociendo de manera lenta y progresiva los derechos de las PCD, a modo de ejemplo, la promulgación de la Ley 1145 del 2007 en alguna medida articuló el tratamiento dado a la discapacidad formulando el Sistema Nacional de la Discapacidad (en adelante el SND) en Colombia, concebido por la misma legislación como el conjunto de orientaciones, normas, actividades, recursos, programas e instituciones para otorgar eficacia a los principios generales de los derechos de las PCD, buscando una implementación nacional de políticas públicas, generando una inclusión a los diferentes entornos, asimilando el SND como el instrumento nacional encargado de coordinar a todos los actores, con la finalidad de:

[R]acionalizar los esfuerzos, aumentar la cobertura y organizar la oferta de programas y servicios, promover la participación de la población fortaleciendo su organización, así como la de las organizaciones públicas y de la sociedad civil que actúan mediante diversas estrategias de planeación, administración, normalización, promoción/prevenición, habilitación/rehabilitación, investigación, y equiparación de oportunidades (Ley 1145, 2007, art.5).

Gracias a esta ley es organizado el SND por medio de cuatro niveles (Ley 1145, 2007, art.8): (i) El primer nivel es desempeñado por el Ministerio del Interior como organismo rector del sistema (Decreto 2107, 2016, art.1). Tiene como una de sus funciones diseñar e implementar políticas públicas de protección, promoción, respeto, y garantía de los derechos humanos de las

PCD, de igual manera coordina las relaciones entre las entidades del orden nacional y territorial; (ii) el segundo nivel es ocupado por el Consejo Nacional de Discapacidad, CND, organismo consultor, asesor institucional y de verificación, seguimiento y evaluación del Sistema y de la Política Pública Nacional de Discapacidad, conformado por un delegado del Presidente de la República, los ministros o sus delegados, los directores del Departamento Nacional de Planeación y del Departamento Administrativo de la Función Pública, así como representantes de las organizaciones civiles de las PCD y de personas jurídicas encargadas de la atención de personas con discapacidad, entre otros (Ley 1145, 2007, art.10); (iii) en el tercer nivel están contemplados los Comités Departamentales y Distritales de Discapacidad, CDD, niveles intermedios de concertación, asesoría, consolidación y seguimiento de la Política Pública en Discapacidad; (iv) en el cuarto nivel existen los Comités Municipales y Locales de Discapacidad, CMD o CLD, niveles de deliberación, construcción seguimiento y verificación de la puesta en marcha de las políticas, estrategias y programas garantes de la integración social de las personas con y en situación de discapacidad (Ley 1145, 2007, arts.14 y 15).

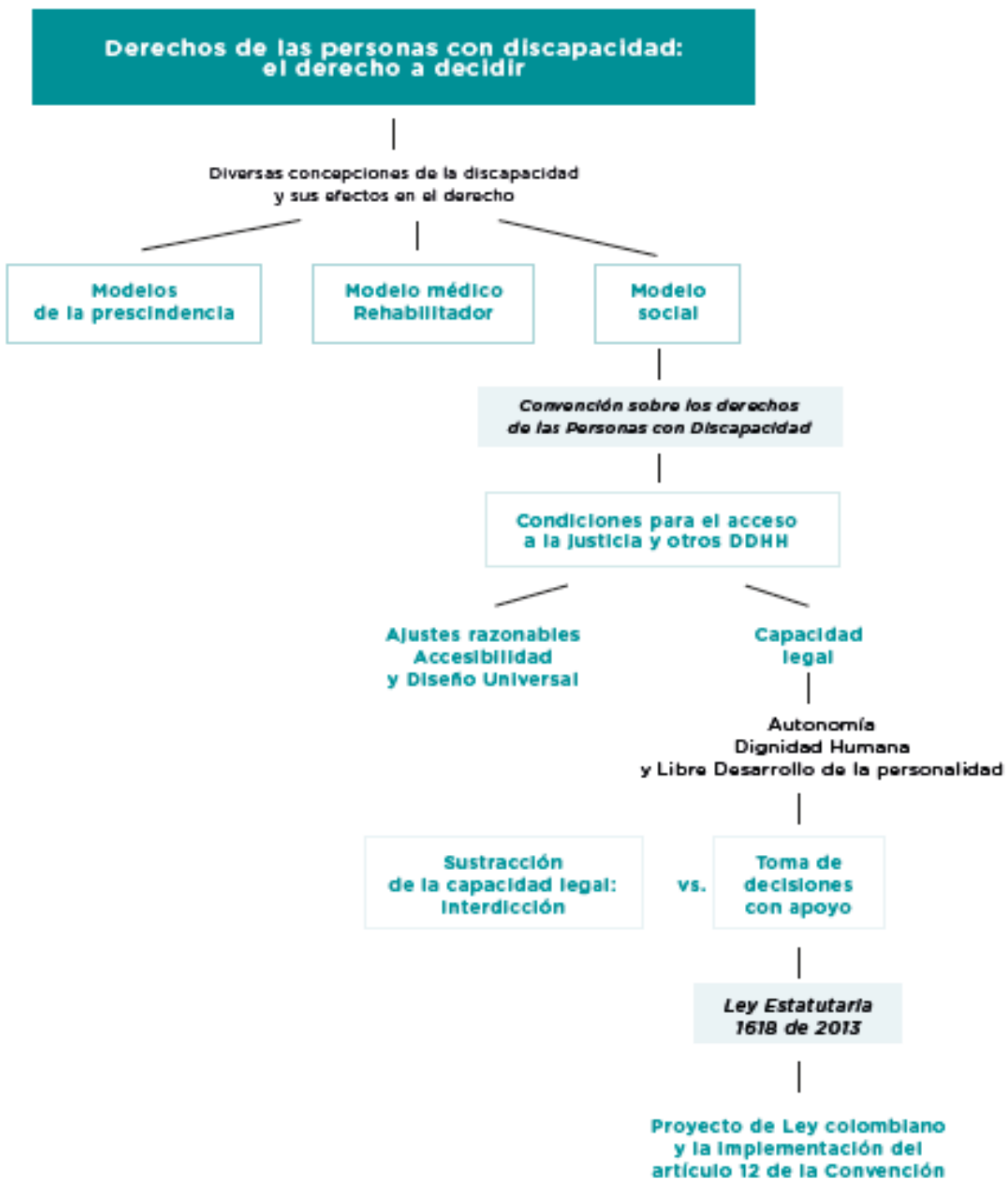
La creación del SND resulta fundamental para dar inicio a la implementación de todo un engranaje junto a las instancias relacionadas, articulado de manera directa al gobierno a través del Ministerio del Interior, con la finalidad de lograr una inclusión de las PCD y garantizar sus derechos fundamentales. Estas entidades tanto del orden nacional como el territorial, interactúan dentro del SND, desde la formulación de políticas públicas en el nivel central con el apoyo de la consultoría brindada por el Consejo Nacional de Discapacidad, integrando entidades y organizaciones representativas de las PCD, permitiendo un diálogo institucional continuado en los territorios dentro de los diferentes comités encargados de consolidar y supervisar la aplicación de dichas políticas. No obstante, el Estado colombiano no ha sido efectivo en la concepción igualitaria y equitativa del reconocimiento de la plena capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad, pues si bien, han sido tratados aún bajo un modelo de rehabilitación con supervisión distante realizada en primera instancia por el Ministerio de Salud y Protección Social, no se ha logrado la comprensión jurídica, social y cultural para reconocer a este grupo de personas iguales en la toma de decisiones y con la misma autonomía de voluntad para realizar cualquier acto proyectado al libre desarrollo de su

personalidad. Aún se conserva el proceso de interdicción, el cual limita e invalida sus actos por encontrarse en una situación de discapacidad.

La ratificación de la Convención obliga a Colombia, a cumplir con cada uno de los derechos estipulados en el instrumento, originando una evolución legislativa e institucional orientada a proyectar la garantía en la aplicación de la CDPD y sobre todo del artículo 12. Uno de los avances más demostrativos ha sido la formulación del Proyecto de ley 027 de 2017 (pendiente de ser enviado a sanción presidencial²), el cual establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las PCD mayores de edad y permiten evidenciar varias formulaciones de instrumentos que garantizarán los derechos de las personas con discapacidad en Colombia.

² Para verificar el estado actual del Proyecto de Ley 236 de 2019 en el Senado de la República de Colombia consultar: <http://leyes.senado.gov.co/proyectos/index.php/proyectos-ley/cuatrenio-2018-2022/2018-2019/article/236-por-medio-de-la-cual-se-establece-el-regimen-para-el-ejercicio-de-la-capacidad-legal-de-las-personas-con-discapacidad-mayores-de-edad> Recuperado el 2 de julio de 2019.

Figura 1. Derechos de las personas con discapacidad: el derecho a decidir



Fuente: Módulo de capacitación judicial desarrollado por el Ministerio de Justicia y del Derecho, la Escuela Judicial Rodrigo Lara Bonilla y la Universidad de los Andes en torno al derecho a la capacidad jurídica (legal) de las PCD a partir del modelo social y la toma de

decisiones apoyadas derivada del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y situación en Colombia. Recuperado de “Derecho y discapacidad: el derecho a decidir” por Montoya, M., Isaza, F. & Camacho, J., 2018, p.13. Copyright 2018 por el Ministerio de Justicia y del Derecho.

3.4.1. Análisis del Proyecto de Ley sobre el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad.

El Estado colombiano, a partir de la aprobación de la CDPD en el año 2009 por medio de la Ley 1346, y de cumplir con las formalidades exigidas por la Ley 7ma de 1944, en la cual se estipula la vigencia de los tratados internacionales en Colombia, una vez se entregó la carta oficial sellada ante el secretario general de las Naciones Unidas en New York explicando las razones de la decisión, pasó a ser ratificada por Colombia el 10 de mayo de 2011 la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Human Rights Watch [HRW], 2011), la cual estableció la aplicación del modelo social para la discapacidad, con una fuerza vinculante obligada a reflejarse por medio de la ejecución de acciones estatales, “acompañada[s] por la implementación formal y práctica de reformas nacionales” (HRW, 2011, párr.2), con la pretensión de superar las barreras normativas y jurisprudenciales existentes en Colombia, las cuales niegan el reconocimiento de la plena capacidad jurídica de las PCD, establecida así en el artículo 12 de la CDPD. El Estado colombiano está obligado a garantizar, a través de diferentes medios de apoyo, la materialización de los derechos de éste colectivo de personas, considerando la discapacidad de manera articulada en la sociedad, como un “fenómeno derivado de la interacción de las características funcionales de las personas con las barreras en el entorno” (Gaceta del Congreso de Colombia, 2019, p.4), realizando gestiones tanto en políticas públicas como en modificación normativa.

La obligación mencionada llevó al Congreso de la República a formular un proyecto de ley, realizado en coautoría con la Defensoría del Pueblo junto a otras instituciones y organizaciones de la sociedad civil (Gaceta del Congreso de Colombia, 2019, p.2), radicado el 25 de julio de 2017 e identificado con número 027 de 2017 en la Cámara de Representantes y presentado el 7 de febrero de 2019 en la Secretaría General del Senado con número 236 de 2019 ante la Comisión Primera del Senado, referente al establecimiento del régimen para el ejercicio

de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad. Este proyecto pretende superar los enfoques normativos existentes en esta materia. Los enfoques existentes niegan el reconocimiento de las PCD como sujetos de derecho pleno. El proyecto de ley, conlleva per se, una larga disputa por el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en el Estado colombiano, pues las instituciones jurídicas y la misma legislación coartan la libertad de ejercer los derechos en igualdad de condición frente a la sociedad y limita el goce efectivo de los mismos. Por ende, a través de este proyecto de ley hace una reivindicación para este grupo de personas, desde la historia segregados y estigmatizados por la sociedad.

El proyecto de ley 236 de 2019 consagra como garantía para el apoyo a las personas con discapacidad, a quienes denomina persona titular del acto jurídico, dos figuras concretas: el acuerdo de apoyos (art.9.1), realizado por medio de escritura pública o acta de conciliación extrajudicial en derecho y; la adjudicación judicial de apoyo (art.9.2), por voluntad de la PCD (art.37) o por un tercero (art.38). En caso de no contar la PCD con alguien de confianza, la Defensoría del Pueblo a solicitud del juez, designa un defensor personal quien prestará el apoyo requerido por la persona (art.14). Además, el proyecto legislativo desarrolla las directivas anticipadas, mecanismo existente en la legislación colombiana empleado para la manifestación de la voluntad de quien no pueda hacerlo en el futuro (art.21). Como salvaguardas establecidas para la protección de los derechos de las PCD, define cuándo existen conflictos de interés (art.3, núm.9); consagra como principios orientadores la dignidad, la autonomía, la primacía de la voluntad y preferencias de la persona apoyada (art.4); establece criterios auxiliares para determinar la medida de apoyo a brindar, entre ellos: la necesidad de la medida de apoyo, la correspondencia entre el apoyo requerido y el otorgado, la duración de la misma y su imparcialidad (art.5); requiere la presencia del Ministerio Público durante el proceso judicial (art.40); una evaluación anual respecto al desempeño de la persona de apoyo (art.41). De igual manera, el proyecto establece los requisitos para ser persona de apoyo (art.44), sus inhabilidades (art.45) y obligaciones (art.46), con el fin dar cumplimiento con la voluntad de la persona con discapacidad.

El mencionado proyecto establece la necesidad de formular, dentro del año siguiente a la promulgación de la ley, los lineamientos y un protocolo nacional orientadores de la

realización del proceso de valoración de apoyos. Dichos lineamientos requieren concepto previo del Consejo Nacional de Discapacidad y deben ser elaborados por el ente rector del Sistema Nacional de Discapacidad (Ministerio del Interior), con la participación de entidades públicas, entre ellas la Defensoría del Pueblo, la Personería y los entes territoriales a través de las gobernaciones y alcaldías, así como también organizaciones de y para las PCD (art.12). Además, la prestación del servicio de valoración de apoyos también será reglamentado dentro de los 18 meses siguientes a la promulgación legislativa, siguiendo igual procedimiento mencionado como, elaboración por el ente rector del sistema, previo concepto del Consejo, con participación de entidades y organizaciones civiles (art.13). Este servicio será prestado por entidades privadas y de manera gratuita por las entidades públicas referidas. Si bien las entidades, tanto públicas como privadas, serán responsables del servicio de valoración para determinar el grado y tipo de apoyo requerido por la persona, no son responsables de proveer el apoyo determinado (art.11).

Las disposiciones del proyecto legislativo, si bien establecen garantías en favor de las personas con discapacidad y también disponen la creación de dos figuras encargadas de brindarles apoyo en su proceso de toma de decisiones, como los acuerdos o la adjudicación de apoyos, con el fin de brindar asistencia cuando la persona con discapacidad o un tercero interesado en representación de aquella lo solicita, sólo garantiza una aplicación para la toma de decisiones generales con consecuencias jurídicas o relevantes para su vida o salud. Es decir, está limitado a los mecanismos judiciales o extrajudiciales de apoyo y no contempla la posibilidad de personal de apoyo capacitado para el asesoramiento de las personas en situación de discapacidad en cualquier ámbito de vida de la misma, es decir, cuando una de ellas va a solicitar un mecanismo de apoyo es porque en estricto es necesario para la concreción de algo elaborado y que requiere una validación debiendo ser hecha por los asistentes de la PCD. No obstante, en la esfera personal de dominio, donde a diario las personas toman decisiones básicas y comunes en cualquier momento, este proyecto de ley no garantiza una permanencia en la articulación del apoyo requerido por la PCD. Aún después de la promulgación de la ley, con los instrumentos propuestos no garantiza un vínculo estable y concreto por medio del cual las personas de apoyo sean vinculadas al SND y sea el Estado quien garantice y supervise la realización de cada una de las actividades desarrolladas, con la finalidad de empoderar,

responsabilizar, capacitar y dotar de suficientes herramientas a las personas apoyadas, con el fin de continuar con el servicio, pretendiendo una evolución tanto para el desarrollo de las personas apoyadas como para su entorno familiar y social, permitiendo concebir la autonomía de voluntad privada y conllevando al desarrollo de sus preferencias por medio del ejercicio de sus derechos en igualdad a los demás.

La formulación de apoyos desarticulados de una institución principal, no permite a las personas y a la sociedad dejar a un lado los obstáculos del entorno dando a entender a la sociedad la comprensión de la autonomía de voluntad de las PCD, para realizar la plena ejecución de cualquiera de sus derechos sin sustitución alguna, otorgando prevalencia a las decisiones y preferencias, determinantes para encaminar un proyecto de vida aceptado, respetado y accesible, tal como el ejercicio del libre desarrollo de la personalidad de cada colombiano. Sin embargo, es menester argumentar, no se desconoce la contribución del proyecto para una posterior formulación e implementación de un instituto centrado, orientador de todas las posibilidades y medios necesarios para apoyar a las personas con discapacidad mental en el proceso de toma de decisiones, como también en actividades cotidianas y eventos dejados por fuera en el proyecto de ley. Con este avance podrán concretarse más adelante garantías, de manera similar a otros Estados partes de la CDPD, desarrollando la promoción de la plena autonomía de la voluntad de las personas en situación de discapacidad. Si bien, el no contemplar la creación de una institución encargada de la evaluación y supervisión del apoyo prestado por las personas designadas, salvo evaluaciones anuales realizadas por el operador judicial, impide aprovechar el andamiaje gubernamental desarrollado en el Sistema Nacional de Discapacidad para llevar a cabo cada uno de los derechos contemplados en la CDPD de manera coordinada, práctica y efectiva. Estas consideraciones conllevan al planteamiento de unas características generales útiles para la creación de un instituto de toma de decisiones apoyadas en Colombia.

3.5. Parámetros para la creación de un Instituto de Toma de Decisiones Apoyadas en Colombia

La implementación de un instituto de toma de decisiones apoyadas en Colombia contribuye con la garantía de los derechos de las personas con discapacidad, para que supervise, vigile y garantice los derechos humanos de las PCD y de manera específica los consagrados en

la CDPD, pues una vez esbozados los antecedentes legislativos colombianos hasta la situación actual, hace connotar la necesidad de creación de una entidad pública que podrá concluirse en el ITDA, por medio del cual se articule y agrupe todo el apoyo, asistencia e intermediación que se pretende brindar a las personas con discapacidad en el momento que requieran un sistema de apoyo, en cualquier ámbito de su vida, y éste pueda ser entregado bien sea por adjudicación judicial o por medio de acuerdo.

La institución planteada lleva consigo unos parámetros de carácter general que deben ser tenidos en cuenta al momento de garantizar la aplicación de derechos como la capacidad legal de las personas con discapacidad y su autonomía de voluntad para tomar decisiones propias, manifestando sus deseos, preferencias y aceptar sus consecuencias. De esta manera, la pretensión primordial será esbozar datos, empleados como principios para la creación de una institución garante de los derechos humanos de las personas con discapacidad, en especial la autonomía de su voluntad. Estos parámetros, sin pretensiones de exhaustividad o exclusividad, contribuyen a considerar los elementos cruciales para materializar el objetivo mencionado, por lo tanto, el Estado deberá proporcionar herramientas legislativas, judiciales y administrativas con el fin de aportar tanto en los contextos familiares como por fuera de ellos, la designación de personas de apoyo, asistencia e intermediación, garantizando a las PCD la toma de decisiones voluntarias acordes con sus preferencias, tomando como deberes principales:

- A. Debe garantizar la independencia de la persona, en el contexto de la naturaleza del ser mismo, respetando en todo momento que cualquier diversidad funcional hace parte del contexto social y debe ser tratado con el mismo valor de dignidad humana garantizada por el Estado colombiano.
- B. Debe garantizar la capacidad jurídica plena de las personas en situación de discapacidad proporcionando total validez a sus actuaciones.
- C. Todas las formas de apoyo que se presten para el ejercicio de la capacidad jurídica de las PCD deberán estar cimentadas bajo los principios de confianza, autonomía de la voluntad, libre desarrollo de la personalidad, preferencias personales, integralidad e inclusión social.

- D. Debe proporcionar el acceso completo a la entidad, a la información brindada por ella y a todos los mecanismos que emplee para efectivizar los derechos humanos en un marco de plena igualdad material, teniendo en cuenta que el tipo de comunicación de la PCD no debe concebirse en ningún momento como obstáculo para designarse el apoyo en la adopción de decisiones.
- E. Debe ofrecer diversidad en la información que brindará para capacitar tanto a entidades públicas y privadas como a las personas que darán la asistencia, el apoyo o la intermediación para que de manera paulatina y gradual se elimine la barrera social que impone el entorno para que las PCD ejerzan de manera efectiva en cualquier aspecto de su vida los derechos y deberes que le corresponden por el hecho de ser persona.
- F. Debe ser centrado, diverso, complejo en las figuras de apoyo que pretende adaptar e individualizado en las necesidades de cada persona, estableciendo protocolos de atención y valoración.
- G. Debe proyectarse en las esferas que las personas requieran cualquier apoyo para la toma de sus decisiones.
- H. Debe ser escogido el apoyo por la persona que lo va a necesitar, hacer un reconocimiento jurídico accesible y válido que pueda ser exigido su cumplimiento en el Estado.
- I. Debe ayudar al individuo para que se empodere sobre las decisiones que le competen y de la misma manera generar una responsabilización sobre las mismas.

El desarrollo de estos principios lleva consigo la propuesta de creación de un Instituto de Toma de Decisiones Apoyadas, de naturaleza administrativa, el cual debe tener como objeto velar por la garantía, el respeto y materialización de los derechos de las PCD. Dado que procura la inclusión social, debe encontrarse bajo la dirección del Ministerio del Interior como ente rector del Sistema Nacional de Discapacidad, trabajando de manera transversal y armónica con los demás niveles del sistema, como el Consejo Nacional de Discapacidad, los Comités departamentales, distritales, municipales y locales de discapacidad, también contar el ITDA con un representante en cada uno de éstos, con el fin de coordinar sus funciones junto con los ministros, los gobernadores y alcaldes partícipes en los diferentes comités, así como con los demás actores institucionales y civiles. Garantizando con ello la ejecución de las medidas pertinentes orientadas a la materialización del derechos de las PCD, en especial, el

reconocimiento pleno de su capacidad jurídica, evidenciando la autonomía de la voluntad en sus decisiones.

Las funciones del ITDA si bien en su mayoría son administrativas, no deben perder su objeto de garante de derechos de una población específica, así como la formación de personal de apoyo y su supervisión. De esta manera, su actuación puede abarcar, sin limitarse, los siguientes aspectos:

- A. Encargarse de capacitar el personal que brindará asesoría, asistencia e intermediación a las PCD, previa valoración realizada a estas para determinar el nivel de apoyo requerido.
- B. Evaluar, sin perjuicio del examen realizado por otras instituciones, el grado y nivel de apoyo requerido por las PCD.
- C. Llevar el registro de las personas en situación de discapacidad, su caracterización, valoraciones realizadas y apoyos determinados; como también llevar registro del personal de apoyo, personas asistidas y evaluación de su desempeño.
- D. Realizar la evaluación, supervisión y sanción cuando haya lugar, a las figuras de apoyo por faltas comprobadas frente a los intereses y derechos de las PCD.
- E. Designar el personal de apoyo que fungirá como defensor personal en los procesos judiciales de adjudicación de apoyos, los cuales deben estar vinculados en directo con el Instituto.
- F. Dotar de estatus legal al personal de apoyo y con ello determinar el tipo de vinculación con la entidad, así como sus responsabilidades y límites.
- G. Delimitar las diferentes categorías de personas que brindan asistencia a las PCD. Entre ellas, la red de apoyo natural: conformada por familiares y amigos quienes pueden ser capacitados por la Institución para prestar un mejor acompañamiento y; el personal profesional o personas capacitadas por la institución. Quienes además, deberán presentar informes periódicos sobre las funciones desempeñadas, sin perjuicio de los informes o valoraciones realizadas por la persona asistida.

Los parámetros propuestos incluyen lineamientos generales contemplados en la Convención, además de desarrollos doctrinales e incorpora parte de la estructura institucional

colombiana en materia de atención a la discapacidad. Esto permite contar con una visión general acerca de los principios bajo los cuales debe estructurarse el diseño de una ITDA, entre ellos: la independencia, la autonomía, el apoyo, la confianza y la inclusión; así como una mirada local a partir de las instituciones existentes en el país, persiguiendo el objetivo de plantear una institución articulada tanto con entidades gubernamentales como organizaciones de la sociedad civil, la cual reconozca sus redes naturales de apoyo, brinde la asesoría y el acompañamiento necesarios, capacite el personal y establezca límites y consecuencias claras al apoyo dado. Esta perspectiva redundante en beneficio de los derechos de las personas con discapacidad, reconoce su autonomía, desarrolla su capacidad jurídica, otorga primacía a su voluntad y preferencias, establece un diálogo entre la sociedad y el Estado colombiano, en fin, es acorde con los derechos humanos de las personas con discapacidad.

4. Conclusiones

La investigación realizada a partir de la interrogante ¿cómo garantizar el ejercicio de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad mental en Colombia a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, por medio de la creación de un instituto de toma de decisiones apoyadas?, permite arribar a las conclusiones siguientes. La inclusión de la discapacidad en el discurso de los derechos humanos a partir de la ampliación de la noción de dignidad, ya no definida de acuerdo con un estándar de individuo, sino en consideración de sus capacidades como parámetro para el reconocimiento de derechos, consolidó el modelo social de discapacidad, considerándola no sólo como el producto de atributos individuales, sino también de las limitaciones en su entorno, exigiendo además considerar las diferencias, las potencialidades y la dignidad de las PCD, teniendo como fin, el desarrollo de un plan de vida por medio de la manifestación de su voluntad como derecho humano.

La Convención resalta el papel del derecho como instrumento de transformación, relevante frente a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial (expresada en el ordenamiento jurídico como discapacidad mental). La introducción y desarrollo del modelo social de la discapacidad en el órgano de derechos humanos, a principios del actual siglo, considerando la discapacidad como una cuestión de derechos, permitió comprender la interacción entre las características de la persona y la estructura social encargada de la

prestación de servicios adecuados, sustrayendo la discapacidad de la esfera individual y situándola dentro de la sociedad. La Convención cambió el paradigma frente a los derechos humanos de las PCD, reconoció el disfrute pleno del conjunto de sus derechos humanos, en especial la capacidad jurídica plena y a partir de ella garantiza el ejercicio de la autonomía de su voluntad a través de los apoyos necesarios.

El instrumento genera obligaciones en cabeza de los Estados Partes frente al pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las PCD, exigiendo respeto, protección y cumplimiento por parte de los Estados. Como garantía para el ejercicio de los derechos de participación, accesibilidad e igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica de la PCD, consagra un sistema de apoyos para la toma de decisiones, fundado en los principios de dignidad, autonomía e independencia. Pretende el abandono del modelo de sustitución y en su lugar, propone la asistencia en la toma de decisiones como herramienta para materializar el ejercicio de la autonomía de la voluntad. Compromisos vinculantes para el Estado colombiano tras la ratificación del instrumento en el año 2011, aunado a las garantías constitucionales fijadas en un Estado social de derecho, fundado en el respeto de la dignidad humana y el reconocimiento del libre desarrollo de la personalidad. Lo anterior, posibilita la modificación de la legislación nacional frente al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental.

El avance internacional significó un hito jurídico, social y cultural para el colectivo de PCD. En la práctica, la toma de decisiones de las personas con discapacidad mental se materializa en los aspectos cotidianos, pero trascendentales para el desarrollo de su proyecto de vida. Colombia ha realizado modificaciones legislativas dirigidas al reconocimiento de la autonomía de la voluntad de la PCD y su capacidad de ejercicio. Intentando estructurar una garantía adecuada, eficaz y autónoma, el Estado por medio del Proyecto de ley, ha buscado establecer el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las PCD, garantizar por medio de acuerdos o adjudicación, la asistencia, apoyo e intermediación necesaria facultando la capacidad de ejercicio de esta colectividad, derogar el sistema de sustitución y garantizar la toma de decisiones apoyadas. Aunque, la adopción de las mencionadas medidas de manera

aislada, puede no garantizar la articulación, supervisión y salvaguardia de los derechos de esta población.

Por lo tanto, como garantía del ejercicio de la autonomía de la voluntad es propuesto el instituto de toma de decisiones apoyadas, ligado al Ministerio del Interior, transversal con el Sistema Nacional de Discapacidad, articulando los apoyos adjudicados, con el fin de tener de forma directa, la capacitación y supervisión de sus funciones, junto con el Consejo Nacional de Discapacidad y los Comités Departamentales, Municipales y Locales, en pos de efectivizar las políticas públicas, dirigidas al ejercicio de la capacidad jurídica y la autonomía de la voluntad de las PCD. Al ser focalizado y diverso en su estructuración, logra mayor satisfacción en la toma de decisiones apoyadas, por ende garantiza la independencia de la persona, con apoyos cimentados en el principio de confianza, a partir de las preferencias de la persona apoyada, con integralidad e inclusión social plena, proporcionando acceso total a la colectividad y eliminando las barreras impuestas por el entorno.

Para finalizar, puede darse en acierto la hipótesis planteada en el proyecto de investigación. Esta evidenció la necesidad de garantizar de manera efectiva la autonomía de la voluntad y el reconocimiento de la capacidad jurídica plena de las PCD, lográndose por medio de la creación del instituto de toma de decisiones apoyadas, para el cual fue menester señalar la necesaria modificación del ordenamiento jurídico colombiano y lograr la incorporación armónica del derecho internacional de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el país, afirmación validada por el contenido de la dignidad humana. Como resultado, el discurso de los derechos humanos trasciende la órbita jurídica y es puesto en práctica para el servicio de la sociedad, contribuyendo al bienestar de las personas con discapacidad mental, permitiéndoles la exteriorización de su voluntad y deseos, por medio de una herramienta a su alcance en la cual su proyecto de vida sea apoyado y no sustituido. No es vano mencionar los emergentes horizontes de investigación a partir de esta materia, como la determinación del nivel de apoyo necesario para la toma de decisiones a partir del modelo de derechos o; el grado de validez de las decisiones sin apoyo, tomadas por la persona con discapacidad, como consecuencia de la presunción de capacidad plena, teniendo como base que la concepción de igualdad contiene el presupuesto de que todos los seres humanos somos diferentes, en ello

radica la riqueza, encontrada en cualquier forma diversa de ver el mundo, pues de no ser por la diversidad, la sociedad se estancaría en un lago con lodo de monotonía. Las perspectivas diferentes han sido burladas en sus inicios sólo hasta que una de ellas logra un cambio visible en una sociedad acostumbrada a lo común, sin embargo, si es posible tan solo cambiar la concepción preestablecida por el pensamiento básico humano sobre la autonomía de la voluntad de las PCD, ha de lograrse la erradicación de las barreras sociales, culturales y jurídicas, dejando a un lado la estigmatización y dando paso a la evolución, haciendo un cambio de mentalidad socio-cultural que permitirá tomar a toda la colectividad de personas con discapacidad como ciudadanos con voz y voto, capaces de definir por sí mismos el rumbo de sus vidas.

Referencias

Libros y artículos de revista

- Aguado, A. (1995). Historia de las deficiencias. Madrid, Escuela Libre Editorial.
- Alexy, R. (1993). Teoría de los derechos fundamentales. Madrid, Centro de Estudios Constitucionales.
- Arteaga, J. (2017). Discapacidad mental: Análisis psiquiátrico-forense (Ley 1306 de 2009). Bogotá D.C., Editorial S.C.A.R.E.
- Barrera, C. (2004). Las obligaciones en el derecho moderno. Las fuentes. El acto jurídico. (2da. ed.). Bogotá: Editorial Temis.
- Barreto, R. (2015). Capacidad jurídica: un nuevo paradigma desde la convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. *American University International Law Review*, 30 (2), (pp. 177-212).
- Benavides, A. (2013). Modelos de capacidad jurídica: una reflexión necesaria a la luz del art.12. de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. (Tesis doctoral). Universidad Carlos III de Madrid, España.
- Benavides, A. (2015). Chile, al ratificar la Convención y su Protocolo Facultativo en el año 2008, ha debido ajustar su legislación interna para incorporar de manera efectiva esta nueva propuesta. *Anuario de Derechos Humanos*. Centro de derechos humanos. Universidad de Chile.
- Berlin, I. (1988). Cuatro ensayos sobre la libertad. Madrid: Alianza Editorial S.A.
- Bobbio, N. (1991). El tiempo de los derechos. Trad. de Rafael de Asís Roig, Madrid, Sistema.

- Bobbio, N. (1993). *Igualdad y libertad*. Barcelona: Paidós.
- Cabra de Luna M., Barriffi F. & Palacios A. (2007). *Derechos humanos de las personas con discapacidad: la convención internacional de las Naciones Unidas*. España. Ramón Areces.
- Cambiano, G. (1995). *Hacerse hombre*. En Borgeaud, Ph., Canfora, L., Garlan, Y., Mossé, C., Murray, O., Redfield, J, Segal, Ch., Vegetti, M. & Vernant, J., *El hombre griego* (pp.101-137). Madrid:Alianza Editorial.
- Cerra, E. (2017). *De la autonomía de la voluntad: noción, limitaciones y vigencia*. Universidad Libre seccional, Barranquilla, *Advocatus*, 2(29). <https://doi.org/10.18041/0124-0102/advoca-tus.29.1661>
- Coalición Colombiana por la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CCIC. (2016). *Informe alternativo de la coalición colombiana para la implementación de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. Ginebra, Suiza.
- Comanducci, P. (2009). *Constitucionalismo y neoconstitucionalismo*. En Comanducci, P., Ahumada, M. & González, D., *Positivismo jurídico y neoconstitucionalismo* (pp. 85-121). México D.F.: fontamara.
- Courtis, C. (2004). *Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos*. Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003. *Revista de jueces por la democracia*. pp.7-14, N°51.
- Courtis, C. (2007). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ¿Ante un nuevo paradigma de protección?* En Gutiérrez, J. (Coord.), *Memorias del Seminario Internacional Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por una cultura de la implementación* (pp. 71-86). México D.F.: UNAM.
- Cuenca, P. (2012). *El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española*. *REDUR* 10, diciembre 2012, pp.61-94.
- Cuenca, P. (2012a). *Revisando el tratamiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Consejo de Europa desde la Convención de la ONU*. *Revista Europea de Derechos Fundamentales*, 20(2), 2012, pp.213-246.

- De Asís, R. (2001). Sobre el concepto y el fundamento de los derechos, Cuadernos “Bartolomé de las Casas” Nro. 17, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Dykinson.
- De Asís, R. (2004). La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y poder, en Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas, Campoy Cervera, I. (coord.), Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” Nro 2, Dykinson, Madrid.
- De Asís, R. & Barranco, M. (2010). El derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. En Barranco, A. (Coord.), Situaciones de Situaciones de Dependencia, Discapacidad y Derechos (pp.107-131), Madrid: Dykinson, S.L.
- De Asís, R. & Palacios, A. (2010). Derechos humanos y situaciones de dependencia. Dykinson S.L., Madrid.
- De Castro, F. (1985). El negocio jurídico. Madrid: Civitas S.A.
- De Lorenzo, R., & Palacios, A. (2005). Los grandes hitos de la protección jurídica de las personas con discapacidad en los albores del siglo XXI. Revista de documentación administrativa, 271-272 (enero-agosto 2005). Recuperado de <https://revistasonline.inap.es/index.php?journal=DA&page=article&op=view&path%5B%5D=5674&path%5B%5D=5726>
- Díez-Picazo, L. & Gullón, A. (2004). Sistema de derecho civil, vol. 1, 11ª edición, Madrid: Tecnos.
- Dinerstein, R. (2012). Aplicando la capacidad jurídica bajo el artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: el camino penoso desde tutela legal hacia la adopción de decisiones asistidas. Nueva York, Estados Unidos.
- Dworkin, R. (2012). Los derechos en serio. Barcelona: Ariel.
- Fernández, M. (2010). La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Revista de Derechos Humanos Defensor, 11, 10 - 17.
- Ferrajoli, L. (2010). Democracia constitucional y derechos fundamentales. La rigidez de la constitución y sus garantías. En Ferrajoli, L., Moreso, J. & Atienza, M., La teoría del derecho en el paradigma constitucional (pp. 71-116). México D.F., fontamara.

- Ferrajoli, L. (2010a). *Derechos y garantías. La ley del más débil*. España, Trotta.
- García, J. (2016). Una aproximación al socialismo liberal solidario. En G., Duque (Ed.), *Democracia, Estado e ideología. Apuestas políticas más allá del desierto de las utopías* (pp. 97-111). Bogotá: Ediciones Universidad Cooperativa de Colombia.
- Gómez, R. (2010). Modificaciones al régimen de capacidad humana en la Ley 1306 de 2009. *Revista Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*, 40(113), 297-320. Recuperado de <https://revistas.upb.edu.co/index.php/derecho/article/viewFile/1039/937>
- González, A. (2010). *Capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. México D.F.: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Hinestrosa, F. (2014). Función, límites y cargas de la autonomía privada. *Revista De Derecho Privado*, (26), 5-39. Recuperado de <https://revistas.uexternado.edu.co/index.php/derpri/article/view/3794>
- Instituto Interamericano del Niño, la Niña y Adolescentes, IIN. *Desarrollo histórico de la discapacidad. Evolución y tratamiento*. Recuperado de http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/cad_guia_disc_UT1.pdf
- Jiménez, A. (2007). *Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes*. En: De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Thomson Aranzadi.
- Kant, I. (1999). *La metafísica de las costumbres*. [Traducido al español por Manuel García Morente]. Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes.
- Lalaguna, E. (1972). La libertad contractual. *Revista de Derecho Privado*, 56(9), 871-894.
- Laporta, F. (1983). Sobre el uso del término "libertad" en el lenguaje político. *Sistema: Revista de ciencias sociales*, 52, 23-44.
- Martínez, A. (2017). Capacidad jurídica y apoyo en la toma de decisiones. *Enseñanzas de las recientes reformas legislativas en Argentina e Irlanda. Derechos y libertades*, 37(2), 167-192. doi: 10.14679/1051.
- Ministerio de Desarrollo Social de Uruguay, Mides. (2014). *Uruguay y la convención sobre derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/33704/1/convencion_enero_2014.pdf
- Montoya, M., Isaza, F. & Camacho, J. (2018). *Derecho y discapacidad: el derecho a decidir*. "Derechos de las personas con discapacidad: el derecho a decidir" [Figura], p.13.

- Copyright 2018 por el Ministerio de Justicia y del Derecho. Recuperado de <https://www.minjusticia.gov.co/Portals/0/RUNDIS/PubRun/Doc/carCapJurDiag.pdf>
- Mora, J. (2014). Hacia la aplicación del control difuso de convencionalidad en Colombia. 157-177. Bogotá, D.C.: Revista Instituto Colombiano de Derecho Procesal.
- Oliver, M. (1990). La política de la discapacidad. Hong Kong: Morata S.L.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (13 Diciembre de 1976). Resolución 31/123. Año Internacional de los Impedidos (A/RES/31/123). Adoptada durante la 97a. sesión plenaria. Recuperado de <https://undocs.org/es/A/RES/31/123>
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (17 de enero de 2007). A/HRC/4/75. Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre los progresos alcanzados en la aplicación de las recomendaciones contenidas en el estudio sobre los derechos humanos y la discapacidad. Recuperado de https://www2.ohchr.org/english/issues/disability/docs/A.HRC.4.75_sp.doc
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (25 de noviembre de 2013). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley (CRPD/C/11/4). Adoptada durante el 11 período de sesiones del Comité. Recuperado de https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle12_sp.doc
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (31 de agosto de 2016). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia (CRPD/C/COL/CO/1). Adoptadas durante el 16 período de sesiones del Comité. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Recomendaciones-comite-colombia-2016.pdf>
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2001). Informe sobre la salud en el mundo. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Recuperado de https://www.who.int/whr/2001/en/whr01_es.pdf?ua=1
- Palacios, A. (2007). ¿Modelo rehabilitador o modelo social? La persona con discapacidad en el derecho español. CAMPOY, I. & PALACIOS, A. (Coords.), Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades argentina y española (pp. 243-306), Madrid: Dykinson, S.L.

- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid, España: CINCA.
- Palacios, A. & Bariffi, F. (2007). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca, S. A.
- Parra, C. (2012). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Desarrollo normativo en Colombia. Revista Estudios de Derecho -Estud. Derecho- Vol. LXIX (154), diciembre.
- Parra, C. (2013). Estructura institucional de la discapacidad en el Estado colombiano. Revista Civilizar, 13(24), pp. 79 -102, enero - junio.
- Parra, C. (2015). Retos de la Convención de Discapacidad en Colombia. Revista Estudios de Derecho, 72(159), pp. 119-140. DOI: 10.17533/udea.esde.v72n159a06
- Portuondo, M. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. Revista Cubana de Salud Pública, 30(4). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000400006&lng=es&tlng=e
- Quinn, G. & Degener, T. (2000). A survey of international, comparative and regional Dis-ability Law Reform, en From Principles to Practice, an International Disability law and Policy Symposium, organizado por DREDF. Recuperado de <https://dredf.org/news/publications/disability-rights-law-and-policy/a-survey-of-international-comparative-and-regional-disability-law-reform/>
- Quinn, G. & Degener, T. (2002). Derechos humanos y discapacidad: uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad.. Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra.
- Quisbert, E. (2006). Derecho romano, las doce tablas 450 a.C. Bolivia, La Paz. Recuperado de <http://ermoquisbert.tripod.com/dr/12t/>.
- Rosenkrantz, C. (1992). El valor de la autonomía. En varios autores, La autonomía personal. Madrid, CEC.
- Sandel, M. (2013). El liberalismo y los límites de la justicia. Barcelona, España: Gedisa S.A.

- Scheerenberger, R. (1984). Historia del retraso mental, traducción de Isabel Villena Pérez, Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, Servicio Internacional de Información sobre Subnormales, San Sebastián.
- Soro, O. (2016). El principio de la autonomía de la voluntad privada en la contratación: génesis y contenido actual. Madrid, España: Reus S.A.
- Subcomité Técnico de Enfoque Diferencial. (13 de Marzo 2018). Personas con discapacidad. Publicaciones periódicas. Recuperado de: <https://www.unidadvictimas.gov.co/sites/default/files/documentosbiblioteca/personascondiscapacidad.PDF>
- Unión Europea, Idea 12. (2017). Documento de referencia del proyecto Idea 12, formación inclusiva sobre el artículo 12. Funded by the erasmus+ programme of the European Union.
- Valdés, E. (Enero de 2017). El bioderecho y sus aportes a los ordenamientos jurídicos colombiano e interamericano: A propósito de una decisión peligrosa de la Corte Constitucional y su coincidencia con la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. México D.F.: UNAM.
- Vallejo, G., Hernández, M. & Posso, A. (2017). La capacidad jurídica de las personas con discapacidad en Colombia y los nuevos retos normativos. Revista. CES Derecho, 8 (1), pp. 3-21.
- Vida, J., (2006). El desarrollo del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en un contexto internacional: los compromisos derivados de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y de la pertenencia a la Unión Europea. Revista de documentación administrativa, 276-277, (septiembre-diciembre 2006 y enero-abril 2007). Recuperado de <https://revistasonline.inap.es/index.php?journal=DA&page=article&op=view&path%5B%5D=9528&path%5B%5D=9482>

Jurisprudencia y normatividad

- Congreso de Argentina. (5 de noviembre de 1997). Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. [Ley 24.901 de 1997].

- Congreso de Argentina. (21 de mayo de 2008). Apruébese la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006. [Ley 26.378 de 2008].
- Congreso de Argentina. (4 de marzo de 2009). Sistema de prestaciones básicas para las personas con discapacidad. [Ley 26.480 de 2009].
- Congreso de Argentina. (1 de octubre de 2014). Código Civil y Comercial de la Nación. [Ley 26.994 de 2014].
- Congreso de Chile (10 de febrero de 2010). Establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. [Ley 20.422 de 2010].
- Congreso de Colombia. (15 de abril de 1887). Código Civil. [Ley 57 de 1887]. 32ª ed. Legis.
- Congreso de Colombia. (10 de julio de 2007). Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. [Ley 1145 de 2007]. DO: 46685.
- Congreso de Colombia. (5 de Junio de 2009). Ley de protección a las personas con discapacidad mental. [Ley 1306 de 2009]. DO: 47371.
- Congreso de Colombia. (31 de julio de 2009). Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. [Ley 1346 de 2009]. DO: 47.427.
- Congreso de Colombia. (12 de julio de 2012). Por medio de la cual se expide el Código General del Proceso y se dictan otras disposiciones. [Ley 1564 de 2012]. DO: 48489.
- Congreso de Colombia. (27 de febrero de 2013). Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. [Ley 1618 de 2013]. DO: 48717.
- Congreso de Colombia. (2017). Informe de ponencia para segundo debate al Proyecto de Ley 027 de 2017 Cámara "Por medio del cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad". Bogotá, Colombia.
- Corte Constitucional. (12 de abril de 1999). Sentencia T-207 de 1999. [MP Eduardo Cifuentes Muñoz].

- Corte Constitucional. (11 de febrero de 2013). Sentencia C-066 de 2013. [MP Luis Ernesto Vargas Silva].
- Corte Constitucional. (11 de diciembre de 2013). Sentencia C-934 de 2013 [MP Nilson Pinilla Pinilla].
- Corte Constitucional. (27 de enero de 2014). Sentencia T-026 de 2014. [MP Nilson Pinilla Pinilla].
- Corte Constitucional. (03 de marzo de 2014). Sentencia T-108A de 2014. [MP Gabriel Eduardo Mendoza Martelo].
- Corte Constitucional. (8 de marzo de 2017). Sentencia C-042 de 2017. [MP Gloria Stella Ortiz Delgado].
- Corte Constitucional. (1 de febrero de 2017). Sentencia C-043 de 2017. [MP Jorge Iván Palacio Palacio].
- Corte Constitucional. (1 de febrero de 2017). Sentencia C-147 de 2017. [MP Aquiles Arrieta Gómez].
- Corte Constitucional. (24 de mayo de 2017). Sentencia C-345 de 2017. [MP Alejandro Linares Cantillo].
- Corte Constitucional. (5 de junio de 2018). Sentencia T-217 de 2018. [José Fernando Reyes Cuartas].
- Gaceta del Congreso de Colombia. (7 de junio de 2019). Senado de la República. Informe de ponencia para segundo debate del Proyecto de Ley número 236 de 2019 Senado, 027 de 2017 Cámara. Año XXVIII – N° 469. Bogotá D.C.
- Jefatura del estado español. (21 de abril de 2008). Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. (6963). BOE-A-2008-6963. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963>
- Ministerio del Interior de Colombia. (22 de diciembre de 2016). Decreto 2107. Por el cual se reemplaza el organismo rector del Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/ministerio-decreto-2107-de-2016.pdf>

- Ministerio de Salud y Protección social de Colombia. (31 de mayo de 2017). Resolución 1904 Por medio de la cual se adopta el reglamento en cumplimiento de lo ordenado en la orden décima primera de la sentencia T-573 de 2016 de la Corte Constitucional y se dictan otras disposiciones. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1904-de-2017.pdf>
- Organización De Las Naciones Unidas, ONU. (23 de mayo de 1969). Convención de Viena sobre el derecho de los tratados. Recuperado de https://www.oas.org/xxxivga/spanish/reference_docs/convencion_viena.pdf
- Organización De Las Naciones Unidas, ONU. (13 de diciembre de 2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Parlamento de Irlanda. (30 de diciembre del 2015). Ley de Apoyo en la Toma de Decisiones – Assisted Decision Making (Capacity) Act– . [Número 64 de 2015].
- Poder Ejecutivo Nacional de Argentina. (26 de octubre de 2017). Plan Nacional de Discapacidad 2017-2022 “Juntos somos capaces”. [Decreto 868 de 2017]. Recuperado de https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/plan_nacional_discapacidad_imagenes_04-2018.pdf.

Páginas web

- Agencia Nacional de Discapacidad de Argentina, ANDIS. (s.f.). Servicios destacados. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/andis>
- Asociación de Personas con Lesión Medular y otras discapacidades físicas, ASPAYM Madrid (s.f.). ¿Qué es la Oficina de vida independiente?. Recuperado de <https://www.aspaymmadrid.org/oficina-de-vida-independiente-ovi/>
- Bórquez, G., Raineri, G., Horwitz, N. & Huepe, G. (20, Marzo 2007). La noción de capacidad de la persona para tomar decisiones, en la práctica médica y legal. Revista de Chile, 135(9), 1153-1159. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872007000900009

- ChileAtiende. (31 de enero de 2019) Programa Tránsito a la Vida Independiente. Recuperado de <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/43640-programa-transito-a-la-vida-independiente>
- Díaz, D. (08 de marzo de 2017). Oficina Municipal de vida independiente para personas con discapacidad. Recuperado de <https://decide.madrid.es/presupuestos/presupuestos-participativos-2017/proyecto/2899>
- Instituto Nacional para Ciegos, INC. (22 de mayo de 2017). La deuda del país con su población en condición de discapacidad. Recuperado de <http://www.eltiempo.com/colombia/otras-ciudades/poblacion-en-condicion-de-discapacidad-y-sus-necesidades-en-colombia-90880>
- Federación de Vida Independiente, Madrid, FEVI. (junio 2019 fecha de consulta). Recuperado de <https://federacionvi.org/contenido/oficinas-de-vida-independiente/>
- Human Rights Watch, HRW. (16 de mayo de 2011). Colombia es el centésimo país en ratificar tratado sobre derechos de personas con discapacidad. Recuperado de <https://www.hrw.org/es/news/2011/05/16/colombia-es-el-centesimo-pais-en-ratificar-tratado-sobre-derechos-de-personas-con>
- Lacerca.com. (23 de mayo de 2018). Page valora el carácter pionero a nivel europeo de la Ley Regional de Protección y Apoyo para Personas con Discapacidad. Recuperado de <http://www.lacerca.com/noticias/toledo/page-caracter-ley-regional-proteccion-apoyo-personas-discapacidad-422090-1.html>
- Ministerio de Desarrollo Social y el Servicio Nacional de la Discapacidad. (s.f). Tránsito a la Vida Independiente. Recuperado de <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/programas-sociales/personas-en-situacion-de-discapacidad/transito-a-la-vida-independiente>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia.. (s.f). Observatorio Nacional de Discapacidad. Recuperado de <http://ondiscapacidad.minsalud.gov.co/Paginas/prevalencia.aspx>
- Pinzón, D. (Octubre 20 de 2014). Algunas alternativas a la interdicción. Recuperado de <https://congresovisible.uniandes.edu.co/agora/post/algunas-alternativas-a-la-interdicion-por-daniel-pinzon/6652/>

Salazar, J. (03 de enero de 2018). El Tiempo. Recuperado de <http://www.eltiempo.com/opinion/columnistas/juan-pablo-salazar/personas-con-discapacidad-fuera-del-censo-nacional-167170>

Servicio Nacional de la Discapacidad, Ministerio de Desarrollo Social y Familia, SENADIS. (s.f.). Vida independiente. Recuperado de <https://www.senadis.gob.cl/pag/159/1225/descripcion>

Sistema de cuidados. (s.f.). Personas en situación de dependencia. Recuperado <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/61039/personas-en-situacion-de-dependencia>