*MIW_Logo_FINNoTagline.eps*P



**Informe final MIW**

Reconocimiento de la Capacidad Jurídica de las personas con discapacidad Intelectual y Psicosocial en Colombia

Con el Apoyo de:



**Bogotá, 25 de octubre de 2010**

**PRESENTACIÓN**

Dentro del proceso de formación del proyecto **“Cultivando Capacidades para cosechar derechos”**, tuvimos la oportunidad de presentar un proyecto para generar un análisis de la legislación en Colombia, conformando una alianza entre dos organizaciones Asdown Colombia y Fundamental Colombia.

Nuestro objetivo misional como organizaciones es promover los derechos de las personas que representamos, para lograr incidir y transformar políticas, que permitan mejorar la calidad de vida y promover la armonización de nuestra legislación con la actual Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas.

La presente iniciativa denominada ***“Reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial en Colombia”***, pretende a través de un análisis de la actual legislación, proponer ideas para transformar la ley 1306 y armonizarla con lo que propone al artículo 12 de la Convención.

De este proceso se han generado una serie de recomendaciones, producto del trabajo con personas con discapacidad intelectual y psicosocial, familias academia, juristas y otros sectores como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, a quienes hemos convocado para dar a conocer los planteamientos del artículo 12 de la convención y revisar todos los puntos de vista sobre el tema.

Consideramos que esta iniciativa es tan sólo el inicio para alcanzar una verdadera transformación del paradigma social existente frente a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, para que su derecho a ejercer su ciudadanía y ser reconocidos por su capacidad para tomar decisiones, no sea más vulnerado en nuestro país, desde un enfoque clínico que los señala y determina su incapacidad.

**Índice**

1. Resumen Ejecutivo
2. Introducción
3. Contexto Colombiano
4. Ley 1306
5. Articulo 12 de la Convención
6. Metodología MIW:
   * 1. Definición de buenas practicas
     2. Pasos de la metodología
     3. Criterios de selección de buenas practicas
        1. Personas
        2. Estrategias legislativas
7. Estudio de casos de buenas practicas
8. Experiencias de vida de personas con discapacidad intelectual y psicosocial que toman decisiones.
   1. Oscar Leonel Quintero
   2. María Reyes Matíz
   3. Joaquín Gómez
   4. Jorge Cardoso Ginas
9. Estrategias que favorecen el proceso de toma de decisiones en PcD Intelectual y Psicosocial
   * 1. Modelo de Toma de decisiones con Apoyo –British Columbia Canadá.

### Modelo de Toma de decisiones anticipadas

**IV.** Recomendaciones del estudio a la ley 1306

**V.** Conclusiones

**I. Resumen Ejecutivo**

En los últimos 3 años en nuestro país, se han venido discutiendo temas relacionados con la protección de las personas con ***“discapacidad mental”***, desde instancias netamente jurídicas, para ser más precisos, facultades de derecho, sin contar con la voz de las familias y menos con la voz de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial.

Es así como surge ***la ley 1306 del 2009***, en respuesta a este proceso de análisis desde lo jurídico, intentando ajustar de alguna manera dicha ley con la Convención sobre los Derechos de las Naciones Unidas. Sin embargo los resultados fueron negativos al no haber contado con la voz y participación de las familias y personas con discapacidad intelectual y psicosocial, además porque es una ley que se ha elaborado desde un enfoque simple, desde la protección de patrimonio, sin pensar en las personas directamente.

En nuestro país a las personas se les cataloga claramente desde un enfoque médico asistencial, se masifica todo el grupo y se generan leyes absolutorias, situación que esta claramente en contravía de los planteamientos de la Convención.

Es así como tenemos la oportunidad de adelantar el presente análisis con el que pretendemos revisar la ley 1306 y las políticas existentes relacionadas con la interdicción judicial de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, por ser un tema muy reciente, que requiere mucha visibilización, para evidenciar la realidad de las personas con discapacidad, sus familias y generar una amplia estrategia de divulgación que nos permita contribuir a la transformación del paradigma existente.

Es así como en el informe hemos decidido recopilar dos tipos de buenas practicas que nos ayuden a construir unas recomendaciones reales, desde la perspectiva de las personas y de algunos aspectos en legislaciones de otros países.

Hemos adelantado 4 entrevistas con personas con discapacidad intelectual y psicosocial, que nos han documentado ampliamente sobre como han logrado tomar sus propias decisiones y hoy cuentan con un proyecto de vida, que les permite ser escuchados, tener un trabajo y manifestar con total tranquilidad, que pueden con soportes y estrategias, asumir el rumbo de sus vidas, a través de sus testimonios presentamos una nueva forma de verlos y asumirlos frente a su capacidad para tomar decisiones, con plena conciencia y responsabilidad.

En cuanto a la legislación, no ha sido fácil encontrar documentos, debido a que es un tema que apenas se empieza a discutir en todos los países de Latinoamérica, hay avances en Argentina, pero aún no de cambios legislativos, documentaremos en el informe como una buena practica, la estrategia de British Columbia en Canadá denominada ***“Toma de decisiones con apoyo”*** que es de alguna manera una estrategia de carácter legislativo que se esta implementando en esta provincia, al igual que otra estrategia denominada **“ Toma de decisiones anticipada**”, propuesta por la OMS y la Red de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría.

Por lo tanto se conformó una mesa interdisciplinaria desde diversos sectores, familias, profesionales, juristas, personas con discapacidad, academia (Facultades de derecho), que se comprometió a debatir, analizar y construir un pronunciamiento de recomendaciones, frente a la ley 1306, contando con insumos desde las buenas practicas sobre estrategias legislativas, implementadas en otros países, lo que piensan y opinan las personas con discapacidad objeto del presente estudio.

Las recomendaciones producto del análisis dejan como resultado un pronunciamiento que será socializado y utilizado como herramienta que permita incidir social y políticamente con las autoridades de Gobierno, ante el Consejo Nacional y Distrital de discapacidad, a las organizaciones de padres en 8 ciudades de Colombia y a otras que consideremos pueden trabajar el tema.

De igual forma las organizaciones de personas con discapacidad intelectual y psicosocial, líderes de diferentes países de Latinoamérica, operadores jurídicos, el sector académico, los interesados en inclusión laboral de personas con discapacidad y a quienes les interese abordar el tema, podrán conocerlo y utilizarlo.

Adicionalmente generaremos una estrategia de comunicación y divulgación en las páginas WEB de nuestras organizaciones, redes sociales, que nos permita divulgar al máximo, a todas las familias, personas con discapacidad, las recomendaciones del presente estudio.

**II. Introducción**

**A. Contexto Colombiano**

Colombia es una República Democrática regida por la Constitución Política de 1991, donde se encuentran consignados los derechos fundamentales de los ciudadanos y los principios esenciales que son la base de la normatividad; contiene las garantías institucionales y la organización política del país.

Como Estado Social de Derecho se compromete con la defensa de quienes por su condición de debilidad e indefensión pueden verse discriminado o afectado por acciones del Estado o de particulares.

El país se encuentra dividido en 32 Departamentos y un Distrito Capital. Según el último documento del Dane (Departamento Administrativo Nacional de Estadística) se estíma que al 2010 nuestro país cuenta con las siguientes aproximaciones en número de personas:

Población Total: 45´508.145

Dentro de las ciudades mas importantes se encuentran Bogotá (pob. 7´363,782), Valle (pob. 4´382,939), Antioquia (pob.6´065,846), Atlántico (pob. 2’314.447), Santander (pob. 2’010.404)

Área Total: 1,138,910 km2 (439,735 millas cuadradas) [[1]](#footnote-1)

Los documentos y estudios de Planeación Nacional en colaboración con agencias internacionales como el Banco Mundial, el PNUD identifican el conflicto armado[[2]](#footnote-2) como su mayor problema, estableciendo que se encuentra altamente vinculado al problema del narcotráfico.

Esto da como resultado que la mayoría de las estrategias planteadas tanto en el Plan Nacional de Desarrollo 2002-2006 *Hacia un Estado Comunitario*[[3]](#footnote-3), como en el Plan de Desarrollo 2006-2010 *Estado comunitario, desarrollo para todos[[4]](#footnote-4)* estén ligadas a este tema, a enfrentar la crisis económica de los últimos años y la creciente desigualdad en la sociedad, que ha afectado a Colombia al igual que a la mayoría de los países de la región.

Dentro de este panorama social identificamos que en Colombia, las personas con discapacidad intelectual y psicosocial son invisibles, esta invisibilidad es evidente en tanto no existen cifras adecuadas que permitan dimensionar su situación.

Como organizaciones civiles coincidimos que los múltiples testimonios que nos llegan desde las familias y personas con discapacidad, dan cuenta de una realidad que dista mucho del respeto social de sus derechos.

En pleno siglo XXI y con avances como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, además que nuestro país ratifico la Convención con, **la ley 1346 de 2009**, documento que aún, no ha sido depositado en las Naciones Unidas, por parte del gobierno Colombiano. Las organizaciones continuamos incidiendo de manera persistente solicitando al gobierno nacional que lleve adelante este ultimo trámite.

Es así como encontramos que las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, continúan siendo parte de una legislación que determina que jurídicamente, deben ser declaradas interdictos, considerarlos ***“incapaces”*** para tomar decisiones que tienen que ver con su vida, son además llamados “menores adultos” connotación que refuerza el estigma de niños eterno y los rige por ende, el código del menor.

Esta legislación determina de esta forma, que todas las personas con ***“discapacidad mental”*** deben siempre depender de otros, que decidirán sobre los aspectos más importantes de su vida, como firmar un contrato de trabajo, casarse o decidir sobre su salud sexual y reproductiva, pero además con el único lente de los juristas, de anteponer aspectos como la protección del patrimonio, tema que en nuestro país no es de los más relevantes, si contemplamos la realidad de nuestra población, que engrosa ampliamente las cifras de pobreza, por falta de educación y oportunidades, es claro que las familias que cuentan con un miembro con discapacidad de orden intelectual o sicosocial, en muchas ocasiones uno de los padres debe dejar de trabajar para asumir el cuidado de sus hijos, puesto que el Estado no ofrece ninguna alternativa, en tanto no hay programas encaminados a restituir derechos como educación, salud, trabajo, entre otros.

**B. Ley 1306 de 2009**

La ley que en nuestro país se dio a conocer el año pasado y que empieza a generar la movilización de las organizaciones de personas con discapacidad intelectual y sicosocial, porque transforma la legislación existente hasta ahora, en temas que tienen que ver con la capacidad jurídica, es la **ley 1306 de Julio de 2009,** por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados.

***“El objeto de la ley es 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”***

Teniendo en cuenta que la ley hace una clara referencia a un concepto bastante amplio como es denominar a todas las personas con el rótulo de ***“Discapacidad mental”*** por lo cual nos deja sin poder determinar quienes son los que ellos contemplan dentro de esta norma, que además determina dos conceptos: “Protección y representación legal” de los llamados Incapaces emancipados, según el objeto de la norma todo aquel que adopte conductas que inhabiliten su “**NORMAL”** desempeño en la sociedad.

Consideramos que con la sola presentación, encontramos grandes fallas en la ley, que para el presente informe ha sido motivo de análisis y debate.

Aún en Colombia, a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, independiente de su capacidad funcional, habilidades sociales y su desarrollo de juicio moral para la toma de decisiones, no pueden ejercer como ciudadanos, no pueden elegir ni ser elegidos, no pueden participar en debates con voz y menos con voto, no pueden firmar un contrato laboral y son declarados interdictos –incapaces- al tener la mayoría de edad y su capacidad legal esta determinada por un diagnóstico clínico, tema que va absolutamente en contravía del planteamiento del Art 12 de la Convención, que a continuación presentamos.

**C. Articulo 12 Capacidad Jurídica**

El artículo 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) estipula el derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica y a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás, sin discriminación por motivos de discapacidad —no solamente la capacidad de tener derechos, sino también la capacidad de actuar.

El goce de estos derechos es esencial si las personas con discapacidad van a tomar acciones y a ejercer muchos de los otros derechos incluidos en la Convención, tales como vivir en comunidad y celebrar todos los arreglos contractuales necesarios para hacerlo, tener acceso al mercado laboral y de otros tipos, tomar decisiones sobre la atención a la salud, controlar sus propios asuntos económicos, sin goce de derechos no hay capacidad jurídica.

El Artículo 12(1) de la CDPD establece que:

Los Estados partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

Además, el artículo 12(2) señala que:

Los Estados partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

Finalmente, el artículo 12(3) estipula que:

Los 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.

La capacidad jurídica de un adulto es una condición legal reconocida en aquellas personas que han llegado a la mayoría de edad para celebrar acuerdos vinculantes con otros (o en algunas jurisdicciones, podría ser de menor edad para ciertos tipos de servicios de salud u otras decisiones, o bien, para ciertas obligaciones o responsabilidades), es el derecho a celebrar acuerdos para hacer efectivas las intenciones y las decisiones de alguien con relación a su propia persona y su propiedad, para mantener y ejercer los derechos relacionados con su vida privada, y para ser jurídicamente responsable y con obligaciones legales según el derecho contractual, penal, de responsabilidad civil y de propiedad, en otras palabras, ser una persona a quien se le confieren obligaciones jurídicas.

Dependiendo del sistema legal, los adultos pueden perder su capacidad jurídica con base en una determinación prescrita por la ley de que éstos no son capaces de tomar una decisión particular o, en efecto, todas las decisiones relativas a su cuidado personal, la atención a la salud o sus propiedades/finanzas, o bien, que es necesario tomar decisiones en sustitución de estas personas para proteger sus intereses personales o evitar que hagan algún daño indebido, tanto a sí mismas como a otras personas (algunas veces los tutores o los representantes están autorizados a tomar esta determinación de manera informal). Cuando esto sucede, se puede poner a estas personas bajo cierta forma de tutela u algún otro arreglo que permita tomar decisiones en sustitución de éstas.

**El artículo 12 hace un llamado a anular las disposiciones de las leyes que estipulan esta determinación con base en la discapacidad y las que no ofrecen a las personas con discapacidades acceso a ajustes razonables para ejercer su capacidad jurídica. [[5]](#footnote-5)**

Es desde este nuevo enfoque que hemos construído las recomendaciones para nuestro gobierno en torno a la ley 1306.

**D. Metodología MIW**

Luego de describir el marco jurídico y nuestro contexto nacional, es necesario plantear como desde la herramienta **Making It Work**, que nos fue socializada en el “Curso Cultivando Capacidades para Cosechar Derechos”, estrategia con la que perseguimos incidir políticamente, con un ejercicio basado en documentar buenas practicas, a través de las cuales mostraremos como es posible avanzar en la implementación de la CDPD, en lo referente al artículo 12 sobre reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial.

Para el presente proyecto hemos determinado dos clases de buenas practicas:

* Entrevistas a 4 personas con discapacidad intelectual y psicosocial, que han podido adelantar procesos de toma de decisiones sobre aspectos relevantes de sus vidas, enmarcados dentro del ejercicio de la capacidad jurídica.
* Análisis de la estrategia “Toma de decisiones con apoyo” de British Columbia
* Análisis de la estrategia “Toma de decisiones anticipada”

La CDPD, fija en su artículo 12 que los 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, es así como la herramienta MIW nos permite construir recomendaciones a la ley 1306 con criterios que se tuvieron en cuenta para definir las buenas practicas y la participación activa de las familias y personas con discapacidad intelectual y sicosocial.

En el análisis y búsqueda de personas, para definirlas dentro de una buena practica, encontramos que las familias han tenido mucho que ver en la promoción de autonomía y autodeterminación en las personas con discapacidad intelectual y psicosocial o por el contrario son una gran barrera y no logran construir una visión diferente a la protección, pensada más desde el deficit y no desde las posibilidades de sus hijos/as y familiares.

Asdown Colombia y Fundamental Colombia, consideran que implementar y poder mostrar que las normas y leyes frente a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial no son absolutorias, ni puedan estar mediadas única y exclusivamente por un diagnóstico, sino que a través de las buenas practicas que son ejemplos de vida, el desempeño y autonomía de los entrevistados nos permiten mostrar que es posible un ejercicio de toma de decisiones con apoyo, que todas las personas con discapacidad de estos grupos de estudio muestras su diversidad funcional, su capacidad de comprender en que momentos deben actuar y decidir con toda la madurez y claridad que la vida les aporta.

Como organizaciones definimos las siguientes acciones dentro de la metodológia MIW para identificar y utilizar la herramienta de buenas practicas:

1. Reconocer a personas con discapacidad intelectual y psicosocial, que han ejercido su derecho tomar decisiones, haciendo uso de su autonomía e independencia, trabajan, tienen cuenta bancaria y son respetados por sus familias y entorno, en Colombia.
2. Analizar las condiciones y ajustes que se han realizado para que estas personas (4 en total entrevistadas), puedan ejercer su capacidad legal, para presentar sus experiencias de vida como buenas practicas y así tener insumos para el pronunciamiento de la reglamentación de la ley 1306.
3. Presentar sustentación de la capacidad legal vista desde la perspectiva planteada en la Convención, específicamente Art 12.
4. Documentar la practica legislativa de British Columbia en Canadá, que se llama “**Toma de decisiones con apoyo**” y la propuesta de la Red de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatria, denominada “**Toma de decisiones anticipada”** como estrategias efectivas para implementar el reconocimiento jurídico, de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial.
5. Incidir en nuestra reciente ley 1306 para lograr que la voz de las personas con discapacidad y sus familias, sea tenída en cuenta en lo referente a la reglamentación, a través de la construcción de un pronunciamiento de recomendaciones a dicha ley.
6. Generar una estrategía de comunicación masiva que nos permita socializar el documento final con actores claves como son: familias, personas con discapacidad intelectual y psicosocial, facultades de jurisprudencia, legisladores, periodistas, operadores jurídicos, instituciones que promueven la inclusión laboral y social de personas con discapacidad intelectual y psicosocial, entre otros.

Es así como definimos unos criterios de selección de las buenas prácticas que presentaremos a continuación:

**Criterios para seleccionar Buenas Prácticas de personas**

* Impacto positivo en al vida de la persona, motivado por decidir sobre su vida.
* Se evidencia procesos de autonomía.
* Participación en entornos inclusivos en la vida cotidiana, educación, trabajo, movilidad.
* Se evidencia autodeterminación, toma de decisiones frente a aspectos de su vida.

**Criterios para seleccionar Buenas Prácticas en el área legislativa:**

* Promueve transformaciones en la legislación de determinada sociedad.
* Determina un cambio en la forma como se reconoce la capacidad legal de las personas con discapacidad.
* Fomenta la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones.
* Reconoce nuevas estrategias para permitir a los operadores jurídicos reconocer la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad intelectual y psicosocial.

**III. Estudio de Casos de Buenas Practicas**

1. Personas con discapacidad intelectual y psicosocial que toman decisiones

1. Entrevistas a personas con discapacidad intelectual

**Análisis de Entrevista Nº 1**

Señor Oscar Leonel Quintero (quien aparece en la foto) vive en la ciudad de Cúcuta, Norte de Santander, en Colombia. Tiene hoy 38 años ha vivido su vida con su condición de persona con Síndrome de Down, hoy cuenta con una vida autónoma e independiente.

Oscar Leonel es una persona reconocida en su comunidad, gracias a su participación activa en todos los escenarios sociales.



Logró finalizar sus estudios de secundaria, en educación regular, se enorgullece mucho de haberlo logrado a pesar de todo el esfuerzo que le costó alcanzar el grado de bachiller, por la resistencia de los docentes en el colegio curso solo hasta grado 8º, tuvo que terminar su bachillerato ya en su vida adulta, validando por ciclos.

Ha participado en actividades deportivas, en las cuales se ha destacado por su compromiso y entrega, ha ganado varias medallas en competencias deportivas en la disciplina de natación.

Su vida transcurre normalmente, es socio de la agencia de viajes Arco Iris (Compañía o empresa de la familia), en donde se desempeña como mensajero, debe realizar consignaciones en los bancos, entregar tiquetes aéreos y otro tipo de actividades propias de la mensajería, actividades que realiza movilizándose en transporte público, escribe, lee y domina asuntos relacionados con manejo de dinero.

Lo que más lamenta y cree fue lo más duro que le pasó en su trabajo es haber caído en el famoso engaño que se conoce como “paquete Chileno” dónde le cambiaron su paquete de dinero (3.000.000) por billetes de papel. Dice que le parece “tenaz que alguien se quede con lo que uno ha trabajado tan duro”. Sus padres manifiestan que ha sido la primera y última vez que a Oscar le pasará algo así, que ellos confían en que aprendió la lección y que además es algo que le puede pasar a cualquier persona no sólo a Oscar por su condición. Después de esto Oscar continúa llevando a consignar dinero y sigue tomando las medidas de seguridad necesarias.

Otra gran fortaleza que tiene Oscar es manejar muy bien su teléfono celular, lo carga con minutos, guarda información, usa la calculadora en fin tiene muy buenas habilidades para desempeñarse en la cotidianidad de su vida y emplear las herramientas necesarias.

Devenga un salario que paga su padre, quien es el dueño de la agencia de viajes, como remuneración justa a su trabajo. En una ocasión nos cuenta que tuvo que denunciar a su papá ante la oficina de trabajo, por no considerar que estaba siendo su labor bien remunerada, quería aumento de salario y lo consiguió.

Tiene sus propia cuenta Bancaria, que él maneja con tarjeta debito. El abrió su cuenta y es él mismo quien se entiende con el gerente del banco, dice que dio orden expresa en el banco para que “**ni su mamá** fuera a revisar el saldo de su cuenta”. Maneja su dinero, es ahorrador y además muy detallista con todas las personas.

Oscar sueña con casarse, tener un hogar, una mujer que lo ame y acepte tal y como él es. Ha tenido varios romances de los cuales también dice mejor callar, pero se enamora muy fácilmente.

Como experiencia de buena práctica encontramos que Oscar es una persona con toda la posibilidad para poder tomar sus propias decisiones, su ejemplo de vida autónoma e independiente, nos muestra que es posible participar en entornos sociales, como el trabajo, los escenarios de recreación y deporte, en educación y también tomar decisiones sobre temas de más complejidad, como retirar una suma de dinero y decidir en que la invierte, tomar decisiones frente a sus ahorros, tener claro que quiere compartir su vida con una persona que lo comprenda y que quiera al igual que él formar una familia, con toda la claridad de lo que implica, Oscar sabe que tendría que trabajar más para poder mantener su hogar, pagar arriendo, servicios en fin todo lo que se asume cuando se decide a tomar decisiones tan seriar para la vida, le gustaría también poder tener un hijo.

Vale la pena anotar que Oscar es un tío maravilloso, sus sobrinos que aún son muy pequeños son su adoración tiene (dos) a quienes lleva a sus actividades deportivas, los espera y es demasiado responsable cuando su hermana le delega esa tarea de acompañar o recoger a los sobrinos en sus actividades extracurriculares.

Oscar decide si viaja a cumplir con las invitaciones que le hacen, viaja solo y consulta a su mamá especialmente sobre las decisiones que toma, también confía mucho en el criterio de su hermana.

**Análisis de Entrevista Nº 2**

María Reyes Matíz, vive en Bogotá, tiene 28 años, su condición biológica ha sido definida como síndrome de down, sin embargo María es una luchadora por que sus derechos sean reconocidos y respetados.

María nos cuenta que ella no estudió en colegios con niños regulares, sino en educación especial, pero sus padres siempre le exigieron buen comportamiento y compromiso con sus deberes, aprendió a leer y a escribir con una muy buena maestra que María aún recuerda con gran aprecio, porque dice “creyo en mi y me tuvo mucha paciencia”

Hoy María tiene una micro-empresa de Mermeladas que ella misma prepara, aprendió a hacerlo cuando su madre insistía en buscar una opción ocupacional y laboral, primero intentaron que fueran empanadas, lo cual María nunca compartió, no le gustaba sencillamente el ejercicio de hacer y comercializar empanadas, fue así como en otra institución aprendió la elaboración de mermeladas, todo el proceso y eso si me gusto dice ella feliz

Aún lucha porque su mamá le permita manejar su dinero, ella dice que sabe cuanta plata tiene en la cuenta, porque lleva la relación de ventas de su comercialización de las mermeladas, además maneja muy bien sus pedidos, los entrega y conoce el dinero perfectamente, por lo que manifiesta que le ha solicitado a su mamá le enseñe a manejar el cajero y la tarjeta debito, porque ella considera que lo puede hacer y adquirir mayor independencia económica.

Hoy cuenta con un catálogo de productos muy bien diseñado, que ofrece sobre todo en épocas especiales, como cumpleaños, navidad, amor y amistad, es cuando más vende dice María.

Ha participado en ferias hasta de 10 días vendiendo sus deliciosas mermeladas, también con Asdown ha logrado vender mucho su producto y con compañías tan serias como el Banco de Occidente.

María le gusta vivir sola en su casa, su mamá ha tenido que viajar por largas temporadas a Francia donde vive su hermana y ella se queda en casa al cuidado de personas que no son de su familia, pero que la conocen de hace muchos años. Sólo para supervisar que todo marche bien en casa, María considera que ella puede vivir sola y no contempla para nada la posibilidad de casarse, dice que prefiere su independencia y no tener a nadie que la moleste. Le encanta salir con sus amigos y amigas a comer, oír música o a fiestas de cumpleaños.

María ha estado durante largos periodos (6 meses) en Francia, paseando y conoce mucho de la Cultura Francesa, vive muy orgullosa de su hermana que vive allí y tiene dos sobrinos.

María sueña con aprender de sistemas, manejar el Facebook y chatear con sus amigos, también vivir en su casa y nunca en una institución, dice que esos lugares son para ancianos y que ella puede llevar su vida en su apartamento sin problema, además es el espacio donde más tranquila se siente, puede pasar largas horas escuchando música, le encanta.

Desea seguir comercializando sus mermeladas y que pronto una cadena de supermercados como Carrefour le compre una gran producción, para ella dar trabajo a otros chicos como ella y convertir su negocio en una gran empresa.

Notamos entonces como María tiene una clara autonomía y autodeterminación frente a temas relevantes de su vida, sabe con mucha claridad que quiere y que no, que le gustaría hacer y que no, participa además en todos los entornos sociales que se le ofrecen, no tiene reparos en convencer sobre lo bueno que es el producto que comercializa, hace negocios, toma pedidos y ella sabe que requiere de soportes mínimos de apoyo para tomar decisiones sobre todo en lo referente a sus decisiones económicas especialmente.

**2. Entrevistas a personas con discapacidad psicosocial**

El proceso de recopilación de buenas prácticas relacionado con las entrevistas a personas con discapacidad psicosocial, presento grandes dificultades por los efectos que el estigma han generado tanto individual como socialmente.

La gran mayoría de personas con diagnósticos psiquiátricos que se abordaron no aceptan o desconocen que están en condición de discapacidad, porque conciben a la discapacidad dentro del enfoque tradicional y medico asistencialista.

Otro grupo de personas con diagnostico psiquiátrico que fueron invitados a participar de las entrevistas porque han logrado el reconocimiento y goce de su capacidad jurídica, profesionales reconocidos en distintos ámbitos nacionales, no aceptaron ser entrevistados por miedo a ser juzgados, estigmatizados y marginados por su diagnostico psiquiátrico e incluso temiendo perder su empleo al hacer visible su proceso de salud mental.

Las entrevistas que se realizaron reflejan la visión personal de usuarios de servicios de salud mental, personas con diagnostico psiquiátricos que comparten su experiencia de vida en temas relacionados con la discapacidad psicosocial, el rol de la familia en su proceso de salud mental, estrategias y sugerencias para el reconocimiento individual, así como algunas recomendaciones para lograr este proceso de reconocimiento y goce de la capacidad jurídica.

Primera entrevista a persona con discapacidad psicosocial

**Jorge Cardoso; una persona modelo en el manejo de la bipolaridad.**

El abogado Jorge Cardoso ha liderado desde hace mas de 10 años la conformación de grupos de apoyo para personas discriminadas por diferentes tipos de patología es así, como se han conformado más de 13 grupos (bipolares, esquizofrenia, anorexia y bulimia, depresión y pánico, síndrome de tourette, entre otros), el manejo y mantenimiento de estos grupos de apoyo van muy de la mano de modelo medico asistencialista, intenta favorecer los procesos de autonomía de las personas con trastornos mentales.

En estos grupos se desconoce la existencia de la discapacidad psicosocial, no hay claridad en el término y sus implicaciones en el área de los derechos humanos, la discapacidad se enmarca en las deficiencias visibles desde lo corporal, se reivindica constantemente el término “paciente”, en especifico. La discapacidad psicosocial se asocia exclusivamente a la enfermedad solamente en periodos de crisis y/o hospitalización psiquiátrica. De esta manera cuando no hay crisis es decir; hay estabilidad mental y emocional ya no hay discapacidad, es un proceso que se asocia netamente a la persona, su consumo de medicamentos neuropsiquiátricos y atención en salud mental y psiquiatría.

El Rol de la familia es muy importante en lograr la estabilidad y equilibrio mental, pero es ésta, quien desconoce los procesos de salud mental en su gran mayoría, y es por esta razón que refuerza el imaginario negativo que llamamos “Estigma” muy pocos usuarios de salud mental cuentan con un apoyo asertivo y proactivo de la familia que favorece los procesos de recuperación y reinserción a la vida social, son procesos prolongados y desgastantes que no muchos núcleos familiares asumen.

El Rol de los grupos de apoyo se centra en informar a los pacientes sobre signos y síntomas de cada tipo de trastorno, así como el manejo inmediato en caso de crisis, genera adicionalmente un referente par en un proceso patológico crónico.

En cuando a la toma de decisiones es evidente que no se favorecen procesos de autonomía fuertes pues las decisiones están condicionadas por el profesional de la salud, el medicamento, la familia y por último el paciente, ya que en el discurso de enfermedad el modelo está tan remarcado que todos los miembros están enfermos, asunto que remarcan con gran facilidad.

Por su profesión de abogado existe gran claridad del concepto de capacidad jurídica, cabe destacar que en su experiencia personal, afirma que en periodos de crisis psiquiátrica esta capacidad jurídica se pierde y una vez superado el proceso de salud mental se recupera automáticamente, el goce pleno de la capacidad jurídica, se retoma progresivamente a medida que se gana confianza y se fortalecen la autonomía y autogestión.

Por otra parte existe un gran desconocimiento de la convención de la ONU sobre los derechos de personas con discapacidad, sus alcances y cambio de enfoque que en discapacidad propone, Jorge Cardoso apoya parcialmente la figura de interdicción a personas con trastornos mentales como una medida de protección patrimonial y sugiere una revisión exhaustiva del tema en caso de ser modificado.

Hemos consideramos al Abogado Jorge Cardoso Ginas dentro de las buenas prácticas por su liderazgo en el tema de salud mental, por visibilizar la problemática de las enfermedades mentales e intentar agrupar personas que históricamente han sido marginadas por un proceso de salud mental desconocido y estigmatizado por la sociedad.

**Entrevista Nº 2 persona con discapacidad psicosocial**

**Joaquín Gómez; en la búsqueda continua de la autonomía.**

Joaquín Gómez Montes de profesión psicólogo y Chef, hace parte de Fundamental Colombia, trabaja dentro de un programa denominado REALIDAD (Reconocimiento, Encuentro, Autoestima, Liderazgo Individual, discapacidad psicosocial, Autogestión y Desarrollo), una persona con un diagnostico de trastorno esquizoafectivo que consume medicamentos psiquiátricos regularmente.

Ha conocido diversos esquemas de tratamiento psiquiátrico que trascienden la hospitalización, grupos de apoyo, internados rurales entre otros. Es una persona que se ha identificado con la filosofía de Fundamental Colombia y el enfoque social y de derechos que plantea la convención de la ONU sobre derechos de personas con discapacidad.

Aunque no se considera una persona con discapacidad, se enmarca en el concepto ya que a raíz de su diagnostico psiquiátrico y sus múltiples recaídas no ha podido trabajar, adelantar estudios de postgrado o realizar actividades complementarias como el arte y la culinaria que son sus mayores áreas de interés. Sus periodos de estabilidad han sido cortos y es aquí donde siempre en búsqueda de su autonomía, abandona los tratamientos psicofarmacológicos cosa que ha facilitado hospitalizaciones casi en repetidas ocasiones, es así como; el no consumo de medicamentos y no aceptación de un diagnostico psiquiátrico han favorecido este proceso.

Su familia ha cumplido un papel maratónico de acompañamiento y seguimiento de su proceso de salud mental (más de 10 años desde la primera crisis) al punto de ser ellos quienes detectan sus conductas previas a la crisis, han favorecido dentro de sus posibilidades el equilibrio y protección para su bienestar físico y mental, desafortunadamente su proceso de salud mental no facilita estas apreciaciones y esfuerzos.

Los grupos de apoyo y estrategias de apoyo terapéutico que ha tenido acceso han facilitado brevemente su estabilidad es un buen guía cuando mantiene el equilibrio, es autónomo y trabaja en pro de sus intereses, cuando las situación es adversa se enfrenta a detonadores que facilitan sus periodos de crisis.

En cuando a la toma de decisiones es una persona introspectiva y solitaria que se sumerge en su propio consejo y reflexión en raras ocasiones consulta o solicita apoyo para toma de decisiones

Por su profesión de psicólogo considera que la capacidad jurídica es lo que nos hace ciudadano, cabe destacar en su experiencia personal menciona que no ha logrado el reconocimiento y goce de su capacidad jurídica, por sus continuas recaídas, lo que no ha permitido que tenga una estabilidad laboral y emocional que facilite su autonomía y auto sostenimiento.

En la actualidad Joaquín Gómez estudia la CDPD y se identifica con el respeto a la diversidad y la diferencia, es importante destacar su importante experiencia de vida en donde plantea que es mucho más que un diagnostico psiquiátrico, que las condiciones de discapacidad psicosocial se dan más por los choques de expectativas y violación de derechos e intereses personales.

En cuanto a la Interdicción el rechazo es absoluto y considera dentro de su argumento que se debería contemplar aplicarla a psicópatas como jefes paramilitares o guerrilleros que realmente hacen un daño significativo a la sociedad. Es importante destacar en este punto la reflexión que se deja, realmente quien tiene la autoridad moral o académica para determinar una muerte civil, como lo es la interdicción.

Hemos considerado al Psicólogo Joaquín Gómez dentro de las buenas prácticas por su lucha individual en su proceso de salud mental, por sus deseos de encontrar y desarrollar estrategias individuales que favorezcan su proceso en la toma de decisiones, su autonomía y liderazgo individual.

**Estrategias que favorecen el proceso de tomas de decisiones en PcD.**

Dentro de la búsqueda y revisión de modelos, estrategias y /o avances que favorecieran la toma de decisiones para personas con discapacidad intelectual y psicosocial en el mundo, es decir; buenas prácticas relacionadas con un modelo favorecedor de la autonomía de las personas con discapacidad, que nos sirvieran de referente, que pudiéramos ajustar a nuestro contexto sociocultural, nos encontramos con grandes dificultades ya que no existen cambios jurídicos relevantes o de alto impacto relacionados con este tema de reconocimiento y goce pleno de la capacidad jurídica de las PcD.

A continuación relacionamos dos modelos que facilitan la toma de decisiones de las personas con discapacidad tanto intelectual como psicosocial.

**1. Modelo de Toma de decisiones con Apoyo –British Columbia Canadá**

El modelo se ha desarrollado en Cánada, ha sido uno de los mayores aportes al articulo 12 de la CDPD, sin embargo es importante destacar que ellos mismos consideran que aún no tienen todas las respuestas. El foco principal de esta iniciativa esta en la Provincia de British Columbia y nos cuentan que aunque su experiencia tiene mucho que ofrecer, también tienen aún mucho que aprender y construir, aún no están resueltos todos los desafíos que plantea el articulo 12.

En la mayoría de los países las raíces de los curadores o tutores es muy profunda. Desde casi el siglo sexto, el código civil Romano decía que se debían proveer curadores y designarse a personas que eran dementes, sordos o imbéciles o sufrían de una enfermedad incurable porque ellos eran incapaces de manejar sus asuntos.

La declaración Universal de los Derechos humanos (1948) proclama que el reconocimiento de la dignidad inherente y de la igualdad era un derecho inalienable de todos los miembros de la familia humana es la fundación de la libertad, la justicia y la paz en el mundo.

Es así como empieza un nuevo proceso de considerar a las personas con discapacidad como ciudadanos con pleno derecho.

Otro capítulo en la construcción de un nuevo enfoque de las personas con discapacidad surge cuando representantes de 34 países de América se reunieron en Nicaragua para plantear la declaración de Managua:

*“Queremos una sociedad basada en la equidad, la justicia, la igualdad y la interdependencia... que asegure una mejor calidad de vida para todos sin discriminaciones de ningún tipo... que reconozca y acepte la diversidad como fundamento para la convivencia social... una sociedad en donde lo primero sea la condición de persona de todos sus integrantes... que garantice su dignidad, sus derechos, su autodeterminación, su contribución a la vida comunitaria y su pleno acceso a los bienes sociales”.*

La Declaración de Managua fue reconocida por la Organización de Estados Americanos como la Convención Interamericana para la eliminación de todoa forma de discriminación contra las personas con discapacidad, el primer reconocimiento continental de los gobiernos sobre los derechos de las personas con discapacidad. Hoy 85 países han ratificado la CDPD incluidos 20 países de las Americas.

A pesar de estos avances legales, nuestra propia experiencia muestra que las personas con discapacidad siguen aún estando marginalizadas, abusadas y sistematicamente privadas de todos sus derechos.

En Canada en los años 70 y 80 los movimientos de padres de personas con discapacidad desafian a las grandes instituciones para que den servicios a las personas con discapacidad intelectual y el proceso de desistitucionalización comenzo y continua hasta nuestros días. Los movimientos de autogestores empiezan a ser fuertes y a decir que quieren vivir en la comunidad y tomar sus propias decisiones frente a los temas que los afectan directamente.

Las familia y los autogestores, juntos reconocieron que la población en general requiere de soportes de las personas más cercanas para tomar grandes decisiones en sus vidas.

La Asociación Canadiense para la vida en la comunidad hace investigaciones para determinar como los soporte que se dan informalmente, podían ser reconocidos por la ley. El resultado fue el establecimiento en 3 juridicciones de la estructura legal para reconocer la toma de decisiones con apoyo, en Manitoba, en el territorio Yukon y en British Columbia y otras estructuras similares.

British Columbia tiene 4 leyes que entraron en vigencia en el año 2000 y fueron designadas para promover el derecho de todos los adultos a cuidarse así mismos.

Las 4 leyes son:

* El Acto de acuerdo de representación
* El cuidar la salud (Consentimiento), y Acto de facilitar cuidado (Admisión)
* El Acto de Adulto Curador
* El curador público y el Acto Administrativo
* Los Curadores y Administradores públicos, realizan las siguientes acciones:
  + - Confirman el derecho del adulto para decidir, incluyendo el derecho a rechazar cuidados de salud, morales, religiosos y otros motivos.
    - Provee una oportunidad para que el adulto planee con tiempo para cuando no esta siendo capaz de tomar la decisión acerca de su salud, cuidado personal, finanzas o asuntos legales.
    - Se asegura que las reglas sean claras y guía a las personas que tienen que tomar decisiones sobre la salud por otros.
    - Reafirma el rol de la familia los amigos, proporcionando al adulto soporte y asistencia y la sustitución de la toma de decisiones.
    - Provee ampliamente opciones para sustituir o asistir la toma de decisiones.
    - Señala de abuso y negligencia y negligencia propia del adulto que no haya buscado ayuda por ellos mismos.

British Columbia mantiene la tutela de adultos que se consideran maltratados o descuidados. Según el Public Guardian and Trustee, "Parte 3 de la Ley de Tutela de Adultos promueve una respuesta comunitaria coordinada de abuso, negligencia o descuido personal. La Ley hace hincapié en la importancia del apoyo y la asistencia y proporciona nuevas herramientas para intervenir cuando abusado o descuidado el adulto se encuentran incapaz de tomar la decisión de denegar la asistencia. "Sin embargo, es importante señalar que la ley también incluye una presunción de capacidad que establece que:

1. Hasta que se demuestre lo contrario, todo adulto se presume capaz de tomar decisiones legales, acerca de su cuidado personal, de salud, aspectos legales o de sus asuntos financieros, negocios o bienes.

2.La forma como un adulto se comunica con otros, no es motivo suficiente para decidir que él o ella es incapaz de tomar decisiones sobre cualquier cosa que se refiera al inciso (1)

El Cuidado de la Salud Ley de Consentimiento "afirma el derecho de los adultos a tomar sus propias decisiones de atención de salud y que éstas sean respetadas." Cuando un adulto es incapaz de dar su consentimiento, se establezcan procedimientos que permiten a los miembros de la familia para dar consentimiento sustituido . El Tutor Público y Fideicomisario actuará como tomador de decisiones cuando no hay nadie más para ayudar. Pero una vez más, la Ley establece que:

(1) Hasta que no se demuestre lo contrario, cada adulto se presume capaz de

(a) brindar, denegar o revocar el consentimiento a la atención sanitaria, y

(b) La decisión de solicitar la admisión a un centro de atención, aceptar una propuesta de cuidado de las instalaciones, o para salir de un centro de atención.

(2) Cuando la forma de comunicación de un adulto no es, por sí misma, se presume que él o ella son incapaces de entender a lo que se refiere en el inciso (1)

El guardián Público y la Ley de administrador - Esta ley aclara los poderes del Guardián y Fideicomisario Público en la investigación de los abusos financieros. Se prevé una mayor responsabilidad en la planificación de servicios y reportes de desempeño.

El acuerdo de representación permite a los adultos planificar para el momento cuando pueda llegar a estar incapacitado para tomar sus propias decisiones. Los acuerdos de representación puede cubrir todos los aspectos de la vida de un adulto - la salud y el cuidado personal, así como los asuntos financieros y legales.

El Contrato de Representación le permite a cualquier persona de más de 19 años de edad, designar a alguien como su representante legal para manejar decisiones financieras, asistencia jurídica, personal y asuntos de atención médica, si el individuo es incapaz de hacerlo por si mismo. El documento se llama un acuerdo de representación, y se crea un contrato entre el individuo y su representante o representantes.

El representante deberá consultar con la persona en todas las decisiones. A menos que el representante sea el cónyuge de la persona, un tercero debe ser nombrado para supervisar el acuerdo.

Varias limitaciones para los Acuerdos de Representación en British Columbia salieron a la luz:

1. Los acuerdos de representación no pueden ser utilizados para personas que están bajo la Ley de Salud Mental.

2. Una vez que un acuerdo de representación ha sido firmado, nada impide a un representante de actuar con independencia. Es decir, a menos que el Administrador y guardian público sospechen de abuso o negligencia, no hay seguimiento de los acuerdos.

3. Le tomó seis años para implementar la norma después de que fue aprobada por la reacción negativa, por parte de terceros - en especial los médicos y abogados que encuentran el texto demasiado vago.

4. La participación de personas de confianza para el individuo no es suficiente para prevenir el abuso o explotación. En British Columbia, muchas personas mayores están siendo privados de sus recursos financieros por sus hijos adultos, y en otros casos, el abuso sexual y la violencia ha sido perpetrada por quienes están en posición de "confianza".

Sin embargo, el acuerdo de representación también tiene muchas características positivas - que parecen ser mayores que las limitaciones. Tal vez lo más importante, cumple con el requisito del artículo 12 y pone la responsabilidad en dar el soporte necesario, no en probar la capacidad. Impide a las personas con conflictos directos de interés, tales como personal de apoyo para la toma de decisiones. Es flexible y puede cambiar con el tiempo el grupo de apoyo teniendo en cuenta los cambios individuales de la persona.

Ciertamente, hemos aprendido del pasado que ningún orden de tutela puede prevenir el abuso o evitar los conflictos de interés.

La mayoría de nosotros dependemos personas cercanas a nosotros para tomar decisiones en nuestras vidas - desde el más pequeño al grande. ¿Qué voy a tener para cenar? ¿Debo comprar un nuevo par de pantalones? ¿poder permitirse el lujo de salir por su cuenta? Qué trabajo debo solicitar? ¿Debo aceptar esta oferta de trabajo? ¿Debo tomar este medicamento? Y aunque a menudo los padres no estén de acuerdo con las respuestas que sus hijos e hijas dan a esas preguntas, a menos que la persona tenga una discapacidad, ellos o ellas puede tomar decisiones, buenas y malas, y aprender de ellas.

Tenemos que seguir buscando formas para que las personas que tienen una discapacidad puedan tomar sus propias decisiones, y poner en marcha los instrumentos jurídicos para apoyarlos y protegerlos. Tenemos que establecer mecanismos que apoyen el futuro que queremos, y luego desmantelar los mecanismos anticuados que existen. Los acuerdos de representación son un instrumento útil en el camino hacia el futuro.[[6]](#footnote-6)

**2. Modelo de Toma de decisiones Anticipadas – Experiencia Neozelandesa.**

Según el manual de la OMS sobre salud Mental, derechos humanos y legislación. Si a la atención, no a la exclusión (2006); donde se hace una revisión a nivel mundial respecto a la salud mental y estrategias de manejo, se plantean las instrucciones anticipadas como un mecanismo que puede facilitar a personas con trastornos mentales su autonomía y en cierta manera la toma de decisiones.

Las instrucciones anticipadas se fundamentan en que las persona con “trastornos mentales” en sus periodos de estabilidad tenga la posibilidad de prever y documentar con antelación a la crisis psiquiátrica como quiere que sea tratado en caso de reincidir o repetir episodios que afecten su salud mental.

A pesar de que esta estrategia o modelo que plantea la OMS está acorde con el modelo medico asistencialista respecto a la toma de decisiones, pues; no va más allá del manejo de crisis y manejo de enfermedad “asistencia médica psiquiátrica, farmacológica o de hospitalizaciones” , es un avance el hecho de reconocer la capacidad de las personas para decidir respecto a su estado de salud previo a la crisis psiquiátrica.

Es así como existen experiencias en Nueva Zelandia donde las personas anticipadamente solicitan que no sean sometidas a terapia electro convulsiva (TEC; electrochoques) en los momentos de crisis psiquiátricas, de igual manera con el manejo de medicamentos los “pacientes” informan previamente cuales aumentan o disminuyen la crisis ya con un conocimiento de su proceso de salud mental.

Estudios recientes mencionan que estas instrucciones anticipadas favorecen en los “pacientes” menos hospitalizaciones involuntarias y mayor autonomía en el manejo de la enfermedad[[7]](#endnote-1).

Es importante recordar aquí, que enfermedad mental no es discapacidad psicosocial, es el estigma de la enfermedad mental el que la genera.

Esta estrategia de instrucciones anticipadas es un adelanto en el reconocimiento de la capacidad jurídica de las PcDP, pero más que unas instrucciones deben traducirse a mecanismos mucho más amplios de toma de decisiones para todos los ámbitos de la vida diaria, no solo al manejo exclusivo de la crisis psiquiátrica, queriendo decir; con esto que se incluyan estrategias para la toma de decisiones en ámbitos laborales, educativos, económicos así como en todos los aspectos que hacen a las personas seres socialmente incluidos y aceptados.

Para esto es vital para nosotros los usuarios y sobrevivientes de la psiquiatría que se faciliten procesos de comunicación adecuados que disminuyan y eliminen el estigma para así permitir ser escuchados y respetados teniendo en cuenta los deseos, voluntad e intereses individuales siempre y cuando estos no atente contra el bienestar personal ni colectivo.

**IV. RECOMENDACIONES**

1. **Observaciones críticas a la Ley 1306 de 2009.**

El régimen de capacidad jurídica que afecta a las personas con discapacidad en Colombia, está contenida en diferentes normas del ordenamiento jurídico, pero principalmente en el Código Civil. No obstante en el 2009 el legislador colombiano expidió la Ley 1306 de 2009, a través de la cual se modifican diferentes artículos del Código Civil en aspectos relacionados con el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Entre otros cambios, la ley introduce reformas sustanciales en materia de procesos de interdicción, de inhabilitación y de internamientos psiquiátricos.

Aunque esta ley se presentó como un avance para los derechos de las personas con discapacidad **este pronunciamiento quiere dejar en claro que la Ley 1306 de 2009 no atiende a los postulados de la Convención de Naciones Unidas y tanto su proceso de elaboración, como su contenido, dista mucho de la apuesta que en materia de capacidad jurídica quiere hacer este importante instrumento internacional.** Aunque Colombia no haya culminado el proceso de ratificación de la Convención, una reforma central en la vida de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, como la que introduce la Ley 1306 de 2009, no puede alejarse de los postulados del instrumento internacionales más importante en materia de discapacidad.

A continuación se reseñan algunos de los problemas de dicha ley, que fueron identificados a través de un proceso de discusión colectiva entre personas con discapacidad, sus familias, y organizaciones que defienden sus derechos:

* La reforma al Código Civil a través de la expedición de la Ley 1306 de 2009 fue hecha **sin la participación activa** **y eficaz** de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, sus familias y las organizaciones que traban por y con ellos, que son sus principales destinatarias. Como ha sido tradicional, las medidas en materia de capacidad jurídica terminan siendo escritas por abogados y legisladores que no tienen en cuenta las experiencias vitales. **Toda legislación en materia de discapacidad, debe contar con la participación y la experiencia de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.**
* La Ley 1306 de 2009 se estructura bajo la **idea de sustitución de la toma de decisiones** de las personas con discapacidad, lo cual va en contravía a los planteamientos de la Convención que a la luz del artículo 12 exige como regla general proveer **apoyos en la toma de decisiones** para permitir su dignificación como sujeto de derechos, la igualdad, la inclusión y su participación plena en la sociedad.
* La Ley aborda defectuosamente los **tipos de discapacidad** a la luz de los estándares internacionales fijados por la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) y la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Según la Convención, la discapacidad se clasifica en cuatro tipos: física, sensorial, intelectual y mental[[8]](#footnote-7). La Ley no distingue con claridad la discapacidad mental de la intelectual y en diferentes artículos las asimila, de manera discriminatoria, a otras condiciones como la “prodigalidad” o “la inmadurez psicológica”. De hecho, incurre en el grave problema de asimilar la discapacidad a minoría de edad.
* La Ley no aborda la discapacidad como una **condición humana diversa** objeto de la especial protección por parte de la Constitución de 1991[[9]](#footnote-8) sino como una enfermedad, o como una condición de anormalidad que debe ser protegida, normalizada y homogenizada. Esta forma de entender la discapacidad no corresponde al modelo social y al modelo de derechos humanos que a la luz de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad debe servir como parámetro para abordar la discapacidad. La regulación legal de la capacidad jurídica debe responder a esa condición diversa y dar apoyos uno a uno en función de esa misma diversidad.
* La Ley refuerza la tradición civilista-romana según la cual la principal preocupación del régimen de la capacidad jurídica es el manejo del patrimonio y la conservación de la seguridad del negocio jurídico. Contrario a la Convención cuyas prioridades son: la realización de los derechos humanos, la vida autónoma e independiente, la igualdad, la inclusión social y la plena participación pública y política. La ley implica una especial atención por las decisiones **patrimoniales**, perdiendo de vista que lasdecisiones más importantes de la vida cotidiana no son necesariamente del orden patrimonial. Aquello que protege principalmente el artículo 12 de la Convención es la capacidad de tomar decisiones autónomas, de forma libre y en condiciones de igualdad. La protección patrimonial es importante, pero el centro es la persona con discapacidad y su capacidad para decidir.
* El desarrollo legal que se ofrece en la Ley 1306 está mediado fuertemente por el **modelo médico-rehabilitador** que considera a las personas con discapacidad como pacientes, a la discapacidad como una enfermedad que se padece y frente a la cual la habilitación y la rehabilitación son lo más importante. Se requiere avanzar en el modelo social y en el modelo de derechos humanos[[10]](#footnote-9), en donde el sujeto más importante no sea el profesional de la medicina, sino la misma persona con discapacidad, sus familias y sus redes sociales.
* El apoyo en la toma de decisiones y la regulación de la capacidad jurídica no debe versar en función, como lo hace la Ley 1306 de 2009, de la severidad de la patología o del deterioro de la salud. Por el contrario debe ser las capacidades concretas, los niveles de discernimiento y las posibilidades reales de la persona, entre otros, a los que el juez debe acceder, no sólo por medio de los profesionales de la medicina, sino de familiares, amigos y en general por medio de las redes sociales de la persona con discapacidad, para proveer los criterios para el apoyo en la toma de decisiones en cada caso concreto, esta protección debe dar cuenta de la diversidad y de la amplitud de necesidades de la persona.
* La Ley integra una clasificación estricta entre **incapacidad absoluta y relativa**, la cual se deriva de una mezcla desafortunada de los conceptos de discapacidad y del tratamiento civilista de la incapacidad que no responde ni a la realidad de las personas con discapacidad, ni a los conceptos de la Convención, ni a los estándares internacionales para la clasificación de la discapacidad establecidos en la CIF.
* A la luz de la Convención no existe la discapacidad absoluta, todas las discapacidades implican necesidades relativas y diversas en función de las capacidades especiales de las personas con discapacidad.
* La Ley acertadamente contiene menciones a un amplio **espectro de derechos humanos** de los cuales son titulares las personas con discapacidad, en algunas disposiciones parece entender y desarrollar de forma efectivo el modelo de derechos humanos para abordar la discapacidad. Sin embargo la mayoría de los contenidos de dichos derechos no son desarrollados al interior de la ley por cuando exceden el objeto del régimen de la capacidad jurídica.
* La Ley implica una la periodicidad de la revisión de la medida de protección, dicha disposición[[11]](#footnote-10) acertada a la luz del Convención, sin embargo es necesario tener en cuenta las posibilidades reales del juez de llevarla a cabo y al mismo tiempo es necesario no exigir únicamente una valoración médica, sino tener en cuenta a un grupo de personas cercanas más ampliado, así como a las persona con discapacidad en concreto.

Más allá de lo médico, hacia el enfoque de derechos humanos para abordar la discapacidad.

Es necesario superar el modelo médico-rehabilitador que permea el ordenamiento jurídico colombiano, se requiere introducir en él el modelo social y de derechos humanos y los contenidos de la Convención para ello recomendamos:

* Dejar de asimilar a la persona con discapacidad como un paciente o persona enferma y por el contrario entender que la discapacidad es un elemento característico de la diversidad humana.
* Si bien la atención en salud, el cuidado, la habilitación y la rehabilitación de las personas con discapacidad son importantes, no agotan el espectro de necesidades o derechos.
* Es necesario abordar a la persona con discapacidad como un sujeto con múltiples y diversos intereses, reafirmar su personalidad, individualidad, autonomía, con un proyecto de vida en el cual las decisiones para desarrollarlo (sean de contenido patrimonial o no) sean tomadas por él mismo o con el apoyo debido.

Más allá de la protección de las personas con discapacidad, hacia el apoyo en la toma de sus propias decisiones:

Se requiere cambiar el paradigma mediante el cual abordamos el tema de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Debemos superar aquel que exige nombrar un tutor que tome las decisiones por él, sustrayendo así de la persona su capacidad jurídica para protegerlo.

Se requiere avanzar en el paradigma de toma de decisiones con apoyo y/o toma de decisiones anticipadas en donde se reinvindica la posibilidad de las personas de tomar sus propias decisiones y se le brindan una serie de apoyos en función de su condición particular y de sus necesidades especiales, por ello observamos:

* Que no basta una norma jurídica, se requiere de prácticas que igualmente estén permeadas por los contenidos de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, sobre todo de las familias y de las entidades públicas que acompañan el proceso (Juez, ICBF, Medicina Legal, entre otros).
* La necesidad de determinar en cada caso concreto el espectro de decisiones autónomas que puede tomar la persona con discapacidad, de aquellas en las que necesita apoyo y otras en las que su posibilidad de decisión debe ser reemplazada por completo. Teniendo en cuenta que lo principal no es la protección del patrimonio sino la potenciación de los más altos niveles de autonomía para que las personas con discapacidad puedan tomar sus propias decisiones, sobre todo aquellas más cotidianas para desarrollar su proyecto de vida.
* Que para determinar dicho espectro el juez no sólo debe tener en cuenta el criterio médico, de los peritos o auxiliares de la justicia, sino por el contrario las redes sociales: la familia, sus amigos, allegados, profesores, compañeros de escuela, profesionales que han participado en su rehabilitaciones, y todos los demás que puedan proporcionarle a juez los elementos para hacerse a una idea de las posibilidades reales, concretas e individuales.

**V. CONCLUSIONES**

1. Las decisiones sobre las personas no pueden ser tomadas al margen de ellas, el tema de la capacidad jurídica no puede ser abordado o regulado por el estado de forma privada, debe por el contrario, recoger y dar cuenta las experiencias vitales de las personas con discapacidad para proveer la posibilidad de tener una vida independiente, el goce de sus derechos humanos y el avance en los contenidos del a Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

2. El ejercicio de recopilación de buenas practicas propuesto en al iniciativa de **“Making It Work”** indiscutiblemente, nos permite revisar y tomar conciencia de las posibilidades reales que pueden tener las personas con discapacidad y así mismo nos lleva claramente a definir acciones concretas en torno a la implementación de cada artículo de la Convención.

3. El proceso metodológico nos permitió desarrollar una iniciativa de alto impacto, sobre todo en el ejercicio de análisis, de dar a conocer a las familias y personas con discapacidad intelectual y psicosocial, una nueva visión frente al tema de la capacidad legal que tenemos todas las personas y que se vulnera en Colombia este derecho, a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial.

4. Conocer a través de la investigación, de la realización de dos eventos internacionales, con expertos en asuntos de capacidad legal, planteamientos acordes con la Convención de Naciones Unidas, conocimiento que permitió a los actores convocados para el presente estudio, profundizar en todo el tema de capacidad jurídica para las personas objeto de la presente investigación en Colombia.

5. Consideramos que el presente estudio es el inicio de un proceso que debe seguir adelantándose en Colombia, no solamente frente al articulo 12, tema muy desconocido en nuestra sociedad, sino también en toda la implementación de la Convención.

6. Debemos dar a conocer el tema a diferentes actores ya muchos mencionados en este documentos como son: las facultades de derecho, instituciones de rehabilitación, instancias de gobierno, familias, personas con discapacidad intelectual y psicosocial, medios de comunicación entre otros.

7. Las estrategia presentadas y documentadas sobre toma de decisiones con apoyo y anticipada, son modelos claros de cómo se pueden dar soportes a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, garantizando una mejor manera para que su derecho a tomar decisiones sobre asuntos que se refieren a su vida, salud, trabajo y deseos sean respetados y apoyados.

8. Debemos continuar desde todas las instancias de participación a las cuales pertenecemos, realizando ejercicios de incidencia donde demandemos la transformación de la ley 1306 y su reforma, o sencillamente la revocación de una ley que desconoce el derecho de las personas a tomar decisiones, para transformarla en una reglamentación alineada con el articulo 12 de la Convención.

1. Proyecciones Nacionales y Departamentales de población 2005 – 2020 – Dane 2009 [↑](#footnote-ref-1)
2. Documento del PNUD Anexo 18 [↑](#footnote-ref-2)
3. 3 Plan Nacional de Desarrollo 2002-2006 Hacia un estado comunitario <http://www.presidencia.gov.co/planacio/index.htm> [↑](#footnote-ref-3)
4. 4 <http://www.dnp.gov.co/paginas_detalle.aspx?idp=890> [↑](#footnote-ref-4)
5. Michael Bach. El derecho a la Capacidad Jurídica, bajo la Convención de la ONU. Conceptos fundamentales y guía para reformar leyes. 2009. [↑](#footnote-ref-5)
6. Diane Richler, Toma de decisiones con apoyo – Modelo Canadiense. Bogotá Abril de 2010 [↑](#footnote-ref-6)
7. Adaptado de Henderson, 2004 Manual de recursos OMS sobre la salud mental, derechos humanos y legislación. Pagina 64. [↑](#endnote-ref-1)
8. Cfr. Artículo 1° de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [↑](#footnote-ref-7)
9. Cfr. Artículos 13, 47, 54 y 68 de la Constitución Política de 1991. [↑](#footnote-ref-8)
10. Cfr. PALACIOS RIZO, Agustina. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Madrid: Cinca. [↑](#footnote-ref-9)
11. Cfr. Artículo 29 de la Ley 1306 de 2009. [↑](#footnote-ref-10)