



UNIVERSIDAD DEL ROSARIO

**Luces y sombras de la implementación del Modelo de Toma de Decisiones con
Apoyo en Personas con Discapacidad Intelectual - PcDI.**

Una mirada Interseccional a partir del análisis documental, en el marco de la Convención
sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - CDPcD.

Paola Balanta Cobo

Investigación Doctoral para optar por el título de *Doctora en Derecho*

Directora

Andrea Padilla-Muñoz PhD, LL.M, MSc

Profesora Titular

Doctorado en Derecho

Facultad de Jurisprudencia

Universidad del Rosario

Bogotá D.C. - Noviembre 2023

A mi papá Hugo y mi mamá Luz María por ser fuente inagotable de esperanza.

A mi hermana Sandra por confiar en mí más allá de lo imaginable.

A mi esposo Eymar y mi hijo Gabriel por su apoyo incondicional.

A mis sobrinos y cuñado por su escucha atenta.

A todas aquellas personas que me han acompañado en mi camino personal y académico,
gracias por hacer de este proceso una experiencia cargada de los mejores aprendizajes.

Contenido

1. Introducción	6
1.1. Objeto y origen de la tesis	6
1.2. Justificación	14
1.2.1. Justificación de la pertinencia del tema	15
1.2.1.1. La piedra angular del Modelo de Toma de Decisiones con Apoyo – MTDcA	15
1.2.1.2. Un paso más allá de las decisiones formales o de naturaleza jurídica	19
1.2.1.3. El desafío de llevar la toma de decisiones a la práctica	19
1.3. Objetivos y preguntas de investigación	21
1.3.1. Justificación del objetivo principal	21
1.4. Conceptos y teoría	24
1.5. Metodología	31
1.5.1. Revisión documental desde la perspectiva interseccional	32
1.5.2. Elementos constitutivos de la propuesta metodológica	33
1.5.3. Tipo de fuentes consultadas	39
1.5.4. Criterios de selección de las fuentes documentales	41
1.5.5. Selección de fuentes	43
1.5.5.1. Legislación	44
1.5.5.2. Jurisprudencia	45
1.5.5.3. Informes y observaciones	49
1.6. Estructura de la tesis	54
Capítulo 2	56
2. El Modelo de Toma de Decisiones con Apoyo – Aspectos relevantes	56
2.1. Origen y desarrollo de la Toma de decisiones con Apoyo	58
2.2. Toma de decisiones con apoyo - Alcance global	68
2.3. Toma de decisiones con apoyo - Una mirada más allá de las decisiones formales	69
2.4. Elementos constitutivos del Modelo de Apoyos para la Toma de Decisiones	72
2.4.1. El ejercicio de la capacidad jurídica y su relación con el MTDcA	77
2.4.2. Modelo de apoyos un ejercicio de articulación con la CDPcD	81
2.4.3. Importancia de los apoyos reflejada en el contenido de la CDPcD	83
2.4.3.1. Escenarios donde se hace explícita y necesaria la incorporación del MTDcA a través del ejercicio de Derechos	85
2.4.3.2. Medidas de apoyo específicas para dar cuenta de la puesta en práctica del sistema de apoyo en el articulado de la CDPcD	85
2.4.3.2.1. Accesibilidad	85
2.4.3.2.2. Ajustes razonables	88
2.4.3.2.3. Asistencia y servicios de apoyo	91
2.4.3.2.4. Diseño universal	93
2.4.3.2.5. Mecanismos para el acceso a la justicia	94
2.5. Apoyar más allá de las decisiones formales. Un Asunto que nos convoca	102
2.6. Aproximándonos a la noción de sistema de apoyo	104

2.6.1.	El propósito de apoyar más allá de contar con apoyos	107
2.6.2.	Apoyar para la toma de decisiones	108
Capítulo 3		114
3.	Análisis de trayectorias de desigualdad en clave interseccional a partir del análisis conjunto de las fuentes documentales	114
3.1	¿Cuáles son los criterios que prevalecen al momento de plantear los apoyos requeridos para promover la toma de decisiones para las PcDI?	114
Apartado 1		115
3.1.1	Una mirada al MTDcA desde las diversas fuentes documentales	
3.1.2	Fuentes documentales desde el lente de la perspectiva interseccional	124
3.1.3	Aspectos clave de cada dimensión que potencian el análisis de las fuentes documentales	124
3.1.3.1.1	Análisis situado y de contexto – Dimensión 1	125
3.1.3.1.2	Reconocimiento de reclamaciones e intereses de las PcDI – Dimensión 2	132
3.1.3.1.3	Identificación de ejes de desigualdad prevalentes y emergentes – Dimensión 3	139
3.1.3.1.4	Análisis interseccional más allá de una sumatoria de ejes – Dimensión 4	143
3.1.3.1.5	Entretejiendo ejes de desigualdad para develar estructuras de discriminación – Dimensión 5	149
Apartado 2		154
3.2	Situaciones de desigualdad que se entretejen al analizar los apoyos definidos para la implementación del MTDcA en PcDI	
3.2.1	Trayectorias a partir de los puntos de encuentro y distanciamientos con respecto al Modelo de TDCA	154
3.2.1.1	Puntos de encuentro con el espíritu del MTDcA o luces	159
3.2.1.2	Trayectoria distanciamientos o sombras	168
3.3	¿Cuál es el alcance de los apoyos propuestos a nivel normativo en Colombia para garantizar el MDTcA para las PcDI?	177
Capítulo 4		179
4. Conclusiones		
4.1	Conclusiones relacionadas con el análisis documental desde la perspectiva interseccional	181
4.2	Conclusiones vinculadas al aporte teórico para el campo del Derecho	184
4.3	Conclusiones relacionadas con los retos para la implementación del MTDcA a futuro	188
Referencias		191

Lista de figuras

Figura 1 Propuesta metodológica para el análisis documental – Categorías de análisis y generación de dimensiones	37
Figura 2 Relación entre dimensiones de propuesta metodológica y MTDcA	39
Figura 3 Criterios para la selección de fuentes documentales con perspectiva interseccional tomando como referencia elementos de la propuesta de López Medina (2006; 2016)	43
Figura 4 Proceso de selección de sentencias jurisprudenciales directamente relacionadas con el Modelo de Apoyos para la Toma de Decisiones en PcDI	49
Figura 5 Preguntas orientadoras para el análisis del MTDcA según cada dimensión	125
Figura 6 Trayectoria que representa las luces a partir de categorías analíticas que vinculan la interseccionalidad con el MTDcA	156
Figura 7 Trayectoria que representa las sombras a partir del análisis entre categorías analíticas que vinculan la interseccionalidad con el MTDcA	159

1. Introducción

1.1 Objeto y origen de la tesis

Esta tesis tiene como propósito analizar la implementación del modelo de toma de decisiones con apoyo (MTDcA), para las Personas con Discapacidad Intelectual (PcDI), desde la perspectiva interseccional y de manera situada en Colombia luego de la aprobación y ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPcD).

En este contexto comprendemos a las Personas con Discapacidad (PcD) como aquellos sujetos de derecho, valorados por su dignidad inherente, cuyas restricciones en el funcionamiento individual son reconocidas como circunstancias vitales que se ubican en el marco de la diversidad humana y requieren diferentes tipos e intensidades de apoyo para participar activamente en las diversas áreas de la vida (Degener, 2016; Shalock, R., et al., 2021), y, dentro del conjunto de los anteriores, distinguimos específicamente a las PcDI como sujetos de derechos en igualdad de condiciones que los demás, y quienes, dependiendo del contexto social y cultural, requieren de sistemas de apoyo para mejorar el nivel de respuesta debido a las restricciones o limitaciones significativas tanto a nivel de su funcionamiento intelectual, como en las habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas (Shalock., et al. 2021)¹.

Se entiende el MTDcA como un proceso en el que se recibe apoyo para la toma de decisiones, y se valora la voluntad para decidir sobre quién(es) lo dan y para qué propósitos o decisiones finales se recibe. Podrá ser expresado por las PcDI de formas distintas a las convencionales (Jameson, et al. 2015), se fundamenta en el modelo de

¹ Algunas de las restricciones para el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual se originan durante el periodo de desarrollo, el cual operacionalmente es definido como aquel periodo antes de los 22 años. Para mayor profundización con respecto a la definición conceptual y criterios de valoración desde una mirada coherente con los actuales desarrollos en línea con la CDPcD y el paradigma de apoyos, se sugiere revisar: "Defining, diagnosing, classifying, and planning supports for people with intellectual disability: An emerging consensus" DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20215232936>

derechos humanos de la discapacidad (Degener, 2016), y es base para la consolidación de relaciones sociales y medidas de apoyo que, sin excepción, garanticen el pleno goce de todos los derechos (Lidon Heras, 2013). Las medidas de apoyo desde una noción amplia incluyen “*arreglos oficiales y oficiosos de distintos tipos e intensidades*”, es decir, un amplio repertorio de apoyos, que varía según las diferencias de cada persona y pueden ir desde la elección de una o más personas de confianza para determinadas decisiones, la asistencia para comunicarse, apoyo por parte de pares, apoyo para planificar anticipadamente, hasta medidas de accesibilidad para realizar actos jurídicos (UN, 2017a).

Estos apoyos funcionan de manera transversal durante el curso de la vida y, al ser obligaciones de los Estados, deberán actuar en coherencia con los principios de la CDPcD contenidos en el artículo 3² (UN, 2014a). La CDPcD es reconocida como la primera en declarar de manera directa la exigencia de trascender el ser titular de derechos³ y reconocer la capacidad para ejercer derechos y obligaciones, lo cual es legitimado por la ley, de tal modo que todas las PcD pueden tomar decisiones y participar activamente en aquellos asuntos que valoran como importantes –sin excepción– (ONU, 2014a), y define las medidas de apoyo como el mecanismo para garantizar su ejecución; esta exigencia ha sido ampliamente respaldada por movimientos sociales, quienes desde hace más de cuatro décadas reconocieron la heterogeneidad de la discapacidad a nivel mundial (Padilla – Muñoz, 2010).

En este escenario, es posible caracterizar la disponibilidad de apoyos para las PcDI y al ser analizado desde la mirada interseccional lograr aproximarnos a nueva e intrincada forma de desigualdad, al permitir reconocer experiencias y contextos que antes no era

² Principios generales relacionados con: 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 PcD 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 a su derecho a preservar su identidad (UN, 2014).

³ Lo que significa ser reconocido como persona jurídica ante la ley, y se evidencia en hechos como el acceder a la partida de nacimiento, estar inscrito en el registro electoral, o poder solicitar pasaporte; sin embargo, esta capacidad legal no incluye que a las PcD se les respete y legitime su derecho para adoptar medidas vinculadas a sus derechos, por ejemplo: asuntos relacionados con compra o adquisición de inmuebles, contar con el reconocimiento de la capacidad legal para poseer un bien o capacidad de ejercicio para tomar medidas y decisiones relacionadas con la venta o compra de bienes y servicios (UN, 2014).

posible identificar (Balanta – Cobo y Padilla - Muñoz, 2019) y de este modo avanzar en el reconocimiento de transformaciones normativas y actitudinales –independientemente de la historia personal o intensidad de apoyo requerido– al cuestionar las variadas y complejas formas de clasificación que continúan presentes en los escenarios normativos de los Estados parte.

Respecto a la capacidad jurídica –estrechamente vinculada con el MTDcA– es preciso recordar que en Colombia el manejo de este tema no inicia con la aprobación y ratificación de la CDPcD en el año 2009, anteriormente se contaba con un marco legislativo en materia de discapacidad⁴. De manera directa la Ley 1346 de 2009 aprueba la CDPcD (Congreso de la República, 2009), con el respaldo de la reciente Ley 1996 de 2019 *“Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad”* (Congreso de la República, 2019).

Ahora bien, una aproximación a la Ley 1306 de 2009⁵ permite observar que, a pesar de proponer cambios sustanciales al código vigente desde 1887 y aportar a la transformación del mecanismo ortodoxo de la sustitución de la voluntad, cuando se contrasta con el espíritu y los principios de la CDPcD tiene un alcance limitado y estrecho. Resaltan el énfasis en asuntos de tipo patrimonial, el escaso reconocimiento de aspectos personalísimos, la alusión marginal a la garantía de condiciones para promover la autonomía y la libertad; con lo que se deja por fuera el consentimiento informado y abre un espacio para múltiples interpretaciones con el consecuente riesgo hacia la vulneración de derechos (López, 2010), el notorio enfoque en el modelo rehabilitador, al establecer criterios médicos y clasificatorios de incapacidad absoluta o relativa dependiendo del

⁴ La ley 1361 del año 1997 y posterior al año 2000 a través de un amplio cuerpo legislativo (Ley 762/02; Ley 982/05; Ley 1098/06; Ley 1306/09; Ley 1346/09; Ley 1618/13; Ley 1752/15). Para más información se sugiere revisar Leguizamón y Morales (2021): *La figura de la interdicción en el tránsito de la ley 1306 del 2009 a la ley 1996 de 2019*.

⁵ Que establece el régimen de la representación legal de incapaces emancipados y dicta las normas para la protección de personas con Discapacidad Mental, sustituyendo los Artículos 428 a 632 del Código Civil Colombiano (en sus títulos XXII a XXXV)

“nivel de afectación”, y al mantener como medida preventiva la interdicción con la que se niega la capacidad, e inhabilita la libre participación en decisiones de carácter jurídico (Hernández, 2019); así como el énfasis en el reconocimiento de la PcD como un enfermo mental (Serrano - Gómez, 2010).

Además del marcado distanciamiento con el Modelo Social en el que se plantea la discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos y valora a la PcD como el centro de las decisiones que le afectan, y que al estar inmersas en estructuras sociales hegemónicas y capacitistas se exponen a situaciones de desigualdad y discriminación expresadas en barreras que influyen sobre la calidad de vida (Palacios, 2020); y el distanciamiento con el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad que se fundamenta en principios y valores como base de transformaciones sociales y políticas para promover, proteger y asegurar el goce pleno de derechos políticos, civiles, sociales, económicos y culturales, que al ser derechos inherentes desde el nacimiento, ninguna categoría, clasificación o condición podrá ser motivo de restricción o desconocimiento de la diversidad inherente (Degener, 2016).

De este modo, la Ley plantea aspectos que distan de los propósitos nodales de la toma de decisiones a partir de modelos de apoyo, al perpetuar lugares de exclusión y desventaja frente a las personas peyorativamente denominadas “incapaces absolutas”, para quienes se justifica la interdicción como forma de protección y así las ubica legalmente en lugares de desigualdad; a cambio, se privilegia la interdicción o sustitución de la capacidad para justificar la protección, con lo que se aleja radicalmente del espíritu de las medidas planteadas en el nuevo paradigma de apoyos, transversalmente incorporadas en la CDPcD, y respaldadas por colectivos, académicos, litigantes e instituciones a nivel global.

Desde una perspectiva más afín, se destaca la Ley 1752 de 2015 que se vincula de manera estrecha con el principio de no discriminación y el derecho a la no discriminación por motivos de discapacidad, estos principios se corresponden con el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad (Congreso de Colombia, 2015).

La discriminación que se genera por motivos de discapacidad es en su mayoría a través de las múltiples restricciones y distinciones en ámbitos educativos, de salud, laborales, comunitarios, y de participación política; expresada a través de actitudes negativas o negligentes, desigualdad de oportunidades, ausencia de accesibilidad o limitado acceso a servicios de apoyo (Jimenez -Lara y Huete - García, 2003; ONU, 2017b). En definitiva, actitudes, estereotipos negativos y estructuras institucionales que impiden el ejercicio de derechos políticos, sociales, económicos y culturales.

Concepto definido en el artículo 2 de la CDPcD 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...

Esta definición reconoce formas de discriminación directa, indirecta, por asociación, estructural o sistémica en cualquier esfera de la vida social. A través de expresiones vinculadas con la violencia por motivos de discapacidad, la negación de acceso a ajustes razonables, la exclusión y segregación en razón de una discapacidad aparente (párr. 44 infra), así como la ausencia de ajustes procesales en el contexto del acceso a la justicia (Naciones Unidas, 2017a); también se evidencia a partir de restricciones para el acceso a oportunidades y servicios de unas personas en comparación con otras: producto de prácticas, creencias y mentalidades de discriminación, tal como lo expresan algunos expertos en el tema, considerándolos *“los mayores obstáculos de realización”* (Coalición

Colombiana por la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

Sin embargo, en esta misma línea se reconocen los recientes avances que han empezado a surgir en el marco de la educación inclusiva⁶, la salud sexual y reproductiva⁷, y la incorporación de la Ley 1996 de 2019⁸, como signo de una relativa celeridad en la incorporación de cambios orientados a la garantía de derechos específicos, y un indicador del tránsito de paradigmas anclados en miradas capacitistas hacia aquellos que reconocen la diversidad que habita en cada PcD. No obstante, el MTDcA como medida transversal, que implica ser incorporada en todos los derechos relacionados con garantías materiales y respaldada por principios como el de accesibilidad aún no resulta visible, es posible que personas que demanden apoyos desde la infancia hasta la adultez, por ejemplo, las identificadas con discapacidad intelectual, sigan siendo invisibilizadas y ubicadas en lugares de sub-alteridad (Wiesel et al., 2022).

Ahora bien, a nivel jurisprudencial se destacan algunos desarrollos alrededor del tema del modelo de apoyos y el ejercicio de la capacidad jurídica (Minjusticia, 2018). Inicialmente se reconocen vulneraciones múltiples de derechos fundamentales⁹, y, años después, en el marco de la CDPcD, se advierten pronunciamientos que ponen en tensión la interdicción¹⁰, que en un principio se caracterizaron por la limitada alusión al MTDcA; pero, progresivamente, dejaron entrever el interés por reconocer la importancia de los apoyos y hacer explícitas situaciones de discriminación con referencia directa a las PcD¹¹.

⁶ Decreto 1421 de 2017

⁷ Resolución 1904 de 2017

⁸ "Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad" (Congreso de la República, 2019)

⁹ Algunas de las sentencias que se destacan por ser previas a la Convención pero que luego serían relacionadas e incorporadas en los desarrollos jurisprudenciales vinculados con el ejercicio de la capacidad jurídica son: C-478/03 (10 de junio - a partir de la cual se aborda el tema de la discriminación por motivos de discapacidad); T 025/04 (22 de enero - por medio de la cual reconocen niveles de vulneración múltiple, masiva y continua de derechos fundamentales). Auto 006/09 (a través de la que reclama protección de todos los sujetos de especial protección entre los que se encuentran las PcD, en el marco del estado de cosas inconstitucional declarado en la sentencia T-025/04).

¹⁰ Al respecto se destacan las sentencias C 765/12 (3 de octubre - Proyecto de ley estatutaria sobre medidas para garantizar el pleno ejercicio de derechos de las PcD); T 610/13 (13 de noviembre - Derechos de sujetos de especial protección constitucional entre los que se incluyen niños, mujeres cabeza de familia, PcD, personas de tercera edad desplazados por la violencia); T-933/13 (9 de diciembre - Derecho a la capacidad jurídica sobre los derechos humanos de PcD frente al proceso de interdicción).

¹¹ sentencia A-173/14 (6 de junio - Seguimiento a lo dispuesto en el auto 006 de 2009 sobre protección de derechos de PcD en situación de desplazamiento) sentencia en la cual se hace alusión expresa a la necesidad de acudir al modelo de apoyos para la toma de decisiones y erradicar la medida de interdicción para garantizar el derecho a la indemnización administrativa de las PcDI y psicosocial víctimas del conflicto armado colombiano.

Se establecieron sentencias relacionadas con el ejercicio de la capacidad jurídica, que revelaron situaciones de discriminación exacerbadas (por ejemplo: derecho a la pensión sin intermediación de un tercero¹², derecho a consentir para el goce de los derechos sexuales y reproductivos¹³, y reconocimiento del ejercicio de la capacidad jurídica a PcD mental¹⁴).

Por lo tanto, a nivel jurisprudencial se observa cierto avance en términos de la incorporación del MTDcA, aunque en algunos de los fallos se identifiquen divergencias; es decir, para algunos jueces la atención se centra en generar las condiciones para proveer un amplio repertorio de medidas de apoyo, pero para otros la medida defendida –en particular para los casos de personas que requerían mayor intensidad de apoyo– se caracteriza por la búsqueda de mecanismos cercanos a la sustitución de la capacidad por parte de un tercero, posiblemente debido al distanciamiento epistemológico utilizado para la fundamentación de unos desde el modelo médico y de los otros desde los principios de modelos cercanos al Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad.

Esta introducción revela la necesidad de revisar y proponer miradas e interpretaciones críticas que permitan la comprensión de las dinámicas normativas que influyen en la implementación del MTDcA en Colombia. Una amplia revisión documental aportó elementos suficientes para profundizar en el estudio de la sentencia Auto 173/14, en la que se hace la alusión específica al modelo de apoyos como medida para el ejercicio pleno y autónomo de la toma de decisiones libres sobre cualquier aspecto de la vida de las PcDI, al tener como presupuesto fundamental la concepción de los apoyos como

¹² T 509/16 (Entrega de la pensión, a través del reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad).

¹³ T 063/12 (Derechos sexuales y derechos reproductivos); C 131/14 (23 de agosto - Practica de anticoncepción a solicitud del presentante legal; T - 573/16 (19 de octubre - Esterilización forzada de PcD); C 182/16 (13 abril - Consentimiento sustituto, Esterilización Quirúrgica); T 303/16 (Consentimiento ante procedimientos de esterilización quirúrgica).

¹⁴ T 509/16 (Capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad mental absoluta); T-655/16 (28 de noviembre - capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad mental - Correlativa a su afectación, según ley 1306 de 2009).

promotores del disfrute de los demás derechos, entre ellos, la garantía del derecho a la capacidad jurídica (ONU, 2014a; 2017a).

La sentencia se destaca, además, por hacer explícito el interés de la Alta Corte Constitucional para incorporar epistemologías coherentes con el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, principalmente en la referencia hecha a la Observación No. 1 de la ONU (2014a) citada por la mayoría de los Estados responsables de avanzar en el modelo de apoyos como medida para el ejercicio de la capacidad jurídica, introducir disposiciones esenciales, y permitir revisar la forma en la que el derecho interno ha implementado mecanismos y medidas vinculadas con el MTDCa, y su relación con los principios y orientaciones definidas por colectivos que representan a las PcD a nivel mundial (ONU, 2015; 2017a; 2017b; IDA, 2008).

Cabe destacar que la sentencia también incorpora elementos de la perspectiva interseccional y plantea el lugar de la discapacidad intelectual en el marco del modelo de apoyos, cuya importancia está asociada a la evolución que se empieza a gestar con la sentencia de tutela T-025/04¹⁵, y el Auto-006/09, hasta llegar a la consolidación de la sentencia Auto-173/14 con referencia directa a la discapacidad intelectual. Este desarrollo jurisprudencial es de gran valor para el trabajo de esta tesis, por el potencial de aproximación analítico y metodológico a la mirada interseccional.

En consecuencia, la aproximación que se plantea es de análisis documental en perspectiva interseccional de tal forma que permita apreciar las luces y sombras que se han dado frente a la implementación del MTDCa en la situación puntual de las PcDI en el contexto normativo colombiano. Asimismo, se espera indagar sobre las medidas de apoyo dispuestas y la forma como se ha avanzado en el reconocimiento y comprensión de los

¹⁵ Considerada una de las decisiones estructurales más ambiciosas emitida por la Corte Constitucional, por la naturaleza estructural del fallo, ordenando remedios a largo plazo y la incorporación de los DESC como una innovación para avanzar en la solución de injusticias socioeconómicas fundamentales, reflejadas en privación de condiciones materiales básicas para la vida digna. Para profundizar en el estudio del carácter estructural de la sentencia T025/14, se invita a revisar el capítulo de libro "Los efectos de los fallos estructurales sobre derechos sociales: la sentencia T-025 de 2004 de los autores César Rodríguez Garavito y Diana Rodríguez Franco (2015) publicado en "Democracia, justicia y sociedad. Diez años de investigación en Dejusticia. Centro de estudios de Derecho, Justicia y Sociedad (2016).

intereses particulares, necesidades y voluntad de este colectivo. Y al tomar como foco el análisis de las personas que demandan apoyos de mayor intensidad para tomar sus decisiones – casi siempre representadas por PcDI¹⁶, se espera comprender y complementar la mirada analítica con los informes de relatoría, aproximándonos al modo como se reconocen situaciones de desigualdad, en intersección con el género, la edad, la clase, la capacidad, el nivel educativo, el lugar de origen, el restringido acceso a espacios de participación, entre otros.

Justificación

A través de la revisión legislativa y jurisdiccional se hace entonces necesaria la mirada particular y crítica que propone la perspectiva interseccional respecto del MTDcA desde el derecho interno colombiano (ampliamente promovida por la ONU, académicos, activistas y litigantes¹⁷, y con el enfoque específico en las PcD representadas en la amplia red internacional de organizaciones de PcD –International Disability Alliance, IDA¹⁸–).

La aproximación situada propia de la perspectiva interseccional se construye a partir de los desarrollos sugeridos por Lawson (2011), Portocarrero et al (2014), Cho et al. (2013), Yuval-Davis (2015)¹⁹, quienes profundizan sobre aquellas transformaciones estructurales y epistemológicas requeridas para avanzar en coherencia con este nuevo paradigma de apoyos, y, de este modo, aportar nuevas miradas analíticas y metodológicas para sortear los retos que la implementación plantea a nivel normativo²⁰. Complementan la visión

¹⁶ Con frecuencia y de manera naturalizada, cuando se hace mención a aquellas personas que requieren apoyos de alta intensidad, se alude a PcDI; no obstante, reconocemos que esta categorización resulta más cercana al modelo rehabilitador o propuestas con un espíritu normalizador y clasificatorio; pues, no es lo esperado atribuir la necesidad de apoyo a una condición particular de discapacidad. Es la mirada situada y las mayores o menores oportunidades disponibles en el contexto social, lo que terminará la discapacidad. Por lo tanto, desde el modelo de apoyos lo que debe primar es el reconocimiento de la historia de vida de las personas y la interacción particular que se establece entre ellas, el entorno y los apoyos requeridos para ser reconocido como agente y participe activo en la sociedad.

¹⁷ Por ejemplo Gerard Quinn (A partir de 2021 es el nuevo relator de la ONU para las PcD), quien sugiere que los propósitos de esta mirada particular son: comprender las razones que explican la acumulación de desventajas y causas a las que se han visto expuestas históricamente las PcD, indagar por las implicaciones y factores contextuales que superan las fronteras de lo identitario de la discapacidad, y comprender si las soluciones que se derivan de una aproximación interseccional pueden proyectarse, de tal modo que logren impactar las diversas áreas de vida de los múltiples colectivos en los que se encarna la discapacidad (Naciones Unidas, 2021)

¹⁸ IDA es una alianza de redes que acoge a más de 1100 organizaciones de PcD y sus familias en 8 redes mundiales y 6 redes regionales. Su labor se concentra en promover los derechos de las PcD, el desarrollo sostenible y apoyar a las organizaciones para que les exijan a los Estados el cumplimiento de sus obligaciones y luchen por transformaciones a nivel local, nacional e internacional.

¹⁹ Para ampliar los aportes concernientes de la mirada situada, se sugiere revisar Lawson; Yuval-Davis; Erevelles and Minear quienes plantean vastos desarrollos y justifican la importancia de valorar las historias de vida, culturas, creencias, inmersas en contextos objeto de análisis interseccional. De tal modo que sea posible comprender construcciones sociales, que inciden y determinan múltiples y complejas intersecciones entre ejes de desigualdad.

²⁰ El Derecho Internacional de los Derechos Humanos, considera un deber el mejorar o adoptar marcos jurídicos y normativos que permitan identificar claramente a los responsables de implementar los ajustes en todos los ámbitos del derecho. Lo cual incluye la formulación de directrices y protocolos para su aplicación, asegurar la flexibilidad de sus políticas y presupuestos de tal forma que se responda a las solicitudes específicas; así como el establecimiento

interseccional específica en las PcDI para el país, Balanta–Cobo & Padilla–Muñoz (2019) quienes identifican nuevas maneras de acercarse críticamente al estudio de situaciones de desigualdad, que al conjugarse en una misma persona, develan trayectorias que ponen en evidencia desventajas desproporcionadas.

La perspectiva interseccional se presenta entonces como una forma de cuestionar y reflexionar sobre las estructuras y medidas de apoyo propuestas en el escenario normativo colombiano. En consecuencia, se erige como aquella mirada analítica y metodológica con potencial para reconocer en las diversas fuentes del derecho la diversidad inherente en la discapacidad, los privilegios hacia otros, así como los silenciamientos y exclusiones; en consecuencia se aleja de miradas capacitistas, clasificatorias y esencialistas donde tradicionalmente se ha ubicado a quienes se presumen con necesidades de atención, caridad, o protección.

De este modo, esta tesis se suma a la necesidad de continuar avanzando en la comprensión crítica de la discapacidad (Arenas - Conejo, 2013), desde miradas que intentan acercarse a la complejidad de los procesos sociales y situaciones de desigualdad, pocas veces develadas o estudiadas ampliamente con este colectivo (Angelucci, 2017); así como una manera de ahondar en nuevas formas y dimensiones de opresión (Sommo & Chaskes, 2013); (Minkowitz, 2010).

1.2.1. Justificación de la pertinencia del tema

1.2.1.1. La piedra angular del MTDcA. El eje o piedra angular del modelo de apoyos está en el reconocimiento y presunción de la capacidad de obrar de todas las PcD, independientemente del nivel o intensidad de apoyo requerido. Se erige como un potente mecanismo materializado en un amplio sistema de apoyos que posibilita la eliminación y reducción de situaciones de desigualdad a las que han estado expuestas las PcD y de

de procedimientos y criterios para lograr valorar si el ajuste solicitado conlleva “carga desproporcionada o indebida” garantizando un enfoque caso por caso (Naciones Unidas, 2017).

manera marcada en las PcDI. De ahí, que el MTDcA se configure como contrapropuesta de medidas que presumen la incapacidad y justifican una “particular protección” (Nilsson, 2012).

Según el *Diagnóstico regional sobre el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad* (OEA, 2015) países como Argentina, Brasil, Colombia, Panamá, Uruguay, Chile y Perú, consideran prioritario definir medidas estructurales o cambios significativos para influir de manera progresiva en su garantía. En primer lugar, destacan la necesidad de establecer disposiciones de tipo legislativo y judicial que incidan en la revisión y transformación de códigos, leyes y, el establecimiento de nuevos regímenes y de tal modo, que sean reemplazados por otros coherentes con el Paradigma de Apoyos. En segundo lugar, solicitan incorporar medidas judiciales que tengan en consideración comprensiones derivadas del marco interpretativo internacional, así como el reconocimiento de nuevos procedimientos, criterios y salvaguardas encaminadas en presumir la capacidad jurídica en oposición a las que tradicionalmente han estado centradas en reconocer y develar la incapacidad. En tercer lugar, instan a plantear procesos de formación y actualización para administradores de justicia, peritos, diseñadores de política pública, personal encargado de apoyar para la toma de decisiones, para que conduzcan e instrumentalicen protocolos para proveer apoyos y ajustes requeridos por cada persona.

Así al poner de manifiesto la importancia de ampliar la comprensión de dichos cambios, y la necesidad de avanzar hacia análisis más complejos y aproximaciones interseccionales se devela un posible marco de implementación del MTDcA en Colombia, Martínez-Pujalte (2019), Feder - Kittay (2005, 2011) y Múnevar (2012) argumentan que se requiere seguir la investigación alrededor de la influencia de factores de tipo legal, social, histórico y/o político que mantienen creencias y estereotipos fundamentados en la

incapacidad o clasificación y han perpetuado condiciones de exclusión, marginalización y discriminación; lo que a su vez, corresponde con lo planteado por la ONG Inclusión Internacional, ya que, para hacer realidad los apoyos para la toma de decisiones, no será suficiente con la generación de una nueva legislación nacional, sino que también será necesario generar transformaciones y aplicar cambios a las estructuras y medidas de naturaleza no jurídica (Inclusión Internacional, 2008) p. 2

El nuevo cambio de paradigma resulta desafiante y difícil de asimilar para los operadores del sistema jurídico en opinión de Hernández (2019), quien señala que al estar acostumbrados a un régimen con pocas variaciones, se ven expuestos a aceptar un derecho progresista y diferenciado para cada colectivo objeto de análisis. En la misma línea Arstein-Kerslake y su equipo de trabajo (2017), advierten la limitada evidencia disponible sobre los mecanismos utilizados para escuchar las preferencias de las personas con altas necesidades de apoyo, y expresan que *“debido a la naturaleza altamente dependiente de sus vidas, para ellos la toma de decisiones autónoma es un desafío”* (p.12), y consideran que las promesas de la Convención y en particular las dispuestas en el artículo 12 parecieran no estar diseñadas a la medida de este grupo, pues en lugar de proveer garantías, pone en evidencia las múltiples dificultades que enfrentan al momento de tomar decisiones, en vista de que las medidas provistas no se adecuan a la capacidad de respuesta adaptativa, ni al rango de comprensión y procesamiento de la información expresada por las PcDI.

Aspectos de gran relevancia y que ameritan alta consideración en aquellos interesados en la comprensión del tipo de mecanismos requeridos para una amplia implementación, pues en palabras de las PcD *“el apoyo dispuesto, corre el riesgo de ser cooptado por los proveedores de servicios y otras personas en posiciones de poder desproporcionadas”*(p.2); y por lo tanto, el tipo de apoyo tal y como está previsto en la

Convención, si no logra ser construido y guiado por las personas que utilizan los apoyos para la mayoría de sus actividades, como por ejemplo: el enfrentarse a formatos poco conocidos al momento de adoptar un comportamiento o comunicar sus intenciones, tiene el potencial de ser poco eficiente y cumplir el propósito opuesto para el que fue diseñado (Arstein-Kerslake y cols. 2017).

En consecuencia, comprender los mecanismos de apoyo requeridos para las PcDI, y centrar la mirada en la discapacidad intelectual, con la intención de cuestionar directamente los apoyos –escasas veces definidos a la medida– se convierte en uno de los principales motivos de análisis crítico de esta tesis. Razón que además se amplifica al revisar diversas situaciones a las que este grupo ha estado expuesto a través de los años, por su edad, género, origen, restricciones para acceder al patrimonio, formas de darse a entender, entre otros. Que se manifiestan en situaciones de vulneración, esterilizaciones, presunción de incapacidad y silenciamientos por parte de terceros, restringido acceso a la educación, confinamiento, exposición a procedimientos médicos, quirúrgicos o medicalización sin consentimiento, negación del derecho a gestar una vida independiente, a una familia, a la participación o al ejercicio de la salud sexual o salud reproductiva; así como restricciones para dar testimonio, por nombrar sólo algunos de los casos más prevalentes. Escenario frecuentemente observado en casos de discriminación interseccional evidenciados en mujeres y niñas para quienes se reporta mayor exposición a distintos tipos de violencia, discriminación y estereotipos negativos (Coalición Colombiana por la Implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2019).

Con lo que además, se justifica la importancia de nuevas aproximaciones analíticas y metodológicas que permitan avanzar en el significado profundo de este nuevo paradigma, donde el punto de partida no lo determine una prueba de capacidad desde miradas clasificatorias, sino que la piedra angular sea el reconocimiento de la diversidad inherente

y la presunción de que *“todo ser humano se comunica todo el tiempo y que esta comunicación incluye [el reconocimiento de] las preferencias”* (Arstein-Kerslake y cols. 2017, p.16), será a través de este tipo de valoración y reconocimiento como las PcDI lograrán dar cuenta de sus elecciones, que luego podrán ser interpretadas como una expresión de sus decisiones formales.

1.2.1.2. Un paso más allá de las decisiones formales o de naturaleza jurídica. Resulta trascendental incluir aspectos tanto personales como patrimoniales para ir más allá de las decisiones formales o de naturaleza jurídica, donde la característica principal radique en el proceso llevado a cabo para apoyar en la expresión de la voluntad y preferencias y en las medidas de apoyo utilizadas para informar, apoyar en la comprensión y razonamiento, de tal modo que las PcD desarrollen su propio proceso de toma de decisiones (Martinez - Pujalte, 2019, p.7-8). De ahí que se proponga un lugar de enunciación en el que se destaque la cotidianidad y lo comunitario como aquel espacio donde participan, sin excepción, todas las personas independientemente de sus historias y cursos de vida (ONU, 2017). Este es el escenario en el que las PcDI participan con mayor frecuencia, en comparación con espacios de naturaleza jurídica. Es por ello que para cumplir con el propósito de promover medidas de apoyo que logren impactar el goce pleno de derechos, resulte necesario comprender de qué manera los apoyos definidos e implementados en Colombia, consideran o no las trayectorias y diversas etapas de vida. Pues tal como nos los plantea Then, et al. (2018) será en los diversos momentos de la vida que las PcDI tomarán decisiones de distinta naturaleza (la mayoría de las veces serán decisiones informales) y luego serán estas mismas decisiones –con los apoyos requeridos y a la medida– las que determinarán y contribuirán en la toma de decisiones jurídicas o formales.

1.2.1.3. El desafío de llevar la toma de decisiones a la práctica. La toma de decisiones con apoyo en comparación con los regímenes de sustitución es considerada una

de las alternativas menos restrictiva y a cambio promotora de autonomía. No obstante, el gran desafío radica en la forma de llevarla a la práctica (Then et al., 2018). En este sentido, enfocar la mirada en su implementación, para dar cuenta del alcance de las medidas de apoyo definidas por parte del Estado colombiano, es en sí mismo un desafío.

Ahora bien, fijar la mirada en el grupo de personas que posiblemente requiere más apoyo, para dar cuenta del alcance de la implementación, lleva a estudiar – a través del análisis documental – la forma como el MTDCa se incorpora transversalmente en la Convención y en interpretaciones normativas alineadas con el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, al implicar garantías materiales y demandar cambios de actitudes que privilegien la presunción de la capacidad de quien los solicita. Watson (2016) invita a reconocer que posiblemente la intensidad de apoyos requerida, también este determinada por la forma como frecuentemente se comunican las PcDI y, será esta una de las grandes razones para requerir una alta provisión de apoyos de calidad. En palabras de la autora, debido a que estas personas se comunican principalmente de manera informal, a través de comportamientos no verbales como la expresión facial, los gestos, vocalizaciones, miradas, el tacto; y en algunas ocasiones debido a que su comunicación es no intencional, podrán presentar dificultades para comprender la comunicación a través de formatos convencionales, donde predomina el habla y el texto escrito (p.2).

Es por tal razón que, dependiendo de la calidad del intercambio entre quienes ofrecen y requieren el apoyo, nos encontraremos ante un contexto que gesta condiciones orientadas en la dignidad inherente y el pleno reconocimiento de todas las personas o, en contraposición estaremos frente a un escenario que perpetúa y naturaliza situaciones de discriminación. De ahí que resulte necesario conocer las implicaciones de una transferencia e interpretación efectiva de la información, sin caer en la negación de la voluntad. Tareas, algunas veces, ambiguas y subjetivas (Watson, 2016, p.2), pues

requieren de quiénes actúan como apoyo, priorizar el reconocimiento con forma de comunicación alternativa.

Al respecto, autores como Arstein-Kerslake y cols. (2017), Bigby et al. (2017), Blanck & Martinis (2015) y Jameson et al. (2015) destacan el reto de plantear un mecanismo, lo suficientemente amplio y a la medida, con el propósito de garantizar que bajo ninguna circunstancia se privilegien los intereses o motivaciones de un tercero y en el que las actuaciones de dichos terceros no se interpongan sobre la manifestación de la voluntad. Esta propuesta coincide con litigantes, académicos, activistas, familias y PcD quienes, de manera reiterativa, comparten la necesidad de continuar con reformas de tipo legislativo y transformaciones actitudinales y sociales de cara a una implementación que logre promover sistemas de apoyo que respondan a los intereses y voluntades de todas las personas (Then, et al., 2018; Martínez-Pujalte, 2019) y donde la denegación de ajustes razonables sea visto como una expresión de discriminación interseccional, en vista de que algunos estados –entre ellos Colombia– aún no toma medidas legislativas para combatirla (IDA, 2022, p. 35).

1.3 Objetivo y preguntas de investigación

Se plantea como objetivo principal realizar un análisis documental desde la perspectiva interseccional del MTDcA dispuesto a nivel normativo en Colombia y las medidas de apoyo definidas para responder a la voluntad y necesidades particulares de las PcDI.

1.3.1. Justificación del objetivo principal

En un contexto tradicionalmente liderado por instituciones que han presumido la incapacidad de las PcDI, resulta necesario analizar críticamente la forma como el derecho interno colombiano ha incorporado a este colectivo en el marco de la implementación del MTDcA, ya que en los últimos años ha empezado a cobrar relevancia producto de la entrada en vigencia de la Convención, y el creciente interés por parte de académicos y

activistas para conceptualizar y explorar interpretaciones alrededor de la garantía, goce y ejercicio de la capacidad jurídica y demás derechos mediados por un sistema de apoyo amplio.

Sin embargo, los desarrollos en torno a la implementación han sido menores con razones que se pueden asociar a cuestionamientos alrededor de los cambios estructurales requeridos para dar respuesta a preguntas relacionadas con ¿Cómo apoyar a quiénes requieren una intensidad alta de apoyos y simultáneamente distanciarse de aproximaciones que puedan ser interpretadas como formas encubiertas de sustitución?, ¿Cómo cumplir la función de apoyo respetando las decisiones y voluntad, a partir del uso de medidas alternativas poco exploradas a nivel normativo?, ¿Cómo garantizar el ejercicio de la autonomía y contribuir –sin excepciones– en el goce de derechos en las diversas áreas de la vida?, ¿Cómo ir más allá del reconocimiento de la voluntad de manera casi exclusiva en decisiones de naturaleza jurídica?. A los anteriores cuestionamientos se suman los que tienen que ver con el tiempo, recursos y garantías necesarias para asegurar la calidad y nivel de apoyos a la medida, inquietudes ampliamente documentadas y consideradas centrales al momento de apoyar a las PcDI (Arstein-Kerslake y cols. 2017).

En este escenario y con el fin de avanzar en la comprensión de posibles vías que contribuyan a la implementación del Modelo, esta investigación plantea tres preguntas fundamentadas en el nuevo régimen o paradigma de apoyos que ha empezado a ganar espacio en marcos normativos.

- 1.** ¿Cuáles son las medidas de apoyo definidas en Colombia a nivel normativo para dar cuenta de la implementación del MTDcA?
- 2.** Desde una mirada interseccional ¿Cuál es el lugar de reconocimiento de las PcDI en el marco de la implementación del MTDcA?
- 3.** ¿Cuál es el alcance de los apoyos propuestos a nivel normativo en Colombia, para garantizar el MTDcA para las PcDI?

La primera pregunta busca indagar sobre la manera como el Estado colombiano se ha acercado a la implementación del MTDcA. Para ello nos aproximaremos a las diversas posturas epistemológicas e interpretaciones que fundamentan el tipo de apoyos o medidas definidas para responder a las necesidades particulares. Lo anterior, como una manera de dar cuenta del nivel de cercanía o lejanía con respecto al Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, modelos rehabilitadores y biomédicos fuertemente anclados a paradigmas previos al surgimiento de la Convención.

La segunda pregunta busca indagar desde la perspectiva interseccional, por la conjugación de situaciones de desigualdad que pueden estar influyendo para la plena implementación y el reconocimiento de sistemas de apoyo que garanticen el ejercicio amplio de derechos. Lo cual, se plantea debido a la permanencia de situaciones de exclusión a las que continúan estando expuestas y con las que se silencian u ocultan las necesidades particulares de este colectivo.

La última pregunta buscará comprender los alcances de los apoyos sugeridos para las PcDI, derivados del MTDcA planteado en Colombia.

Planteamientos que al ser analizados bajo el lente interseccional contribuirán a develar diversos funcionamientos de estructuras que se expresan en las fuentes documentales estudiadas. Así como, en la identificación de elementos analíticos y metodológicos para avanzar en la consolidación de propuestas e interpretaciones directamente vinculadas con la plena participación social. En particular para aquellas personas que a pesar de los desarrollos normativos existentes continúan expuestas a situaciones de desventaja.

De esta forma, se busca que esta investigación tome distancia de enfoques y conceptualizaciones tradicionales o basadas en criterios netamente individuales y reduccionistas, para ubicarse en la orilla que reconoce las diversas intersecciones que

toman forma a partir de la conjugación de situaciones de desigualdad de naturaleza personal, cultural, social y normativa, y que inciden en la generación de sistemas de apoyo que abogan por el reconocimiento de la dignidad y la diversidad.

1.4 Conceptos y teoría

La fundamentación conceptual se realizará a partir de tres nociones que van en línea con la comprensión de aquellas situaciones de desigualdad que podrían influir en la implementación del MTDcA.

La primera noción se vincula con los Estudios Críticos del Derecho y se expondrá su cercanía con los Estudios Críticos de la Discapacidad; la segunda ahondará en la perspectiva interseccional y; finalmente nos centraremos en el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad.

Los Estudios Críticos del Derecho, tal como lo sugiere Carlos Andrés García en su trabajo doctoral: *Estudios Críticos del Derecho: visión holística* (2017) se reconocen como una corriente de pensamiento heterogénea, interdisciplinar y dinámica gracias a la posibilidad que presenta para la incorporación de disciplinas aparentemente ajenas al derecho, como la ciencia política, la psicología, la ética, la filosofía y la antropología; estas tienen como propósito reflexionar acerca de las jerarquías, la descontextualización y la despersonalización de la formación jurídica (p. 159). Estos estudios críticos relacionan diversas corrientes del pensamiento jurídico, político y filosófico como el post-estructuralismo y la teoría feminista y, si bien dan cuenta de un escenario diverso, coinciden en reconocer las influencias e intenciones de miradas sociales y políticas que influyen en los grupos tradicionalmente excluidos o ubicados en los márgenes (García, 2017).

De modo particular, el autor ubica esta mirada crítica cercana a los desarrollos de la jurisprudencia feminista o los “femcrits” con su “*intención de desarrollar métodos dialécticos más incluyentes y participativos basados en experiencias personales*” (p.156).

Mirada que además, se vincula con planteamientos de juristas y académicas con amplia trayectoria en el tema de discapacidad. Al respecto, Kanter (2011) hace notar el papel de la CDPcD como un ejemplo de ley positiva que pone en tensión jerarquías organizativas y valores de una sociedad “*generadora de discapacidad*” (p. 447), y considera que la incorporación del paradigma de MTDcA en los ordenamientos jurídicos, implicará la actualización de prácticas jurídicas tradicionales desde una perspectiva que ponga en evidencia asuntos relacionados con la justicia, el poder, la libertad y el respeto por la diferencia, lo que devela privilegios y exclusiones por motivos de edad, género, clase, capacidad y nivel de dependencia.

Desde la orilla de los estudios críticos de la discapacidad Vehmas & Watson (2014) y Shiek (2016) coinciden en la importancia de reconocer la influencia de variables de tipo histórico, político y moral sobre las historias de vida y asuntos identitarios de las PcD, estas variables han sido escasamente nombradas al momento de comprender las condiciones de exclusión y marginación a las cuales han sido sometidas las PcDI, e invitan a indagar por “*las narrativas e interrelaciones críticas entre poder, saber, autoría y ausencias mantenidas por los modelos médicos, rehabilitadores e individualistas*” (Munevar, 2013, p. 320).

En contraste, el MTDcA es considerado como el “*aspecto más innovador de la CDPcD*” (Martinez-Pujalte, 2019) gracias a la flexibilidad para el diseño y aplicación de dichos apoyos, al permitir un amplio nivel de respuesta a las necesidades particulares, y favorecer múltiples modalidades de apoyo con amplia diversidad de efectos jurídicos. En consecuencia, un modelo con el potencial de impactar significativamente el sistema normativo de cada Estado, y demandar una intensa revisión de las instituciones tradicionales que han imperado por décadas.

En este mismo sentido, resultan valiosos los planteamientos de Patricia Brogna quien considera imprescindible estudiar la sociedad y el tipo de interrelaciones que se

establecen; con el fin de comprender críticamente la posición asignada a la discapacidad desde “*grupos significativos de poder... a través de procesos de categorización, diagnóstico y etiquetamiento*”²¹ (Brognna, 2005, p.46), que luego se refleja en el diseño y definición de aquellos tipos de funcionamiento planteados por las estructuras sociales imperantes.

La segunda noción es la perspectiva interseccional que se constituye como aproximación crítica a la multidimensionalidad de las experiencias vividas por sujetos marginados (Crenshaw, 1989) y está en estrecha relación con los estudios críticos del derecho y de la discapacidad. A partir de (La Barbera, 2017) se plantea la interseccionalidad como un enfoque que centra la atención en como confluyen y se entrecruzan de manera dinámica y simultánea, en una misma persona distintas situaciones de desigualdad. De ahí que las experiencias sociales no podrán ser explicadas aislando las situaciones generadoras de discriminación, sino a partir de la comprensión de la nueva situación que se configura entre estas, en un espacio y tiempo determinados. Para esta autora, es una perspectiva que permite reconocer la complejidad de los procesos formales e informales que generan las desigualdades sociales (p. 106). Por su maleabilidad y plasticidad funciona como marco analítico y metodológico para comprender de manera situada intersecciones particulares, que al ser representadas en trayectorias favorecen la comprensión de cómo se refuerzan y mantienen múltiples situaciones de desigualdad (Cho., et al. 2013; Balanta –Cobo y Padilla - Muñoz, 2019).

Esta perspectiva tanto analítica como metodológica permite entonces reconocer las situaciones en que se promueve o no la toma de decisiones, la participación activa o la

²¹ La noción de posición como un factor estructural, resulta interesante de considerar en la medida que da cuenta del lugar en el que se han ubicado o posicionado a las PcD, y de este modo, pone en cuestión la forma como las estructuras sociales y políticas han influido en ello. La autora plantea el concepto de posición y en consecuencia se distancia de otro tipo de denominaciones como situación o condición. Como nota aclaratoria es importante expresar que, si bien en el cuerpo de la tesis utilizaremos con mayor frecuencia la expresión de PcD, la intención con la que se expresan las ideas, se acerca al concepto de posición acuñado por Brognna (2005; 2006). No obstante, cuando sea necesario haremos alusión expresa a posición de discapacidad.

equiparación de oportunidades, en las que intervienen estructuras y dinámicas de poder jerárquicas que benefician o perjudican a las diversas PcDI, en razón de criterios clasificatorios para la expresión de inteligencia, funcionalidad, capacidad o “normalidad”. Es decir, tal como lo sugiere la CEPAL (2016) en *La matriz de la desigualdad social en América Latina*, situaciones con las que se expresa la vulneración histórica de los derechos y la invisibilización a través de exclusiones y segregaciones por parte de sistemas que favorecen los privilegios de unos en detrimento de todos aquellos que reclaman igualdad y dignidad (p. 85).

Así mismo contribuye a la identificación de formas de desigualdad consolidadas y naturalizadas a través de ideologías, interpretaciones, identidades, privilegios y valores alrededor de miradas proteccionistas, normalizadoras y capacitistas que se materializan en medidas de institucionalización, aislamiento, restricciones para la participación política, cultural y económica, limitado acceso a espacios educativos con apoyos insuficientes o nulos, ausencia de servicios de salud de calidad, limitadas oportunidades para insertarse en espacios laborales decentes, limitados asistentes personales para las PcDI, negación de espacios de formación para niñas y mujeres. Con la posibilidad de construir una aproximación cargada de sentido para esta investigación ya que funciona como plataforma analítica y reflexiva, cada vez más presente en el campo del Derecho, con desarrollos a nivel del Derecho Internacional de los Derechos Humanos como a nivel subnacional, con el espíritu de reparar ampliamente violaciones cada más complejas, y consolidar un escenario de aproximación interseccional propicio para reformas estructurales y transformación de discursos (Bond, 2022; Zota-Bernal, 2015); así como, a través de fallos recientes del Sistema Interamericano con los que se ha empezado a construir una nueva dimensión del principio de discriminación a partir de fallos que buscan llevar la

interseccionalidad a la práctica (Gebruers, 2021, p. 69), así como en las altas cortes colombianas, como lo veremos más adelante.

Esta línea investigativa además permite reconocer tanto la dimensión grupal como la particular de las discriminaciones (Añón Roig, 2013) lo que redundará en una comprensión articulada e inseparable entre diversas categorías sociales, en estrecha relación con el poder; como vía para tomar distancia de categorías homogéneas y develar las razones por las que muchas situaciones vividas por hombres y mujeres de todas las condiciones quedan invisibles u opacadas (Munévar, 2013). Enfoque interseccional que en las últimas décadas ha dado lugar a desarrollos analíticos ante discriminaciones que ponen en evidencia estructuras que funcionan de manera sutil y se refuerzan en un mismo sujeto en formas de edadismo, en interacción con el capacitismo, el sexismo, el racismo y el heterosexismo (Herrón. et. al, 2021)²².

En contraste, estas mismas situaciones de exclusión también han puesto en evidencia expresiones de resistencia como forma de rechazo a posicionamientos que las ubica en categorías de no personas en igualdad de condiciones, o ante estructuras de poder que desprecian, humillan, invisibilizan, y/o silencian, según Díaz y cols. (CLACSO, 2021) no solo se traducen en lenguajes sino también en la generación de propuestas alternativas que plantean otras formas posibles, plurales, inexploradas para expresar lo político, lo epistémico y sobre todo para dar significado y sentido a lo vivido, en dichas manifestaciones *“anida una potencialidad y un escenario fértil para la reconfiguración del sujeto de la discapacidad en tanto sujeto plural”* (p. 64) punto de vista que enriquece la construcción de la perspectiva interseccional en particular para esta investigación.

²² Capacitismo: representado en segregación y aislamiento físico y social en razón de no contar con las capacidades suficientes para responder a las demandas y exigencias en las que se valoran a las personas por lo que están en capacidad de realizar de manera autónoma y libre; Edadismo: refuerzo de desigualdades entre las personas adultas mayores a partir de creencias negativas, acciones, prácticas y políticas discriminatorias hacia este colectivo (Herrón., et al, 2021). No muy lejano a esto fué la manera desproporcionada como en el marco de la pandemia por Covid 19, fue posible identificar el resurgimiento de amplias expresiones de estigma, marginación y discriminación interseccional, donde a los adultos mayores con discapacidad intelectual o mental - sin lugar a reparo - se continuaba justificando la institucionalización y para quienes les fue negado el acceso a la atención oportuna o priorizada.

La tercera noción alude al Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, que se erige como la propuesta más adecuada para asumir la discapacidad desde la perspectiva de derechos, teniendo como punto de partida la dignidad de la persona (Serra, 2016). Ofrece una hoja de ruta para el cambio (Degener, 2016. p 26), al recordar la indivisibilidad de los derechos y tener como eje el ejercicio de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales en diversos contextos sociales, comunitarios y personales. Se proyecta como un modelo con incidencia en el ámbito público y privado en el que se plantea que todos los derechos y apoyos requeridos –fundamentados en la dignidad humana– deberán ser garantizados sin excepción y sin exigir ausencia de deficiencia. Es decir, en contraste con otros modelos tradicionales, valora la deficiencia como parte de la diversidad humana y ubica a las personas en el centro de todas las decisiones que le afectan.

A nivel de los sistemas de apoyo vincula el rol de los ajustes razonables al ejercicio del derecho a la igualdad. Este aspecto resulta esencial para avanzar hacia la consecución de la igualdad sustantiva, en la que de manera interdependiente e interrelacionada se expresen tanto los derechos civiles y políticos, como los derechos económicos, sociales y culturales (Serra, 2016). Es en definitiva, un modelo que va más allá de centrar el problema en la sociedad –como lo plantea el modelo social– y a cambio se concentra en “*la experiencia de la discapacidad*” y en el reconocimiento de la “falta de sensibilidad por parte del Estado y de la sociedad, como dominios de poder, hacia la diversidad que representa la persona” (p. 200). Es decir, un modelo que reconoce las circunstancias vitales de las PcD y la manera de transitar con el dolor, el deterioro en la calidad de vida o la muerte prematura debido a la deficiencia o dependencia (Degener, 2016).

El modelo se configura abierto al reconocimiento de las diferencias, toma en cuenta la interdependencia de las experiencias humanas y la aceptación del apoyo como un asunto de intercambio entre el dar y el recibir apoyos durante el curso de vida, se distancia de

miradas capacitistas y restrictivas, y es faro orientador de nuevas formas de expresión de la voluntad e intereses, a partir del respaldo normativo ampliamente contenido en la CDPcD. Degener (2016) plantea que el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad tiene el potencial de dar cuenta de las experiencias únicas de exclusión e identidad, y simultáneamente ofrece un espacio para identificar minorías y culturas, y reconocer la discriminación que acompaña las experiencias de discapacidad en cada persona.

En definitiva es un modelo que ofrece oportunidades para comprender experiencias situadas en contextos culturales caracterizados por la desigualdad gracias a que se vincula de manera transversal con la CDPcD a través de los principios de dignidad, no discriminación, accesibilidad, participación activa en las decisiones importantes, el ejercicio de la ciudadanía y, la generación de condiciones, para que todas las personas puedan ser agentes activos de sus procesos vitales (Naciones Unidas, 2021). Degener (2016) propone el acercamiento al modelo a través una mirada interseccional, sugiere que la identidad no debe ser producto exclusivo de una deficiencia, también debe asociar otros rasgos de desigualdad como: el género, la raza, la orientación e identidad sexual, la edad o la religión.

Entre las recomendaciones CRPD/C/COL/CO/1 (2016) emitidas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas en las *Observaciones finales a Colombia* está consolidar una mayor caracterización de los contextos y situaciones que configuran múltiples identidades de las PcD en función de la edad, el género, la clase, el lugar de vivienda, el acceso a servicios de protección social, etnia.

El mismo comité establece recomendaciones particulares ante situaciones de desigualdad a las que se ven expuestos niños y niñas con discapacidad; entre las que se incluye el limitado acceso a los apoyos. Por lo tanto:

(...) insta al Estado parte a que fortalezca la recopilación sistemática de información sobre los niños y niñas con discapacidad y a que adopte medidas para prevenir el abandono, el maltrato y la institucionalización de estos niños. Lo alienta a adoptar un plan para la desinstitucionalización de niños y niñas con discapacidad, incluyendo aquellos que están institucionalizados sobre la base de medidas de protección ordenadas por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, y a desarrollar servicios basados en la comunidad y el suministro de apoyo a las familias, especialmente hogares encabezados por madres solteras, para garantizar el derecho de los niños con discapacidad a crecer en un entorno familiar y el derecho a tener una vida familiar. El Comité recomienda que se derogue la disposición en el Código Civil que otorga a los adultos cuidadores de niños y niñas la facultad de corregir y sancionarlos moderadamente, y que prohíba absolutamente el castigo corporal en cualquier entorno, incluyendo el familiar y en las comunidades indígenas y remotas. (p.4)²³

En consecuencia, se cuestiona al Estado colombiano por la justificación de “castigos moderados” y discriminaciones agravadas hacia niñas y niños. Situación mínimamente corregida con la Ley 2089 de 2021 (Congreso de Colombia, 2021), en la misma sorprende la no alusión a la discapacidad a pesar de la solicitud expresa para que por vía legislativa de modo impostergable se modifiquen y erradiquen prácticas de maltrato y abuso.

1.5 Metodología

Con el fin de responder a las preguntas de investigación, la metodología a utilizar será el análisis documental desde una perspectiva interseccional con énfasis en discapacidad.

²³ Es importante destacar que el 14 de mayo del 2021 fue aprobada por el Congreso de la República la Ley 2089 “Por medio del cual se prohíbe el uso del castigo físico, los tratos crueles, humillantes o degradantes y cualquier tipo de violencia como método de corrección contra niños, niñas y adolescentes y se dictan otras disposiciones”. Sin embargo, resulta sorprendente el no reconocimiento de dicha práctica discriminatoria en los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

El análisis documental inicia con una identificación inicial de un amplio repertorio de fuentes consultadas que se encuentran disponibles en artículos, estudios críticos, documentos oficiales (nacionales e internacionales), tesis y sentencias jurisprudenciales asociadas con palabras clave seleccionadas para tal fin (capacidad jurídica, discapacidad intelectual, discapacidad cognitiva, apoyos para la toma de decisiones), legislación nacional posterior a la ratificación de la Convención en Colombia e informes de relatoría especial sobre las PcD.

Además se consultaron fuentes provenientes de autoridades en el tema, académicos y colectivos representantes de las PcD, cuyo contenido abordara elementos propios del enfoque interseccional y la discapacidad. Este proceso de revisión se realizó con el propósito de conocer los textos más relevantes, los niveles de desarrollo del tema, y la proximidad con el objeto de estudio; el interés fundamental era que las fuentes además de dar cuenta del tratamiento directo al tema, se caracterizaran por ser reconocidas a nivel normativo, y funcionaran como referente conceptual.

1.5.1 Revisión documental desde la perspectiva interseccional

Debido al interés por llevar a cabo una investigación con aproximación crítica se propuso el análisis documental articulado con los propósitos de la perspectiva interseccional como forma de tomar distancia de miradas reduccionistas y una oportunidad para introducir una mirada comprensiva. Esta aproximación es punto nodal y de indagación abierta a cualquier campo de estudio tal como lo proponen autoras como Cho et al. (2013) y Yuval-Davis, (2015), independientemente de la situación de discriminación objeto de análisis, que, lejos de convertirse en una propuesta estandarizada o una teoría completa, se configura como un enfoque situado en el campo de la discapacidad, idea que se desarrollará más adelante. Y en vista de las escasas propuestas metodológicas desde el Derecho para cumplir con este propósito, el interés de esta tesis se

centra en identificar aquellas dimensiones estructurales y contextuales que determinan escenarios de invisibilización, exclusión, privilegio u oportunidad para el goce de derechos de las PcDI en el marco del MTDcA (Balanta–Cobo y Padilla–Muñoz, 2019).

El carácter interseccional se incorpora al tomar como referencia los planteamientos de Kimberly Crenshaw (1989), jurista afroamericana quien desde los estudios críticos del derecho, y sus inicios en los estudios de la raza y el género, plantea la interseccionalidad como una aproximación para avanzar en la identificación y el reconocimiento de sistemas de poder que perpetúan situaciones de desigualdad, que además funciona como posibilidad de análisis crítico de la doctrina antidiscriminatoria, y para la identificación de acciones que deriven en cambios estructurales. De este modo, Crenshaw y otras estudiosas del tema invitan a visibilizar situaciones escasamente reconocidas en estructuras tradicionales; pues, al ubicar el análisis en aspectos individuales sólo se ponen en cuestión medidas orientadas en la identificación de situaciones de discriminación directa o indirecta (Cho y cols. 2013; Viveros Vigoya, 2016), estas situaciones son desproporcionadas en las PcDI y quedan invisibilizadas o no son tenidas en cuenta, a través de mecanismos o formulas generales ancladas en paradigmas o modelos proteccionistas. Lo cual se corresponde con lo planteado por (Gebruers, 2021, p.63) al develar la existencia de sistemas normativos fundamentados en paradigmas construidos sobre planteamientos liberales, universalistas y enfoques unidimensionales, con la pretensión de aplicación neutral para todas las personas, sin tener en cuenta contextos situados o las posiciones de desventaja particulares.

1.5.2 Elementos constitutivos de la propuesta metodológica

La propuesta se encuentra constituida por cinco (5) dimensiones, las cuales resultan del siguiente proceso llevado a cabo:

- a)** Revisión en buscadores de revistas indexadas en inglés y español sobre los principales desarrollos teóricos y metodológicos de la interseccionalidad.
- b)** Identificación de las principales fuentes documentales producidas por expertas en el tema de la interseccionalidad y cuya producción incluye maneras de avanzar de la conceptualización a la praxis.
- c)** Lectura y codificación de los documentos seleccionados por cumplir con los criterios de: ser una propuesta relacionada con la praxis de la interseccionalidad y la incorporación del eje de discapacidad
- d)** Análisis completo y a profundidad de cada documento seleccionado con el software atlas ti para identificar temas y criterios analíticos que fundamenten el proceso metodológico desde la perspectiva interseccional y con posibilidades para trascender hacia una comprensión situada en el escenario de la discapacidad
- e)** Identificación, selección y justificación de categorías analíticas emergentes, a partir de los temas prevalentes en las fuentes documentales. Esto permitió identificar los elementos comunes que asociaban la interseccionalidad con la praxis, con lo que se configuran cinco (5) dimensiones que funcionan como un proceso interdependiente que parte del análisis situado (dimensión 1) hasta llegar a la configuración de trayectorias de desigualdad (dimensión 5).
- f)** Un siguiente paso fue analizar los distintos códigos asociados a cada dimensión y plantear una definición conceptual para cada dimensión.
- g)** Ordenamiento de las cinco (5) dimensiones desde una mirada de proceso con las que se delimitan la representación en forma de trayectoria y se describe la intersección entre situaciones de desigualdad a las que han estado expuestas las PcDI
- h)** Aplicación de las 5 dimensiones en el objeto de estudio definido en la tesis doctoral, el cual corresponde al MTDcA

A continuación se describen con detalle las categorías emergentes, la dimensión que se deriva y la manera como son incorporadas en la propuesta metodológica propuesta por Balanta – Cobo y Padilla – Muñoz (2019); propuesta que luego se convierte en el norte metodológico para el análisis de las fuentes documentales que se desarrolla en el capítulo 3.

La primera categoría alude a la caracterización y necesaria ubicación contextual de cada situación y sujeto objeto de análisis para así tomar distancia de generalizaciones que invisibilizan las realidades sociales donde confluyen situaciones de desigualdad. Se propone la dimensión de “*análisis situado*”, definida como una aproximación flexible y dinámica a los contextos culturales, económicos, sociales y normativos donde se gestan las situaciones de desigualdad.

La segunda categoría, plantea la importancia de analizar y reconocer las experiencias de vida de cada persona y /o colectivo que hace parte del contexto situado. Con la que queda explícito el carácter político de la mirada interseccional. Así como, la necesaria emergencia de interpretaciones y reflexiones que ponderen las experiencias encarnadas de quienes se exponen a las diversas desigualdades. Consolida entonces la dimensión “*valorar los relatos y experiencias*”. Dimensión que atribuye valor a las diversas voces, experiencias, formas de representación y su capacidad transformadora.

La siguiente categoría se refiere a la identificación de cada eje o factor de desigualdad que interfiere el ejercicio pleno de los derechos²⁴, que resulta central ante una aproximación interseccional comprometida en develar la manera compleja como diversas situaciones se expresan en un mismo sujeto. En consecuencia, la dimensión que se

²⁴ Ejes con los que se explican las brechas y factores de desigualdad que intervienen en el ejercicio pleno de derechos, como por ejemplo para el acceso la educación, a la salud de calidad, al trabajo decente, a la protección social y/o a espacios de participación. Para la CEPAL (2016) “Los ejes estructurantes de la matriz de la desigualdad social se entrecruzan, potencian y encadenan a lo largo del ciclo de vida, lo que da lugar a una multiplicidad de factores de desigualdad o discriminación que interactúan de forma simultánea o acumulándose a lo largo del tiempo” pág. 8

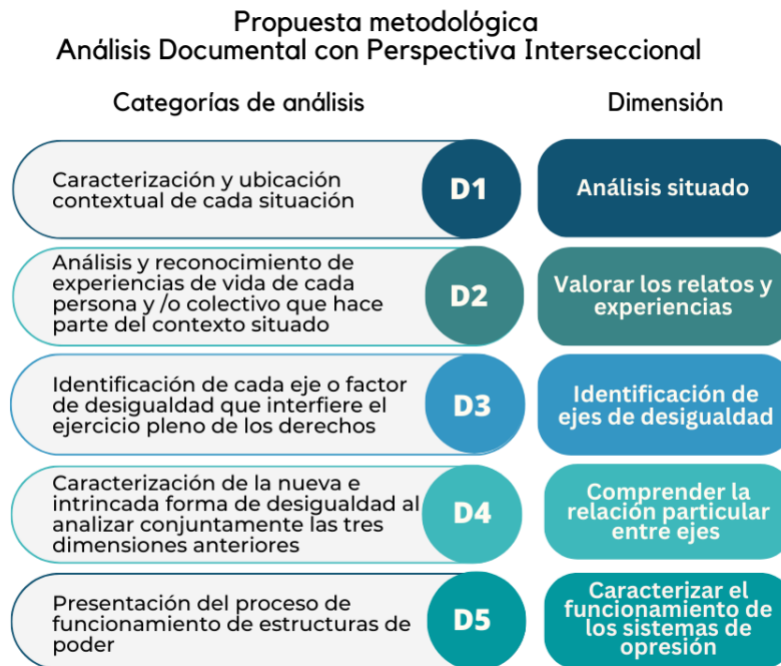
propone es la *“identificación de ejes de desigualdad relacionados con el objeto de estudio”*. Representados tanto por ejes comúnmente incluidos en los análisis como el género, la clase o la edad, como en ejes que emergen de miradas situadas en contextos particulares en donde las PcDI transitan sus vidas.

La cuarta categoría configura la dimensión *“comprender la relación específica entre ejes de desigualdad”* y tiene como fin caracterizar la nueva e intrincada forma de desigualdad que se va gestando al analizar de manera conjunta las tres dimensiones anteriores. Por lo tanto, es una dimensión que toma distancia de miradas sumativas entre ejes, para posicionar la interrelación, y que al conjugarse derivan en la expresión de una nueva situación de desigualdad más compleja e intrincada. En este sentido, los aspectos que fundamentan esta dimensión invitan a transitar hacia la comprensión de la forma particular como más de un eje de desigualdad se relaciona de modo dinámico y pone en tensión relaciones y estructuras de poder.

La quinta y última dimensión consolida la posibilidad de exponer a través de un proceso o trayectoria la manera como funcionan las estructuras que perpetúan los ejes de desigualdad. La mayoría de veces difícil de identificar por ser producto de situaciones entramadas, naturalizadas, y formalmente instaladas en contextos políticos, sociales, institucionales y normativos. Esta dimensión se nombra *“caracterizar el funcionamiento de los sistemas de opresión”* con la que se enfatiza en la identificación de trayectorias de desigualdad particulares, como recurso para demostrar el funcionamiento de sistemas de opresión y estructuras de poder que actúan como perpetuadores de discriminación.

La figura 1 que se presenta a continuación da cuenta de la manera como a partir de las categorías de análisis que emergieron del análisis documental, se gesta la propuesta

metodológica de 5 dimensiones que funciona de manera interdependiente y que serán tanto el eje analítico como metodológico de la tesis²⁵.



Elaboración propia

Figura 1. Propuesta metodológica para el análisis documental – Categorías de análisis y generación de dimensiones.

La metodología se plantea en función de dimensiones como estrategia que permite representar la complejidad del fenómeno estudiado y la interdependencia con la que funcionan. De ahí, que se proponga la necesidad de ser comprendidas como un conjunto, distanciándose de miradas jerárquicas, pues cada dimensión participa de manera dinámica con el propósito común de configurar intersecciones particulares.

De este modo, las cinco (5) dimensiones se convierten en insumo metodológico y propuesta orientadora del plan de análisis y con las que se avanzará en el estudio crítico de la discapacidad y la manera como se ha venido implementando el MTDcA; aunque por su

²⁵ Para conocer en mayor nivel de detalle el proceso de análisis documental llevado a cabo para la generación de la propuesta metodológica y analítica desde la perspectiva interseccional, se sugiere revisar el artículo desarrollado en el marco de esta investigación, disponible en: <https://pure.uosario.edu.co/es/publications/a-step-beyond-direct-and-indirect-discrimination-against-persons--2>

naturaleza abierta, se convierten en aporte para aquellos escenarios en los que se coincida con el interés de analizar las desigualdades desde una mirada interseccional.

En la figura 2 que se presenta a continuación indicamos la armonización entre la propuesta metodológica y la manera como cada dimensión corresponde con aspectos estrechamente vinculados con el MTDcA: a) reconocer el contexto histórico de discriminación al cual han estado expuestas las PcDI – Análisis situado; b) tomar como eje transversal el reconocimiento de las PcD como sujetos de derecho con capacidad de agencia y de participación activa en relaciones de intercambio – Valorar los relatos y experiencias; c) identificar los principales ejes o situaciones de desigualdad a las que frecuentemente se ven expuestas y sobre las cuales se definen y diseñan medidas de apoyo - identificación de ejes de desigualdad relacionados con el objeto de estudio; d) realizar el análisis interseccional propiamente dicho para dar cuenta de la conjugación entre ejes de desigualdad para reconocer la manera desproporcionada como se expresa en las PcDI – Comprender la relación particular entre ejes de desigualdad; e) analizar a partir de trayectorias el proceso que expresa formas particulares y complejas de desigualdad a las que se exponen las PcDI - Caracterizar el funcionamiento de los sistemas de opresión.

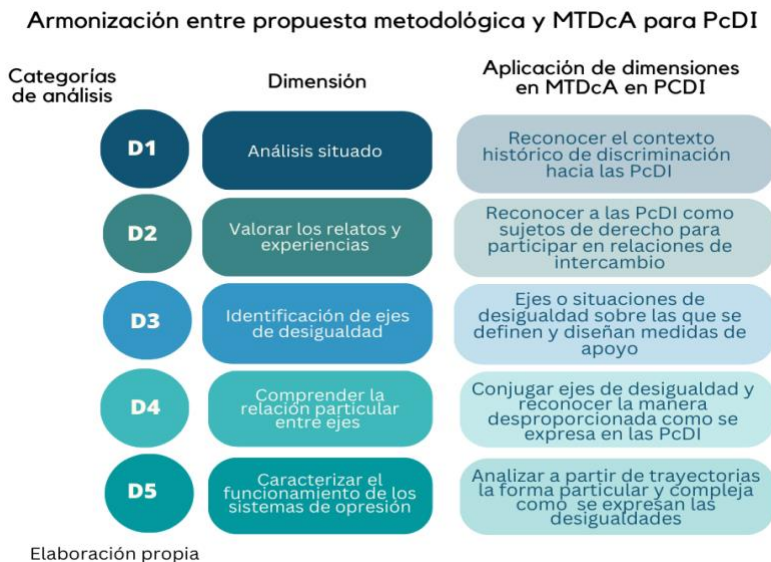


Figura 2. Relación entre dimensiones de propuesta metodológica y MTDcA

1.5.3 Tipo de fuentes consultadas

La perspectiva interseccional destaca la importancia de analizar situaciones y estructuras sociales en las que confluyen diversas situaciones de desigualdad (Crenshaw, 1989). Estas situaciones se identifican en diversos escenarios y fuentes de información como el Derecho, las Ciencias Humanas, Ciencias Sociales, Política e Historia, entre otras.

Por tal razón y con el propósito de profundizar en las diversas situaciones, estructuras y trayectorias de desigualdad fueron seleccionadas fuentes oficiales del derecho en archivos públicos, provenientes de distintos lugares de enunciación, ya sea en forma de informes de relatoría, sentencias jurisprudenciales o legislación. Con estas fuentes el análisis documental con perspectiva interseccional se robustece al tomar como referencia distintas miradas frente al mismo objeto de estudio; así, facilita el estudio polifónico e intertextual (Jiménez - Rodrigo, 2020, p.322), y logra develar la manera como las situaciones de desigualdad son representadas, infrarepresentadas o excluidas en textos y documentos normativos (Cruells, 2015; Jimenez - Rodrigo, 2020).

Se identificaron fuentes del derecho tradicionalmente reconocidas por su contenido analítico e interpretativo como las sentencias jurisprudenciales emitidas por la Corte Constitucional de Colombia, y fuentes legislativas directamente vinculadas con el tema de estudio, adicionalmente, se seleccionaron fuentes reconocidas por el derecho, derivadas de Comités de Naciones Unidas y elaboradas por activistas, organizaciones de PcD y /o académicos. Las cuales coinciden en abordar el tema de la toma de decisiones con apoyo, pero también en brindar elementos de análisis para cuestionar de manera directa el nivel de implementación de la Convención. Fuentes que hacen parte del *Soft Law*, pero que se destacan por su nivel de actualización, aportes para la interpretación autorizada de tratados y el modo de incorporación de directrices, principios de la CDPcD, recomendaciones generales y reclamaciones de los diversos colectivos de PcD a nivel global (Shelton, 2008). Fuentes en su mayoría provenientes del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; y tal como nos lo recuerda la jurista, litigante y académica María Eugenia Torres Costas, fuentes reconocidas formalmente en el artículo 34 de la CDPcD, como órgano de supervisión e interpretación autorizada del grado de cumplimiento e implementación de la Convención en cada uno de los Estados parte. De ahí que cada vez con mayor frecuencia se encuentren explícitamente incorporadas en la jurisprudencia a nivel internacional y regional (Torres Costas, 2020).

Estos informes así se convierten en referencia de aproximación al derecho interno desde una mirada crítica, y se destacan las fuentes por el nivel de relevancia de su contenido. A lo que se le suma la existencia de Estados y doctrinantes que han iniciado el debate para atribuirle carácter vinculante, así como criterio interpretativo para jueces y tribunales de los Estados que han suscrito y ratificado la Convención (Torres Costas, 2020).

1.5.4 Criterios de selección de fuentes documentales

Para la identificación de las fuentes, se realizó un ejercicio de preselección de documentos a partir de los desarrollos legislativos, jurisprudenciales, observaciones e informes elaborados en Colombia o dirigidos a Colombia. Cada una de las cuales debía cumplir con el criterio de estar planteada con el propósito de avanzar en la garantía material de la toma de decisiones con apoyo. Selección que además se ubicó en el periodo posterior a la ratificación y aprobación de la CDPcD en Colombia, es decir después del 2016; sin embargo se incluyeron algunas fuentes previas a la Convención por su naturaleza vinculante con la fuente seleccionada .

Inicialmente se utilizaron los criterios de búsqueda capacidad jurídica y ejercicio de la capacidad jurídica, al ser las palabras clave que con mayor frecuencia se vinculan al Modelo con Apoyos. Además, al momento de seleccionarlas se consideraron algunos de los criterios para realizar análisis de jurisprudencia propuestos por (López Medina, 2006, 2016).

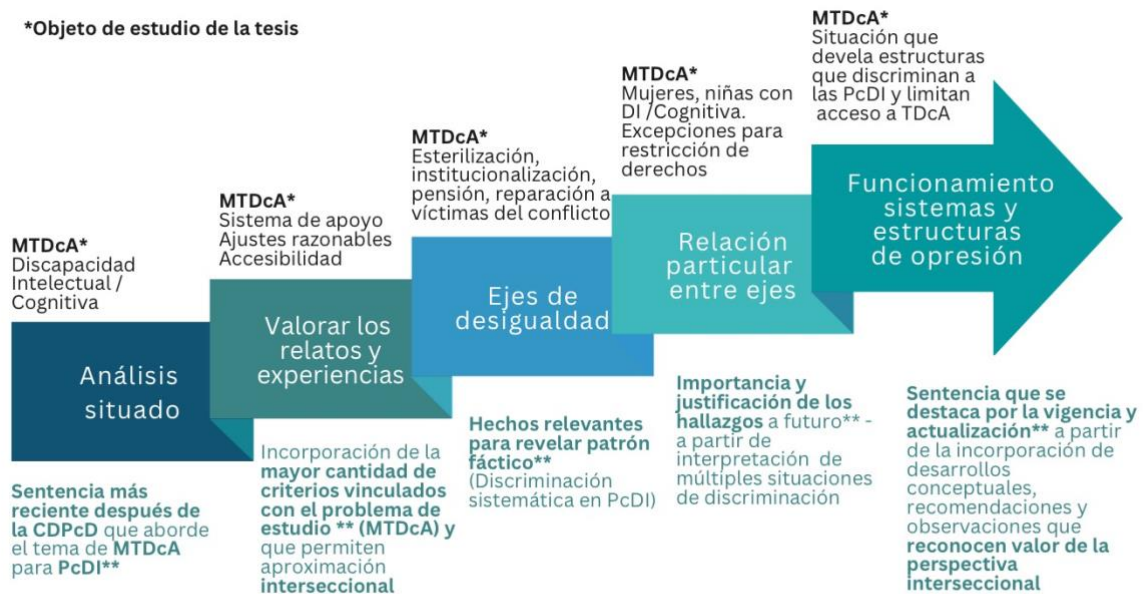
De este modo, los criterios de selección fueron: a) fuentes y documentos que de manera directa aludieran a temas relacionados con el MTDcA, ejercicio de la capacidad jurídica, igual reconocimiento ante la ley, accesibilidad, ajustes razonables, decisiones de carácter formal o jurídico en PcD, y/o acciones afirmativas; b) documentos que su contenido permitiera encontrar elementos para analizar o develar situaciones de discriminación sistemática e interseccional, y por lo tanto, dieran cuenta de la complejidad del tema estudiado; c) fuentes e informes de relatoría referenciados en sentencias jurisprudenciales y que además aludían al modelo de apoyos y/o su implementación; d) documentos e informes elaborados por personas o colectivos de PcD o que en su contenido abordaran asuntos relacionados con las PcDI / cognitiva y el MTDcA o que hicieran alusión a PcD mental o psicosocial; e) fuentes que en su conjunto incluyeran la mayor cantidad de los aspectos anteriormente descritos.

Los criterios impulsaron la selección de fuentes documentales de diversa naturaleza, y, permitieron, a su vez, la identificación de múltiples elementos para abordar las cinco dimensiones analíticas, dar cuenta de una mirada amplia de la MTDcA, poner en evidencia el proceso de construcción social y normativo en el que se encuentran inmersas nuevas nociones y mecanismos de apoyo; así, logramos acercarnos a interpretaciones derivadas de fuentes del derecho, por la vía de la legislación y la jurisprudencia, y además se establecieron contrastes con las reclamaciones y recomendaciones directamente derivadas de las voces de las PcD – representadas en los informes de relatoría respaldados por la CDPcD.

Al final de este proceso, aquellas fuentes documentales que cumplieron con la mayor cantidad de criterios, se convirtieron en los documentos con los que se profundizaría el análisis. Las demás fuentes fueron utilizadas como complemento de la tesis.

Ahora bien, con las fuentes seleccionadas, se dio paso al ejercicio de categorización, análisis y correspondencia entre los contenidos y las dimensiones propuestas en la metodología diseñada por Balanta – Cobo y Padilla – Muñoz (2019).

A continuación, se presenta una imagen (Figura 3) que da cuenta de la correspondencia planteada entre las dimensiones para el análisis interseccional y algunos de los criterios planteados por López Medina (2006). Criterios que no sólo fueron útiles para la selección de sentencias constitucionales sino que también funcionaron para la selección de las demás fuentes.



** Adaptación a partir de la propuesta de Lopez Medina (2006, 2016)

Figura 3. Criterios para la selección de fuentes documentales con perspectiva interseccional tomando como referencia elementos de la propuesta de López Medina (2006; 2016).

1.5.5 Selección de fuentes

La metodología de análisis documental desde la perspectiva interseccional, cumple un doble propósito. Por un lado, fundamenta la identificación de las fuentes más relevantes y por el otro, orienta el plan de análisis, que tiene como característica la heterogeneidad de argumentos alrededor de la implementación del MTDcA.

En consecuencia, una apuesta metodológica diseñada con el fin de avanzar hacia comprensiones mucho más complejas de tal modo que el análisis logre incorporar hallazgos derivados de más de una fuente, e indicar la manera como las diversas situaciones de desigualdad se han expresado a través del tiempo –de manera casi imperceptible– y han naturalizado las situaciones de desigualdad. Este plan de análisis, sin lugar a dudas, desde otro tipo de enfoques, resultaría difícil de derivar en reflexiones sobre

la necesidad de cambios estructurales frente a la perpetuación de discriminación y emergencia de situaciones de desigualdad²⁶.

Se recabaron fuentes del derecho provenientes de la legislación, la Corte Constitucional de Colombia, y relatores especiales para las PcD. Además de documentos desarrollados por Organismos Internacionales – ONU, Organismos internacionales con amplio nivel de representatividad de las voces de las PcD a nivel mundial (ej.:IDA), Colectivos y Organizaciones de PCD agremiadas en la Coalición Colombiana para la implementación de la CDPcD.

Luego del amplio proceso de identificación y revisión, fueron seleccionadas 30 fuentes, producidas entre los años 2003 al 2021. Todas estrechamente relacionadas con el MTDcA, a nivel internacional y nacional.

A continuación, se da cuenta del proceso de selección de cada tipo fuente y se justifica el por qué fueron consideradas parte fundamental de la tesis.

1.5.5.1 Legislación. La identificación de fuentes legislativas se centró en leyes emitidas después de la ratificación y aprobación de la CDPcD; incluida la más reciente del 2019. De este modo, se seleccionaron 6 (seis) leyes, y a partir de los criterios de análisis expuestos en párrafos anteriores, se priorizaron dos (2) por su estrecha relación con el modelo de apoyos. Las 4 (cuatro) restantes, funcionaron como referencia y fundamentación en el cuerpo de la tesis.

Las Leyes priorizadas fueron la Ley 1618 de 2013 (Congreso de Colombia,2013) *“Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”* e incluye en su contenido disposiciones relacionadas con el ejercicio de la capacidad jurídica de las PcD y, la Ley 1996 de 2019

²⁶ Mirada que cobró gran sentido y fundamentación a partir del trabajo realizado por académicos interesados en la perspectiva interseccional y que antecedieron esta tesis. Tal es el caso de la tesis doctoral con el título: *La interseccionalidad política: tipos y factores de entrada en la agenda política, jurídica y de los movimientos sociales*; realizada en el 2015 por la académica y feminista Marta Cruells López. Así como la reciente sentencia liderada por la Magistrada Diana Fajardo Rivera, en donde de manera explícita plantea la perspectiva interseccional como elección metodológica para la presentación del fallo, en la que confluyen situaciones de desigualdad para una mujer, con discapacidad intelectual, expuesta a violencia sexual, a quien además se le niega su voluntad para dar consentimiento informado al momento de acceder a servicios de salud sexual y reproductiva, y adicionalmente se le violó su derecho a elegir tener una familia, dando cuenta de una situación de discriminación desproporcionada, calificada por la magistrada ponente como violencia institucional.

(Congreso de la República, 2019) la cual establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las PcD mayores de edad.

Las 4 Leyes restantes fueron: la Ley 1346 de 2009 por medio de la cual se aprobó en Colombia la CDPcD (Congreso de la República, 2009); La Ley 1482 de 2011 (Congreso de la República, 2011) la cual tiene por objeto “*garantizar la protección de los derechos de una persona, grupo de personas, comunidad o pueblo, que son vulnerados a través de actos de racismo o discriminación*”; la Ley 1752 de 2015 con la que se modifica la 1482, y se sancionan penalmente actos de discriminación por motivos de discapacidad y demás razones de discriminación (Congreso de la República, 2015); la Ley 1448 de 2011 en estrecha conexión con la sentencia A – 173/14 - objeto de revisión exhaustiva en la tesis -, por medio de la cual en Colombia, sienta un precedente, y se asume una interpretación amplia del modelo de apoyos para las PcDI. En este sentido, la sentencia se acoge a las observaciones realizadas por el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad, con respecto a las obligaciones y mecanismos para garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica, y reconocer el efecto opresivo y amplificado de medidas como la interdicción y su impacto más allá de la esfera patrimonial o jurídica para la cual fue inicialmente diseñada. La sentencia también plantea las implicaciones de terceras personas a través de “el mejor interés” con las que se naturalizan presunciones de “incapacidad” (p. 23).

1.5.5.2 Jurisprudencia. Con respecto a la jurisprudencia se revisaron 12 sentencias proferidas después de la ratificación de la CDPcD; aunque, debido a la correspondencia con el tema objeto de estudio y relevancia para el análisis, se incluyó una (1) sentencia previa a la Convención, en la que se aborda el tema de discriminación por motivos de discapacidad. Proceso de selección que dio como resultado sentencias ubicadas cronológicamente entre los años 2003 y 2019.

A continuación, se describe con mayor detalle el proceso de identificación y análisis llevado a cabo. El cual, estuvo orientado por las cinco (5) dimensiones analíticas

propuestas para esta investigación (Balanta – Cobo y Padilla – Muñoz (2019), y algunos de los planteamientos derivados de la propuesta de López Medina (2006). Es decir, del total de sentencias revisadas, se seleccionaron aquellas que ampliamente funcionaban como fundamento para el análisis interseccional y adicionalmente estaban en estrecha relación con el objeto de estudio, es decir con la implementación de MTDCa en PcDI.

La selección la encabeza la sentencia A-173/14, es la fuente que cumple ampliamente con los propósitos de la investigación, por el poder interpretativo alrededor de la toma de decisiones con apoyo, y ante todo por brindar elementos suficientes para ser analizada bajo el lente de las dimensiones derivadas del análisis documental con perspectiva interseccional.

Con respecto a la primera dimensión, da cuenta de una amplia caracterización de los hechos y contexto en cual se han cometido múltiples discriminaciones. Para la segunda dimensión, plantea las nuevas aproximaciones epistemológicas que se han propuesto para trascender modelos rehabilitadores y dar el paso a modelos de derechos (dimensión donde abordamos la importancia de posturas que reconozcan de las voces o formas de silenciamiento). La tercera dimensión se observa a través de los elementos analíticos que presenta para visibilizar las múltiples necesidades y reclamaciones específicas en función de discriminaciones y exclusiones por motivo de discapacidad (identificación de diversos ejes de desigualdad). La cuarta dimensión se expresa en la forma de dar cuenta de la intersección entre situaciones como el género, clase, tipo de discapacidad, lugar de origen y, la forma particular como se agudizan mayores situaciones de desigualdad y discriminación para el colectivo de PcDI.

En esta misma línea, la sentencia A -173/14 aporta elementos relacionados con el tipo de transformaciones estructurales que se deben empezar a generar tanto a nivel legislativo, jurisprudencial e institucional, planteando un alcance o nivel de incidencia para

todas las PcD y no sólo se interesa en resolver una reclamación o vulneración de un caso particular (quinta dimensión relacionada con las estructuras de poder y desigualdad).

En definitiva, es una sentencia que permite la relación con el contenido y fundamentación epistemológica con la que plantea sus argumentos y por tanto, las posibilidades que aporta para el abordaje metodológico y analítico de naturaleza interseccional, además facilita: a) abordar específicamente el tema de estudio, b) es relativamente reciente por lo tanto su propuesta es actualizada con respecto a los principales desarrollos en el tema, tanto a nivel internacional como nacional; c) su magnitud y precedente es amplio, al ser una sentencia consolidada durante 10 años, a partir de las sentencias T-025/04 y el Auto-006/09, así plantean un escenario jurisprudencial favorable para el análisis documental desde la perspectiva interseccional, al permitir comprender la manera como han sido abordadas las desigualdades y en consecuencia el nivel de representación, infrarepresentación o exclusión asignado al tema de la discapacidad intelectual; d) hace referencia expresa a las PcD desde aproximaciones contemporáneas en las que se les atribuyen posiciones de reconocimiento pleno, en línea con los desarrollos propios del Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad; e) destaca en su parte resolutive la intención de trascender garantías formales para promover garantías materiales y va en línea con la implementación de sistemas de apoyo que respondan a las necesidades particulares. La sentencia argumenta la necesidad de garantizar medidas materiales específicas, en forma de sistemas de apoyo, más allá de las decisiones formales con un alcance que reconoce necesidades de apoyo particulares y la diversidad inherente en el colectivo de PcDI.

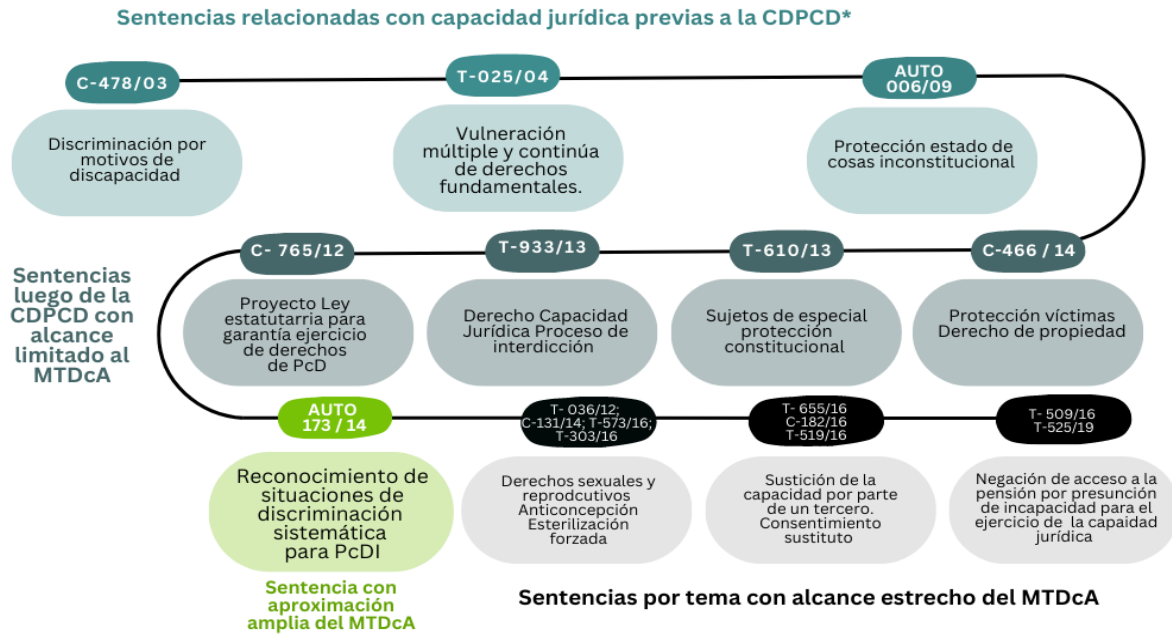
La sentencia A-173 data del 2014 pero su desarrollo empieza antes de la CDPcD aprobada en Colombia en el 2009, inicialmente con la T-025/04 abordando un caso ampliamente complejo en el contexto sociopolítico colombiano enmarcado en el conflicto

armado, con la que se ponen en evidencia, violaciones múltiples y repetitivas de derechos fundamentales para los colectivos ubicados en los márgenes.

Continúa con la sentencia Auto-006/09 con la que se reitera la exigencia de protección, a partir del estado de cosas inconstitucional para finalmente derivar en la A-173/14 con un alcance sin precedentes en materia de discapacidad. Debido a las solicitudes de cambios estructurales y la generación de un protocolo e instrumento para la valoración de apoyos para las PcDI y psicosocial con aspiración de impactar ampliamente el sistema normativo colombiano.

También se localizaron las sentencias C-765/12, T-933/13, T-610/13, C-466/14, aunque la vinculación o referencia directa al modelo de apoyos fue mínima. Lo que también ocurrió con sentencias que, aunque abordan situaciones particulares de discriminación y desigualdad como es el caso de la T-063/12, C-131/14, T-573/16, T-303/16 (violación de derechos sexuales y derechos reproductivos, anticoncepción y esterilización forzada); T-655/16, C-182/16, T-509/16 (sustitución de la capacidad jurídica por parte de un tercero, consentimiento sustituto); T-509/16, T-525/19 (negación de acceso a la pensión por presunción de incapacidad para el ejercicio de la capacidad jurídica) también tienen un alcance estrecho al esquivamente aludir al modelo de apoyos.

A continuación se representa en la figura 4 el proceso de selección de las fuentes.



Elaboración propia

Figura 4. Proceso de selección de sentencias jurisprudenciales directamente relacionadas con el Modelo de Apoyos para la Toma de Decisiones en PcDI.

1.5.5.3 Informes y observaciones. Como una forma conocer los contextos donde se gestan las necesidades y reclamaciones particulares de las PcDI, se identificaron 12 documentos. Los cuales, en comparación con las otras fuentes del derecho, destacan las voces de los colectivos o representantes de las PcD. Además de poner en evidencia, la necesidad de análisis en contextos situados, y así proponer sistemas de apoyo amplios, alejados de medidas generales que invisibilizan necesidades particulares.

Informes que aunque se configuran como normas de derecho blando y en primera instancia no tienen carácter vinculante, se posicionan cada vez más en la práctica jurisprudencial. Pues, se destacan por la concreción de derechos y la incidencia en la definición de políticas públicas (Cepeda Rodríguez, 2016). Con lo que se empiezan a convertir en fuente de referencia obligada, al actuar como contrapropuesta a

interpretaciones y medidas que aún hoy en día con la intención de proteger, discriminan, vulneran e impiden la participación activa de las PcD (Vallejo y cols, 2017).

Documentos que además justifican la necesidad de cambios, pues al ser fuentes actualizadas y expresión de cientos de voces a nivel global, cada vez con mayor contundencia, dan cuenta de la necesidad de abordar la discriminación de manera sistemática, debido al poco desarrollo en las medidas disponibles para la protección de derechos humanos o garantías de un MTDcA a la medida de las necesidades. A lo que se le suma, la persistencia de prácticas sustitutivas que restringen el ejercicio de la capacidad jurídica. Lo cual se evidencia con mayor agudeza en mujeres y niñas.

Fuentes recabadas en documentos internacionales (6) y nacionales (6). Los primeros provenientes del Comité de discapacidad de la ONU y del Consejo de Derechos Humanos (3). De la Relatora Especial para las PcD (2) e IDA – International Disability Alliance -, colectivo con mayor representatividad a nivel mundial para las PcD (1). Los cuales se encuentran escritos con propósitos distintos a la jurisprudencia o la legislación, y destacándose por el nivel de incidencia, y la mirada robusta de las vulneraciones hacia colectivos y las PcD.

En consecuencia, documentos que representan diversidad y heterogeneidad en los argumentos, interpretaciones, aproximaciones, reclamaciones y alternativas para el abordaje de la discapacidad.

Los documentos nacionales correspondieron a: Observaciones del Comité de Naciones Unidas para Colombia (1); Informe del Estado colombiano a Naciones Unidas (1); Informes sombra de asociaciones y colectivos de PcD, congregados en una coalición (2); Informe con aportes provenientes de la Defensoría del Pueblo (1); e informes provenientes de la coalición para dar cuenta de la situación sobre los derechos de las

mujeres con discapacidad y sobre la situación de los Derechos de las PcD para la Implementación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible en Colombia (1).

Cada documento fue sometido a los criterios de identificación previamente expuestos, con el fin de seleccionar aquellos que tenían mayor cercanía con el objeto de estudio y los que se convertirían en documentos de respaldo conceptual.

De este modo, se encontró que el informe A/HCR/34/58 de 2017 presentado al Consejo de Derechos Humanos en cumplimiento de la resolución 20/26. Elaborado por la Ex – Relatora Especial sobre los Derechos de las PcD Catalina Devandas Aguilar, se convertiría en el principal documento a analizar a profundidad.

Este informe se caracteriza por la heterogeneidad y representatividad de respuestas a preguntas directamente relacionadas con la forma como se ha venido implementando MTDcA en diversos estados entre los que se incluye Colombia.

Para su desarrollo se tomó como insumo 144 respuestas enviadas por los estados miembros ubicados alrededor del mundo, elaboradas por: instituciones nacionales de Derechos Humanos, Organismos del Sistema de Naciones Unidas, organizaciones de la sociedad civil, PcD y organizaciones que las representan.

Adicionalmente, este informe se convirtió en una fuente de información de relevancia para el análisis crítico desde la perspectiva interseccional. En gran medida porque brinda información amplia y suficiente para caracterizar diversas situaciones de desigualdad alrededor del tema de los apoyos.

Además, da cuenta de situaciones de discriminación naturalizadas en la cotidianidad, así como patrones y relaciones asimétricas que se refuerzan a partir de actitudes, creencias y estereotipos evidenciados en prácticas de cuidado. Es decir, prácticas con tendencia a la sobreprotección, limitados espacios de participación, trato negligente, opresión, anulación, estigmatización, silenciamiento, segregación, u otro tipo de sistemas y estructuras.

Cada documento y fuente de información seleccionada ya sea para el análisis a profundidad, así como las complementarias fueron analizados con el software Atlas ti, a partir de un sistema de codificación estrechamente vinculado con las cinco dimensiones analíticas propuestas por (Balanta – Cobo y Padilla, Muñoz, 2019).

De manera específica, con el fin de facilitar el análisis interseccional se plantearon preguntas generadoras. Las cuales se orientaban a recoger los elementos clave que constituían cada dimensión.

Es decir, cada dimensión se acompañó de preguntas vinculadas con los elementos clave que las definen y fundamentan teórica y conceptualmente. De tal modo que su respuesta invitara a una mirada crítica de los posibles avances o aspectos para continuar revisando. Con las que fue posible indagar alrededor de:

- La forma como se configura y reconoce el contexto en el que cohabitan las PcD – Dimensión análisis situado.

A partir de las preguntas: ¿cómo se reconoce la heterogeneidad inherente a los contextos y situaciones a las que se ven expuestas las PcD?, ¿de qué forma se abordan aspectos relacionados con el contexto socioeconómico y político, dignidad, acceso a servicios de salud y atención de calidad, educación inclusiva, privilegios y/o exclusiones?

- Las medidas definidas o propuestas para valorar los relatos, experiencias, reclamaciones de las personas – Dimensión para el reconocimiento de las reclamaciones e intereses.

Alrededor de preguntas del tipo: ¿cómo se reconocen y valoran las experiencias particulares, según los contextos que se habitan?; ¿de qué manera se reconocen las múltiples y heterogéneas formas de participación que desde el MTDcA deberían estar disponibles?, ¿a través de qué mecanismos o medidas se introducen formas alternativas de comunicación, para dar cuenta de los intereses y voluntad?

- El tipo de situaciones de desigualdad que se priorizan o consideran con mayor frecuencia, invisibilizan otro tipo de situaciones perpetuadoras de discriminación – Dimensión identificación ejes de desigualdad prevalentes y emergentes.

A través de preguntas como: ¿se identifican otros ejes de desigualdad más allá de los priorizados?, ¿para quiénes se dirigen las medidas, apoyos o mecanismos dispuestos?, ¿las medidas definidas son para todas las PcD sin discriminación o solo para algunos grupos y/o personas en particular?, ¿desde qué tipo de enfoques (rehabilitador, social, derechos humanos) se orientan?, ¿qué situaciones se dejan por fuera o incluyen como una excepción?

- La forma como se da cuenta o no de situaciones de discriminación interseccional – Dimensión análisis interseccional particular entre más de una situación de desigualdad.

Teniendo como referencia preguntas del tipo: ¿qué tipo de intersección se establece cuando los ejes de desigualdad comúnmente analizados se revisan de manera conjunta con la edad, el género, o los tipos de apoyos disponibles?, ¿cuáles nuevas intersecciones se pueden configurar, al incluir en el análisis otros ejes de desigualdad?

- El tipo de estructuras de desigualdad y poder que se empiezan a develar al momento de analizar de manera entrelazada las diversas fuentes documentales – Dimensión estructuras y trayectorias de desigualdad.

A partir de las preguntas: ¿cuáles son las formas de discriminación más naturalizadas que obstaculizan la garantía plena?, ¿existen medidas directas e indirectas que invisibilizan, niegan o condicionan la expresión de la voluntad?, ¿qué tipo medidas de apoyo se privilegian y justifican al momento de la prestación de servicios o diseño de medidas dirigidas a las PcD?

En este ejercicio analítico, se entrelazan y representan trayectorias que al ser construidas con diversos tipos de fuentes, dan cuenta de las intrincadas e insospechadas

maneras como se ha venido implementando el MTDcA. Así se identifican discursos, creencias y prácticas tradicionales que de manera explícita e implícita exponen situaciones de desigualdad sistemáticas e históricas a las que numerosos colectivos y PcD han estado expuestos, tanto como ausencias o relevancias del análisis situado, prevalencias de enfoques o a cambio nuevos desarrollos epistemológicos. Este proceso también da cuenta del tipo de cambios requeridos en forma de medidas de apoyo o practicas incluyentes, actitudes y disposiciones para desplazar nociones alrededor de la discapacidad en donde se representan a las personas como pasivas, receptoras de atención y objetos de caridad más no como seres humanos inherentemente dignos y participantes activos en la sociedad.

1.6. Estructura de la Tesis

La presente tesis se estructura en cuatro capítulos: el primer capítulo introductorio, un segundo capítulo que incluye el marco teórico, un tercer capítulo que propone el análisis conjunto de las diversas fuentes documentales y un cuarto capítulo que corresponde a la presentación de conclusiones.

En el primer capítulo, se exponen los antecedentes, se sitúa el problema y a partir de ahí se introduce el objetivo general, las preguntas que guiarán la investigación, la metodología adoptada, el tipo de fuentes y los principales criterios de selección para realizar el análisis documental desde una aproximación interseccional.

El capítulo 2, expone el marco teórico de la tesis. Se divide en dos grandes secciones. En la primera se dará cuenta del origen y desarrollo del modelo para la Toma de Decisiones con apoyo y se delimita lo que en esta tesis se va a entender por Tomar Decisiones con Apoyo. Para ello, se expone una revisión del origen de los términos tomar decisiones y apoyar para la toma de decisiones. La segunda sección se dedica a dar cuenta de los elementos constitutivos del modelo para toma de decisiones con apoyo.

El capítulo 3, plantea un análisis integrado con los diversos tipos de fuentes documentales analizadas (legislación, jurisprudencia, observaciones e informes) y tomando como referencia las dimensiones metodológicas y analíticas propuestas.

A partir de tal análisis, se presenta el alcance y contenido sustantivo del MTDcA en PcDI. Además de la presentación de los principales desafíos a nivel del derecho antidiscriminatorio y del tipo de abordaje particular que se requiere al analizar situaciones de desigualdad.

De este modo, se cumplirá con el objetivo general de caracterizar ampliamente y de manera entrelazada, la forma como a través de las diversas fuentes documentales, se han venido definiendo mecanismos para implementar el MTDcA y develar estructuras y formas de funcionamiento.

Finalmente, el cuarto capítulo presenta una serie de conclusiones delimitadas a partir de los hallazgos a nivel teórico, metodológico; así como los principales retos para la implementación a futuro.

Capítulo 2

En este capítulo se realizará un recorrido por los principales aspectos que han contribuido en la configuración del MTDcA tal como lo conocemos hoy en día. Daremos cuenta de su alcance, elementos constitutivos y desafíos que se plantean al ubicar la mirada en la discriminación y en las situaciones de desigualdad a las que se ven expuestas las PcDI. Adicionalmente, se presentarán algunos hitos que configuraron el origen de la toma de decisiones hasta finalmente verse incluido en la CDPcD.

La toma de decisiones con apoyo es planteada desde una mirada amplia y compleja, y su funcionamiento depende del involucramiento de toda la sociedad (Cuenca Gómez, 2012), De este modo, interrogantes alrededor de a quiénes, cómo apoyar, cuándo hacerlo, para qué y en general cómo aproximarnos a un sistema de apoyo que visibilice y no silencie a las PcDI, se convierten en aspectos transversales. Esta tesis se interesa en profundizar en condiciones o factores vinculados con el MTDcA implementado en Colombia que deberán ser objeto de análisis, revisión o transformación, al tomar como referencia los aportes de académicas y estudiosas ubicadas desde diversas disciplinas –aunque realizando un especial énfasis en desarrollos ubicados en el campo del derecho– se propone la noción de toma de decisiones con apoyo que orientará el desarrollo de esta tesis.

2. El Modelo de la Toma de Decisiones con Apoyo - Aspectos relevantes

El presente capítulo expone el marco teórico de la tesis y tiene el propósito de abordar ampliamente el modelo de apoyos para la toma de decisiones. Para facilitar el acercamiento al tema, se dividirá en tres grandes secciones interdependientes.

En primer lugar se revisarán desarrollos conceptuales propuestos a nivel global pero que tienen un alcance para ser incorporados por el Derecho colombiano y analizados desde la perspectiva interseccional, por lo tanto, se realiza un intento de reconstrucción de la evolución de la toma de decisiones con apoyo. De manera específica, se presentará la forma

gradual en la que a partir de la década de los 60 el modelo empezó a ocupar un lugar en espacios organizativos, institucionales y académicos, hasta su mayor consolidación de modo transversal en el articulado de la CDPcD en 2006 y su posterior incorporación por el derecho colombiano en el 2009. Mostraremos desarrollos provenientes de Canadá, Estados Unidos, la Unión Europea, Australia y, más recientemente, Suramérica, en estos lugares continúa siendo motivo de revisión, comprensión y debate desde diversos contextos y disciplinas. Cierra esta parte la justificación de una propuesta de definición de modelo de apoyo amplia, como forma de develar la necesidad de este tipo de mirada para responder cabalmente a las necesidades particulares de las PcDI. Para esto se tomará como referencia los principales aportes de académicos y activistas con amplia experiencia teórica y empírica en el tema.

En la segunda sección se continúa con la comprensión del MTDcA y en especial nos detendremos a revisar los elementos constitutivos y las múltiples medidas y apoyos que se proponen para su materialización. De manera detallada se presentará un ejercicio de relación entre los mecanismos de apoyo y el repertorio de derechos contenidos en la CDPcD, esta relación demuestra su importancia como parte esencial para las garantías materiales y goce pleno en diversas áreas de la vida de las PcD. También busca este ejercicio delimitar tanto los elementos constitutivos de carácter instrumental y/o procedimental –sobre los que típicamente se hace mayor alusión como los apoyos de información, dispositivos tecnológicos o accesibilidad a espacios físicos –, y los mecanismos directamente relacionados con el acto, rol o tarea de apoyar; ambos cuales se encuentran determinados por actitudes, valores, creencias y conocimientos puestos a disposición en cada acto de apoyar a través de relaciones de intercambio.

Para los propósitos de esta tesis será la oportunidad de analizar críticamente cuáles son las consideraciones al momento de apoyar, y en qué medida el sistema de apoyo dispuesto en Colombia cumple con el fin de reconocer la voluntad e intereses particulares a

través de relaciones legítimas de intercambio; o, por el contrario, aparece como un problema que a pesar de aparecer como garantía y correspondencia con la CDPcD e inherente a todas las personas en función del principio de la dignidad, se ha venido incorporando como un mandato instrumentalizado y generalizado que no logra transformar prácticas de sustitución y silenciamiento, ni romper con creencias, estereotipos, esencialismos, estructuras de opresión y poder, que resulta urgente empezar a derribar.

Finalmente, en tercer lugar se expondrá la vinculación del modelo de apoyos con la capacidad jurídica o igual reconocimiento ante la ley.

2.1 Origen y desarrollo de la Toma de decisiones con apoyo

A través de la historia de la humanidad es notable la exposición a situaciones de desigualdad en contra de algunos grupos de personas catalogadas o identificadas como incapaces, hay evidencias de la forma como se ha negado la plena capacidad a colectividades por el hecho de ser mujeres, esclavos e inmigrantes (Arstein-Kerslake y cols. 2017). Es posible demarcar situaciones y eventos que han sido motivo de rechazo y reclamación de trato no discriminatorio por parte de esos colectivos, que, además de dar cuenta del espíritu de lucha, se resisten a la formalización de situaciones de exclusión y develan formas, formatos y criterios, con los que a las personas se les sigue discriminando y ubicando en lugares de subalteridad. Estas estructuras y dispositivos de discriminación son más fuertes e incisivos con las PcDI, no obstante, han cedido en algunos aspectos y coexistido con avances –cada vez más notorios– producto de las tensiones de académicos, PcD –activistas, familias, organizaciones, cuerpos normativos, y organismos participantes del Derecho Internacional y de los Derechos Humanos, que han ganado posiciones en las agendas de los Estados con el fin de avanzar en la superación o posible erradicación de prácticas perpetuadoras o naturalizadoras de la exclusión.

El rechazo al uso de etiquetas o denominaciones de carácter peyorativo relacionadas con la discapacidad es uno de los aspectos que posiblemente podemos identificar rápidamente cuando revisamos los inicios del reconocimiento de las PcD, nominaciones como débil mental y enfermo mental –presentes en las fuentes y referencias bibliográficas– han predominado haciendo referencia específica en función de la raza, a cuerpos y mentes amenazantes con lo que se naturalizan prácticas esclavizantes y opresoras. Cuando se asignaron estos rasgos directamente a la persona, desencadenaron una serie de prácticas “proteccionistas” ante el temor que se despertaba en la raza blanca dominante, que consideraban la posibilidad que esas “enfermedades” podrían llegar a ser transmitidas a nivel generacional (Erevelles & Minear, 2010).

Estas actitudes justificaron procedimientos y mecanismos que atentaban directamente con la manifestación de la voluntad de las PcDI a través de la formalización, mantenimiento y amplia diseminación de “régimenes de incapacitación jurídica”, que por medio de esterilizaciones forzadas, severas leyes de mestizaje, segregaciones residenciales o institucionalización, y en los casos más reprochables el genocidio, justificado y soterrado bajo la apariencia de una protegida práctica eugenésica (Erevelles & Minear, 2010), estrategias que produjeron la vulneración, negación de derechos fundamentales y la negación de la libre determinación, como lo precisa *Inclusion International: “Décadas de vida bajo el supuesto de que no pueden tomar ninguna decisión por sí mismas y no pueden vivir de forma independiente ciertamente han dejado una huella en las propias personas, pero también en sus familias, en los cuidadores y en toda la sociedad. Los supuestos y prejuicios profundamente arraigados son el resultado”* (2008, p. 3).

Respecto a los orígenes de la toma de decisiones con apoyo, algunos autores lo ubican en la década de los 60, a partir de iniciativas emergentes en los países escandinavos, las cuales estuvieron fuertemente vinculadas a procesos de normalización cuya pretensión se orientaba a la mejora de los servicios; sin embargo, la década de los 70

podría ser reconocida como la época del surgimiento de temas asociados al modelo de apoyos a través de los ajustes razonables que desde sus inicios han estado vinculados al campo del Derecho con marcos a favor de la no discriminación, son considerados “*parte intrínseca del deber de no discriminación*” (Kerzner y cols. 2011). Esta consideración en la actualidad aplica para todos los derechos al punto que su denegación constituye discriminación por motivos de discapacidad (Naciones Unidas, 2014b).

A pesar de las consideraciones previas, el inicio de las revoluciones sociales en defensa de los derechos colectivos tuvo lugar en los Estados Unidos durante la década del 60 y los inicios de los 70, y destaca el ‘Movimiento de vida independiente’ impulsado por organizaciones, académicos y asociaciones de veteranos de guerra para quienes resultaba imperante poner en discusión estereotipos alrededor de las decisiones y tipos de proyectos de vida que podrían realizar las PcD por fuera de las instituciones. Se emprendieron acciones con el fin de evaluar la calidad de la atención de los servicios sociales y se logró identificar un marcado interés por el uso de métodos comunitarios alternativos de cuidado y entrenamiento, así como la necesaria provisión de apoyos individuales y familiares para aquellas personas con discapacidades peyorativamente nombradas “severas” o con alta intensidad de apoyos.

En este recorrido, la institucionalización ha sido uno de los temas de mayor debate, entre otras razones, por la persistencia de prácticas discriminatorias –principalmente hacia personas que con frecuencia han requerido mayor intensidad de apoyo y han sido consideradas socialmente como no merecedoras de espacios de vida en comunidad o vida independiente–, los argumentos basados en lo funcional pusieron en evidencia justificaciones de formas de “protección” y garantía de derechos de manera selectiva. Hechos que en la actualidad se revelan como formas contemporáneas de exclusión y discriminación.

De manera particular, la resistencia y rechazo hacia este tipo de prácticas se impulsaron por la decisiva participación de las familias en los espacios de incidencia política y denuncia, de manera permanente lideraron las reclamaciones ante los responsables políticos y los entes legislativos, y, con estas prácticas empezaron a exigir garantías de acceso a los servicios disponibles por el Estado Norteamericano. Ejemplo de ello sería el *Medicaid* y otros programas en los que se promovieron espacios para que las personas llevaran vidas autónomas e independientes.

Podemos resaltar otros aspectos de esta lucha en la década de los 70: estuvo marcada por reclamaciones inicialmente relacionadas con el empleo y la prestación de servicios, se empezaba a cuestionar el tipo de atención ofrecida a través de procesos de institucionalización y desinstitucionalización (Bach y Kerzner, 2010), y emergieron movimientos que consideraban que, si bien era necesario, no resultaba suficiente con “*liberar*” a las personas de la institucionalización o reducir las grandes instituciones, argumentaban que no era que se opusieran sin fundamento a la desinstitucionalización de todas las personas, sino que ponían en duda el tipo y calidad de atención que se pudiera prestar en entornos comunitarios.

Se defendía un tipo de “*desinstitucionalización selectiva*” definida concretamente en 1974 en la propuesta por la “*Asociación nacional de superintendentes de establecimientos públicos residenciales para los retrasados mentales*” (Landesman & Butterfield, 1987), esta alternativa buscaba generar nuevos espacios para la vida en comunidad, aunque lo hacía de manera condicionada, pues en su propuesta solo seleccionaría a aquellas personas que, según sus criterios, superaban y demostraban que habían cumplido el proceso de preparación para el regreso a la comunidad; y aquellos que no alcanzaban con los criterios establecidos, muy probablemente quienes requerían mayor intensidad de apoyo, continuarían institucionalizados. Esta propuesta parecía innovadora para su momento y

coherente con modelos capacitistas y rehabilitadores, pero era fuertemente discriminatoria y perpetuadora de violencias bajo el lente actual, pues funcionaría como espacio formalmente establecido, en el que entran en intersección múltiples desigualdades y con el que se naturalizan la exclusión, el aislamiento y la dependencia.

Sin embargo, este proceso de consolidación también transita con desarrollos liderados por algunos académicos quienes destacan el carácter estructural que empieza a adquirir la discusión alrededor de cómo y con qué propósito apoyar. Se vislumbra un giro en la aproximación con mayor interés en responder a las necesidades particulares de las personas, que centrarse en el tema de la institucionalización o la provisión de servicios para una vida en comunidad, así, la calidad de los servicios prestados y las razones empleadas por los tomadores de decisión para optar por una u otra alternativa, es lo que empieza a cobrar relevancia.

Landesman considera que el tema trascendía la discusión acerca del escenario más indicado entre las instituciones o la comunidad; la verdadera cuestión estaba determinada por aquel tipo de atención que lograra reconocer y valorar las necesidades de las personas y la búsqueda de criterios para dar cuenta de cuál repertorio de apoyo que resultaba ser el más adecuado. Este asunto demandaría una revisión mucho más exhaustiva, su objetivo era reconocer que las necesidades cambian con el tiempo, lo que dependía de las situaciones y las características inherentes de las personas (Landesman & Butterfield, 1987).

En los 80 aunque aún es posible encontrar “*formas alternativas de atención residencial*” paulatinamente se empiezan a notar diferencias más marcadas en la atención según el centro encargado de la prestación del servicio; el contexto social y el tipo de relación que se establezca con las personas que demandan dichos servicios empiezan a ser

una variable a considerar en los programas ofrecidos, como resultado se manifiesta el mantenimiento y consolidación de “*formas de intervención diferenciadas*” a través de las cuales se reconoce que las experiencias personales pueden diferir dependiendo del trato que la persona establezca con el personal y la forma particular como se responda a sus demandas (Landesman & Butterfield, 1987), se puede interpretar como un avance para el momento, por la forma como se ubica la discusión, al plantear asuntos estrechamente relacionados con el reconocimiento de la voluntad e intereses de las personas, es un antecedente fuertemente respaldado por movimientos sociales y académicos, que una década después encontramos posicionado en la CDPcD.

A finales 80 e inicios de los 90 se consolida un planteamiento sobre el MTDcA mucho más robusto y cercano a lo que hoy en día conocemos (Arstein-Kerslake y cols. 2017), la propuesta canadiense del modelo de apoyos para la toma de decisiones jurídicas reconocida y estudiada a nivel mundial, marca un hito para la comprensión del tema y aporta fundamentación a iniciativas que se empiezan a gestar a nivel internacional (Kerzner y cols., 2011; Then, S - N.y Cols., 2018; Bach y Kerzner, (2010); Naciones Unidas, 2021).

El planteamiento proveniente del Grupo de Trabajo de la Asociación Canadiense para la Vida Comunitaria (CACL) tenía representación de diversas provincias como: Ontario, Newfoundland y British Columbia; aunque con mayor participación de esta última, se convirtió en hito a finales de los 80 y principios de los 90. La toma de decisiones con apoyo se plantea entonces como un nuevo paradigma que implicará transformaciones estructurales, este grupo propone un marco teórico y práctico alternativo –plasmado en el informe sobre Alternativas a la Tutela en agosto de 1992– y su propósito principal era revisar y proponer alternativas no convencionales para los mecanismos de tutela, puesto que cuestionaban fuertemente regímenes de sustitución considerándolos: “*idea errónea de*

que la autonomía personal sólo puede ejercerse de forma independiente". En contraposición planteaba la necesidad de *"un nuevo marco conceptual para la toma de decisiones que reconozca la realidad de la interdependencia y respete el derecho de la persona a tomar decisiones relativas a su propia vida con el apoyo, el afecto y la ayuda de la familia y los amigos"* (C.A.C.L., 1992, p.2). Según este grupo de trabajo, sólo de este modo sería posible avanzar hacia una legislación que contribuyera favorablemente a la promoción de la dignidad, la igualdad e integridad personal. Estos planteamientos sustentados en función de que la modificación del modelo tradicional de tutela no eliminaría la desigualdad que del mismo se derivaba, se clasificaba y ubicaba en posición de desventaja, negando espacios de expresión de la libertad y acceso a derechos en condiciones de igualdad (C.A.C.L., 1992).

Se puede considerar un documento revolucionario, al proponer la expresión de autonomía de manera interdependiente y poner en duda que la única manera de ejercer la autonomía personal fuera de manera independiente, en este sentido, proponen reconfigurar el ejercicio de la capacidad jurídica de todas las personas, a partir de una serie de supuestos y principios relacionados con: a) el derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones con el apoyo de la familia y personas conocidas, seleccionadas directamente por la persona que requiera el apoyo; b) el reconocimiento de que todas las personas tienen voluntad y capacidad para tomar decisiones (C.A.C.L., 1992). En consecuencia, las legislaciones deberán reconocer el apoyo requerido y no discriminar basados en percepciones o argumentaciones centradas en la capacidad mental (Arstein-Kerslake y cols. 2017). Toda esta corriente de planteamientos culminaron de manera positiva en junio de 1993 con la aprobación de cuatro (4) leyes por parte del Gobierno de Columbia Británica (Ley del Acuerdo de Representación; Ley de Tutela de Adultos; Ley de Tutores y Fideicomisarios Público y Ley de Atención Médica –Consentimiento– y de Instalaciones de Atención –Admisión–). Sin embargo, al mantener el mecanismo para la toma de

decisiones por sustitución, hace que hoy en día sea motivo de crítica por distanciarse del cumplimiento de las obligaciones de la CDPcD (Arstein-Kerslake y cols. 2017).

Estos desarrollos surgieron de manera paralela a otros documentos internacionales de gran relevancia en materia de discapacidad, aunque no con carácter vinculante por ejemplo las “Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad” (Naciones Unidas, 1994) en la que de manera expresa se incorpora el tema de servicios de apoyo, incluida la asistencia personal o la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las PcD (OEA, 1999).

El artículo 5 de las Normas Uniformes, promueve la importancia de los apoyos al proponerse bajo la noción de posibilidades de acceso/accesibilidad a través del reconocimiento de las condiciones del entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones como dimensiones para promover la igualdad de participación de todas las PcD; a partir de este momento, se inicia su delimitación que años después se encontrará planteada de manera contundente como principio y con un alcance mayor en la CDPcD.

Estos avances visibilizan el paradigma de apoyos a nivel mundial, debido a la persistencia de aproximaciones cercanas a regímenes de sustitución, pusieron en evidencia los desafíos de esta nueva propuesta al momento de avanzar en la incorporación e implementación por parte de los Estados, al poner en tensión el funcionamiento de instituciones y pilares del derecho como el del reconocimiento de la capacidad de ejercicio sin ningún tipo de excepción. No obstante, sí se convirtió en un referente indiscutible que incorporó en la discusión normativa la necesidad de un nuevo paradigma para la toma de decisiones con apoyo, es decir para todos aquellos Estados que en el marco del cumplimiento de la CDPcD han venido demostrando su interés de acogerse a los principios planteados por este nuevo régimen. Un ejemplo son los casos analizados por Antonio Martínez – Pujalte de las nuevas regulaciones de Argentina (nuevo código Civil y de

Comercio, aprobado por el congreso el 1 de octubre del 2014), Costa Rica en el 2016 (Ley núm. 9379), Perú (Decreto Legislativo 1384 del 3 de septiembre de 2018) y Colombia (Ley 1996 de 2019 del 26 de agosto) en Latinoamérica e Irlanda (2015). Así como más de una decena de países que han demostrado su interés en iniciar procesos de reforma (ONU, 2017; Martínez Pujalte, 2020; Martínez-Pujalte, 2019)²⁷.

De este modo se cierra el siglo XX e inicia el proceso de consolidación de un movimiento a favor de la toma de decisiones con apoyo vinculada con la autodeterminación²⁸, con fundamentos para la inclusión y la participación de todas las PcD. En este punto las relaciones de interdependencia también empezarían a cobrar mayor valor no solo en función de las PcD, sino tal como nos lo sugiere Kittay (Fine, 2015) el dar y recibir apoyo empezarían a verse en estrecha relación con los valores y principios como la dignidad.

Un punto de vista que coincide con los planteamientos del grupo de trabajo Arstein – Kerslake y cols (2017) a cargo de la publicación *Future Directions in Supported Decision - Making* quienes sostienen la necesidad de generar legislaciones que reconozcan la interdependencia de todos los individuos de tal forma que se cree un reconocimiento jurídico de la función del apoyo para la toma de decisiones, lo que equivale a reconocer que la autonomía se ejerce en relación con el entorno social. Es una novedosa idea de apoyo interdependiente que desde la mirada de los estudios críticos convoca a interpelar y tensionar las fronteras en las que ha estado circunscrita la discapacidad, plantea un nuevo

²⁷ Para ampliar la información se sugiere revisar el informe temático A/HCR/37/56 de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el cual se aborda el tema de reformas de la legislación sobre la capacidad jurídica. Informe en el que se señala los distintos países que han manifestado su interés de reforma. Entre los que se incluyen: Alemania, Argentina, Australia (Nueva Gales del Sur, Territorio del Norte y Victoria), Austria, Bélgica, Bulgaria, Canadá (Alberta), Chequia, Colombia, Costa Rica, Dinamarca, España (Cataluña), Estados Unidos de América (Texas), Federación de Rusia, Georgia, Hungría, India, Irlanda, Islas Marshall, Israel, Kenya, Letonia, Lituania, Malta, Países Bajos, Perú, Portugal, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte (Irlanda del Norte), República de Moldova, Rumania, Suiza y Zambia.

²⁸ Movimientos que desde los 60´s empezaron a consolidar la filosofía de vida independiente en donde planteaban la importancia de aproximarse a una noción de apoyos desde un lugar que valore la interdependencia de las experiencias humanas y donde se acepta y reconoce que apoyarse entre las personas es un aspecto fundamental de tal interdependencia (Naciones Unidas, 2017).

sujeto de derechos a quien se valora en su diversidad y tiene necesidades que se resuelven en entornos sociales promotores de participación y que por lo tanto es con otros donde su vida se desarrolla –como ocurre con el resto de las personas–.

Se hace necesario revisar los escenarios donde los apoyos han tenido lugar, ya que, en mayor o menor proporción, todas las personas pueden acceder cotidianamente pero a las PcDI se les ha negado. Esta revisión invita a descentrar el lugar de los apoyos en función de lo que ocurre con un grupo de personas en particular debido a su necesidad expresa, y a cambio, propicia el cambio de óptica para ser comprendidos como personas que requieren apoyos en el marco de los vínculos sociales que establecen en su cotidianidad y al momento de tomar decisiones de naturaleza jurídica sin que medien condicionamientos dependiendo de la historia personal, la edad, el contexto o la condición social, la capacidad y el nivel de apoyo requerido; de manera que se gesten nuevas posibilidades de relaciones, donde lo que prime sea el respeto por la diferencia, a través de formas alternativas de comunicación y diversos sistemas de apoyos, un repertorio pluridiverso de apoyos con el que sea posible dar cuenta de las decisiones, modos y formas diferenciadas de transitar y participar.

Ospina Ramírez (2017) hace énfasis en reconocer la naturaleza interdependiente de las barreras a las que se enfrentan las PcD, en diversas áreas formales e informales de la vida, y postula cuatro tipos de barreras: físicas, conductuales, económicas y sociales, y de reconocimiento legal; aunque aclara que, si bien la barrera de reconocimiento legal se encuentra directamente vinculada al ejercicio de la capacidad jurídica, es importante destacar que las barreras, al estar directamente vinculadas al acceso a derechos, también deberán ser tenidas en cuenta al momento de definir las estrategias y mecanismos para su garantía.

2.2 Toma de Decisiones con Apoyo - Alcance global

La naturaleza amplia del modelo de apoyos pone en evidencia la generación de debates y multiplicidad de comprensiones provenientes de diversas orillas conceptuales y disciplinarias, en organizaciones, centros de investigación y académicos de países tan heterogéneos como: Canadá, Estados Unidos, Australia, algunos países Europeos y de manera más reciente en Latinoamérica, que han aportado en la creciente producción de conocimiento alrededor del tema y dan cuenta del alcance e incorporación en escenarios normativos, sociales e institucionales.

Ahora bien, al revisar los diversos aportes desde una aproximación situada en la discapacidad intelectual, es notorio el énfasis a nivel conceptual y la orientación por comprender cómo funciona y cómo es posible acercarse al reconocimiento de la voluntad de aquellas personas a quienes no se les ha provisto de apoyos durante el tránsito de sus vidas. Son pocos los desarrollos empíricos y las nuevas formas de aproximación epistemológica que promueven que el MTDcA se convierta en el mecanismo a través del cual las PcDI puedan ser reconocidas y visibilizadas sin discriminación.

Los desarrollos conceptuales provienen principalmente de disciplinas como la filosofía, la ciencia política, el trabajo social, la psicología, la educación y el derecho, las cuales se han interesado en indagar asuntos relacionados con el significado de “apoyar” (Jameson et al., 2015), el impacto de la toma de decisiones con apoyo para la calidad de vida de las PcD (Browning et al., 2014), el tipo de interpretación necesaria para dar cuenta de manera amplia del sentido de apoyar sin sustituir a partir de una aproximación a los estudios socio jurídicos o perspectivas críticas (Kanter, 2011); en general, temas que invitan a una comprensión interdisciplinar de la Toma de Decisiones con Apoyo y la forma cómo es posible aproximarse a los mecanismos y/o apoyos que logran dar respuesta a las necesidades particulares de todas las PcD –incluidas las PcDI–.

Garantizar el MTDcA para todas aquellas personas en las que confluyen diversas situaciones de desigualdad resulta ser un desafío, la filósofa política Eva Feder-Kittay (2005) lo plantea como una exigencia que toda sociedad comprometida con la igualdad de dignidad debería cumplir a través de la provisión de los recursos necesarios, para así asegurar que las PcD participen en todos los ámbitos de la vida, es enfática al plantear que, si bien se cuenta en algunos Estados democráticos con garantías jurídicas y leyes antidiscriminatorias, la participación en la vida de la sociedad no ocurre de la misma manera para todas las personas. Sigue entonces vigente la tarea de asegurar el pleno goce de derechos, igualdad y trato digno para las personas con todo tipo de situación de discapacidad, el respeto por la dignidad humana se convierte en el fundamento de la cultura jurídica moderna y el principal respaldo de valores, principios, derechos y de mecanismos centrados en promover la igualdad para todas las personas (Serra, 2016).

La toma de decisiones con apoyo para las PcDI se configura como un proceso complejo, no discriminatorio, interdisciplinar e interdependiente entre la persona que apoya y quien acepta el apoyo, un mecanismo que resulta impostergable para los Estados. Donde parte del objetivo consistirá en transformar estructuras, instituciones, sistemas y regímenes que históricamente han estado fundamentados en paradigmas rehabilitadores y capacitistas (Naciones Unidas, 2017a).

2.3 Toma de Decisiones con Apoyo - Una mirada más allá de las decisiones formales

Para algunos autores la toma de decisiones es concebida como un proceso en el que todos los individuos nos apoyamos mutuamente. No es un asunto que debe ser atribuido únicamente a las PcD, así:

El apoyo a la toma de decisiones no es algo nuevo. Es algo que todos utilizamos a diario. Todos utilizamos a las personas que nos rodean, la información disponible, y otras formas de apoyo para tomar decisiones grandes y pequeñas.

Algunas personas usan una cantidad significativa de apoyo y otros usan menos, basado en las necesidades y preferencias de cada individuo. Es una parte tan arraigada en las relaciones e interacciones humanas, que a menudo no pensamos en cómo usamos el apoyo en nuestra toma de decisiones (Arstein-Kerslake y cols.2017, p.3)

Una mirada que reconoce la toma de decisiones a través de apoyos –más allá de las decisiones formales– como inherente a todo tipo de interacción humana.

Otra visión, aparece en Watson, quien plantea el MTDcA desde las realidades y situaciones a las que se ven expuestas las PcDI como *“la capacidad de una persona de llevar una vida autodirigida con apoyo”*, y, de manera particular, la toma de decisiones con apoyo para PcDI como *“un proceso interdependiente y complejo que se lleva a cabo entre los que apoyan y los que reciben apoyo. Dentro de esta dinámica, ambas partes contribuyen de manera diferente”* (2016, p.6). Nilsson (2012) por su parte, ancla la definición a las características y retos que tiene en sí misma, la plantea como un *“proceso complejo”* en el que las decisiones además de ser de naturaleza racional, las emociones también afectan las decisiones en función de las alternativas que decidimos o no sopesar. Es un proceso determinado por las experiencias, historias personales, antecedentes sociales y culturales. Poner en la balanza o considerar todas las alternativas frente a una decisión sin contemplar la opción de equivocarnos, es algo que no suele ser posible ni deseable, debido a que además emplea grandes cantidades de tiempo. Tomar decisiones también implica errar, asumir riesgos, aprender de los errores y también correr con la posibilidad de volver a equivocarnos.

Bigby & Douglas (2020) expresan la toma de decisiones con apoyo como un proceso dinámico y flexible ya que las necesidades de apoyo cambian según la decisión principal que está en juego, se plantea como un conjunto de herramientas que mantiene los derechos para la toma de decisiones y al mismo tiempo garantiza el acceso a mecanismos

de apoyo y a las salvaguardias requeridas; de ahí que reconozcan los acuerdos de apoyo en el marco de decisiones informales y sitúan en el centro de la toma de decisiones a las PcDI a través de opciones menos restrictivas en las que se implican múltiples actores, lo que plantea cambios en el rol de quien o quienes actúan como apoyo, e implica un círculo de relaciones de confianza. Así, se acogen a los principios de apoyo basados en el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, alineados con expectativas positivas hacia la PcD y la creación de oportunidades para promover su amplia participación. En consecuencia, definen nuevos criterios que permiten cuestionar o rechazar la calidad del apoyo, permiten identificar falencias de apoyo evidentes en el ámbito informal y vislumbran la necesidad de gestionar y evaluar los recursos formales adicionales (p. 49 y 55).

El profesor Robert Dinerstein, decano del *American University Washington College of Law*, define el MTDcA como: "*una serie de relaciones, prácticas, arreglos y acuerdos de más o menos formalidad e intensidad, diseñado para ayudar a una persona con una discapacidad para realizar y comunicar a los demás las decisiones acerca de la vida del individuo*" (Dinerstein, 2012, p. 3). Además de hacer referencia a la pluralidad de apoyos tanto de carácter informal o utilizados en la cotidianidad, se acude a apoyos formales vinculados a decisiones y acuerdos fundamentados en relaciones de confianza y reconocimiento de derechos, se plantean con el potencial de alcanzar una "*vida autodirigida con apoyo*", con relaciones en las que primen los "*procesos de interdependencia*" y sea posible errar, ajustar, cambiar y dado el caso volver a repensar y sentir. Siempre se busca apoyar la toma de decisiones donde prime el respeto por "*la vida plena del individuo*" sin importar la intensidad o tipo de apoyo del cual se haga referencia.

Para nuestra investigación el MTDcA se erige como un proceso complejo, promotor de transformaciones de aquellas nociones clasificatorias, dicotómicas y normalizadoras, donde se develan los límites de miradas capacitistas y demuestra la necesaria

reivindicación de la interdependencia humana, en consecuencia excede en relevancia entre quienes han contado con limitadas oportunidades de participar activamente y su voz escasamente ha sido escuchada. Ya sea en espacios familiares, sociales y comunitarios donde no cuentan con los apoyos suficientes para interactuar, conversar o resistir, por eso una aproximación amplia a la idea de MTDcA para reconocer el alcance de los apoyos ante situaciones sistemáticas de discriminación, es decir, una posibilidad de aproximarnos a diversas condiciones de sub-alteridad, que han posicionado a las PcDI en lugares de desventaja y que al analizarlas de modo interseccional dan cuenta de la manera como un sistema de apoyo reducido impacta la mayoría de las áreas de la vida.

2.4 Elementos constitutivos del Modelo de apoyos

Con el surgimiento de la CDPcD es posible ver un salto importante a nivel normativo y jurisprudencial en los Estados que ha conducido al posicionamiento del MTDcA. A nivel normativo, la CDPcD se erige como una contrapropuesta que plantea la no discriminación como uno de los principios rectores por medio de propuestas que materializan el goce pleno de derechos –independientemente del tipo y grado o intensidad de apoyos requerido– en todas las áreas de la vida, su referencia expresa de la necesidad de apoyos a lo largo del articulado indica los múltiples escenarios de vida en los que las PcD han experimentado abusos o vulneración de sus derechos y sobre los que resultan mandatorio advertir.

La CDPcD, en sí misma, sugiere la complejidad asociada a la plena garantía de los Derechos Humanos de todas las PcD (Rioux et al., 2011, p. 480) por ejemplo los derechos vinculados con: el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales (art. 23), la educación (art. 24), la salud (art. 25), el empleo (art. 27), el nivel de vida y la protección social (art. 28) y la participación en la vida pública y política (art. 29); de modo particular en el artículo 12 plantea el “igual reconocimiento ante la ley” y reconoce el

derecho para ejercer la capacidad jurídica y la titularidad de derechos y obligaciones (Naciones Unidas, 2014a).

En las recomendaciones y buenas prácticas planteadas en el apartado IV del Informe sobre igualdad y no discriminación²⁹, referido a la aplicación nacional, sostiene que los principios de la CDPcD deberán ser faro orientador e instrumento interpretador de todas las leyes y políticas relacionadas con las PcD. De ahí que se indique a los Estados el deber de abordar expresamente todas las formas de discriminación y en particular reconocer la discriminación interseccional como una forma agravada de discriminación, cuyo resultado será velar por la protección transversal de todos los derechos y aspectos de la vida y considerar a todas las PcD sin excepción, entre los que se incluye: niños, niñas, mujeres, indígenas, personas sordas, personas con discapacidad psicosocial.

Este informe también propone medidas vinculadas con la accesibilidad y el disfrute de derechos nombrados como “derechos habilitadores”, y se destacan: el igual reconocimiento ante la ley, derecho a la educación o al empleo, entre otros, con el fin de generar comunidades inclusivas e igualitarias, mediadas tanto por información presentada en formatos accesibles como por la provisión de medidas que combatan estereotipos y la estigmatización (Naciones Unidas, 2017b). En una vía similar se expresó la ex relatora Catalina Devandas, quien en el informe especial sobre apoyos desarrolla el tema de la igualdad material y la provisión por parte de los Estados de un sistema integral para proveer el acceso a apoyos tanto para actos oficiosos y no oficiosos (Organización de las Naciones Unidas, 2017).

Informe exclusivamente dedicado al tema y que resulta de gran valor para este análisis, al funcionar como una fuente de información representativa que da cuenta de las voces, discriminaciones y reclamaciones de un amplio número de Estados, plantear

²⁹ De acuerdo con el artículo 5 de la CDPcD realizado en el 2017 por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

recomendaciones específicas para la puesta en práctica de los apoyos por parte de los Estados miembros –incluido Colombia– y aportar criterios de análisis que promueven la profundización desde una mirada interseccional en el nivel de avance y desarrollo en materia de discriminación.

En definitiva, pensar una noción de modelo de apoyos en coherencia con un enfoque basado en derechos y en los principios de no discriminación, dignidad, igualdad y accesibilidad contenidos en la CDPcD, indica un tránsito hacia formas de garantía material que logren responder tanto a las necesidades generales como particulares (Naciones Unidas, 2018)

En esta línea emerge la definición de igualdad inclusiva, tal como lo sugiere Gerard Quinn – Relator Especial sobre los Derechos de las PcD – en su reciente informe entregado al Consejo de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, se basa en valorar y acoger la diversidad de las PcD en quienes reconoce la acumulación de desventajas a las cuales han estado expuestas, es una definición estrechamente anclada a la dignidad humana, la pertenencia y la inclusión (Naciones Unidas, 2021, p. 6) y consolida el espíritu transformador de un modelo de apoyos amplio y flexible como vía que se ha empezado a configurar para responder a las necesidades particulares y procesos de toma de decisión diversos.

Esta noción se acerca al reconocimiento de miradas plurales y particulares, como forma de avanzar hacia una reflexión y mirada crítica del funcionamiento de sistemas de opresión y subordinación que han desconocido ejes de desigualdad como la raza, la clase, el género, la educación, contexto rural /urbano, la discapacidad; además, al tener como objeto la modificación de estructuras y sistemas discriminatorios, da un paso más allá y plantea un ejercicio de transformación y modificación de estructuras e invita a trascender la reflexión hacia las relaciones de poder que funcionan a nivel global e interno como una herramienta para la transformación social.

Una forma como la CDPcD podría estar actuando en correspondencia con la igualdad inclusiva, es a través de la definición de obligaciones para los Estados parte los cuales, a partir de su entrada en vigencia, tienen el deber de reformar y establecer marcos jurídicos y políticas a fin de conseguir la igualdad para todas las PcD (Organización de las Naciones Unidas, 2017), un ejemplo son las reformas derivadas del artículo 12 de la CDPcD que han implicado cambios en la labor de las Naciones Unidas, así como la necesaria incorporación de nuevas interpretaciones por parte de organizaciones regionales y distintos comités y tratados que fueron firmados previo a la CDPcD³⁰, pasa a convertirse en condición necesaria para el ejercicio de todos los demás Derechos Humanos y libertades fundamentales.

El derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica –artículo 12– cobra especial relevancia a partir de su incorporación en la CDPcD, aunque ya había sido proclamado por la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 6) y por el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (art. 16), presenta novedades en los párrafos segundo y tercero a través de los cuales la CDPcD obliga a los Estados a reconocer “que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida” (Naciones Unidas, 2017), y la indicación expresa para que los Estados adopten las medidas pertinentes “para proporcionar acceso a las personas con

³⁰ En la actualidad es posible constatar notorios avances relacionados con la incorporación del igual reconocimiento ante la ley en el contexto internacional y regional de Derechos Humanos. De esta manera se puede encontrar inicialmente en la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 7) por medio de la cual se reconoce que todas las personas son “*todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley*” y “*a igual protección contra toda discriminación*”; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (art. 16) “*Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica*”; la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (art. 15) “*Los Estados Partes reconocerán a la mujer la igualdad con el hombre ante la ley*” y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 3) en el apartado de principios generales, se destaca “*respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas*” y de manera específica en el (Art. 12) encontramos que “*las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida*”... “*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*”... “*asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos*”. En el escenario regional, se encuentra la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales “Protocolo de San Salvador” (art. 3) referente a la “*Obligación de No discriminación*” y la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos (art. 5) “*Toda persona tiene derecho al respeto de la dignidad inherente al ser humano y al reconocimiento de su condición jurídica*” (Organización de las Naciones Unidas, 2017).

discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica” (Martínez Pujalte, 2020). Estas aproximaciones deberán materializarse en los Estados a través de la provisión de un amplio repertorio de medidas, en los que se debe tomar en cuenta las medidas positivas previas que, si bien han sido necesarias, no han resultado suficientes, será mandatorio incluir nuevas medidas derivadas de sistemas de apoyos robustos e integrales, de lo contrario, sin una amplia materialización e implementación, sus alcances continuarán ubicados en estructuras conservadoras y perpetuadoras de exclusión.

Degerner sugiere que la CDPCD es un articulado que además de encontrarse explícitamente vinculado con todas las formas existentes de discriminación por motivos de discapacidad, trasciende la manera como la discriminación había estado abordada en tratados previos, indica la necesidad de medidas materiales para la erradicación de la discriminación, considera que “la igualdad y la lucha contra la discriminación constituyen el núcleo de la Convención”, y aclara: “esta obligación [realizar ajustes y modificaciones para eliminar las barreras que impiden el disfrute de derechos en igualdad de condiciones³¹], reconoce el hecho de que existen barreras estructurales, ambientales, comunicativas o de otro tipo en la sociedad que equivalen a una discriminación contra las personas con discapacidad” (2016, p. 15), de ahí que para luchar contra la discriminación, no basta con abstenerse de “la distinción, la exclusión o la restricción”, sino que hay que tomar medidas activas para que la sociedad sea accesible.

Por tal razón, uno de los cambios más significativos y desafiantes es la necesidad de garantizar medidas que se encuentren estrechamente ancladas en la igualdad inclusiva³², desde la perspectiva de Devandas, el respeto por la diversidad inherente deberá convertirse

³¹ corchetes añadidos

³² incorporada de manera transversal en todo el contenido de la CDPCD y propuesta en el 2018 por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Observación No. 6. (Naciones Unidas, 2018).

en una premisa fundamental al momento de revisar cuestiones éticas y políticas, así como una “*contribución sin paralelo de la CDPcD a la Teoría de los Derechos Humanos*” (Naciones Unidas, 2021). Por su parte, Cuenca Gómez (2012) comenta que la CDPcD se erige como un instrumento que impone un cambio desde miradas asistencialistas hacia una perspectiva basada en los Derechos Humanos de la Discapacidad.

De esta manera, se plantea un escenario analítico para aproximarnos a la no discriminación por motivos de discapacidad y así dar cuenta de las intersecciones particulares y desproporcionadas a las que se ven expuestas las PcDI, se configura un tema pendiente por resolver puesto que presenta situaciones que se han analizado de manera separada o han sido invisibilizadas; en dicho escenario se pueden develar tensiones e incongruencias con respecto a las creencias, estereotipos, imaginarios y formas de aproximación ancladas a antiguos paradigmas. Sólo así será posible establecer nuevas miradas interesadas en eliminar y visibilizar situaciones de discriminación tanto a nivel de condiciones físicas –algunas veces nombradas como barreras arquitectónicas– pero ante todo, sobre las nuevas formas de relación e intercambio que resulta mandatorio cuestionar.

Otro tipo de cambio exigido, será a través del cumplimiento de la celebración de consultas estrechas con las PcD y los colectivos a las que pertenecen. De tal modo que cada medida definida sea producto de un ejercicio de interdependencia con y para las PcD, se hace manifiesta la necesidad de trascender la igualdad formal para empezar a generar medidas y sistemas de apoyo estrechamente vinculados con la igualdad material, con un fuerte énfasis en la generación de transformaciones estructurales según las necesidades particulares de los sujetos y colectivos.

2.4.1 *El ejercicio de la capacidad jurídica y su relación con el MTDcA*

Previo a la CDPcD, la capacidad jurídica para las PcD era definida como: “aquel mecanismo y/o régimen por medio del cual se conceden o deniegan derechos y

responsabilidades a las personas”³³ (Arstein-Kerslake y cols. 2017). Según Kerzner (2011) estaba fuertemente asociada a regímenes de sustitución que negaban el derecho al ejercicio de la capacidad jurídica, con el trato diferencial dado a las PcD debido a sus deficiencias y con marcos jurídicos basados en la evaluación de la capacidad mental y los atributos de la persona para comprender información y evaluar las consecuencias de la decisión tomada; a lo largo de la historia estos marcos han sido nombrados tutela, curatela o administración de la locura, por mencionar los comúnmente utilizados, el elemento conector es la justificación de contar con otra persona quien toma las decisiones a partir de la evaluación del interés superior "objetivo" (Martínez Pujalte, 2020)

Estas acciones que naturalizan la discriminación hacia las PcD y afianzan presunciones capacitistas donde se considera a las PcDI como incapaces o con deficiencia para tomar decisiones y los dejaba en amplia desventaja frente al tercero al que se le concedía el poder de decisión y mantenía las razones suficientes para la denegación de este derecho. Desde el análisis de Naciones Unidas (2014a), se acudía al uso de criterios definidos en función de su condición (según el diagnóstico), en función de las consecuencias negativas luego de que la persona hubiera tomado una decisión (basado en resultados), o cuando un tercero consideraba que la PcD tenía una aptitud deficiente para la toma de decisiones (criterio funcional), criterios que configuraban y mantenían formas de naturalización de situaciones de desigualdad y vulneración.

Como se mencionó anteriormente, a partir del artículo 12 de la CPDcD, surge la exigencia de la capacidad de ser titular de derechos con lo cual se brinda protección plena de los derechos por parte del ordenamiento jurídico³⁴ y requisito indispensable para el

³³ La capacidad jurídica también había sido previamente reconocida por la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer y en la Convención sobre los Derechos del Niño, en donde se define como “una condición social y jurídica que se otorga independientemente de las capacidades particulares de una persona”. No obstante, el grupo de PcD, seguía estando regido por el régimen de sustitución. Sin embargo, legislaciones recientes como la colombiana a través de la Ley 1996 de 2019 da cuenta de una propuesta legislativa con miras a erradicar dicho régimen.

³⁴ Lo que puede incluir: contar con registro civil, poder solicitar asistencia médica, estar inscrito en el registro electoral, o solicitar pasaporte.

reconocimiento de la capacidad de actuar en derecho para todas las PcD con lo que se legitima el estar facultado para realizar transacciones y crear, modificar o terminar relaciones jurídicas, esta es una condición fundamental para acceder a una participación sustantiva en la sociedad. En el año 2019, Colombia demostró su compromiso a nivel legislativo con la Ley 1996 en la que se definen medidas específicas y apoyos para la plena garantía del derecho a la capacidad jurídica de PcD mayores de 18 años.

En el planteamiento de la Observación No. 1 del 2014 (CRPD/C/GC/1) sobre el igual reconocimiento como personas ante la ley, se establecen pautas para la interpretación de los apoyos y sistemas de apoyo para la toma de decisiones. Según Lidón Heras se destaca por crear un cuerpo jurídico vivo y dinámico en materia de Derechos Humanos (2013, p. 49) y permite llegar a la comprensión de la capacidad jurídica como un: “principio básico general de la protección de los derechos humanos e indispensable para el ejercicio de otros derechos humanos” (p. 3) y plantea una noción que va más allá de las decisiones formales o de carácter jurídico al vincularla con el ejercicio de todos los derechos económicos, sociales y culturales, así:

La capacidad jurídica es indispensable para el ejercicio de los derechos económicos, sociales y culturales. Adquiere una importancia especial para las PcD cuando tienen que tomar decisiones fundamentales en lo que respecta a la salud, la educación y el trabajo. (En muchos casos, la negación de capacidad jurídica a las PcD ha conducido a privarlas de muchos derechos fundamentales, como el derecho de voto, el derecho a casarse 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) (Naciones Unidas, 2014a, p. 3.)

Así establece la vinculación directa entre la capacidad jurídica y otras disposiciones de la Convención como: el derecho de acceso a la justicia (art. 13), a no ser internado o institucionalizado contra de la voluntad por motivos de salud mental y a no ser obligado a

someterse a intervenciones en salud mental (art. 14), al respeto de la integridad física y mental (art. 17), a la libertad de desplazamiento y nacionalidad (art. 18), a elegir dónde y con quién vivir (art. 19), a la libertad de expresión (art. 21), a casarse y fundar una familia (art. 23), a dar su consentimiento para el tratamiento médico (art. 25), a votar y a presentarse como candidato en las elecciones (art. 29), entre otros.

Ahora bien, al momento de establecer el vínculo entre la capacidad jurídica y la toma de decisiones con apoyo, Devandas, en uno de los más recientes informes sobre los efectos del capacitismo en la práctica médica y científica, considera dicho vínculo como *“medidas necesarias para proporcionar a las personas con discapacidad la libertad y oportunidad de vivir vidas que ellas valoren...”*. En razón del planteamiento de que *“la vida con una discapacidad merece la pena ser vivida, como todas las demás. Todas las personas tienen un conjunto único e irreplicable de rasgos y experiencias que las hacen insustituibles y valiosas”* (Naciones Unidas, 2020, párr. 49 y 74).

También podemos encontrar en la Observación No. 1³⁵, que la función de apoyar para la toma de decisiones en el ejercicio de la capacidad jurídica consistirá en: *“fomentar la confianza y las aptitudes de las personas con discapacidad de modo que puedan ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro, si así lo desean”* (p. 7); lo que implica que un régimen basado en apoyos para la toma de decisiones, desde una aproximación amplia, debe promover diversas opciones de apoyo entre las que se deben incluir derechos directamente vinculados con la autonomía (como es el caso del derecho a la capacidad jurídica, derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley, derecho a elegir dónde vivir, etc.) pero no se deberá limitar a estos según Naciones Unidas (2014a), y es correspondiente con el planteamiento del informe dedicado al proceso de reforma de la legislación sobre la capacidad jurídica que sugiere el uso de estructuras mixtas de apoyo en

³⁵ (CRPD/C/GC/1) Observación sobre el igual reconocimiento como personas ante la Ley.

las que se incluya tanto apoyo individual como grupal, así como una amplia gama de arreglos de apoyo.

2.4.2 Modelo de apoyos un ejercicio de articulación con la CDPcD

Al revisar de manera integral la CDPcD y los alcances del artículo 12, es posible identificar la forma transversal del modelo de apoyos que se manifiesta con los principios, medidas y apoyos que complementan el contenido del articulado. A continuación se presentarán los principales elementos constitutivos del modelo de apoyo incorporados en el articulado de la CDPcD y con el fin de actuar en correspondencia con la perspectiva analítica interseccional, se destacan algunas situaciones de desigualdad en las que se evidencia la intersección entre derechos y la forma como el MTDcA participa en función de avanzar en garantías de no discriminación por ningún motivo; y de esta manera trascender enfoques unidimensionales tradicionales en los que el Derecho centra el análisis en un único factor de discriminación (Gebruers, 2021, p.63).

Para empezar, la forma más directa como se evidencia el modelo de apoyos en la CDPcD es la accesibilidad, representada como principio en el artículo 9 de la Convención, en la que se presenta como un conjunto de medidas que deberán adoptar los Estados partes con el fin de asegurar el acceso a la igualdad de condiciones de tal modo que se les permita vivir de modo independiente y participar activamente en todos los aspectos de la vida (Naciones Unidas, 2014). La posterior modificación e interpretación elaborada por el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad la considera obligación *ex ante* de naturaleza incondicional, por lo tanto los Estados tendrán la obligación de proporcionar las medidas de accesibilidad antes de que sean solicitadas de manera individual, y no podrán justificar su incumplimiento, argumentando la carga que supone proveer el acceso para las PcD y la diferencia de los ajustes razonables que son una obligación *ex nunc*, lo que significa que son exigibles desde el momento que una persona los necesite en situaciones determinadas y puede ser vista como forma para garantizar otros principios

como la no discriminación o la igualdad y en consecuencia una medida para hacer justicia individual (Naciones Unidas, 2014b).

La accesibilidad se presenta como principio fundamento de la prohibición de la discriminación, la denegación de su acceso será considerada un acto discriminatorio, independientemente si dicho acto proviene de una entidad pública o privada. Se espera que las PcD tengan acceso a todos los bienes, productos y servicios abiertos al público o de uso público y se busca la garantía de acceso efectivo en condiciones de igualdad y respeto por la dignidad inherente (Naciones Unidas, 2014b). Adicionalmente, cada vez con mayor ahínco, se plantea que la accesibilidad deberá tener especialmente en cuenta análisis interseccionales que vinculen la perspectiva de género y la edad.

Ahora bien, a lo largo del articulado también encontramos los ajustes razonables (ej. ajustes en el lugar de trabajo o escuela), apoyos instrumentales (ej. para la comunicación), apoyos relacionados con la función de apoyar (ej. asistentes personales, apoyo para la toma de decisiones), medidas de diseño universal (ej. bienes, productos para garantizar acceso pleno), que configurarán un sistema de apoyo con el cual será posible identificar y eliminar obstáculos o barreras al acceso, reducir la dependencia de acciones judiciales; y finalmente, promover el goce de todos los derechos, incluido el igual reconocimiento ante la ley pero no supeditado a este (Naciones Unidas, 2017a).

A continuación, con el fin de facilitar la comprensión de dicha transversalización, se presenta la revisión del articulado de la CDPcD desde una lectura en clave modelo de apoyos en una organización alrededor de 3 categorías: la importancia de su uso e implementación en el marco del ejercicio de derechos, los escenarios donde se hace explícita y necesaria su incorporación, y los medios o recursos específicos para dar cuenta de su puesta en práctica.

2.4.3 Importancia de los apoyos reflejada en el contenido de la CDPcD

Al respecto se identifica una serie de artículos que permiten ejemplificar el nivel de importancia que la CDPcD le atribuye al Modelo de apoyos, como son: el principio de igualdad y no discriminación (art. 5 y 6), libertad de opinión para niños y niñas (art.7), protección contra la tortura y tratos crueles, inhumanos o humillación (art. 15), respeto a la integridad física y mental (art. 17), libertad de expresión, de opinión y acceso a la información (art. 21), que indican de manera explícita su relación con la dignidad, fomento de igualdad de mujeres y niñas con discapacidad, fomento por el respeto a través del derecho a la educación, el reconocimiento de igualdad ante la ley y de modo específico con el reconocimiento de la voluntad (art. 5, 6, 7, 8).

Estos derechos están abiertamente inscritos en los Objetivos de Desarrollo Sostenible, iniciativa liderada por Naciones Unidas como una propuesta para avanzar en el cumplimiento de los objetivos de desarrollo del milenio, que son relevantes en el contexto de esta tesis al incorporar de manera explícita la mirada de las PcD desde un enfoque de Derechos Humanos de la Discapacidad, y promueve accesibilidad, inclusión, equidad y oportunidades para todos sin excepción, por ejemplo, acceso a la educación en todos los niveles de enseñanza (ODS No. 4), empleo pleno y productivo, y trabajo decente para todas las personas (ODS No. 8), inclusión social, económica y política (ODS No. 10) generación de datos presentados de modo oportuna y desglosados por discapacidad (ODS No.17).

Hay un énfasis especial en la necesidad de la provisión de apoyos y medidas para garantizar el goce pleno de derechos, por ejemplo: instalaciones educativas que tengan en cuenta las necesidades de las PcD (ODS No. 4), sistemas de transporte, zonas verdes y espacios públicos asequibles, accesibles, sostenibles, seguros e inclusivos (ODS No. 11), y contribuye a justificar la importancia del estudio de la discapacidad desde una mirada interseccional y su nivel de relevancia en la actual agenda de desarrollo.

De modo especial se destaca el nivel de priorización de los países en los marcos legislativos para la provisión de apoyos en escenarios educativos y de empleo, sin embargo, sólo algunos han abordado el igual reconocimiento ante la ley, y poco se percibe una visión del modelo de apoyos como un asunto que incluye otros derechos, por ejemplo, el derecho a la vida independiente o la salud sexual y salud reproductiva (IDA, 2008).

Al develar el nivel de importancia atribuido al modelo de apoyos a partir de los principios de igualdad, no discriminación y accesibilidad, damos cuenta de la estrecha conexidad con el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, en el que se debe promover el respeto de la voluntad, la dignidad de todas las personas y la transformación de estructuras que han funcionado como fuente de discriminación y exclusión y dialogando individualmente con las PcD, para respetar el nivel de apoyo que la PcD desee recibir, a partir de análisis situados que tengan en cuenta su condición particular, el aporte, experiencia y apoyos individuales, y el derecho para dar cuenta en qué momentos y para qué propósitos requiere y demanda medidas de apoyo específicas o generales, de tal modo que se imponga el criterio de la PcD sobre la valoración de un externo o tercero.

La labor se extiende a los Estados y todos los implicados para que planifiquen y provean un amplio repertorio de apoyos como forma de la consolidación de sistemas de apoyo a la medida de todas las personas y que deberán estar mediados por respuestas a interrogantes respecto a quién presta el apoyo, con especial atención en no caer en la feminización del cuidado o del apoyo; también se requerirán aproximaciones en el marco de redes de intercambio/cuidado/apoyo o sistemas de cuidado, en los que de múltiples maneras intervengan diversos actores y medidas, puesto que, de no ser así, estaríamos contribuyendo al mantenimiento de intersecciones entre género, discapacidad, edad y clase, que cada vez con mayor potencia son motivo de revisión y fuente de reclamación debido a la desproporción de la desigualdad hacia las mujeres que en si misma contiene.

2.4.3.1 Escenarios donde se hace explícita y necesaria la incorporación del Modelo de apoyos a través del ejercicio de Derechos. En esta categoría se encuentran el acceso a la justicia (art. 13), movilidad personal (art. 20), hogar y familia (art. 23), educación (art. 24), la salud sexual y salud reproductiva (art. 25, habilitación y rehabilitación (art. 26), trabajo y empleo (art. 27), protección social (art. 28), participación en la política y vida pública (art. 29), y participación en la vida cultural, actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (art. 30). Respecto a la categoría relacionada con los mecanismos, modos y formas específicas para poner en ejecución el modelo de apoyos, es posible identificar un repertorio de medidas de carácter oficial y oficioso con las que será posible configurar un sistema de apoyo amplio que se consolidan en los diversos mecanismos para apoyar la toma de decisiones informales y formales, entre los que se incluyen: la accesibilidad, los ajustes razonables, la asistencia y servicios de apoyo, y el diseño universal. Adicionalmente, se dispone de mecanismos para el acceso a la justicia, directamente vinculados con las decisiones formales o jurídicas.

2.4.3.2 Medidas de apoyo específicas para dar cuenta de la puesta en práctica del sistema de apoyo en el articulado de la CDPcD. A continuación se presenta el repertorio de medidas de apoyo, su definición y los artículos de la CDPcD que las contiene, además, se expondrán algunos ejemplos relacionados con la o las formas como se pueden materializar o llevar a la práctica.

2.4.3.2.1 Accesibilidad. Vinculada con el artículo 9 de la CDPcD. Da cuenta de obligaciones generales o referidas a grupos y se relaciona directamente con aplicaciones de carácter progresivo³⁶ que no está sujeta a pruebas de proporcionalidad al ser una obligación incondicional –que no admite excusas de los Estados– y se convierte en

³⁶ En aquellos casos que dichos sistemas no se encuentren disponibles, se invita a los Estados a promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, para así conferir accesibilidad a estos sistemas y tecnologías al menor costo posible (Naciones Unidas, 2006).

requisito de las sociedades inclusivas y libres de barreras (Naciones Unidas, 2017a; De Asis, 2017), que se muestra en:

- Normas para permitir el ingreso y salida de todos los lugares,
- Estrategias de movilidad por las calles, lugares, ciudades, uso de servicios públicos, entre las que se incluyen:
 - Desarrollo, promulgación y supervisión de la aplicación de normas mínimas de servicios públicos e instalaciones para vivir de manera independiente y formar parte de la comunidad (ej. servicios para vivir con arreglo en un sistema de vida específico que garantice la vivienda y la ayuda doméstica). (art. 19)
 - Accesibilidad a espacios como teatros, cines, bibliotecas y museos. (art. 30)
- Señalización de instalaciones públicas en todos los lenguajes.
- Asistencia de personas o de animales. A través de la provisión de aparatos técnicos y medios para los desplazamientos. (art. 20)
- Acceso a información, internet y otras tecnologías, con medios técnicos para garantizar la inclusión social (ej. tecnologías de apoyo o animales de asistencia). (art. 26)
- Información y uso de lenguaje accesible, con textos y formatos fáciles de entender.

Lo cual incluye:

- Brindar formación sobre las dificultades a las que se ven expuestas las PcD debido a barreras de accesibilidad. De tal forma que se pueda asegurar que las personas puedan tomar decisiones relacionadas con la salud sexual y salud reproductiva, consentir o demostrar el interés o no de tener relaciones sexuales, casarse, tener hijos o adoptar y así como asumir el ejercicio de la crianza de los hijos. (art. 23)
- Provisión de información en diversos formatos para garantizar el reconocimiento de la voluntad a través del consentimiento informado ajustado a las características y necesidades particulares. (art. 25)

- Uso de diversas formas de comunicación, incluido el uso de nuevas tecnologías. Entre las que se encuentran:
 - Apoyos y sistemas de comunicación para que todas las personas puedan acceder a información y expresarse de la manera que elijan (ej. intérpretes de lengua de señas, medios alternativos y aumentativos, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, visualización de textos, braille, comunicación táctil, dispositivos multimedia de fácil acceso, medios de voz digitalizada, tecnología accesible de la información y las comunicaciones). (art. 21)
 - Apoyos de comunicación que deberán ser provistas para todas las áreas de la vida, e incluso para el ejercicio de la capacidad legal (IDA, 2008).
 - Inclusión educativa a través de la accesibilidad y los ajustes razonables como por ejemplo la provisión de material de aprendizaje accesible, apoyo y formación de docentes, y reformas del sistema (Naciones Unidas, 2017a), así como diversos sistemas de comunicación que logren desarrollar los talentos, la creatividad, poner en ejercicio todas las aptitudes, actuar de modo autónomo y en un entorno que favorece el trato digno. (art. 24)
- Creación o diseño de material e implementos para las diversas áreas de la vida, como por ejemplo:
 - Implementos para el deporte adaptado.
 - Libros fáciles de leer, comprender y usar.
 - Creación de programas de tv, películas, obras de teatro accesibles.
 - Adicionalmente, se deberán proveer los medios adecuados dependiendo de la identidad cultural y lingüística. (art. 30)

Es posible que estas medidas de accesibilidad, que si bien resultan de gran valor para todo el colectivo de PcD, no respondan a las demandas o necesidades individuales en aquellos casos que la persona se enfrente a un obstáculo particular o una situación de

discriminación a la que ha estado expuesta sistemáticamente y sin acceso a otro tipo de medidas para el goce pleno de sus derechos. Por lo tanto, se convierten en medidas generales que no deben ser tomadas como las únicas disponibles pues – por su misma naturaleza general - no responden a necesidades particulares o específicas, como sí lo hacen los ajustes razonables.

2.4.3.2.2 Ajustes Razonables. Considerados como parte intrínseca del deber de no discriminación, se aplica a todos los derechos y su denegación constituirá una discriminación por motivos de discapacidad. No obstante, están sujetos al principio de proporcionalidad (Naciones Unidas, 2014b) y surgirán cuando se justifique que el diseño o las medidas de accesibilidad resultan insuficientes.

En consecuencia, se diferencian de la accesibilidad en cuanto están diseñados a la medida de las necesidades particulares en comparación con el principio de accesibilidad que es de carácter general.³⁷ Sin embargo, no deben confundirse y pasar a ser considerados como prestación de apoyo plena pues – debido a su alcance - sólo funcionan como medio transitorio en aquellos casos que todavía no se cuente con servicios o sistemas de apoyo amplios (Naciones Unidas, 2017a). IDA (2008) sugiere que los factores a tener en cuenta

³⁷ De manera específica el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el 11º período de sesiones (30 de marzo a 11 de abril de 2014) en la Observación general sobre el artículo 9: accesibilidad en los puntos No. 22 y 23 aclara las diferencias y características entre la accesibilidad y los ajustes razonables. La accesibilidad se refiere a grupos, mientras que los ajustes razonables se refieren a personas. Esto significa que la obligación de proporcionar accesibilidad es una obligación ex ante (negrilla incluida). Por tanto, los Estados partes tienen la obligación de proporcionar accesibilidad antes de recibir una petición individual para entrar en un lugar o utilizar un servicio. Los Estados partes deben establecer normas de accesibilidad, que deben negociarse con las organizaciones de PcD y especificarse para los proveedores de servicios, los constructores y otros interesados pertinentes. Las normas de accesibilidad deben ser amplias y uniformes. En el caso de las personas con deficiencias raras que no se tuvieron en cuenta al elaborar las normas de accesibilidad o no utilizan los modos, métodos o medios previstos para garantizar la accesibilidad (no leen Braille, por ejemplo), incluso la aplicación de normas para PcD puede ser insuficiente para garantizar su acceso. En tales casos, pueden aplicarse ajustes razonables. Adicionalmente en el punto No. 23 se describe que la obligación de realizar ajustes razonables es una obligación ex nunc (negrilla incluida), lo que significa que estos son exigibles desde el momento en que una persona con una deficiencia los necesita en una determinada situación (lugar de trabajo, escuela, etc.) para disfrutar de su derecho o derechos en igualdad de condiciones en un contexto particular. En este caso, las normas de accesibilidad pueden actuar como indicador, pero no pueden considerarse obligatorias. Los ajustes razonables pueden utilizarse como medio para garantizar la accesibilidad a una persona con una discapacidad en una situación particular. Con la introducción de ajustes razonables se pretende hacer justicia individual en el sentido de garantizar la no discriminación o la igualdad, teniendo en cuenta la dignidad, la autonomía y las elecciones de la persona. Por lo tanto, una persona con una deficiencia rara puede solicitar ajustes que no estén comprendidos en el alcance de ninguna norma de accesibilidad. La decisión de realizarlos o no depende de si son razonables y de si imponen una carga desproporcionada o indebida. Pág. 7

deberán ser claros y objetivamente medibles, pues se busca evitar ambigüedades, arbitrariedades y prevenir la discriminación³⁸.

Algunos ejemplos de ajustes para las PcDI podrán estar relacionados con condiciones de acceso a la información, las cuales deberán presentarse de manera alternativa para ser utilizadas en procesos de formación que busquen potenciar el ejercicio de la toma de decisiones, y deben implicar la conjugación de formatos a la medida de sus necesidades, criterios no convencionales para identificar la expresión de sus intereses y respeto por los ritmos de aprendizaje. Otro ajuste podría ser la adaptación al contexto cotidiano de los pasos implicados para la toma de decisiones formales, para que la persona que recibe los apoyos cuente con el tiempo y condiciones suficientes –en medio de relaciones de confianza– logre dar cuenta de sus intereses sin estar expuesta a presiones o situaciones de desigualdad indebidos. Deben ser planteados a partir de ejes y criterios relacionados con la edad, la ocupación, el género, la clase social, el nivel de ingresos, las características del entorno y/o espacios comunitarios, el tipo de derecho, entre otros (IDA, 2008; Lawson, 2011; Naciones Unidas, 2017a), y resulta determinante que se generen espacios de cooperación entre la persona que solicita el ajuste y los responsables de proporcionarlo.

Los ajustes razonables vistos como medida afirmativa que hace parte de un sistema de apoyo tienen un alcance amplio y en razón de ello, tal como lo plantea Lana Kerzner, se encuentran directamente vinculados con el “deber legal de tomar acciones positivas para acomodar las necesidades únicas de las personas con discapacidades”³⁹ (Kerzner y Cols.

³⁸ Si bien IDA considera necesario contar con una lista no exhaustiva de ejemplos de ajustes razonables, a continuación se presentan algunos ejemplos identificados por IDA donde plantean la necesidad de evitar comentarios, expresiones o interpretaciones que vayan en contra de realizar una evaluación objetiva. Ejemplos 1. “*Las leyes no deben incluir frases como “la moral de otros empleados”*”; 2. “*todo otro factor que afecte a la eficiencia, la productividad, el éxito y la competitividad*”; 3. “*todo otro factor que afecte el clima económico general*”(IDA, 2008). Otros ejemplos de ajustes razonables planteados en el Informe A/HRC/34/26 sobre igualdad y no discriminación de acuerdo con el artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, incluyen: la generación de condiciones para *el acceso a la información; adaptación de instalaciones existentes para responder a las necesidades particulares; adaptación o adquisición de equipos; reorganización de actividades; reprogramación del trabajo; adaptación de materiales de aprendizaje; la adaptación de los planes de estudio a las capacidades de la persona; ajuste de los procedimientos médicos; aplicación de modalidades de comunicación específicas; así como la flexibilización de permisos para que personas de apoyo o asistentes accedan a instalaciones de acceso restringido al público.*

³⁹ Se presenta la cita textual como una forma de visibilizar la producción académica, interpretación y aportes directos de activistas y litigantes cercanas al colectivo de PcDI.

2011). Kerzner considera que la PcD deberá comunicar su voluntad e intereses y, a partir de ello, los terceros deberán asistir y asesorar de acuerdo con las formas o mecanismos con los que desea que se cumpla su interés; esta acción es afirmativa entre otras razones debido a la exposición permanente e involuntaria a situaciones de desigualdad, lo cual impide a las PcD acceder a la igualdad real de oportunidades (Rodríguez Zepeda et al., 2011).

Algunos autores consideran los ajustes como el puente entre las obligaciones inmediatas y las garantías progresivas. No obstante, bajo ninguna circunstancia, deberán ser comprendidos como la garantía de un sistema de apoyo a la medida pues es posible que se dejen por fuera derechos y formas específicas requeridas por cada persona (Naciones Unidas, 2017a), porque sólo a través de un sistema de apoyo amplio conformado por diversas medidas, como lo hemos mencionado en párrafos anteriores, será posible maximizar el derecho de todas las personas a demostrar así mismos y a otros su capacidad de tomar decisiones, y en consecuencia ejercer la capacidad jurídica (Kerzner y Cols. 2011).

De manera específica en el articulado encontramos ejemplos de ajustes razonables incorporados de la siguiente manera:

- Procedimientos y ajustes razonables según la edad (art. 13).
- Ajustes razonables a los mecanismos de protección propendiendo por convertirlos en mecanismos pertinentes y accesibles para las PcD que puedan ser víctimas como por ejemplo en las cárceles y prisiones, para mujeres y niñas (art. 15).
- Medidas que promuevan la igualdad de respeto a todas las personas. Incluidas de manera específica las niñas y mujeres (art. 17).
- Apoyos requeridos para vivir y sentirse parte de la comunidad (ej. servicios comunitarios) (art. 19).
- Puestos de trabajo que se encuentren adaptados o sea necesario generar ajustes razonables (art. 27), lo cual incluye la promoción de la igualdad a través de espacios

laborales inclusivos, establecimiento de horarios flexibles, así como asistencia y apoyo para el desarrollo de su potencial (Naciones Unidas, 2017a).

2.4.3.2.3 Asistencia y servicios de apoyo. Asistencia (personal o animal) y los intermediarios, entendidos como un amplio repertorio de arreglos para apoyar/ayudar a la persona a realizar actividades de la vida diaria (ej. levantarse, bañarse, vestirse, preparación para el trabajo, movilidad, desplazamientos, cocinar, limpiar, administración del dinero, entre otras) (Naciones Unidas, 2017b).

Algunos ejemplos son:

- Asistencia para elegir a las personas con las que se desea vivir, el lugar donde se quiere vivir y para participar en comunidad (art. 19).
- Asistencia personal que si bien puede ser usada en múltiples situaciones y contextos de decisión, para el caso de las PcDI resultan indispensables. Debido a que son los apoyos más indicados para interpretar la voluntad. Así como para aquellas personas que demandan apoyos extensos y permanentes debido a que se les dificulta de manera significativa la expresión de sus intereses (ej. Apoyos para la toma de decisiones, asistentes personales) (art. 20).
- Según el caso implicará proveer información y /o asistentes para el apoyo de la toma de decisiones (art. 25).
- Sistemas de protección social, los cuales deberán tener en cuenta las necesidades de niñas y mujeres con discapacidad, así como la asistencia y apoyos para el acceso de todas las personas y en especial para las personas en situación de pobreza (art. 28).
- Apoyo para procesos oficiosos y no oficiosos a través de la asistencia personal para el ejercicio del voto, a instalaciones y materiales fáciles de leer y utilizar (art.29).

Devandas asegura que los sistemas de protección social son parte esencial para gestionar el acceso a los apoyos, y se deberá velar para que sean asequibles y disponibles a un precio nominal según el nivel de ingreso teniendo en cuenta la disparidad de género y

nivel de ingreso, o gratuitos, además de resultar razonables, proporcionados, transparentes y por lo tanto, no deberán ser provistos de manera exclusiva para personas protegidas por regímenes de seguridad social (Naciones Unidas, 2017a); IDA (2008) hace alusión a los artículos 16 y 25 de la Convención y el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, destaca la importancia que los servicios de recuperación, reinserción y protección –en especial los relacionados con la salud sexual y reproductiva– además de fomentar la salud, también deberán ser espacios de fomento de bienestar, respeto de sí mismo, dignidad y autonomía en los que se promueva la toma de decisiones libres y el uso del consentimiento informado. Se debería tener en consideración aproximaciones propias de la perspectiva interseccional al incorporar la perspectiva de género, considerar la edad y ser provista para personas con cualquier tipo de discapacidad (Naciones Unidas, 2014b).

Es importante resaltar que la CDPcD y varios expertos hacen alusión al tema de género⁴⁰, este tema se plantea en estrecha relación con los principios de dignidad humana y no discriminación, y en conexidad con el tipo de apoyos y ajustes que se deberán disponer para responder a las necesidades particulares de mujeres, niñas, mujeres con discapacidad mental e intelectual y mujeres recluidas en cárceles, instituciones u hospitales psiquiátricos, para las cuales es frecuente dar cuenta de la intersección desproporcionada a la que están expuestas las mujeres y las niñas con discapacidad intelectual en comparación con los hombres (ONU, 2019). El informe del BID “*Violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad. America Latina y el Caribe*” (2019) da cuenta de las mayores probabilidades de las mujeres con discapacidad de vivir en

⁴⁰ En los artículos relacionados con Principios de trato digno, Igualdad y No discriminación (Artículo 5 y 6); Accesibilidad (Artículo 9); Protección contra la tortura y tratos crueles, inhumanos o humillación (Artículo 15); Protección contra la explotación, violencia y abuso (Artículo 16); Respeto a la integridad física y mental (Artículo 17); Derecho a la salud, habilitación y rehabilitación (Artículo 25 y Artículo 26) para asegurar que las niñas y mujeres puedan acceder a servicios de salud y rehabilitación de calidad IDA, 2008; Nivel de vida adecuado y protección social (Artículo 28). Los cuales resultan fundamentales para asegurar el enfoque de Derechos Humanos (Naciones Unidas 2014a; 2020)

condiciones de pobreza, con la consecuente exposición a situaciones de violencia, mayores riesgos de abuso e imposibilidad para escapar del ciclo de la violencia.

Respecto a la esterilización forzada reconoce que se ha posicionado como una práctica desmedida en PcDI, hay una mayor prevalencia de tal discriminación en América Latina y países del sureste asiático, el este de Europa, y el Medio Oriente. El informe también da cuenta de factores relacionados con el nivel de poder y control de abusadores de PcD –especialmente sin discapacidad–, el aislamiento social, la dependencia de otras personas para el cuidado, la falta de control o restricciones para la toma de decisiones sobre los asuntos personales, la falta de credibilidad por parte de organismos legislativos y judiciales que ponen en duda principalmente las declaraciones de las PcDI, psicosocial o con discapacidades que demandan comunicación asistida u otro tipo de ajustes razonables; una re-victimización que aumenta la vulnerabilidad y violencia hacia las niñas y las mujeres con discapacidad, especialmente la violencia sexual (García Ozemela y cols., 2019).

Es importante anotar que las mujeres con discapacidad en comparación con las mujeres sin discapacidad, tienen casi el doble de probabilidades de agresión sexual, este dato proviene del informe A/HRC/43/41/ en el que presentan ejemplos de una clara discriminación interseccional por motivos de edad, género y discapacidad, en Canadá el 24% de las mujeres con discapacidades cognitivas o intelectuales y el 26% de las mujeres con discapacidades vinculadas con salud mental expresaron haber estado expuestas a abusos sexuales antes de los 15 años (Naciones Unidas, 2020).

2.4.3.2.4 Diseño Universal. Hace referencia a una medida inclusiva general vinculada al principio de accesibilidad, se representa en productos, entornos, programas y servicios dispuestos por los Estados para garantizar su uso a todas las personas, incluidas las PcD. De manera amplia, en el Informe A/AC.265/2006/2 del Comité Especial encargado de preparar la CDPcD, se define de la siguiente manera: “*Diseño Universal: se*

entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado” (p. 9), se espera que además el diseño se caracterice por ser inclusivo, por lo que se propone un diseño universal que “no excluya los dispositivos de facilitación para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten” (p. 9)

2.4.3.2.5 Mecanismos para el acceso a la justicia. Las salvaguardias son una de las principales medidas de apoyo para el acceso a la justicia y en consecuencia una de las más utilizadas en diversas jurisdicciones, su principal objetivo consiste respetar la voluntad y preferencias de las personas, librándolas de presiones, abusos indebidos o manipulación. Tienen una estrecha cercanía con el derecho, aunque no debe ser vista como un mecanismo de sustitución con otro nombre o como justificación para seguir silenciando a las personas, en función del criterio del “interés superior” (IDA, 2018; Cuenca Gómez, 2012; Naciones Unidas, 2017b). Si bien las salvaguardias se encuentran vinculadas con las autoridades judiciales, debido a su función como garantes, también deberán ser plasmadas en ámbitos normativos concretos y ser responsabilidad de diferentes autoridades, funcionarios, representantes sindicales, dependiendo del acto que se esté abordando (Cuenca Gómez, 2012). Con esta medida se demuestra la introducción formal del paradigma de apoyos por parte de los Estados, y da cuenta de su gran compromiso en avanzar hacia nuevas formas de comprender la discapacidad:

- En términos generales tendrán una duración máxima y no ilimitada, deberán definir claramente los requisitos para actuar como persona de apoyo, establecerán mecanismos de rendición de cuentas, denuncia y reparación y vigilancia (ONU, 2017a).
- Deberán ser adaptados a las circunstancias, aplicados en el menor tiempo posible, sujetos a revisión periódica por parte de una autoridad competente u órgano judicial, de carácter independiente e imparcial (Cuenca Gómez, 2012).

- Para el caso de Colombia de acuerdo a la Ley 1996 en el artículo 5 se regirán bajo los principios de necesidad (a partir de solicitud directa de la PcD o cuando no resulte suficientes los ajustes o apoyos disponibles), correspondencia (según circunstancias específicas), duración (por períodos de tiempo definidos) e imparcialidad (obrar de manera ecuánime). Además, contarán con la posibilidad de prórroga dependiendo de las necesidades titular del acto jurídico (Congreso de la República, 2019).
- Deberán ser adaptadas a las circunstancias. Buscando reconocer la intensidad requerida. Es decir, más o menos elevadas dependiendo de la intensidad de apoyo. Siendo particulares en aquellos casos que la decisión afecte de manera esencial la vida de cada persona (Inclusion International, 2008).
- Directamente vinculados con la rendición de cuentas, denuncia, reparación y vigilancia. Como forma de vigilancia, algunas jurisdicciones recurren a una tercera persona o alguien independiente, quien contactará periódicamente tanto a la persona que recibe apoyo, como a quien asume el rol de apoyo o asistente. Esta modalidad de vigilancia de carácter informal, según algunos estudiosos en el tema plantea ser prometedor en la medida que podría evitar la burocratización.

Estos mecanismos se sustentan en razón de los criterios, procedimientos, tiempos y actuaciones que a través de las salvaguardias que a nivel legislativo y judicial deberán ser dispuestas por quiénes actúan como apoyo, así como por los administradores de justicia, quienes fundamentalmente serán los encargados de valorar, hacer seguimiento a las obligaciones y sancionar inconsistencias que vayan en contra de los principios rectores de la CDPcD, a partir de la reciente guía de acceso a los trámites notariales en temas de discapacidad acuñado bajo el sugestivo título: *“Notarias: Un Nuevo Entorno de Inclusión”* (Procuraduría General de la Nación, 2021).

Otro ejemplo en el país se encuentra a través de las salvaguardias definidas en la Ley 1996 de 2019 con el objetivo de “impedir abusos y garantizar la primacía de la voluntad y

preferencias de la persona titular del acto jurídico”, en este tipo de apoyo la legislación colombiana plantea los criterios de necesidad, correspondencia, duración e imparcialidad, y podrá ser usado cuando se justifique su necesidad en vista de que los apoyos y ajustes razonables no resulten suficientes. Se establecerán en correspondencia con situaciones particulares en las que está en juego decisiones particulares y tendrán vigencias definidas, será una medida en la que quien ejerce como apoyo tendrá el deber de respetar en todo momento la voluntad del titular del acto jurídico, lo cual incluye el respeto a tomar riesgos y equivocarse. (Congreso de la República, 2019. Art. 5, num. 1-4).

Estas salvaguardias dan cuenta de un gran avance al posibilitar la definición de apoyos a la medida, y están alineadas en función del reconocimiento de las necesidades de las PcDI. Sin embargo, en este mismo sentido, es una medida que estará determinada por el tipo y la calidad de la relación de intercambio y de confianza. Al revisar las necesidades particulares de las PcDI, salta a la vista la necesaria configuración de un sistema de apoyo amplio que no necesariamente se circunscriba a la decisión jurídica o formal y sin considerar el interjuego con las demás áreas de la vida y derechos con los que de manera directa e indirecta impacta la decisión. Se hace necesario que las salvaguardias sean entendidas como apoyos necesarios más no suficientes para la configuración de sistemas de apoyo mucho más amplios.

Una revisión similar también será necesaria alrededor de la figura de “defensor personal” propuesta en el artículo 14 de la Ley 1996 al plantear el reto de apoyar para la toma de decisiones en aquellos casos que la PcDI no cuente con personas de confianza para la realización del acto jurídico, y se vincula con los hallazgos de Bigby y Douglas (2020) quienes luego de más de una década de investigación y reflexión sobre Toma de Decisiones con Apoyo en PcDI, plantean que los apoyos para este colectivo, en razón del proceso inherente de responder eficientemente a sus necesidades particulares, implicarán la provisión de un repertorio de estrategias que incluyan la creación de oportunidades para

conocer las implicaciones de la toma de decisiones en las diversas áreas de la vida, así como procesos de formación dirigidos para las PcDI sobre las consecuencias de las decisiones y sus efectos prácticos.

Se promueve entonces la exploración de todas las opciones posibles de decisión, amplio conocimiento del contexto y forma de relacionamiento con otras personas, y se convierte en un mecanismo de preparación para las diversas decisiones a las cuáles estarán expuestas las PcDI durante el curso de vida. Además, se indica la necesidad de un proceso continuo de autorreflexión alrededor de la función que realizan las personas encargadas del apoyo; esta reflexión deberá incluir la autoconciencia de los valores, las expectativas positivas de la participación de la PcDI y el compromiso decidido por la defensa de sus derechos, entre otros, como criterios fuertemente anclados a la relaciones de intercambio entre la persona de apoyo y la PcDI, con los que se dará cuenta de la preparación, cualificación y reflexión permanente entre todos los implicados y la actuación en coherencia con el reconocimiento pleno de la voluntad.

El informe temático sobre el derecho de las PcD al igual reconocimiento como persona ante la ley, plantea que “las salvaguardias tienen por objeto proteger a las personas en la prestación de apoyo, no impedirles que tomen decisiones ni protegerlas de la posibilidad de asumir riesgos o de equivocarse. El apoyo nunca debe consistir en decidir por esas personas” (ONU, 2017a) y esta medida se erige como una potente innovación y actualización, en comparación con el alcance de los regímenes de sustitución. De ahí que valga la pena aclarar que otras figuras de tutela que parecieran indicar que no corresponden a regímenes de sustitución de la capacidad, pero de manera excepcional justifican la sustitución, definitivamente no corresponden con lo dispuesto en la CDPcD, aíslan el espíritu del MTDCa que aún en los casos más complejos, deberán ser resueltos a partir de apoyos a la medida, ajustes razonables y salvaguardias. Para uno de los equipos con amplia trayectoria en el estudio de la Discapacidad Intelectual y la TDcA, en su más

reciente publicación⁴¹ apoyar para la toma de decisiones en PcDI implicará: a) establecer relaciones de calidad, confianza y duraderas por un largo período de tiempo con el intérprete, donde la PcDI sea reconocida como sujeto de derechos y junto con la provisión de apoyos, se generen las condiciones para que ella pueda dar dirección con respecto al tipo de medidas, oportunidades y formas para dar cuenta de su voluntad y preferencias; b) reconocer que la voluntad está anclada a valores construídos por la PcDI que fluyen a través del tiempo y por lo tanto, serán insumo para evaluar la importancia de la decisión que se va a tomar; c) valorar que la PcDI según sus preferencias y voluntad podrá o no aceptar el apoyo que ofrece un tercero. Este último deberá actuar como intérprete, quien se valdrá tanto de la expresión de la voluntad como del reconocimiento de las emociones asociadas a la toma de decisiones o situaciones cotidianas que ha apoyado en el pasado, con lo que contará con mayores elementos para que bajo ninguna circunstancia se privilegie el interés superior; d) ofrecer un repertorio amplio de medidas de apoyo de diverso tipo (cognitivo, comunicativo, tecnológico, accesibilidad, personal) para que la PcDI se pueda dar a entender en el marco de la relación de confianza que se establece, de tal modo que no sea visto como algo que resulta de un número de decisiones determinadas; e) contar con marcos legales actualizados para la protección contra el abuso y la influencia indebida; f) reconocer que el apoyo para la toma de decisiones de las PcDI cambia a través del tiempo y por lo tanto la tarea de apoyar deberá ser flexible en términos de organización y administración de los apoyos, pues según el contexto de cada decisión será necesario disponer de apoyos particulares (Wiesel et al., 2022b).

Devandas lo expresa así:

“[...]si bien la abolición de la tutela plena es un paso importante, el mantenimiento o la creación de regímenes de tutela parcial y de otras formas de sustitución en la

⁴¹ The temporalities of supported decision-making by people with cognitive disability.

adopción de decisiones siguen siendo contrarios a lo dispuesto en el artículo 12 de la Convención” (ONU, 2017a, párr. 50 – 51).

Otras medidas que también podrán ser consideradas con el propósito de establecer un sistema de apoyo amplio se relacionan con:

- La posibilidad de impugnar la decisión de la persona que apoya, en dado caso que se considere que no actúa en consonancia con la voluntad y preferencias de la persona, al estilo de lo expuesto en la Ley 1996 de 2019 en su Artículo 20 dando lugar a la terminación y modificación del acuerdo de apoyos de manera unilateral por parte de la persona titular del acto jurídico. Acto que también podrá ser modificado por mutuo acuerdo entre las partes, sin embargo, nuevamente surge la inquietud del alcance de esta medida para las PcDI y en particular para quienes difícilmente, debido a sus dificultades para darse a entender y comunicar sus intereses, podrán acceder a la medida unilateral.
- Aseguramiento del acceso a diversas formas de apoyo no convencionales. A partir de asesorías personales e independientes por parte de otras personas que también sean de confianza, aunque formalmente no estén reconocidas en los acuerdos jurídicos previos. Con lo que se espera reducir el riesgo de influencia indebida. Al respecto, es importante recordar que dicha influencia podrá ser el resultado de coacción externa, y por lo tanto no debería ser interpretada como “capacidad disminuida” y a cambio deberá ser entendida como un asunto separado de las capacidades de la persona (Arstein-Kerslake y Cols. 2017). Un ejemplo emblemático lo encontramos en Irlanda, a través de la Ley de Asistencia en la Adopción de Decisiones de 2015 en la cual las PcD podrán presentar una denuncia administrativa o civil y expresar alguna discriminación o vulneración por parte de la o las personas encargadas de apoyar en la toma de decisiones (ONU, 2017a).

- Las salvaguardias, deberán estar representadas en un amplio espectro en el sistema de apoyo y si bien frecuentemente son utilizadas en decisiones de carácter formal, en PcD que requieren una alta intensidad de apoyo, es un mecanismo que se espera funcione de manera transversal a los demás derechos.

Es decir, Cuenca Gómez indica que las salvaguardias deberán concretarse en la implementación del sistema de apoyo y de manera específica en los planes individualizados de apoyo, y para el óptimo funcionamiento del sistema, las instituciones con poder preventivo –al estilo de directivas que funcionen como una forma de prevenir dificultades para expresar la voluntad a futuro– sean fundamentales (2012). Y coincide con lo planteado por Colombia, cuando hace referencia a las salvaguardias como herramientas o medidas con las que una persona pueda, de manera anticipada establecer la expresión fidedigna de su voluntad, para tomar decisiones relativas a uno o varios actos jurídicos, y podrán estar vinculadas a asuntos de salud, financieros o personales, todos ellos dirigidos a tener efectos jurídicos (Congreso de la República, 2019).

A partir de este recorrido hemos presentado las diversas medidas que constituyen un sistema de apoyo amplio. Además, justificamos las razones por las que el modelo de apoyos para la toma de decisiones, si bien frecuentemente se vincula con el artículo 12 y a decisiones de carácter jurídico o formal, es un modelo que trasciende este tipo de decisiones e implica ser analizado en relación con otro tipo de derechos, y situaciones de discriminación a las que se ven expuestas las PcD, solo así será posible dar cuenta de un sistema de apoyo que se llena de sentido al reconocer el tipo de relación particular que se establece entre los diversos ejes de desigualdad a los que se ven expuestas las PcD.

Ante todo se requerirá reconocer que la discriminación no sucede ni impacta de la misma manera, sino que depende del contexto, la historia de vida, las condiciones y posiciones de privilegio o desventaja, y posibilita la determinación del tipo de apoyo requerido para aquellas situaciones de desigualdad a las que cada persona ha estado

expuesta. IDA (2008) enfatiza que será imperativo incluir adaptaciones, requisitos técnicos para la comunicación, formas alternativas para la presentación de la información, y asistencia personal y salvaguardias, lo que exigirá transformaciones de imaginarios, creencias y actitudes respecto al alcance de las medidas de accesibilidad y los ajustes razonables, algunas veces erróneamente consideradas como un asunto de rampas y ascensores.

Cabe resaltar que las restricciones o barreras para la toma de decisiones que se exponen o se ejercen sobre las PcDI no son sólo de carácter físico sino actitudinal, colectivos de PcD plantean que en muchas ocasiones las barreras –para sorpresa de muchas personas– no son intrínsecas a ellas. Las principales dificultades para acceder a apoyos que les permitirán tomar las decisiones se relacionan con asuntos externos a ellas, y se concretan como actitudes negligentes, poca familiaridad de la persona con el proceso de toma de decisiones, exclusión, baja expectativas de las demás personas, conflictos de intereses entre las relaciones; a tal punto, que en ocasiones se les niega o recrimina a las PcD por no estar listas para tomar decisiones, lo cual definitivamente dificulta las alternativas para acceder a los apoyos (Arstein-Kerslake y cols. 2017), las exigencias para responder a la expresión de la voluntad y las preferencias de personas que requieren una intensidad de apoyos alta, raras veces son menores. Esto exige tiempo y atención dedicados.

Esta es la importancia de reconocer que el punto de partida no debe ser una prueba de capacidad, sino la presunción de que todo ser humano se comunica todo el tiempo y que esta comunicación incluirá una actitud decidida para su pleno reconocimiento independientemente del nivel de apoyo requerido, las preferencias en situaciones o decisiones informales se pueden convertir en expresiones de elección y éstas a su vez –y con el tiempo– en decisiones formales. La toma de decisiones apoyada consistirá en tomarse el tiempo para escuchar y dedicar más tiempo al procesamiento de la información

y a la comunicación recíproca efectiva entre las partes (Arstein-Kerslake y cols. 2017), dependerá más de la calidad de la relación de intercambio que se establezca a partir de relaciones duraderas que de solamente contemplar el tipo de relación o su duración (Bidgy, 2020). Estos últimos puntos indican que se debe continuar reflexionando sobre la provisión y configuración de sistemas de apoyo amplios y complejos que respondan a las medidas específicas de las PcDI y el resto de personas para quienes los apoyos resulten la alternativa para tener vidas dignas.

2.5. Apoyar más allá de las decisiones formales. Un asunto que nos convoca

El concepto de apoyar es un tema que no solo les compete a los operadores jurídicos, si se asumiera en esa vía únicamente se centraría en decisiones formales o con efectos jurídicos, al vincularse con decisiones relacionadas con el patrimonio, administración del dinero, contratos, entre otros y se estaría desconociendo la necesidad de apoyos de las PcDI para este y otro tipo de decisiones a partir de la conceptualización realizada del sistema de apoyo en términos de las medidas y criterios que intervienen y determinan su alcance para todas las áreas de la vida.

Apoyar es también un tema que involucra a los profesionales de la salud, entidades gubernamentales, instituciones públicas y privadas implicadas en la provisión de bienes y servicios, no es una tarea sencilla y su implementación resulta desafiante y compleja para cada Estado, en gran medida, debido al nivel de transformación y esfuerzos requeridos, pero es un tema exigente y sobre el cual se debe avanzar, basándose en los desarrollos jurisprudenciales y normativos que se han gestado en los últimos años. Cuenca aclara que “el funcionamiento adecuado de este sistema de apoyo debe involucrar, además, a toda la sociedad. El Estado y sus diferentes autoridades y funcionarios (no sólo jueces y fiscales, sino también médicos, notarios etc.)” (2012, p. 75). IDA plantea un amplio rango de personas que pueden cumplir la función de apoyo. Es posible que algunas personas requieran asistente personal, otras valoren a una persona o familiar de confianza, a otras

les interese y prefieran personas que actúan como voluntarias en la comunidad, y aquellas que se encuentran aisladas requerirán un apoyo remunerado, pero también es posible que una amplia gama de decisiones sea apoyada por parte de los pares. (2008, p.35)

Por otro lado, es posible encontrar figuras de apoyo representados en defensores independientes o defensores personales, apoyos entre pares, directivas anticipadas, asistentes personales y acuerdos de apoyo, algunos de los cuales tendrán un alcance para todo tipo de decisiones y otros funcionarán exclusivamente como medida de apoyo formal, como ocurre con los acuerdos de apoyo que asistirán a la PcDI para la toma de decisiones en uno o más actos jurídicos o los defensores personales para aquellos casos que la PcDI no cuente con personas de confianza para designar con este fin en el marco de la realización de actos jurídicos (Congreso de la República, 2019).

Son medidas diversas con las que se observa la pluralidad que revisten los sistemas de apoyo, como son de naturaleza dinámica y parte de un proceso, varían en función de las características de cada caso, de las relaciones de confianza, del acceso a la información requerida, del tipo de comunicación que se desee facilitar. Apoyar también dependerá del tipo de planificación personal, el tipo y nivel de apoyo requerido para la realización de las actividades de la vida diaria, para asistir en actividades para vivir de forma independiente, e inclusive el apoyo administrativo (ONU, 2017).

Es posible encontrar personas o colectivos que, debido a la intensidad del apoyo requerido, no han logrado ser receptoras de ninguna de las medidas enunciadas en el párrafo anterior, y planteando implicaciones adicionales para el reconocimiento de su voluntad, Bigby y Douglas (2020) y Martínez - Pujalte (2020;2019) sugieren que en estos casos deberá primar el reconocimiento de la mejor interpretación y no dar lugar a ninguna excepción en línea de la sustitución. Bigby y Douglas (2020) destacan que este tipo de apoyo indudablemente estará acompañado de múltiples tareas que demandarán un ingente compromiso por exigir el cumplimiento de los derechos, inversión de recursos de

diversa índole (ej. económicos, físicos, emocionales, instrumentales, entre otros) y la exigencia de transformaciones de estructuras de poder.

Estas reflexiones tienen relevancia entre quienes han contado con limitadas oportunidades de participar activamente y su voz escasamente ha sido escuchada, ya sea en espacios familiares, sociales y comunitarios donde la mayoría de las veces cuentan con los apoyos insuficientes para interactuar, conversar o resistir, algunas alternativas podrán consistir en centrar la mirada en la calidad de la relación que establezca la persona que actúa como apoyo. La persona de apoyo será entonces la encargada de proporcionar de manera individualizada toda la información pertinente que la PcDI requiere conocer y que se requerirá indagar con el fin de respaldar y valorar cada decisión que esté en juego, en igual medida implicará asegurar que la decisión interpretada refleje la voluntad y las preferencias.

Por tal razón, se sugiere que la persona de apoyo genere espacios de autoevaluación y de recepción de apoyo por parte de otras personas y estará en condiciones de neutralizar posibles situaciones de influencia indebida y plantear apoyos mediados por el respeto de opinión; estas actuaciones deberán ir en correspondencia con los principios de dignidad, accesibilidad y no discriminación.

2.6. Aproximándonos a la noción de sistema de apoyo

Si bien, tal como se ha mencionado en párrafos anteriores, los elementos constitutivos del sistema de apoyo se encuentran ampliamente incorporados en el articulado de la CDPcD, la conceptualización de sistema como tal no se encuentra explícitamente definida, pareciera haber consenso en el propósito de un sistema configurado con múltiples mecanismos de apoyo que reemplace los regímenes de sustitución que han existido. Sin embargo, sí es posible identificar aproximaciones ubicadas en diversas orillas por estudiosos del tema.

Inclusion Internacional (2008) plantea una aproximación amplia y defiende la idea de un sistema de apoyo disponible para todas las personas que lo requieran para tomar decisiones formales e informales abarcando las diversas áreas de la vida; y en correspondencia con la vía amplia, el informe de Naciones Unidas sobre la igualdad y no discriminación, recuerda la importancia de disponer de un amplio abanico de medidas diversas tanto para las PcD como para las familias, como forma de superar situaciones relacionadas tanto con discriminaciones sistemáticas (ej. bajas tasas de empleo) como medidas concretas relacionadas con Derechos particulares como vehículos adaptados o acceso a estos a un bajo costo (Naciones Unidas, 2017a). Por otro lado, se encuentran quienes defienden una mirada circunscrita principalmente en la garantía del derecho al igual reconocimiento ante la ley en el marco de decisiones jurídicas o formales.

También es posible registrar experiencias de colectivos de PcDI. Documentadas ampliamente por Inclusion Internacional la cual se caracteriza por ser una Red Internacional de Organizaciones de familias y personas que defienden los derechos de millones de PcD, con alcance a nivel global, incluidos Latinoamérica y Colombia, argumentan que “la mayoría de las veces el camino a la toma de decisiones de las PcDI inicia a través de las redes de apoyo informal” (p. 3), y destacan la habilidad de muchas PcDI para organizar y gestionar sus decisiones con el círculo de amigos con o sin discapacidad, vecinos, colegas y personas de confianza con quienes empiezan a ganar espacios donde “un colega ayuda a explicar los cambios en el transporte público, un vecino que habla con el propietario en caso de problemas con un apartamento, o un amigo con el que se compra ropa nueva” (p. 4). De esta manera, defienden el derecho a contar con apoyos centrados en la presunción de las PcDI como agentes activos de su proyecto de vida y se nota como un sistema que de modo significativo permite la inclusión social, la participación y la vía para posicionar la diversidad como algo valioso e inherente en todas las personas.

En consecuencia, se plantea como una noción de sistema de apoyo que le asigna valor a los espacios de apoyo comunitario, llegando a considerarlos como una fuente de capital social para todas las personas que lo requieren para tomar decisiones sobre sus vidas y como uno de los mecanismos con mayor potencial para la toma de decisiones formales a futuro (Nilsson, 2012), y también sugieren que en lugar de ser delegadas las PcD a servicios profesionales, la propuesta debería fundamentarse en permitir el fortalecimiento y ampliación de las redes informales, según Inclusion International (2008) todo este entramado se corresponde con los hallazgos de Devandas quien reconoce la importancia de lo comunitario para el éxito del apoyo para la toma de decisiones, siempre y cuando las demás personas o los terceros reconozcan como legítimas dichas decisiones y así será posible incidir sobre factores estructurales, estigmas, discriminación o situaciones de confinamiento e institucionalización (Naciones Unidas, 2017a).

Por otro lado, se encuentra la vía que ha centrado la noción de un sistema de apoyo en decisiones exclusivamente de carácter formal o de manera específica para el ejercicio de la capacidad jurídica, presentando poca o nula atención a otras formas de apoyo informales (ej. redes de apoyo naturales, apoyo entre pares) esto ha dado lugar a múltiples manifestaciones de rechazo por personas expertas en el tema. Para quienes resulta necesario entender el funcionamiento de todas las formas de apoyo y la manera como se relacionan y contribuyen al ejercicio pleno de la capacidad jurídica (Naciones Unidas, 2017a).

Al respecto, Cuenca (2012) plantea que, si bien a partir de una lectura de conjunto de la CDPcD es posible inferir algunas de sus principales características, la consolidación del sistema de apoyo queda abierto a las legislaciones de cada Estado. No obstante, dejar a discreción la configuración del sistema de apoyo, implicará considerar críticamente el tipo de criterios e interpretaciones realizadas, de tal modo que sea posible delimitar un sistema

en el que las PcDI queden ampliamente reconocidas. Aspecto que coincide con los cuestionamientos de recientes proyectos de investigación que han encontrado que en las PcDI, paradójicamente, en la medida que las decisiones aumentan en complejidad, pareciera que el apoyo disponible tiende a reducirse (Harding y Taşcıoğlu, 2018); así, se pone en evidencia la relevancia de comprender con mayor nivel de detalle los factores, características y rol a desempeñar por parte de aquellas personas comprometidas y/o responsables de reconocer e interpretar a las PcDI a partir de un amplio repertorio de apoyos.

Además, centrar la provisión de apoyos de manera exclusiva en lo formal estaría dejando de lado a las PcDI que prevalentemente requieren apoyos informales, incluso llegan a funcionar como apoyos que les facilitarían luego el uso de apoyos formales - a los que mínimamente a lo largo de sus vidas se les ha permitido acceder -, no se trata entonces de un asunto menor, indica que la restricción de apoyos para la toma de decisiones complejas, de no ser atendidas ampliamente en las PcDI, conlleva a que las situaciones de discriminación y vulneración de derechos continúe siendo una constante; sigue estando pendiente comprender si el tipo de aproximación elegida y las medidas definidas por cada Estado se acercan o no, al verdadero espíritu del modelo de toma de decisiones y logra convertirse en el mecanismo transformador de todas aquellas situaciones de desigualdad, exclusión y discriminación.

2.6.1. El propósito de apoyar más allá de contar con apoyos

Hasta el momento hemos caracterizado el modelo de apoyos como un proceso definido con el propósito de reconocer la voluntad de las personas sin sustituirlas, para que se erija en el marco de un nuevo paradigma, ahora nos adentramos en una noción de apoyar que para los propósitos de la tesis, será entendida como aquella acción, tarea y actitud mediada por relaciones de intercambio (Feder - Kittay, 2005), a través de la cual se

brindan herramientas, alternativas, posibilidades materiales y actitudinales para que las personas puedan contar con un sistema de apoyos a la medida de sus necesidades que les permita tomar decisiones y participar en todas las áreas de su vida.

Ahora bien, con respecto a la noción de brindar apoyo, IDA lo plantea como una relación de intercambio y forma de trabajo colaborativo a través de acuerdos de confianza y respeto entre las partes, de tal modo que se le permita a la persona expresarse y comunicar sus deseos, adicionalmente, en el acto de apoyar será necesario el reconocimiento de la importancia de una perspectiva situada o cercana al contexto de las personas, y se tendrá en cuenta la edad, el género, las condiciones culturales, religiosas, así como aquellos aspectos valorados como importantes por personas con diversos tipos de discapacidad (IDA, 2008).

Nilsson (2012) sugiere poner el acento en el apoyar desde un modelo centrado en la dignidad humana y la capacidad jurídica para así plantear una aproximación mucho más incluyente, y ante todo una forma de trascender la idea de la “persona racional” (p. 30). Estas demandas se expresan en términos de igualdad y forma de derechos, recursos, oportunidades, que para Feder - Kittay (2005) resultan ser reclamaciones de igual dignidad que todas las personas merecemos, y el interés de comprender las intersecciones entre discapacidad, género, clase, acceso limitado a servicios de salud o educación de calidad, medidas rehabilitadoras o perpetuadoras de dependencia, que manifiestan desigualdades y estructuras de poder y justifican sobreprotecciones o restricciones para el ejercicio de toma de decisiones en las diversas áreas de la vida.

2.6.2. Apoyar para la toma de decisiones

Ahora nos detendremos a revisar lo que significa apoyar para la toma de decisiones, otro concepto, que si bien se encuentra interrelacionado con los dos anteriores (apoyar y apoyos en el marco de un sistema de apoyos), tiene particularidades que resultan fundamentales al momento de pensárnoslo de manera situada en PcDI; aunque, el rol de

apoyar para la toma de decisiones aún en la actualidad es un tema que está en proceso de construcción debido a la complejidad que reviste.

Un estudio de Watson en 2016 encontró que es una tarea polifacética en la que confluyen acciones de reconocimiento u observación de las expresiones de la voluntad, la interpretación de dichas expresiones a las que se les asigna significado y desempeños o actuaciones en función de dicho reconocimiento, observó que no es una tarea sencilla, pues sólo como resultado de la realización conjunta de dichas tareas será posible determinar la capacidad de respuesta de quien o quienes apoyan a las PcD, es decir, se caracteriza por tener un componente fuertemente subjetivo, que resulta central en el marco de relaciones de intercambio. Que podrá ser evidenciado a través del reconocimiento, expresión e interpretación de la voluntad.

El estudio también indagó por aquellos factores asociados al rol de apoyo requerido al momento de apoyar la toma de decisiones de PcDI, y se identificaron cinco (5) ámbitos generales. Directamente vinculados con una relación de intercambio en la que predomine la presunción de la capacidad. El primer ámbito se relaciona con la valoración de los atributos de la PcD. El segundo con las actitudes y percepciones por parte de la persona que cumple el rol de apoyo. El tercero con el nivel de cercanía establecido en la relación. El cuarto con la forma como funcionan y se encuentran constituidos los círculos de apoyo, y finalmente con las características del sistema de apoyos y servicios (Watson, 2016), desde esta mirada el acto de apoyar para la toma de decisiones se convierte entonces en una manera de avanzar en el cumplimiento del principio de no discriminación.

Al generar alternativas flexibles y diversas para cada persona, en la que sea posible abordar aspectos relacionados con cómo se apoya, qué tantas posibilidades se permiten, con qué nivel de disponibilidad de apoyos se cuenta, cómo valorar los intereses, cómo promover la participación activa en decisiones de interés. Ahora bien, en los escenarios normativos el apoyar para la toma de decisiones ha sido un concepto vinculado con

decisiones de carácter jurídico y en particular en personas con las que ya se han agotado medidas de carácter general en forma de accesibilidad, ajustes razonables y que por lo tanto requieren medidas mucho más individualizadas y definidas según las necesidades particulares, son medidas donde el rol de la persona o personas que cumplen la función de apoyo o asistente personal resulta determinante, pues el énfasis deberá estar en la tarea de interpretar y bajo ninguna circunstancia sustituir o cometer abusos indebidos.

Es una acción para la que se requieren procedimientos que sean realizados con sensibilidad y respeto por las personas. Además, de tener como propósito que en todos los escenarios se valore y promueva la autonomía y autodeterminación, estas advertencias que frecuentemente se escuchan en los colectivos de PcD quienes esperan que el sistema de apoyos logre mantener su naturaleza de ser a la medida de cada persona y reconocer su voluntad, como forma de disuadir la instrumentalización o posibles generalizaciones del uso de los apoyos.

Al respecto resulta importante retomar el relato de una PcD quien en el marco de un grupo de discusión en el Simposio de Investigación sobre Futuras Direcciones en la Toma de Decisiones Apoyadas, celebrado en julio de 2015 y citado por Arstein-Kerslake y cols: “Creo que corremos el riesgo de que la toma de decisiones apoyadas se convierta en otra cosa que los servicios sólo tienen que hacer, como la planificación” (2017, p. 25), el apoyo para la toma de decisiones se convierte entonces en el tipo de apoyo mayormente utilizado por personas que no logran darse a entender a través de medios convencionales, personas que utilizan formas alternativas de comunicación, o personas a quienes socialmente se les solicita dar cuenta de sus intereses desde estructuras rígidas y poco accesibles, sólo así podrán dar cuenta del cumplimiento de sus deberes y decisiones a través del apoyo. Respecto al repertorio de decisiones para el cual este tipo de apoyo resulta crucial es posible identificar algunas áreas sin que ello resulte exhaustivo, entre ellas: cuidado de la

salud⁴², relaciones interpersonales⁴³, vida en comunidad⁴⁴, decisiones personales⁴⁵, acceso a oportunidades de empleo⁴⁶, seguridad personal⁴⁷, por mencionar las mas notables.

Arstein-Kerslake y cols.(2017) expresa que es un tema que tampoco resulta exclusivo para un grupo en particular, en la medida que todos en mayor o menor proporción requerimos de apoyo para lograr tomar decisiones, no obstante, es un tipo de apoyo que debido a la construcción social alrededor de la discapacidad, se caracteriza por aproximaciones de carácter liberal, patriarcales, capacitistas, y hoy en día se atribuye de manera casi exclusiva este tipo de apoyo a PcDI y psicosocial. Además, se ha podido demostrar que en términos de reconocimiento de desigualdades, resultan necesarias nuevas opciones y aproximaciones entre las que se destaquen las PcD como grupo priorizado (Jiménez & Huete, 2002).

Watson plantea la necesaria incorporación de entendimientos contemporáneos de la toma de decisiones apoyada para este colectivo quienes de manera intencionada o no, utilizan modalidades de comunicación no convencionales, pero para las que resulta necesaria su ponderación y valoración con formas de comunicación representadas en comportamientos, vocalizaciones, expresiones a través del tono muscular, expresiones fáciles, movimientos oculares y reacciones fisiológicas evidenciadas en cambios en los patrones de respiración; resulta entonces crucial el establecimiento de una relación de

⁴² A partir de la propuesta de la American Bar Association - ABA (2016) se describen algunos ejemplos relacionados con cada dimensión. De este modo se espera avanzar en especificidad, concreción y por lo tanto reducir esencialismos, generalizaciones o ambigüedades al momento de proveer los apoyos. Decisiones relacionadas con tratamientos médicos, administración y elección de medicamentos que respeten su sentir y no se privilegie la voz del tercero, mantener higiene, cuidado dental y dieta.

⁴³ La dimensión de relaciones interpersonales hace alusión al apoyo para conocer pautas de comportamiento según el tipo vínculo con familia, amigos, compañeros de trabajo, pareja romántica; apoyo para reducir o evitar conductas de alto riesgo (ej. abuso de sustancias, comer en exceso, practicas sexuales sin protección, andar sin rumbo).

⁴⁴ La dimensión comunitaria se refiere a contar con apoyos para vivir de modo independientes sin riesgo de daños o lesiones graves, mantener los espacios del hogar (limpieza, mantenimiento, seguridad), apoyo para acceder a recursos de la comunidad (transporte, banco, tiendas, oficina de correos, restaurantes, arreglos de la casa, utilización de servicios de emergencia).

⁴⁵ Si bien las otras dimensiones se relacionan con decisiones personales pues dan cuenta de la voluntad del interes particular, esta dimension de manera especifica hace alusión a apoyos para comunicar y comprender el consentimiento en decisiones de naturaleza juridica como es el caso de firma de contratos, contratos de vivienda, escrituras, poder), apoyo para la identificación de representante y otras personas que apoyaran en otras decisiones, apoyo para comunicar intereses entre los que se incluye elección de voto.

⁴⁶ Oportunidades de empleo hace alusión a apoyos para buscar, conseguir y mantener un empleo.

⁴⁷ Seguridad personal, se refiere a contar con apoyos que le permitan a la PcD, evitar peligros comunes relacionados con el tráfico, al conducir, al utilizar objetos punzantes, electrodomesticos o sustancias venenosas, reconocer y evitar abusos, tener claro qué se dee hacer en caso de una emergencia.

intercambio en donde el principal componente a valorar sea la respuesta de cada PcD, y su interpretación a partir de la generación de estrategias prácticas y estructuradas que le faciliten la adopción de decisiones con apoyo. Watson (2016) encontró que las personas de apoyo que tenían percepciones positivas de la capacidad de las personas a quienes apoyaban para la toma de decisiones, demostraron mayor capacidad de respuesta a las expresiones de la voluntad y en general del resto de sus preferencias, este tipo de percepciones también se encuentran asociadas con las posibilidades de llevar vidas autodeterminadas.

Resulta de gran valor acudir a las consideraciones identificadas en el documento propuesto por IDA (2008) las cuales dan cuenta de un conjunto de atributos vinculados con el respeto de la voluntad intereses y derechos, perseverancia hasta establecer una comunicación que contribuya a la toma de decisiones, reconocimiento del contexto y promoción de un repertorio amplio de apoyos, estos atributos que al ser revisados bajo el lente de la perspectiva interseccional con énfasis en discapacidad planteada para esta tesis, se corresponden y se esperaría que sean dispuestos por todas aquellas personas comprometidas con la función de apoyar para la toma de decisiones:

- a) Perseverancia** para mantener y/o establecer la comunicación, en aquellos momentos en los que la comunicación falle, a pesar de los esfuerzos realizados y continuar haciéndolo mientras se logra tomar una decisión que tenga el menor efecto posible en términos de exclusión de oportunidades para una futura revisión.
- b) Respeto** de la voluntad, intereses y derechos; así como la ausencia de conflictos de intereses e influencias indebidas, pues bajo ninguna circunstancia el apoyo no deberá intervenir en la capacidad de actuar de la persona. Lo que adicionalmente implica que no se deberán restringir los derechos, ni se deberá generar coerción para que actúe de una manera determinada, u obligar para que acepte el apoyo en contra su voluntad.

- c) **Reconocimiento del contexto** e historia de vida, de tal modo que los apoyos se adapten a las circunstancias individuales. De igual modo se deberán tener en cuenta la edad, el genero, las preferencias culturales, religiosas, así como las necesidades particulares según la posición de discapacidad.
- d) **Promover diversidad de apoyos** entre los que se incluyan apoyos para la autodefensa, así como ejercicios de entrenamiento y juego de roles.

Ahora bien, en esta tesis se revisa en detalle este tipo de apoyo, debido a sus especificidades, saltan a la vista amplios retos para la implementación en PcDI, ya que, además de requerirse un amplio repertorio de medidas, está claramente demostrado que va más allá de ser un asunto procedimental, requiere de la consolidación de relaciones de confianza entre la o las personas que actúan como apoyo y la PcDI, y es necesario poner a disposición un entramado de destrezas, cualidades, actitudes, valores y creencias en función del contexto, la edad, el género, la historia de vida, la historia o exposición a apoyos durante su curso de vida y en diversos escenarios familiares, comunitarios y sociales, en definitiva, múltiples situaciones sociales implicadas en la comprensión de las experiencias a las que las PcDI se ven expuestas y para las que la perspectiva interseccional ocupa un lugar preponderante.

Capítulo 3

3. Análisis de trayectorias de desigualdad tomando como referencia el MTDcA en PcDI. Una mirada interseccional según las fuentes documentales identificadas y priorizadas en el marco de la CDPcD.

El aporte fundamental de la perspectiva interseccional es la identificación del modo como se conjugan diversas situaciones de desigualdad que impactan la vida de las personas. A partir de las fuentes documentales seleccionadas, en este capítulo presentaremos las formas en las cuales diversas estructuras y situaciones de desigualdad han favorecido o limitado las posibilidades de implementación del MTDcA para las PcDI, al tiempo que, desde esta mirada particular, se hace una aproximación a criterios, priorizaciones y/o exclusiones representadas en trayectorias a partir de las diversas medidas de apoyo disponibles o no para las PcDI.

3.1. ¿Cuáles son los criterios que prevalecen al momento de plantear los apoyos requeridos para promover la toma de decisiones para las PcDI?

Con el propósito de dar respuesta a esta pregunta, se propuso un plan de análisis organizado en dos apartados. El primero –a modo de contexto– dió cuenta de la aproximación al MTDcA de cada fuente analizada, así, se expusieron los lugares de enunciación conceptuales y epistemológicos, y los alcances al tema. En el segundo apartado tomando como referencia los hallazgos del primero, se propone un análisis conjunto para presentar dos trayectorias (de luces y sombras) que dan cuenta de la manera como las diversas situaciones de desigualdad se relacionan o no con las posibilidades de implementación del MTDcA, estos hallazgos, son representados en trayectorias, las cuales se tejen con argumentos, interpretaciones y disposiciones normativas identificadas en cada

fuentes y se van incorporando según el nivel de correspondencia con cada dimensión analizada. Así, se da respuesta a la pregunta de investigación referida a ¿Cuál es el alcance normativo de los apoyos propuestos en Colombia, para garantizar el MTDcA de las PcDI?

Apartado 1

3.1.1 Una mirada al MTDcA desde las diversas fuentes documentales

Inicialmente presentaremos como las fuentes analizadas se vinculan al MTDcA para luego avanzar hacia la comprensión de la correspondencia o cercanía entre cada fuente y las cinco dimensiones de análisis interseccional propuestas para esta tesis.

En primer lugar está la Ley 1618 de 2013, que en el Título IV “Sobre las medidas para la garantía del ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad”, se aproxima a una interpretación de la noción de apoyo al hacer alusión a programas de apoyo, orientación y acompañamiento en diversos ámbitos de la vida, específicamente el ámbito de la salud, a través de servicios de habilitación y rehabilitación integral y a colectivos particulares –por ejemplo, madres gestantes de niños o niñas con alto riesgo de adquirir una discapacidad o con discapacidad–, hace referencia a grupos particulares para la provisión de dichos apoyos, entre los que encontramos: niñas y niños con discapacidad y sus familias (art. 7), servicios de apoyo para garantizar la seguridad social en clave de ubicación laboral y acompañamiento (art. 12), inclusión educativa a través de la generación de apoyos pedagógicos (p.ej. intérpretes de lengua de señas y guías intérpretes, ayudas tecnológicas y apoyos específicos para las PcD), recreación y participación a través del acceso y accesibilidad a teatros, auditorios, cines y espacios recreativos, deportivos y culturales (art. 14), acceso a la justicia con programas de formación y gestión para todas las personas implicadas en la administración de la justicia conforme al artículo 12 de la CDPcD (art. 21).

Sin embargo, aunque incorpora una idea de apoyo a través de la expresión ‘medidas para la garantía del ejercicio de derechos’ y hace alusión a diversas áreas relacionadas con los mismos, resulta notorio que prevalezca a lo largo del articulado la noción general de persona con discapacidad sin dar cuenta del reconocimiento a necesidades particulares, ni de la diversidad que se encarna en cada PcD en función de la edad, género, etnia o intensidad de apoyos, aspectos que definitivamente sí resultan determinantes para las PcDI. Solo en algunos casos hace referencia específica a personas y/o colectivos que requieren una provisión de apoyos particular circunscribiéndolos a derechos específicos en detrimento de otros, por ejemplo el énfasis al derecho a la salud para niños y niñas, familias o madres gestantes y los apoyos pedagógicos para PcDI y sensorial.

Desde una mirada crítica se entienden estas falencias como vestigios de enfoques capacitistas que expresan la prevalencia del modelo rehabilitador – que si bien hacen parte de un sistema de apoyo aunque fuertemente vinculado a la asistencia – al tener un enfoque individual basado en la funcionalidad de las estructuras, no es suficiente pues pasa por alto factores estructurales y sociales con el que se expone a las PcD, específicamente al hacer mención exclusiva a medidas de habilitación y rehabilitación como criterio normalizador y perpetuador de clasificaciones y categorizaciones, y escaso o nulo reconocimiento de la participación de las PcD en otros escenarios; tal como lo sugiere el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad esta es una propuesta anclada a medidas tradicionales propias de programas de prevención primaria, encaminadas a prevenir, ‘quitar’ o ‘eliminar’ la deficiencia. El resto del articulado tampoco da cuenta de aspectos contextuales o situados en el marco de un sistema de apoyo que reconozca las necesidades particulares en función del goce pleno de derechos para todas las áreas de la vida.

Se nota una ausencia de la referencia expresa a la asistencia personal, esta medida resulta necesaria para que las PcDI se acerquen a la información o se pueda interpretar su voluntad; asunto relevante además de urgente para determinar necesidades particulares

que aún se encuentran invisibles, así como para contar con elementos de análisis suficientes ante las nuevas normativas a las que cada vez con mayor frecuencia se enfrentan legisladores y administradores de justicia.

Ahora bien, respecto a las medidas de apoyo definidas se observa el predominio de apoyos orientados a la disposición de tecnología o insumos materiales y en menor proporción se hace mención a apoyos derivados de una persona como por ejemplo asistentes personales o personas de confianza. De manera específica la Ley 1346 en sus artículos 4 y 9 indican el compromiso de los estados parte a: *“emprender o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible”*. Y solo de forma general y para algunos derechos se alude a la asistencia personal en entornos de salud comunitaria, y participación, a lo que se suman las escasas referencias a la asistencia personal como forma de facilitar la vida digna y la inclusión comunitaria, hace referencia a:

[...] garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las PcD, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009. (art. 1)

Quedan por fuera criterios relacionados con el acto de apoyar para la toma de decisiones que permitan identificar quiénes pueden y deben constituir un sistema de apoyo amplio y suficiente, por qué resulta relevante el apoyo personal, qué tipo de estrategias se deben considerar y cómo generar condiciones de apoyo para las diversas áreas de la vida en personas que demandan intensidades de apoyo altas (por ejemplo PcD en cama con amplias dificultades para darse a entender). Lo cual, se fundamenta en la CDPcD y sus principios, y al indicar para los estados a nivel legislativo la responsabilidad de avanzar en

la modificación, revisión y creación de disposiciones específicas para que de manera clara se indique la obligatoriedad de medidas que garanticen el acceso a servicios y asistentes personales para las PcD para las diversas áreas de la vida, incluida la capacidad jurídica pero no limitada a esta; así como disposiciones que resalten la importancia de contar con criterios de elegibilidad, formación y supervisión para quién o quiénes cumplen con el rol de asistente personal de las PcDI o quienes requieren altas intensidades de apoyo.

Por lo tanto, queda ausente la importancia de la generación de apoyos y medidas vinculadas con el establecimiento de relaciones de intercambio en el que se presuma la capacidad de las PcDI, se gesten relaciones de confianza entre cada persona y se definan los diversos apoyos personales disponibles –como lo presentamos en el capítulo 2– resulta fundamental para quienes requieren y solicitan apoyos de alta intensidad, y, si bien Ley 1618 del 2013 se aproxima al nuevo paradigma de apoyos, mantiene una fuerte influencia hacia la instrumentalización de los mismos, por ejemplo los apoyos concretos o visibles en formatos, entornos físicos y dispositivos, el predominio de medidas de apoyo referidas a las nuevas tecnologías para la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo (Artículo 11). Esta postura oculta aquellos apoyos mediados por actitudes y disposiciones personales a los que merecen acceder las PcDI a través de personas de confianza, asistentes personales, personas de apoyo o personas cercanas con las que medien relaciones que valoren positivamente a la persona y su voluntad.

En esta misma línea, y con el propósito de destacar el tipo de disposiciones que en coherencia con el paradigma de apoyos deben contener las diversas leyes estrechamente vinculadas con el MTDcA se encuentra la Ley 1996 de 2019 fuente mucho más reciente, la cual presenta otra noción del MTDcA y es un gran avance hacia el cumplimiento de obligaciones por parte del Estado colombiano para erradicar la interdicción. Considerada por Devandas como “un gran paso hacia el reconocimiento pleno de la igualdad de las

personas con discapacidad ante la ley", y reitera los compromisos que de ella se derivan para el Estado al sugerir: "Debemos reconocer la importancia de esta reforma que se está llevando a cabo en Colombia y alentar su implementación inmediata por parte del Gobierno" (OHCHR, 2019), sin embargo, al revisar el articulado completo, se observa un marcado énfasis en apoyos de tipo formal para garantizar y permitir la toma de decisiones exclusivamente orientadas al ejercicio de la capacidad legal, en el marco de actos jurídicos, el artículo 3 define los apoyos como:

[...] tipos de asistencia que se prestan a la PcD para facilitar el ejercicio de su capacidad legal. Esto puede incluir la asistencia en la comunicación, la asistencia para la comprensión de actos jurídicos y sus consecuencias, y la asistencia en la manifestación de la voluntad y preferencias personales.

Hace alusión exclusiva a medidas de apoyo cuya principal característica está en ser formalizadas por alguno de los procedimientos contemplados en la legislación nacional, y facilitarán y garantizarán la toma de decisiones o el reconocimiento de la voluntad de modo anticipado por el titular del acto jurídico. Estos apoyos incluyen la asistencia en la comunicación, la asistencia para la comprensión de actos jurídicos y sus consecuencias, y la asistencia en la manifestación de la voluntad y preferencias personales, que buscan reconocer la voluntad y preferencias de la persona sólo para decisiones formales, y valorar la relación de confianza entre la persona titular del acto y la o las personas que cumplen la función de apoyo y adjudicar personas de apoyo para distintos actos jurídicos.

Las consecuencias de esta desviación se manifiestan en la dificultad para consolidar un sistema de apoyos con un amplio repertorio de medidas y servicios que responda a las necesidades de quienes demandan apoyos de alta intensidad, debido a que para estas personas, en gran medida, los apoyos formales no resultan suficientes –como quedó expuesto en el capítulo anterior–, pues la manifestación de su voluntad y la consolidación de relaciones de confianza no están determinadas por lo que ocurre en los escenarios

judiciales sino que inicia a través de apoyos y decisiones tomadas en las diversas áreas de la vida, previas al acto jurídico en sí mismo.

A partir de lo anterior, surgen cuestionamientos sobre la suficiencia de este tipo de apoyo para que una PcDI amplíe y plenamente de cuenta de su voluntad, y, en segundo lugar, si el sistema de apoyo que se consolida de manera exclusiva con medidas formales puede ser entendido como una demostración de avance en la transformación de prácticas discriminatorias, excluyentes y violentas que históricamente se han justificado a través de procedimientos capacitistas como la interdicción. De este modo se pone en evidencia la necesidad de consolidar disposiciones normativas, nuevas interpretaciones jurisprudenciales, actualización y formación por parte de administradores de justicia que garanticen sistemas de apoyo que incluyan tanto ajustes razonables, como apoyos particulares, y asistencia requeridos, tanto para comunicar información relevante en decisiones formales, como para satisfacer las necesidades particulares en el marco de decisiones informales.

La ley plantea las directivas anticipadas y los acuerdos de apoyo respecto al repertorio de apoyos que podrían ser reconocidos para las PcDI, estas medidas son de valor incalculable en el marco de decisiones formales que deben ser suscritas ante escritura pública, como plantea el artículo 22 de la Ley 1996 de 2019 y reglamentado recientemente a través del Decreto 1429 de 2020, sin embargo, la Ley no alcanza a demostrar el espíritu e intencionalidad del modelo de apoyo, debido a que aspectos como el proceso, la interdependencia, el reconocimiento de la capacidad de agencia y la autodeterminación no son incorporados como orientadores directamente en la Ley. De todas maneras, las medidas deben emerger con mayor determinación en las transformaciones normativas ante las múltiples decisiones que durante el curso de sus vidas toman las PcDI.

Ahora bien, cuando se revisa el tema de apoyos y su correspondencia con los principios de la CDPcD, se destaca la interpretación realizada por la Corte Constitucional

colombiana en la sentencia A-173/14, al vincular una noción amplia de discapacidad desde el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, valorar “la diversidad y la promoción de la autonomía, la independencia, la vida en comunidad y la libertad de tomar decisiones y de participar activamente en los debates que atañen [a las PcD] sin discriminación alguna” (p. 7), e invitar al reconocimiento de problemas estructurales, estereotipos e imaginarios sociales que limitan el goce efectivo de sus derechos (p. 12); los cuales son motivo de cuestionamiento puesto que reflejan el uso continuo de medidas de tipo asistencial o ancladas en enfoques de carácter rehabilitador.

La sentencia también señala las conductas, actitudes, ideas, preconcepciones y estigmas hacia las PcD, así como sus efectos en términos de exclusión, discriminación e invisibilización y los considera factores determinantes para el mantenimiento tanto de medidas asistencialistas y capacitistas, como vulneraciones sistemáticas de derechos (p.12). Con respecto al sistema de apoyo, la sentencia especifica las posibilidades de los ajustes razonables y el diseño universal. Los primeros se plantean para todas las áreas de la vida (incluida la infraestructura, aunque no supeditados a esta) expresados en procesos y acceso a servicios, y respecto al segundo enfatiza en su potencial para promover la inclusión y participación de todas las personas con o sin discapacidad – incluidas las personas con discapacidad intelectual, de ahí que lo considere condición necesaria para el acceso a todos los bienes, servicios y oportunidades.

Estos pronunciamientos van en la línea con los planteamientos del informe A/HRC/34/58 de 2017 – luego de la consulta a 114 Estados respecto al acceso de las PcD al apoyo– que hace alusión directa a la obligación de la provisión de apoyos amplia y completa en el marco de los Derechos Humanos. Se derivan de principios básicos como la dignidad, la autonomía, la igualdad y no discriminación, la participación y la inclusión, así como “*un complejo modelo sustantivo de igualdad introducido por la Convención*” (p. 10) y se definen como obligaciones para los Estados al encontrarse vinculados a derechos como

el de una vida adecuada, a la protección social, al más alto nivel posible de salud física y mental, el derecho a la educación, entre otros. Según este informe la ausencia, negación o restricción de los apoyos será considerado como acto discriminatorio, situación que ha sido puesta en evidencia en los informes y observaciones realizadas a Colombia, en el marco de los seguimientos periódicos realizados por la ONU al nivel de implementación de la CDPcD.

Esta aproximación se presenta como una noción amplia del sistema de apoyos que está fundamentada en el Enfoque de Derechos Humanos de la Discapacidad y posiciona a las PcD en el centro de las decisiones, también se observa en la sentencia A-173/14 a partir de una noción de apoyo que impacta todas las áreas de vida con el valor adicional que de manera explícita relaciona los derechos y formas específicas de apoyo como: accesibilidad, apoyos para el igual reconocimiento ante la ley, apoyos o medidas para el acceso a la justicia, apoyos para evitar la explotación, violencia y abuso, apoyos específicos para el goce del derecho a vivir de modo independiente y ser participante en la comunidad; apoyos para la movilidad personal, para la libertad de expresión y de opinión; apoyos para el acceso a la comunicación; apoyos para el respeto del hogar y de la familia; apoyos para el acceso a la educación, habilitación y rehabilitación, trabajo y empleo; apoyos para un nivel de vida adecuado y protección social. Así como apoyos para la participación en la vida cultural, actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

A través de las diversas fuentes analizadas se nota un modelo de apoyo en proceso de transición –entre medidas generales y repertorios de apoyo cada vez más amplios y a la medida. Sin embargo, al ser una propuesta estructural, transitar de sistemas de apoyo limitados a sistemas amplios que garanticen la asistencia personal implica tiempo para que de manera progresiva se pongan en marcha procesos de alistamiento normativo, definición de estrategias y mecanismos de financiamiento, así como procesos de actualización y formación para todos los implicados. Transición que además deberá estar acompañada de:

nuevas disposiciones, comprensiones y concepciones sobre la discapacidad intelectual y por lo tanto, disposiciones donde prime un ambiente normativo y político progresista.

Esta revisión permite entonces evidenciar desarrollos normativos con diversos niveles de separación o proximidad con la idea amplia de sistema de apoyo; por ejemplo, a nivel legislativo, la Ley 1618 de 2013 –vigente– muestra arraigo a miradas capacitistas, en contraste con la Ley 1996 de 2019, que presenta desarrollos importantes hacia transformaciones estructurales, con un repertorio de medidas un poco más amplio en comparación con los regímenes de incapacitación que le antecedieron. Es importante aclarar que el ámbito de aplicación de esta última es en decisiones de carácter formal exclusivamente, con una escasa o estrecha consideración a decisiones informales, con lo que se restringen las oportunidades para que las PcDI desarrollen su autonomía en escenarios cotidianos, participen en actividades definidas para las diversas áreas de la vida y hagan parte en espacios sociales y comunitarios promotores de inclusión.

Ahora bien, a nivel jurisprudencial el informe A/HRC/34/58 está directamente referido a los apoyos, y presenta un mayor acercamiento hacia aquella noción amplia que se ha defendido en esta tesis ya que expone medidas concretas que avanzan hacia un modelo de apoyos dispuesto para diversas áreas de la vida y funcionan como nuevos abordajes para la configuración de sistemas de apoyo amplios, complejos, sin excepciones o restricciones, de tal modo que prime el respeto por la diferencia, se pondere el principio de dignidad y la PcDI sea vista como el centro de la toma de decisiones. Estos avances definitivamente resultan importantes más no suficientes debido al nivel de complejidad que reviste este nuevo paradigma, con la claridad de que otras apuestas y transformaciones estructurales son posibles.

3.1.2 Fuentes documentales desde el lente de la perspectiva interseccional

En este apartado nos detendremos en el análisis de los contenidos e interpretaciones con referencia a las cinco (5) dimensiones planteadas para el análisis interseccional, para profundizar el análisis de las fuentes documentales, y de este modo, hacer visible la complejidad de las situaciones de desigualdad que acompañan el tema de la toma de decisiones; también se mostrarán aquellos criterios que prevalecen al momento de plantear mecanismos o apoyos para promover el MTDcA. Para este análisis se toma como referencia las dimensiones propuestas por Balanta - Cobo y Padilla - Muñoz (2019). Inicialmente se presentan los aspectos clave de cada dimensión, luego, se da cuenta de las formas como el contenido de las fuentes se vincula directamente con el MTDcA, y, al final, se presenta la posición atribuida o no a las PcDI.

3.1.3 Aspectos clave de cada dimensión que potencian el análisis de las fuentes documentales

Uno de los pasos de mayor relevancia analítica es reconocer los aspectos clave de cada dimensión cuando se hace la aproximación a la perspectiva interseccional, esto hace posible el descubrimiento en las fuentes documentales de los contextos, voces, ideologías y estructuras institucionales que permiten la configuración de trayectorias de desigualdad.

Cada aspecto que se presenta a continuación se deriva de la fundamentación teórica y conceptual utilizada para generar la propuesta metodológica. Con el fin de proponer una forma clara y sencilla de aproximación conjunta para cada dimensión, el análisis se realiza a partir de preguntas orientadoras, la figura 5 da cuenta de la propuesta.

MATRIZ DE ANÁLISIS DOCUMENTAL

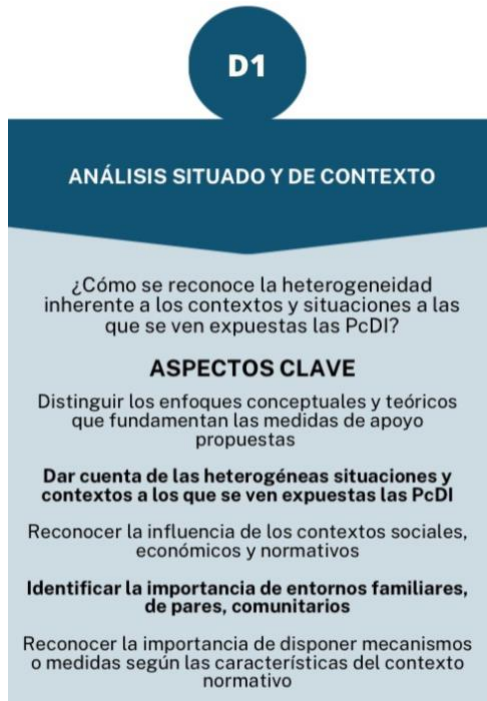
Relación entre dimensiones y preguntas orientadoras para aproximarse al análisis del MTDcA desde la perspectiva interseccional



laboración propia a partir del artículo (Balanta - Cobo y Padilla - Muñoz, 2019) para respaldar la propuesta metodológica de la tesis.

Figura 5. Preguntas orientadoras para el análisis del MTDcA según cada dimensión

3.1.3.1.1 Análisis situado y de contexto – Dimensión 1.



Para comprender las construcciones sociales alrededor de la discapacidad a partir de las historias de vida, culturas, creencias, inmersas en contextos particulares será posible dar

cuenta de la emergencia de la complejidad y el dinamismo de las relaciones de poder (Lawson, 2011.; Yuval-Davis, 2015; Erevelles and Minear, 2010). De ahí que resulte clave situar la mirada en los contextos particulares, así se da cuenta de las diversas situaciones y contextos y se rompe con el predominante esencialismo y miradas generalizadas.

A través de esta dimensión nos acercamos a la configuración y reconocimiento del contexto en el que habitan las PcDI, el objetivo es poner en tensión las aproximaciones capacitistas y universalistas que omiten las particularidades y la riqueza presente en la diversidad, heterogeneidad e ilimitadas realidades sociales. Esta dimensión busca ser flexible y dinámica, y agudiza la mirada para identificar múltiples contextos sociales, económicos, culturales donde confluyen situaciones de desigualdad, es el punto de partida para caracterizar, analizar y delimitar el ámbito de estudio desde la interseccionalidad (Balanta–Cobo & Padilla–Muñoz, 2019), el análisis se realiza a partir de la pregunta: ¿Cómo se reconoce la heterogeneidad inherente a los contextos y situaciones a las que se ven expuestas las PcDI?

Situar la mirada en los enfoques conceptuales y teóricos que fundamentan las medidas de apoyo. El Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad es el principal enfoque a través del cual las diversas fuentes revisadas han empezado a configurar y posicionar la perspectiva situada, y, poco a poco, da cuenta de las diversas reclamaciones, aunque no en todos los casos fue posible visibilizar las necesidades específicas. Un hallazgo de gran valor fue que este Modelo se posiciona con un doble alcance, por un lado, da cuenta de las implicaciones contextuales para el pleno goce de derechos, y, por el otro da cuenta de aquellos aspectos e intersecciones que pocas veces han sido nombradas.

Se observó que incorporar criterios de análisis planteados desde una mirada situada y de contexto, se convirtió en una pieza clave para la implementación del MTDcA,

lo que resulta importante al momento de revisar el nivel de cumplimiento de obligaciones del derecho colombiano, la forma como el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad ha sido incorporado y vinculado con el modelo de apoyos varía de una fuente a otra; en algunos casos se aborda de manera integral como por ejemplo en la sentencia A-173/14 o en los informes de relatoría, en otros casos de modo transversal como se pudo observar en la CDPcD; esto es entendible debido a su reciente incursión y la alta influencia de otros modelos utilizados para acercarse a la discapacidad –por ejemplo el Modelo Social–, con elementos y abordajes que dan cuenta de una decidida intención para ubicarse en el marco de los derechos y el reconocimiento de su materialización, lo que nos permite inferir avances importantes en este sentido.

Por ejemplo en la sentencia A-173/14, en particular a través de la clara y notoria aproximación al contexto situado en el que participan las PcD, como resultado de una fundamentación en el Enfoque de Derechos Humanos y el Modelo Social de la Discapacidad (p. 68), así, se da cuenta de la forma en la cual las situaciones de opresión y desigualdad se empiezan a configurar desde entornos cercanos a múltiples realidades sociales. De manera amplia, la Corte Constitucional Colombiana es explícita en demostrar la relación entre el entorno social y el mantenimiento de situaciones que vulneran el derecho a la igualdad (p. 68), con lo cual se visibiliza la omisión y perpetuación de situaciones a las que se han visto expuestas las PcDI, y como resultado se presenta la negación de acciones afirmativas relacionadas con la generación y disponibilidad de ajustes razonables para avanzar en el goce pleno de derechos (p. 12).

La sentencia también da cuenta de una aproximación situada a través de la importancia dada a la revisión de imaginarios sociales que han funcionado como barreras para el pleno goce de derechos (Balanta Cobo & Padilla - Muñoz, 2019). Destaca por la demostración de la necesaria especificación de derechos para las PcDI y psicosocial y por el

tipo de medidas planteadas para la garantía material de todos los derechos a través de un protocolo e instrumento para la toma de decisiones con apoyo (p. 80). Es claro que esta sentencia se destaca por reconocer los contextos particulares a los que se ven expuestas las PcDI, y aporta elementos de valor para dar cuenta de una amplia interpretación del MTDCa, puesto que integra criterios relacionados con el respeto, la dignidad y la discriminación por ningún motivo hacia las PcD. Según esta Corte, la persistencia de prácticas discriminatorias conlleva a la conservación de actitudes y prejuicios evidentes en la manera como se aborda la discapacidad, por eso exige al gobierno tomar acciones concretas frente a las situaciones de desigualdad teniendo en cuenta el género, la edad, la adscripción étnica y cultural y la orientación sexual (p. 45).

En un ámbito similar está el informe temático sobre los apoyos A/HCR/34/58 (2017) que incorpora el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad y reconoce sus posibilidades para promover una vida independiente (p. 8), este propósito es ampliamente defendido por colectivos y activistas desde un análisis que ubica en el centro a las PcD, además de plantear un apartado específico para el principio de la no discriminación, hace hincapié en la valoración de la diversidad, la interdependencia de las experiencias humanas y el apoyo como aspecto clave, invita a tomar distancia de interpretaciones restrictivas relacionadas con mecanismos de atención y asistencia en instituciones, y a reemplazar prácticas de paternalismo, dependencia y estigmatización que subyacen de enfoques tradicionales y mantienen situaciones de aislamiento o tratamientos forzosos justificados desde modelos médicos o rehabilitadores, sugiere que:

[...] la aceptación de las PcD como parte de la diversidad humana debe influir en el modo en que las sociedades perciben las necesidades personales de apoyo y responden a ellas, el disfrute por todas las PcD de todos los derechos y libertades fundamentales debería ser el elemento central de todo modelo de apoyo y asistencia (p. 8).

La Ley estatutaria 1618 se aproxima a la perspectiva situada en su objeto (art. 1) ya que garantiza y asegura el ejercicio efectivo de los demás derechos de las PcD mediante la no discriminación por ningún motivo, la adopción de medidas de inclusión, acciones afirmativas y ajustes razonables, y vincula los apoyos a los principios de accesibilidad y el acceso a servicios (art. 2) (Congreso de la República, 2013). Paralelamente, incluye el concepto de acciones afirmativas con alusión a políticas, medidas o acciones propuestas a personas o colectivos con discapacidad con el propósito de eliminar o reducir las desigualdades expresadas a nivel actitudinal, social, cultural o económico. Intenta resaltar la importancia del análisis situado al proponer servicios de asistencia desde el sector salud e introduce la atención domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad –incluida la asistencia personal–, y los servicios de apoyo educativo (intérpretes, guías-intérpretes, modelos lingüísticos, personal de apoyo, personal en el aula y en las instituciones).

Los anteriores aspectos también fueron recogidos en el Informe Inicial presentado por Colombia en 2013 ante la ONU para dar cuenta del nivel de implementación de la CDPcD, en el que se destacó la iniciativa de rehabilitación basada en comunidad y el fortalecimiento de las familias ubicadas en lugares apartados o quienes se encuentren expuestas a situaciones de pobreza. Sin embargo, fue una aproximación llamativa, debido al énfasis en las medidas o mecanismos para algunos sectores o derechos particulares – dando la idea de unas garantías compartimentalizadas más que indivisibles e interdependientes de cara al goce pleno de todos los derechos, sin indicar la conexidad entre derechos y el sistema de apoyo requerido -.

Respecto a la Ley 1996 de 2019 se nota la forma explícita y transversal en la que orienta su contenido normativo basada en el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, y sitúa de manera expresa –como un gran avance– a las PcD como sujetos de derechos y obligaciones, presume su capacidad y reconoce su capacidad jurídica sin

distinción e independientemente del uso o no de apoyos para la realización de actos jurídicos, en el artículo 4 propone como principios orientadores la dignidad, la autonomía, la primacía de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico, la no discriminación, la accesibilidad, la igualdad de oportunidades y la celeridad, y puntualiza que:

Todas las PcD son sujetos de derecho y obligaciones, y tienen capacidad legal en igualdad de condiciones, sin distinción alguna e independientemente de si usan o no apoyos para la realización de actos jurídicos. En ningún caso la existencia de una discapacidad podrá ser motivo para la restricción de la capacidad de ejercicio de una persona. (art. 6)

Plantea la igualdad de oportunidades para todas las actuaciones y busca la remoción de obstáculos o barreras que generen desigualdades de hecho que se opongan al pleno disfrute de los derechos de las PcD (n. 6), así se sitúa en el nuevo paradigma de apoyos al valorar y reconocer la capacidad inherente de todas las personas para la realización de actos jurídicos, aunque lo hace a la luz de las implicaciones de los apoyos formales con lo cual se aleja un poco del contenido y naturaleza amplia del MTDcA, y, desde una aproximación crítica, privilegia sólo algunos criterios, por lo que difícilmente permite identificar otras formas posibles para reconocer el contexto situado, las historias de desigualdad y discriminaciones asociadas a las decisiones informales que impactan la capacidad de respuesta de la PcD, así como la expresión de la voluntad en futuros actos jurídicos.

La Ley hace alusión al reconocimiento de la primacía de la voluntad y preferencias, aún acudiendo a novedosas medidas de apoyo por ejemplo el reconocimiento de la voluntad regresando a la historia de vida e información derivada de personas de confianza, aunque todo ello se debe hacer de manera exclusiva en el marco de un acto jurídico formalmente establecido:

[...] los apoyos utilizados para celebrar un acto jurídico deberán siempre responder a la voluntad y preferencias de la persona titular del mismo. En los casos en los que, aun después de haber agotado todos los ajustes razonables disponibles, no sea posible establecer la voluntad y preferencias de la persona de forma inequívoca, se usará el criterio de la mejor interpretación de la voluntad, el cual se establecerá con base en la trayectoria de vida de la persona, previas manifestaciones de la voluntad y preferencias en otros contextos, información con la que cuenten personas de confianza, la consideración de sus preferencias, gustos e historia conocida, nuevas tecnologías disponibles en el tiempo, y cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto. (Art. 4, n. 3)

El acercamiento crítico a la dimensión para el análisis interseccional relacionada con la perspectiva situada, nos demostró la importancia del establecimiento de medidas y apoyos donde prime el valor de los contextos, entornos y personas con quienes se comparte y establecen vínculos, y debe ser un aspecto a considerar en decisiones tanto formales como informales. Es una forma de situar las necesidades particulares desde un enfoque de Derechos Humanos de la Discapacidad que pondere la no discriminación, el respeto por la diversidad y todo lo necesario para alcanzar los mínimos requeridos para transitar la discapacidad en medio de un sistema normativo que privilegie la vida digna. Aquí se destaca la fundamentación desde este Modelo como una puerta de entrada al análisis situado, y es clara su incorporación desde diversas orillas o lugares de enunciación, con lo que además es posible reflejar distintos niveles de avance en la implementación del MTDcA.

3.1.3.1.2 Reconocimiento de las reclamaciones e intereses de las PcDI-

Dimensión 2.

D2

RECONOCIMIENTO DE LAS RECLAMACIONES E INTERESES

¿Cómo se reconocen y valoran las experiencias particulares de las PcDI?

ASPECTOS CLAVE

- Reconocer y valorar las experiencias personales como parte de la diversidad humana.
- Valorar las múltiples formas de participación desde el modelo de apoyo donde se destaquen los diversos lugares de enunciación de las personas
- Transformar contextos perpetuadores de desigualdad a través del análisis de las formas alternativas de apoyo

Reconocer la experiencia encarnada y las intersecciones entre situaciones de desigualdad y la discapacidad implica avanzar hacia la identificación de formas alternativas de apoyo para la expresión de reclamaciones, intereses, formas de silenciamiento o invisibilizaciones. Las experiencias de vida de las personas con discapacidad se configuran en contextos de naturaleza flexible y dinámica, de ahí que se requieran disposiciones normativas que den cuenta de sistemas de apoyo amplios y a la medida (Lawson, 2011.; Sommo and Chaskes, 2013), por lo que se plantea la pregunta orientadora: ¿Cómo se reconocen y valoran las experiencias particulares de las PcDI a partir del análisis conjunto de las fuentes?.

A través de esta dimensión se analiza de qué manera las situaciones personales, sociales, culturales y normativas indican presunciones de capacidad o incapacidad, dado que interesa comprender si la provisión de los apoyos y/o sistemas de apoyo para las PcD continúan estando mediados por miradas proteccionistas, asistencialistas y capacitistas, o si por el contrario, son medidas promotoras de aquel reconocimiento que se les ha negado.

Con el análisis de esta dimensión se revisa el tipo de apoyos definidos o no para valorar los relatos, experiencias, resistencias y reclamaciones, y se logra dar cuenta de la construcción social imperante alrededor de la discapacidad intelectual y los posibles efectos para sus experiencias y proyectos de vida (Balanta–Cobo & Padilla–Muñoz, 2019).

Esta dimensión además permite reconocer las múltiples y heterogéneas formas de participación que desde una orientación del modelo de apoyo se han venido definiendo a nivel normativo bajo los principios de dignidad, accesibilidad, igualdad y no discriminación, y será posible visibilizar silenciamientos o espacios de reivindicación, mecanismos o medidas introducidas como formas alternativas de apoyo. Desde el entendido de que los efectos de las desigualdades en las personas implican el reconocimiento de las mismas como un proceso de construcción social y que por lo tanto es factible de transformación (Portocarrero et al., 2014).

El eje transversal de este análisis es el reconocimiento de las PcDI como sujetos de derecho inmersos en experiencias de desigualdad que no siempre han estado configuradas en el marco de relaciones de interdependencia e intercambio de apoyos. Anclados en principios de dignidad, no discriminación, accesibilidad, participación activa en las decisiones importantes, el ejercicio de la ciudadanía y la generación de condiciones para que todas las personas puedan ser agentes activos de sus procesos vitales (Naciones Unidas, 2020). Ahora bien, para el análisis conjunto de las fuentes la cuestión que surge es sobre las medidas dispuestas para reconocer y valorar las experiencias personales, institucionales, sociales, legales – en el intento de las PcDI por acceder a sus derechos.

Reconocer y valorar las experiencias personales como parte de la diversidad humana. Elemento clave hacia la transformación de imaginarios sociales alrededor de la discapacidad. La aproximación interseccional que caracteriza la dimensión 2, valora las experiencias de cada PcD. Por lo tanto, nos lleva a

revisar la forma como desde la norma y las construcciones sociales de la discapacidad se justifican, niegan o introducen mecanismos alternativos de comunicación para que las PcD den cuenta de sus intereses y sean escuchadas. El informe A/HCR/34/58 destaca en esta dimensión y aclara la importancia y relevancia de la provisión de apoyos desde un lugar que recupera y reconoce la experiencia encarnada en cada persona (p. 8). De manera particular extiende el reconocimiento de sistemas de apoyos amplios inscritos en el curso de vida y desde análisis interseccionales particulares tanto para personas mayores de edad, como para niños, niñas y adolescentes, y rechaza interpretaciones restrictivas con respecto a la atención o consideraciones de sujetos de “especial atención/protección”, al ser vistas como situaciones que los ubica como meros receptores expuestos a segregación, institucionalización y descuido generalizados, e invita tanto a las familias como a los Estados a aproximarse a la discapacidad de manera progresista y a generar apoyos para posibilitar su máximo potencial (p. 12), es la invitación para aportar a la promoción de la autonomía en un escenario de interdependencia, así como para valorar la participación y colaboración activa de las PcDI en los espacios de construcción de políticas o legislación, y está directamente relacionado con otros documentos (ONU, 2014) o la misma CDPcD, en los que se aboga por la generación de espacios de participación en las etapas de los procesos de decisión, es decir, diseño, aplicación, supervisión y evaluación de arreglos y servicios de apoyo (p. 15).

El informe A/HCR/34/58 también se vincula con el propósito central de la segunda dimensión para el análisis interseccional, ya que justifica la relevancia de reconocer las múltiples voces y reclamaciones de todas las PcD en los diversos espacios de participación: “Las personas con discapacidad son quienes más conocen el tipo de apoyo que precisan y las barreras con que se enfrentan para obtenerlo” (p. 17). A nivel jurisprudencial se encuentran interpretaciones en este sentido en la sentencia A-173/14 –con alusión a la

sentencia A-006/09– reconoce la relevancia de actuar en correspondencia con el lema: “nada sobre nosotros, sin nosotros” acuñado a nivel global para exigir la participación activa, posicionar trabajos y medidas de base comunitaria, y avanzar hacia el posicionamiento de necesidades y condiciones de vida particulares (p. 50), así como para generar propuestas y políticas que tengan la intención de mejorar la vida de las PcD y demostrar un interés decidido por avanzar en la erradicación de regímenes de sustitución.

Las interpretaciones jurisprudenciales contribuyeron definitivamente a la materialización de la democracia participativa consagrada en la Constitución Colombiana de 1991 a quienes como sujetos de derechos, se les reconocerá el amparo reforzado con el fin de garantizarles la igualdad real y efectiva (p. 50), lo cual, tal como lo expresa la sentencia, implicará eliminar barreras sociales, económicas, políticas y culturales que continúan siendo motivo de discriminación y exposición a desigualdades estructurales (p. 5).

Otro ejemplo de participación se encuentra en el proceso de construcción conjunta de la Ley 1618 de 2013 con las PcD, se convocó al proceso de construcción a PcD, familiares, personal de apoyo y organizaciones, y generó como resultado la identificación de proyectos y servicios que si bien buscaban responder a las necesidades generales –tal como lo identificamos en la dimensión anterior– a partir de la priorización de áreas como la salud, la educación y la participación, se convirtió en un proceso de gran valor por la relevancia atribuida a los directos titulares de los derechos, de esta forma, aunque no se reconozcan directamente las necesidades particulares de las PcDI, se convierte en una Ley que después de ratificada y aprobada la Convención en Colombia, da inicio a un camino en búsqueda de la identificación de medidas de apoyo; aunque inicialmente circunscritas al sector de la educación y la protección social.

10 años después y en proximidad con el recorrido presentado, se encuentra la Ley 1996 de 2019, de la que se destaca la primacía de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico. Dicha Ley valora ampliamente las historias y trayectorias de vida a través del reconocimiento de las manifestaciones de la voluntad expresadas por las PcD en el pasado, y las experiencias en otros contextos e intercambios con personas de confianza y otras consideraciones que aporten información de valor en el marco del proceso de toma de decisiones con apoyo: “aún después de haber agotado todos los ajustes razonables disponibles, cuando no sea posible establecer la voluntad y preferencias de la persona de forma inequívoca, se usará el criterio de la mejor interpretación de la voluntad” (artículo 4).

Una mirada a las múltiples formas de participación a través de los apoyos. Una forma para visibilizar los intereses y la voluntad de las PcDI es través del análisis de la provisión de las medidas que se han venido disponiendo para orientar o no una vida con apoyos, que funciona también como una forma de avanzar en la comprensión de la representación de las PcDI en función de las posibilidades o restricciones que se manifiestan en los apoyos propuestos. Es así como se identifican fuentes con mayor contenido explicativo para la dimensión a analizar, lo cual contribuye en la definición de medidas que dan luces para la conformación de sistemas de apoyo amplios –aunque no todas hacen visible las necesidades de las PcDI–; a su vez, este hallazgo hizo notar vacíos en las medidas propuestas y la necesidad de continuar avanzando hacia la consolidación de nuevo paradigma con carácter mucho más incluyente.

Ahora bien, con respecto a la forma como se configura el escenario de las medidas de apoyo en las fuentes documentales analizadas, en primera instancia destaca el informe A/HCR/34/58 el cual posiciona a las PcD como protagonistas de sus decisiones (p. 5) y plantea un repertorio de apoyos que incluye: 1) apoyos para la administración de los

propios recursos y apoyos, 2) medidas y/o apoyos dirigidos a quienes cumplen el rol de apoyo e instituciones, implicando cambios actitudinales y estructurales, 3) apoyos para atender las necesidades particulares y expresiones de la voluntad, con énfasis en personas de las zonas rurales o alejadas, 4) apoyos en los que se busque reducir y prevenir la precariedad de las condiciones laborales de cuidadores/asistentes, y romper ideologías de la feminización del cuidado (p. 17).

Resulta interesante cómo el informe plantea medidas de apoyo para decisiones en áreas de la vida en intersección con decisiones formales, por ejemplo: temas económicos, decisiones familiares o participación significativa en escenarios comunitarios, medidas fuertemente vinculadas con el derecho a la vida independiente al configurarse como el escenario indicado para la generación de oportunidades y apoyos con los que se garantice el pleno ejercicio y goce.

Para los asuntos económicos, propone evitar que los presupuestos personales o asignados sean canalizados de manera exclusiva por la familia, puesto que son escenarios en los que se ha encontrado que frecuentemente se niega el derecho y la oportunidad para la administración de los propios recursos (p. 15). Para las decisiones familiares o de relaciones, plantea medidas que promuevan posibilidades para elegir dónde y con quién se desea vivir, y, bajo ninguna circunstancia externa, las PcD sean obligadas o presionadas a vivir en entornos opresores como hospitales psiquiátricos, asilos u otras instituciones (p.7). Por esto resulta importante avanzar hacia medidas de base comunitaria con la participación de un sistema amplio de personas, a través de la generación de apoyos que faciliten la transición hacia residencias comunitarias, hogares tutelados o ayuda prioritaria para quienes corren el riesgo de quedar sin hogar y eliminar de una vez por todas, acciones fundamentadas en la sobreprotección, la caridad o la lástima. El informe se constituye en una fuente que trasciende la nominación de los apoyos y plantea un paso más allá al

caracterizarlos en función de una mirada contextual y la inmersión en la intersección en medio de realidades plurales.

Otra gran medida de apoyo que sobresale por su alcance, se encuentra en la sentencia A-173/14 en la que se ordena a la Unidad para las Víctimas el diseño e implementación de un:

“Protocolo para la toma de decisiones con apoyo” para el cual será necesario valerse de las experiencias de las PcD, pero también de las familias, personas que funcionan como apoyo/asistentes/cuidadores/ y organizaciones nacionales e internacionales comprometidas con la promoción de sus derechos. De tal modo que se realice un diagnóstico de los obstáculos o barreras para el reconocimiento de la capacidad jurídica de las PcDI y psicosocial. [Así como considerar] las consecuencias para el acceso a servicios, atención y medidas de reparación y adicionalmente se definan acciones concretas para la eliminación de dichas barreras por parte de las entidades directamente implicadas en el sistema de atención y reparación integral (p. 80).

A la vez, se destaca la Ley 1996 de 2019 que propone medidas particulares para el ejercicio de la capacidad jurídica, además de las directivas anticipadas y la prevalencia de la voluntad a posteriori a través de la opción de la cláusula perenne⁴⁸, hace evidente un ‘giro epistemológico’ para atender aquellas reclamaciones recurrentes por los diversos colectivos para el reconocimiento de su voz a través de apoyos, y posiciona el establecimiento y consolidación de relaciones de intercambio. Esto representa un avance en el reconocimiento de la voluntad de todas las PcDI expuestas a situaciones de desigualdad, y una puesta en tensión de las estructuras institucionales y sociales que han

⁴⁸ Cláusula de voluntad perenne: permite invalidar anticipadamente las expresiones de la voluntad y preferencias que contradigan el contenido de las decisiones en la directiva y se expresen con posterioridad a ella, por considerar que puede estar viciada la voluntad en el futuro (PAIS, 2021).

naturalizado silenciamientos con los que se continúa la imposición de condiciones y restricciones. Sin embargo, las voces y reclamaciones que se hacen más fuertes permiten la aproximación a la naturaleza dinámica de la discapacidad, ya sea a través de lemas, o con la exposición de situaciones de desigualdad que tradicionalmente han estado naturalizadas en ofertas institucionales pero que desde una mirada desde el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad es posible que empiecen a emerger como estructuras que consolidan espacios de reivindicación.

3.1.3.1.3 Identificación de ejes de desigualdad prevalentes y emergentes

- Dimensión 3.

D3

IDENTIFICACIÓN EJES DE DESIGUALDAD

¿Se identifican ejes comúnmente utilizados y ejes emergentes o que surgen del análisis de la situación específica ?

ASPECTOS CLAVE

- Dar cuenta de criterios de exclusión e inclusión identificados en las medidas dispuestas a nivel normativo
- Identificar las personas o colectivos para quienes se dirigen las medidas, apoyos o mecanismos dispuestos
- Comprender el alcance de las medidas (para todas las personas sin discriminación o solo para algunos grupos y/o personas en particular)

Se buscó identificar los ejes de desigualdad que coexisten y se refuerzan entre sí, junto con las construcciones sociales alrededor de la discapacidad para dar cuenta de las diversas miradas e intersecciones a través de las que se visibiliza o no la pluralidad inherente de las personas.

En esta dimensión se avanzó hacia la caracterización de las situaciones de desigualdad alrededor de la discapacidad. Y de este modo, los ejes relacionados con las situaciones objeto de estudio, permitieron identificar prácticas, símbolos, instituciones, y estructuras que configuran y reproducen significados, roles e identidades sociales (Angelucci, 2017). La interseccionalidad surge entonces a partir del análisis de diversas categorías que se conjugan en una misma situación de desigualdad (McCall, 2005; Angelucci, 2017). Por esto interesa centrar la mirada en los ejes –comunes⁴⁹ y emergentes– para dar cuenta de la manera como han hecho presencia miradas capacitistas, rehabilitadoras o pluridiversas en función de la edad y el género, o la gestión de espacios para el ejercicio de la autonomía, el acceso a la educación y a servicios de salud de calidad y el planteamiento de escenarios para llevar vidas independientes, o en caso contrario a partir de las acciones orientadas en la sobreprotección.

Es una dimensión que indaga por el tipo de situaciones que se ven perpetuadas en formas complejas de discriminación, y también es la expresión de formas alternativas de resistencia. De ahí que interese vincular esta dimensión con el modelo de apoyos para dar cuenta de lo que se privilegia o excluye, al definir y diseñar diversos mecanismos de apoyo, se busca centrar la mirada en los ejes de desigualdad para realizar análisis mucho más complejos, y así develar intersecciones y reconfigurar posibilidades de implementación del MTDcA desde miradas transformadoras. Y surge la inquietud: al momento de identificar medidas de apoyo para la toma de decisiones, ¿Se identifican ejes comúnmente utilizados, y ejes emergentes o que surgen del análisis de la situación específica?

Analizar los ejes de desigualdad. Una dimensión para dar cuenta de criterios de exclusión e inclusión identificados en las medidas dispuestas a

⁴⁹ Ejes comunes hace alusión a ejes que frecuentemente se ven incorporados en la normatividad, doctrina o documentos interesados en comprender problemáticas sociales de grupos en desventaja o ubicados en los márgenes. Como por ejemplo ejes: género, edad, etnia, pobreza /clase o discapacidad.

nivel normativo. Basta revisar de manera somera la jurisprudencia y la doctrina alrededor de la discapacidad y los apoyos, para comprobar que el género y la edad son los dos ejes de análisis frecuentemente incorporados. En contraste, son escasos los análisis e interpretaciones que posibilitan el surgimiento de nuevos ejes de desigualdad para comprender la discapacidad intelectual. Por eso, este apartado se concentra en revisar la medida en que se han venido introduciendo ejes emergentes como: la dependencia por motivo de discapacidad intelectual y las consecuentes situaciones de sobreprotección o negación de apoyos a la medida, la clase expresada en pobreza, aislamiento por motivos de discapacidad, el analfabetismo o la negación a espacios de participación para las mujeres.

Un primer hallazgo aparece en la sentencia A-173/14, que, al aludir al enfoque diferencial, considera ejes más allá de los convencionales e incorpora algunos ejes directamente relacionados con los apoyos, además considera la heterogeneidad de colectivos que se ven expuestos a múltiples ejes de desigualdad. Entre los que incluye: PcD, mujeres, jóvenes, niños y niñas, adultos mayores, campesinos, líderes sociales, miembros de organizaciones sindicales, defensores de Derechos Humanos y víctimas de desplazamiento forzado (p. 61). Da un paso más allá del enfoque diferencial al argumentar la importancia de análisis estructurales para representar la complejidad de la discapacidad. Y se convierte en una aproximación que acude a argumentos e interpretaciones con gran potencial analítico para revelar intersecciones particulares:

En general, hay una ausencia total de la comprensión de su situación, es esta población [personas con discapacidad cognitiva/intelectual y psicosocial] la que recibe mayores actitudes negativas y prejuicios, la que se oculta con más frecuencia, la que enfrenta un alto riesgo de abuso sexual y otras formas de violencia y la que, desde todo punto de vista, sufren de mayor marginalidad, exclusión, y restricción en la participación. (p. 19)

De manera específica, vincula a las PcDI a situaciones de discriminación particulares relacionadas con el no reconocimiento para dar testimonio, falta de adaptaciones para denunciar o participar en escenarios de toma de decisiones formales, exposición a violencias específicas como la violencia sexual, y casos que recurrentemente derivan en situaciones de impunidad. Expone la complejidad de la discapacidad y las intersecciones que se refuerzan entre múltiples ejes, por ejemplo, a través de contextos cargados de prejuicios en función del género, la edad, el limitado acceso a la educación, la pobreza y la marginalidad por motivo de clase.

A nivel legislativo se encuentran la Ley 1618 de 2009 y la Ley 1996 de 2019, que a través de la noción de no discriminación por motivos de discapacidad (la primera) y el principio de no discriminación (la segunda) aluden a la necesidad de garantizar y asegurar el goce efectivo de derechos. Sin embargo, la Ley 1996 es mucho más específica y enfática a través del principio de no discriminación como guía para la aplicación e interpretación, puesto que expresa la necesidad de actos igualitarios para todas las PcD en función de ejes como la raza, etnia, religión, credo, orientación sexual, género e identidad de género o discapacidad y permite inferir que será a través de este principio que se abordarán las principales situaciones de desigualdad y opresión a las que se exponen las PcD.

Las referencias dan cuenta de cómo a nivel normativo se han empezado a incorporar ejes de desigualdad, para caracterizar las dinámicas sociales y estructurales alrededor de la discapacidad. Este hallazgo tiene una gran potencia analítica al incluir ejes de desigualdad para delimitar el funcionamiento de estructuras de poder, y para develar el tipo de medidas de apoyo y acciones definidas o no, desde la institucionalidad que permiten intervenir en la atención y erradicación de situaciones de discriminación. También se configura el sentido político inherente del análisis interseccional, es decir, los ejes de desigualdad también nos acercan a la comprensión sobre las maneras como

normativamente se han realizado aproximaciones a las problemáticas sociales desde miradas complejas. Su valor radica en poner en evidencia los ejes que se representan en desigualdades al momento de plantear apoyos para el MTDcA, sugiriendo la necesidad de nuevas miradas y transformaciones estructurales.

3.1.3.1.4 Análisis interseccional más allá de una sumatoria de ejes -

Dimensión 4.

D4

ANÁLISIS INTERSECCIONAL MÁS ALLÁ DE UNA SUMATORIA DE EJES

Cuando más de un eje de desigualdad se analiza de manera conjunta ¿Qué tipo de intersección particular se establece?

ASPECTOS CLAVE

Dar cuenta de las intersecciones particulares que se configuran, al incluir en el análisis más de un eje de desigualdad

Determinar si los apoyos o mecanismos planteados responden o no a las formas de intersección y necesidades particulares.

Esta dimensión contribuye a la configuración de intersecciones complejas pocas veces exploradas, debido a la limitada incorporación de este tipo de análisis – interseccional – en el Derecho colombiano y mucho más restringido cuando se intenta explorar la interseccionalidad y la discapacidad intelectual.

Estas intersecciones retoman las características del contexto, la forma como se reconocen o no las diversas situaciones de discriminación, así como las nuevas construcciones sociales que se manifiestan en los ejes de desigualdad previamente revisados, y fija la mirada en intersecciones particulares según las experiencias y contextos

situados, con la salvedad de que no lo hace de manera sumativa o agregando situaciones, en cambio, es una mirada que se vale de la conjugación de situaciones de desigualdad para interpretar relaciones de poder y estructuras que generan y/o perpetúan la discriminación (Cho et al., 2013; Angelucci, 2017). Análisis interseccional que por lo tanto, se orienta en dar cuenta de la creación de una nueva relación e intersección, a partir de la deconstrucción de ejes predefinidos (Angelucci, 2017)

La pregunta que orientará la respuesta a esta dimensión es: cuando más de un eje de desigualdad se analiza de manera conjunta: ¿Qué tipo de intersección particular se establece?. Una forma de dar respuesta es la reflexión alrededor de las interpretaciones y medidas de apoyo definidas para responder a las diversas situaciones de desigualdad identificadas en cada fuente documental.

Intersecciones particulares que se configuran al incluir en el análisis más de un eje de desigualdad. Una manera de aproximación a esta dimensión es a través de la identificación de situaciones para dar cuenta de un fenómeno social en toda su magnitud, lo que muestra la urgencia de transformaciones estructurales requeridas para resolver dicha situación. Cuando la misma situación es analizada bajo la lupa interseccional se amplifica y claramente revela las diversas medidas y cambios estructurales que deberán gestionarse para desnaturalizar desigualdades y avanzar hacia cambios en clave no discriminación. Resulta interesante dar cuenta que la mirada interseccional se vincula con la identificación de una mayor cantidad de ejes de desigualdad que coexisten y contribuyen a explicar la situación que se desee analizar.

Es posible a través del análisis de las fuentes que presentan la mayor cantidad de ejes, e iniciar con aquellas intersecciones creadas entre ejes ampliamente conocidos (ej. género, edad y discapacidad) y luego con aquellos casos donde se observa la emergencia de

intersecciones mucho más complejas, por ejemplo: la violencia desproporcionada por ser mujer con discapacidad, la violencia cognitiva y psicosocial en víctimas del conflicto armado, el limitado acceso a servicios de salud de calidad, acceso a espacios de participación o reclamación, en estas situaciones confluyen los ejes en función del género, edad, nivel educativo, clase, etnia. En medio de un contexto situado pocas veces acompañado de medidas de apoyo que incluyan la accesibilidad, los ajustes razonables, mecanismos para el acceso a la justicia y la asistencia y servicios de apoyo.

En esta dimensión sobresalen la fuente jurisprudencial y el informe A/HCR/34/58 debido a la forma directa como se identifican las intersecciones, en contraste con la legislación (particularmente la Ley 1996 de 2019) donde una posible mirada interseccional debe ser inferida a partir de la referencia a situaciones en las que se vulneran principios como la no discriminación, la igualdad y la accesibilidad, no en función de ejes específicos ni de situaciones particulares que permiten observar como se conjuga una intersección particular; por lo tanto, a nivel legislativo no resultó sencillo acceder detalladamente a intersecciones particulares, ni a las estructuras y trayectorias de desigualdad que deberán superarse.

Sin embargo el informe A/HCR/34/58 sí destacó gracias al desarrollo de un apartado dirigido específicamente al enfoque múltiple e interseccional del apoyo (p. 12), en el que se aproxima a la discapacidad desde una noción donde prima la heterogeneidad, y pone en escena múltiples ejes como la edad, la raza, el color, el sexo, la orientación sexual, la identidad de género, el idioma, la religión, el origen nacional, étnico, indígena o social, entre otras, en consecuencia, es una noción que contribuye al reconocimiento de ejes más allá de los convencionales o frecuentemente utilizados. Además al corresponderse con una mirada interseccional, da cuenta de intersecciones en función del contexto o momentos del

curso de vida en mujeres y niñas con discapacidad, menores de edad con discapacidad, las personas adultas mayores, refugiados y desplazados.

Realiza un análisis de las mujeres y niñas con discapacidad, demuestra las situaciones a las que se ven expuestas no solo en el caso de decisiones particulares sino de desigualdades que se gestan durante el curso de su vida, y se plantean intersecciones en las que confluyen restricciones para el acceso a la educación y al trabajo, desigualdades salariales, limitaciones para acceso a servicios y precarios sistemas de apoyo a la medida de los intereses y necesidades, las ubica en mayor desventaja, al estar expuestas a abusos y violencias.

En línea con lo anterior, el informe plantea una segunda intersección en los menores de edad y adolescentes con discapacidad y sus familias. Se ven constantemente expuestos a intersecciones particulares resultado de restricciones para la inclusión educativa, el bajo o nulo acceso a la salud y creencias que los ubica en posiciones de dependencia o sobreprotección en función de la edad, género, clase, raza y lugar de procedencia. Respecto al tipo de apoyo para este tipo de intersecciones, el informe invita a dejar de ver a los niños, niñas y adolescentes como receptores pasivos de atención, debido a la constante exposición a estructuras de poder que los ha mantenido en espacios segregados, institucionalizados o inmersos a descuidos y negligencia, a cambio se propone la provisión de mecanismos centrados en sistemas de apoyo y la autodeterminación.

En tercer lugar, el informe plantea la intersección en el colectivo de personas mayores y en particular mujeres mayores con discapacidad, quienes al no contar con asistencia, servicios o sistemas de apoyo personales para el cuidado paliativo, son expuestas a restricciones significativas para funcionar en la cotidianidad, como para el ejercicio de su capacidad jurídica, que en muchos casos trae, como consecuencia adicional,

una marcada exposición a procesos de institucionalización, confinamiento en sus hogares, pérdida del control de sus vidas y elevados grados de violencia, abuso y/o trato negligente (ONU, 2017).

Finalmente, el informe nos presenta intersecciones entre situaciones de desigualdad emergentes en personas pertenecientes a comunidades indígenas, minorías étnicas, personas con VIH, migrantes, personas en situaciones de conflicto, desplazados internos, refugiados, solicitantes de asilo, apátridas, reclusos, con las que se expone la desproporción de situaciones de desigualdad. Y demuestra la importancia de disponer de apoyos que vayan en sintonía con la transformación y deconstrucción de imaginarios y cambio de prácticas discriminatorias y capacitistas.

Ahora bien, una forma de ejemplificar este tipo de intersecciones en Colombia, está en la sentencia A-173/14, ya que analiza las barreras actitudinales, socioeconómicas y de acceso con las que se agudizan las situaciones de discriminación de las PcD víctimas del conflicto armado, acuñando la noción del “círculo vicioso de la discapacidad, pobreza y exclusión” (p. 12), en el que se intersectan la exclusión por motivos de clase frente al acceso a atención de salud integral, escasas posibilidades de educación inclusiva, restricciones para el trabajo digno o la generación de ingresos, edad, género, disponibilidad de apoyos. También se destaca en esta sentencia la directa alusión a la intersección particular a la que se ven expuestas las PcDI y psicosocial, y revela la mayor exposición a violencias como la violencia sexual, las limitadas posibilidades para denunciar o expresar la voluntad, dar testimonio, debido, entre otras razones, a la escasa o nula credibilidad expresada por parte de las autoridades, y las limitadas adaptaciones, procedimientos o apoyos disponibles (p 19).

Al aproximarnos a la legislación, con el propósito de develar tal conjugación entre ejes, y si bien ya se habían observado algunos de ellos –como se pudo notar en la dimensión 3–, no fue sencillo identificar la intersección, puesto que no se hace alusión expresa a la misma, ni tampoco se observa una intención de corte emancipatorio o transformador, como si es posible identificar en los otros dos tipos de fuentes o en la misma CDPcD. Es el caso de la Ley 1618 de 2013, que plantea algunas medidas de apoyo para grupos específicos (niños, niñas y adolescentes), pero, al revisar los ejes de desigualdad con los que se asocian, se hizo necesario inferir algunas intersecciones con las cuales fueran reveladas situaciones de exposición a mayor desigualdad en función de la edad, el lugar de residencia, el nivel de ingresos, los tipos de apoyo para la inclusión educativa, restricciones para el acceso y permanencia en escenarios educativos o acceso a nuevas tecnologías, así como silenciamientos en espacios de participación, al prevalecer medidas con un fuerte énfasis en la asistencia social (Título IV, Artículo 11).

Situación similar ocurrió con la Ley 1996 de 2019, en la que solo –a partir del carácter innovador de algunas de las medidas de apoyo– se pudo inferir la intención por avanzar hacia la transformación de prácticas discriminatorias por medio de salvaguardias y directivas anticipadas, con la promoción del ejercicio de la capacidad legal para evitar abusos y hacer prevalecer la voluntad y preferencias de cada PcD en asuntos relacionados con la salud, las finanzas y todos aquellos actos con efecto jurídico, y, al revisarlas bajo el lente de la interseccionalidad, revelan los procesos dinámicos y complejos a los que se ven expuestas las PcD cuando se les niega el igual reconocimiento ante la ley; pero no se identificó la intención directa de dar cuenta de intersecciones particulares producto de la conjugación entre más de un eje.

Al revisar en conjunto las fuentes e insumos analíticos para una mirada interseccional fue posible identificar la riqueza analítica que emerge cuando interseccionan

diversos ejes de desigualdad, lo que además confirma la relevancia de esta herramienta analítica y metodológica para visibilizar trayectorias de desigualdad asociadas con la discapacidad, pero también con otras áreas de conocimiento, y se convierte en un tipo de análisis con el que es posible encontrar aspectos estructurales que al interior del derecho permitirán comprender algunas de las razones por las cuales se mantienen estereotipos, creencias y actitudes discriminatorias en los grupos ubicados en los márgenes.

3.1.3.1.5 Entretejiendo ejes de desigualdad para develar estructuras de discriminación – Dimensión 5.

D5

ENTRETEJIENDO EJES DE DESIGUALDAD PARA DEVELAR ESTRUCTURAS DE DISCRIMINACIÓN

¿Cuáles son las estructuras de poder configuradas entre ejes con las que se priorizan o niegan mecanismos para garantizar la TDcA?

ASPECTOS CLAVE

Privilegiar, justificar o excluir situaciones y medidas de apoyo demuestra relaciones y estructuras de poder que determinan la prestación de servicios para apoyar / asistir a las PcDI

Dar cuenta de las estructuras de poder y desigualdad a través de las invisibilizaciones, negaciones, condicionamientos o visibilizaciones

Dar cuenta de los discursos, interpretaciones y/o justificaciones en las que se ubica en posición de subalteridad a las PcDI.

En esta dimensión se concreta la potencia y relevancia del análisis interseccional, en otras palabras, es una manera de entretejer de manera dinámica los ejes de desigualdad estudiados en las dimensiones previas.

Es una dimensión reveladora de la verticalidad de estructuras de poder que han prevalecido en contextos situados, y, que en el marco del Modelo de los Derechos Humanos de la Discapacidad, se acompañan de reclamaciones expresadas por personas

con experiencias de vida cargadas de sentido plural y en cercanía con la discapacidad (Balanta–Cobo & Padilla–Muñoz, 2019). Además funcionan como estructuras de poder en las que se pone en evidencia relaciones de subordinación influidas por múltiples discriminaciones en función del género, la clase, la discapacidad entre otros y al operar de manera dinámica reproducen jerarquías (Cho, 2013).

Esta última dimensión interpela a reflexionar y cuestionar las formas amplias o estrechas, directas e indirectas con las que se consolidan construcciones sociales para avanzar o no hacia la implementación del MTDCa. Es también una invitación a revisar el tipo de medidas con las que se invisibilizan, niega y condiciona la manifestación de la voluntad, de ahí que resulte necesario para esta dimensión contar con la pregunta orientadora ¿Cuáles son las estructuras de poder configuradas entre ejes de desigualdad con las que se priorizan o niegan apoyos para garantizar la TDcA?.

A partir de ese cuestionamiento se analizan las trayectorias con las que se invisibilizan, condicionan o refuerzan diversas medidas de apoyo, y adicionalmente, se indaga por las estructuras que se han venido configurando para dar respuesta a las necesidades de apoyo particular para las PcDI, para cuestionar el tipo de aproximación hacia las PcDI derivada de la institucionalidad, la normatividad y las reclamaciones de los colectivos que las representan.

Hacia la transformación de estructuras de poder y desigualdad que privilegian, justifican, excluyen o restringen medidas para el apoyo – Un proceso analítico en ciernes. Realizar un análisis que permita develar la manera como se han venido construyendo diversas nociones alrededor de la TDcA para PcDI implica la revisión y el cuestionamiento de las estructuras normativas y de desigualdad donde se ha enmarcado la prestación de apoyos.

Se retoma el informe A/HCR/34/58 para identificar que el panorama que prevalece es de alternativas de apoyo en donde la mayoría de las PcD quedan reducidas a arreglos oficiosos provenientes de la familia o de sus redes personales (p. 6), una opción que resulta insuficiente desde la mirada de un sistema de apoyos que valora la dignidad humana, pues no en pocos casos es una medida asociada con la perpetuación de prácticas discriminatorias y, razón por la que con frecuencia las PcD se resisten, al verse ancladas a paradigmas que distan del reconocimiento de la autodeterminación y expresión de la voluntad; situación que se mantiene en la actualidad a través de Estados que cuentan con marcos legislativos que sólo cubren algunas áreas contenidas en la CDPcD y en particular asociadas con los sectores de educación o salud (IDA, 2008), y solo recientemente en el acceso a la justicia; el inconveniente es que al responder por derechos específicos – y no para todas las áreas de la vida, como se esperaría - hace que prevalezcan medidas de apoyo que privilegian y justifican unos apoyos en detrimento de otros.

Esta situación se acentúa cuando se trata de pensar en las necesidades de apoyo de las PcDI, en muchas ocasiones no resulta suficiente la consideración de medidas de accesibilidad o ajustes razonables, para estos casos debería predominar la provisión de los apoyos en clave de asistencia personal o establecimiento de relaciones de intercambio y confianza. En Colombia la sentencia A-173/14 se destaca por ser crítica frente a la necesidad de avanzar hacia transformaciones a nivel actitudinal y eliminar de barreras de la comunicación o arquitectónicas, la Corte Constitucional considera que tales barreras: “continúan siendo un obstáculo adicional e injustificado para el acceso de las personas con discapacidad” (p. 11).

Respecto al reconocimiento de estructuras de poder que funcionan como fuente de discriminación y exclusión, la Corte es enfática al indicar que:

Las causas de la discapacidad son preponderantemente sociales y en esta medida, la vulneración del derecho fundamental a la igualdad de esta población se origina no

solo por acción sino por la omisión de tomar acciones afirmativas que contrarresten las barreras impuestas por las estructuras sociales que obstaculizan el goce pleno de sus derechos. (p. 12)

Y se manifiesta en prácticas, actitudes, estigmas y prejuicios y la consecuente omisión de sistemas de apoyo, con lo que se perpetúan miradas capacitistas que invisibilizan la potencia y agencia que reside en la diversidad; un problema reconocido por la misma Corte al reconocer la limitada implementación de ajustes razonables, constantes actitudes de rechazo y lástima, y diversos tipos de violencias con las que se continúa negando a las PcD.

La sentencia mencionada también da cuenta de las insospechadas maneras como se silencian o ponderan unos temas respecto de otros, un sencillo ejemplo son los formatos de registro para procesar y atender casos de violencia sexual que excluyen la variable discapacidad, y, por tanto, niegan las posibilidades de una atención que responda a las necesidades de apoyo requeridas ante violaciones o que permita priorizar la atención (p.20), a esta observación se suman las tensiones entre los servicios ofertados a nivel institucional con lo que se pone en evidencia estructuras que involucran más de una situación de discriminación.

Las PcDI continúan inmersas en una bruma de barreras, actitudes proteccionistas y prácticas que en algunos casos sólo alcanzan para dar cuenta de una noción identitaria de un colectivo general del cual resulta difícil plantear miradas diversas; en los escenarios políticos y normativos apenas se presta atención a las necesidades de apoyo o se presenta una incorporación restringida a unas áreas en detrimento de otras, por ejemplo, al revisar las medidas de accesibilidad y políticas de atención y protección para temas relacionados con la explotación, la violencia y el abuso en mujeres, niños y niñas, el informe alternativo presentado a la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación

contra de la mujere - CEDAW por sus siglas en inglés, sostiene que “el sistema de salud, a pesar de los avances normativos, carece de ajustes razonables, apoyos y medidas de accesibilidad suficientes para que las mujeres con discapacidad puedan acceder, sin barreras, a servicios de salud sexual y reproductiva” (Coalición Colombiana por la Implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2019).

Esta es una dimensión sobre la cual resulta urgente además de necesario seguir profundizando, tanto para dar cuenta de la manera como se instalan discriminaciones por motivos de discapacidad, como para exponer formas que reconfiguren situaciones donde la discapacidad intelectual resulte explícita, pues aún su presencia resulta esquiva. En conclusión, es claro que a través de miradas analíticas con espíritu transformador posiblemente se encuentren suficientes y robustos elementos para avanzar en la dirección de sistemas de apoyo amplios con los que se pueda ubicar en un lugar de no discriminación a las PcDI.

Apartado 2

3.2 Situaciones de desigualdad que se entretajan al analizar los apoyos definidos para la implementación del MTDcA en PcDI

El siguiente proceso analítico consistió en entretajar las cinco dimensiones, para revelar las posibles trayectorias que más claramente daban cuenta del proceso de intersección y expresaban las condiciones para la implementación del Modelo de Apoyos para las PcDI en Colombia.

3.2.1 Trayectorias a partir de los puntos de encuentro y distanciamientos con respecto al Modelo de TDCA

Se plantea la representación de trayectorias con el fin de presentar el análisis conjunto de las fuentes estudiadas y comprender con mayor detalle las situaciones de desigualdad que emergieron del análisis expuesto en el apartado anterior. Así, la trayectoria se configura como una forma de llevar el hilo conductor entre los diversos hallazgos y criterios que se detectaron, y vincula de manera específica los avances y/o miradas estrechas para el MTDcA y la perspectiva interseccional. El resultado de este ejercicio analítico expone dos trayectorias, que para propósitos de esta investigación se nombran *luces* y *sombras* en función del nivel de cercanía (*luces*) o lejanía (*sombras*) de los sistemas de apoyo amplios o estrechos; las luces representan los principales avances y desarrollos, y las sombras los distanciamientos que desde la perspectiva interseccional limitan la plena implementación del MTDcA.

Las trayectorias intentan mostrar el dinamismo con el que emergieron los hallazgos –ya que fue un proceso que se retroalimentó constantemente–, estas luces y sombras amplifican la comprensión al contemplar las cinco dimensiones en un mismo análisis y así incorpora las diversas aproximaciones conceptuales y epistemológicas que

fundamentan la perspectiva interseccional, vislumbran relaciones, apoyos y procesos que finalmente develan las transformaciones estructurales requeridas. Esta elaboración a partir de las trayectorias espera develar la complejidad de las intersecciones entre situaciones de desigualdad, y reflejar la desproporción de la discriminación que con frecuencia es pasada por alto sin que la institucionalidad se logre percatar del nivel de afectación para la dignidad y pleno ejercicio de derechos de las PcDI .

Cada trayectoria de luces y sombras funciona como un todo en el que se articulan 5 categorías derivadas del análisis de las fuentes documentales tomando como referencia las 5 dimensiones con las que se plantea la mirada interseccional.

Para facilitar su lectura y comprensión se proponen dos figuras, en cada una se indican 5 puntos a modo de categorías en estrecha relación con las 5 dimensiones analíticas que orientan la tesis. De este modo, el análisis vincula la mirada interseccional a partir del análisis de las construcciones normativas alrededor del MTDcA derivadas de las fuentes documentales. Ambas figuras representan la idea de proceso a favor (sombras) y en contra (sombras) de las manecillas del reloj (figuras. 6 y 7) y toman como referencia los planteamientos de Caicedo Tapia & Porras Velasco (2010) quienes indican que con la noción de trayectoria se puede dar cuenta de las situaciones que han coexistido y ocurrido a través del tiempo.



Figura 6. Trayectoria que representa las luces a partir de categorías analíticas que vinculan la interseccionalidad con el MTDcA

Las categorías analíticas que constituyen la trayectoria de luces se expresan del siguiente modo:

- 1) **Principio de dignidad sin excepción para todas las PcD**, vinculado a la dimensión del análisis situado para así comprender las aproximaciones que respaldan la garantía plena de derechos, en donde se antepone el principio a la dignidad y diversidad inherente para todos los seres humanos;
- 2) **Generación de relaciones de intercambio**, en coherencia con la dimensión 2 que profundiza en las formas de relación basadas en la confianza para reconocer las voces y valorar formas de expresión no convencionales de las PcDI;
- 3) **Reconocimiento de las implicaciones para la inclusión de las PcDI en todas las áreas de la vida**, en conexidad con la dimensión 3 que plantea la necesidad de identificar ejes de desigualdad frecuentes y emergentes y a partir de ahí crear espacios de participación con un amplio repertorio de medidas de apoyo;

4) **Consolidación de sistemas de apoyo amplios**, vinculado con la cuarta dimensión relacionada con intersecciones particulares en las que confluye más de un eje de desigualdad, para avanzar en la generación de sistemas de apoyo amplios a la medida de las necesidades particulares;

5) **Proceso dinámico que reconoce la participación activa de todas las PcDI como sujetos de derechos**, relación con la dimensión 5 que invita a tensionar las estructuras de poder y desigualdad.

Así la trayectoria de luces permite comprender las posibilidades de implementación del MTDcA de manera amplia, así como la disponibilidad de apoyos para todas las PcD que –sin excepción– deberán ser reconocidas como el centro, también se logra dar cuenta de la consolidación de sistemas de apoyo *con* las PcDI y a partir de su voluntad y preferencias, lo que se contrapone a formas de apoyo en las que prevalecen miradas que proponen apoyos *para* ellas que en numerosas ocasiones justifican sobreprotección y/o sustitución.



Figura 7. Trayectoria que representa las sombras a partir del análisis entre categorías analíticas que vinculan la interseccionalidad con el MTDcA

La trayectoria de sombras da cuenta de los distanciamientos, priorizaciones y restricciones del MTDcA dispuesto para las PcDI. Se plantea en sentido contrario a las manecillas del reloj y su configuración – tal como sucedió con la trayectoria de luces - da cuenta de las categorías analíticas que emergieron producto del análisis documental.

De esta manera, la trayectoria de sombras expone cómo se impide una amplia implementación de sistema de apoyos pues condicionan el reconocimiento de la voluntad y las preferencias, y da cuenta de relaciones de dependencia o circunscritas a la esfera privada que ubican a las PcDI como meros receptores de “protección” lejos de ser plenos merecedores de derechos.

De este modo las categorías que corresponden a esta trayectoria y su conexidad con las 5 dimensiones son:

- 1) **Principio de dignidad con marcadas excepciones** en estrecha relación con la dimensión 1 que invita a través del análisis situado a reconocer contextos que excluyen, restringen y limitan las oportunidades para una plena toma de decisiones con apoyo, al condicionar los derechos y desconocer su diversidad inherente a partir de medidas que justifican excepciones para las PcDI.
- 2) **Generación de relaciones convenciones o verticales**, lo cual se vincula con la dimensión 2 y el tipo de relaciones que se deben develar cuando se ubica en posición de subalteridad y discrimina a las PcDI
- 3) **Reconocimiento de las PcDI sólo en algunas área de la vida**, lo cual se corresponde con la dimensión que aborda los ejes de desigualdad y áreas que generan restricciones o goce de derechos
- 4) **Sistemas de apoyo estrechos o limitados**, lo cual se relaciona con la no consideración de suficientes ejes de desigualdad para comprender la intersección

particular, lo que deriva en sistemas de apoyo que poco responden a las trayectorias de vida de las PcDI

5) Procesos jerárquicos y hegemónicos que limitan la participación activa de las PcDI lo cual se vincula con la dimensión relacionada con las transformaciones estructurales a nivel institucional y actitudinal como vía para la garantía material de derechos.

En la otra orilla, se encuentran la trayectoria de luces, tomando como referencia los hallazgos del apartado 1 de este capítulo; por medio de la cual se expresan los principales aspectos para el establecimiento de interpretaciones amplias del MTDcA como un proceso interdependiente para todas las áreas de la vida, lo cual se corresponde con el énfasis y espíritu del nuevo paradigma de apoyos.

3.2.1.1 Puntos de encuentro con el espíritu del MTDcA o luces.

El principio de dignidad sin excepción para todas las PcD. La primera categoría que orienta esta trayectoria la encontramos en la incorporación de principios que se basan en la dignidad humana y funcionan como faro orientador del Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad; además, en las fuentes analizadas prevalece la intencionalidad del reconocimiento de todas las PcD como sujetos dignos de apoyo y goce pleno de derechos.

El análisis cobra mayor sentido al complementarlo con los alcances de las medidas de apoyo no convencionales, se destacan la inclusión del principio de dignidad, como piedra angular que reconoce la diversidad inherente, la igualdad de derechos sin excepción y el principio de la accesibilidad, con los cuales se orienta la consolidación de sistemas de apoyo a la medida de las necesidades e intereses. Estos principios están estrechamente vinculados a la perspectiva situada y se articulan como aporte fundamental para la

construcción de una trayectoria que vincula la noción de discapacidad desde la presunción de la capacidad de agencia y expresión de la voluntad sin excepción. Esta trayectoria también da cuenta de imaginarios, aproximaciones conceptuales e ideologías anticapacitistas que resultan relevantes para avanzar en el análisis de naturaleza interseccional.

El primer punto de la trayectoria se caracteriza por la presunción de capacidad como principal referente de una aproximación desde Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad (Naciones Unidas, 2017a, 2021; Bigby & Douglas, 2020; Degener, 2016; Rioux et al., 2011), se posicionan nociones que abogan por la diversidad inherente que reside en cada PcD, y en las formas plurales que facilitan expresar, transitar y encarnar la discapacidad desde diversos lugares de enunciación. A partir de la CDPcD se empieza a configurar una trayectoria que rechaza situaciones de exclusión y a cambio se relaciona con la promoción de situaciones y medidas de inclusión, en gran parte gracias a la intencionalidad de un actuar en función de los principios que fundamentan y respaldan ampliamente la no discriminación por motivos de discapacidad (ONU, 2015; 2017). En este sentido, y de manera particular, la sentencia A-173/14 y el informe A/HCR/34/58 sobresalen gracias a la amplia consideración y análisis de condiciones contextuales y situaciones de desigualdad y discriminación que deberán ser transformadas, también dan cuenta de la manera compleja y estructural como el fenómeno de la desigualdad impacta la vida de las PcDI.

Otras luces de esta trayectoria son las aproximaciones que ponen en tensión la manera convencional como han sido abordadas situaciones relacionadas con procesos de rehabilitación, claramente cuestionados en la sentencia A-173/14 en la que se aclara que la rehabilitación deberá funcionar como un mecanismo que no solo se centre en modelos de atención fundamentados en la rehabilitación funcional, sino que deberá ser entendido

como una forma de promover el acceso a medidas integrales, efectivas y pertinentes con el firme propósito de mantener la independencia, capacidad física, mental, social, vocacional, así como la inclusión y la participación plena en todos los aspectos de la vida.

En esta misma línea nos aproxima a la presunción de capacidad el interés por la transformación estructural de prácticas discriminatorias, especialmente al momento de abordar la discapacidad, y que responde a criterios propios del Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad cuando ubica a las PcD en el centro de todas las decisiones que les afectan, incluidas las decisiones relacionadas con el apoyo y la asistencia, como al plantear a modo de obligación para los estados el “esfuerzo por transformar los imaginarios sociales excluyentes y discriminatorios que han prevalecido sobre este tema” (sentencia A-173/14).

Hallazgos que se representan en la trayectoria como punto de entrada y permiten observar la forma como se complementan fuentes de diversa naturaleza y la manera como se ha venido consolidando el reconocimiento de la presunción de la capacidad en las PcDI en Colombia a través del tiempo. Además, se confirma con este análisis la importancia de situar la mirada y el valor de acceder –en términos analíticos– a nuevas formas para comprender las realidades y escenarios sociales y normativos que demanda la implementación del MTDcA. A través del análisis también queda clara la relevancia del análisis cercanos a las historias de vida de las PcDI de tal forma que no continúen inmersas e invisibilizadas en aproximaciones generales.

Construcción de relaciones de intercambio – Una posibilidad de profundizar alrededor de nuevas formas de relación y reconocimiento de las PcD.

En línea con la construcción de la trayectoria de luces esta segunda categoría se vincula a través de la valoración de relaciones de intercambio como aspecto clave para el ejercicio

pleno del MTDcA, que, al estar fundamentado en el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, se convierte en escenario analítico para el surgimiento de nuevas concepciones con respecto al significado del apoyo y las medidas para hacerlo. Se configura como un aspecto de la trayectoria con potencial para entretener formas de reconocimiento de las voces y expresión de las PcDI como sujetos de derechos. Será a través de las relaciones de intercambio y en medio de un contexto fundamentado en principios que se potenciarán las voces. Además, al reconocer las múltiples formas de manifestación de los intereses, necesidades y resistencias se podrá trascender más allá de las fronteras que tradicionalmente han sido planteadas para visibilizar a las PcD.

Los intercambios y las nuevas relaciones a su vez conllevan la revisión de ideologías, formas, imaginarios y creencias con las que se normalizan prácticas discriminatorias y verticales que se perpetúan como condiciones de desigualdad para este colectivo y la consecuente naturalización de miradas dependientes y proteccionistas. La sentencia A-173/14 reconoce explícitamente a las PcD como seres humanos y diversos, para quienes la toma de decisiones y el pleno goce de derechos implica que les sea reconocida “la voz principal en la determinación de su proyecto de vital” (p. 70), lo que contribuye a la amplificación de las reclamaciones de las personas y colectivos.

La estrecha relación entre el MTDcA y Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, se erige como una exigencia del reconocimiento por parte de la sociedad y manifiesta el valor inherente de todas las personas como seres humanos que no debería estar determinado exclusivamente por su aporte a la sociedad en razón de su funcionalidad individual (Lanantuoony y cols. 2020) y promueve la introducción de múltiples medidas de apoyo a ser incluidas en nuevos y alternativos escenarios de participación, institucionales y comunitarios, entre otros. Los criterios que más se destacaron en las fuentes analizadas para la promover y garantizar la plena implementación del MTDcA en las PcDI fueron: el

valor de los apoyos basados en la comunidad, la promoción de espacios de participación activa para todas las áreas de la vida y la marcada recomendación por disponer y posibilitar un amplio repertorio de apoyos con el que prevalezca el valor por la diferencia.

Se observó un claro interés en los enfoques y los sistemas de apoyo que respondan a experiencias de vida particulares y no solo que obedezcan a miradas universalistas en las que predominen mecanismos y procedimientos administrativos con la errada intención de dar cuenta a las necesidades a través de propuestas generales y un escaso acercamiento a las dinámicas e historias vitales de las PcDI, a partir del desarrollo de disposiciones que de manera explícita garanticen la asistencia personal para las personas con altas intensidades de apoyo .

En esta trayectoria destaca en la legislación colombiana la consolidación de un camino formal orientado por los apoyos, la importancia atribuída al principio de la accesibilidad en espacios públicos y la definición de plazos para su plena garantía – expresado por ejemplo en la Ley 1618 de 2013– aunque con demoras evidentes para su garantía material, puesto que en muchos escenarios públicos y de participación aún sigue siendo una obligación pendiente. También encontramos propuestas para promover el acceso al transporte público, a la información y comunicación, de todas las PcD, en concordancia con la Ley 1346 de 2009 con la que Colombia adoptó la Convención.

En el recorrido de más de 10 años se resalta la cercana Ley 1996 de 2019, en la que el Estado colombiano de manera determinada reconoce la importancia de los ajustes razonables y avanza en la consolidación de la reforma al sistema de interdicción judicial. En la Ley se destacan las medidas innovadoras como la cláusula perenne como una institución jurídica (Hernández–Ramos, 2019) con la que se pondera la voluntad y expresión de intereses de la persona consagrados en directivas anticipadas, de igual manera contiene planteamientos que invitan a la transformaciones actitudinales y

epistemológicas alrededor de los sujetos de derechos que encarnan una discapacidad, para quienes en todo momento y circunstancia se presume su capacidad, sin excepción.

Otro ejemplo son los acuerdos de apoyos por escritura pública en los que se reconoce a la PcD como el centro de la decisión en coherencia con el estatus de titular del acto jurídico, al nivel de establecer un proceso de entrevista por separado con el notario (Artículo 16) o ante Conciliadores extrajudiciales en Derecho (Artículo 17), estas medidas quedaron expresadas en dicha Ley y fueron reglamentadas a través del Decreto 1429 de 2020 como demostración del reconocimiento de su voluntad e intereses. Además, es notoria la influencia del informe A/HCR/34/58 como una de las fuentes que con mayor claridad y amplitud representa las múltiples voces de los colectivos, y destaca su capacidad de planteamiento de medidas de apoyo para las diversas intersecciones y situaciones de desigualdad que configuran la experiencia de la discapacidad.

De ahí que se validen las inquietudes: ¿Cómo reconocer con mayor contundencia las voces de las PcDI?, ¿Cómo darle un lugar a nivel jurisprudencial a estas voces que se encuentran alineadas con los principales desarrollos del modelo de apoyos y diversas reclamaciones globales?, ¿Cómo dar cuenta del modo como los informes u observaciones se corresponden con obligaciones claramente identificables a nivel normativo? y a la vez, ¿Cómo develar que cuando los informes y observaciones escasamente son considerados, el avance en las trayectorias de desigualdad resulta mucho más lento, perpetuando estructuras donde los cambios son casi imperceptibles?.

Al revisar en conjunto el aporte de esta dimensión en la trayectoria, se observa con claridad la progresión a nivel normativo, en el que cada vez –con mayor nivel de desarrollo– se incluyen medidas para configurar sistemas de apoyo amplios. Sin embargo, desde la mirada interseccional se revela que aún son pocas las aproximaciones que incorporan nuevos ejes de desigualdad con los que sea posible comprender las situaciones desproporcionadas de discriminación, a las que aún se ven expuestas las PcDI. El

acercamiento a las voces de los colectivos de PcD y las reclamaciones expresadas en los informes alternativos dan cuenta de que dichos compromisos aún se encuentran pendientes e implica continuar el camino hacia la consolidación del nuevo paradigma.

Inclusión en todas las áreas de la vida – Entretejer un escenario de inclusión a través de la identificación de medidas de apoyo para ejes de desigualdad frecuentes y emergentes. Este tercer punto se ubica en la trayectoria a través de la incorporación de miradas interseccionales y diferenciales, al tiempo que se promueven espacios para la participación activa y contextos situados en una mirada que posibilite el goce pleno de derechos en todas las áreas de la vida, lo que puede consolidar un camino hacia la igualdad inclusiva. Esta mirada permite impactar la vida de las personas, más allá de medidas de apoyo puntuales que se arraigan en posturas tradicionales.

El Auto 006 de 2009 y la sentencia A-173/14 se vinculan mutuamente y señalan las exigencias realizadas al Estado Colombiano para el establecimiento de medidas y acciones concretas desde una aproximación interseccional, consideran ejes relacionados con género, edad, etnia u orientación sexual. La sentencia destaca también las intersecciones, pocas veces abordadas, entre discapacidad, conflicto armado y violencias (p. 74) y reitera la importancia de incluir otros ejes de desigualdad como factor clave para la provisión de servicios y atención diferencial donde se consideren situaciones particulares de vulnerabilidad.

Este análisis se convierte en insumo clave para esta trayectoria de luces en la medida que inicia la incorporación de diversas áreas y sectores como co-participes de los procesos de inclusión y proporciona argumentos de peso para dar respuesta a impactos diferenciales, la ex relatora líder del informe A/HRC/34/26 precisa:

[...] los Estados deben reconocer los distintos estratos de identidad de la comunidad de la discapacidad. Las personas con discapacidad forman un grupo muy heterogéneo con una amplia variedad de deficiencias, así como rasgos de identidad como la raza, el color, el sexo, la orientación sexual, la identidad de género, el idioma, la religión, el origen nacional, étnico, indígena o social, la edad y otras características. Los Estados deben atender las necesidades específicas de apoyo de las personas en todas las etapas de su vida. (p. 12)

A nivel jurisprudencial en Colombia llama la atención, y se hizo perceptible al momento de seleccionar las sentencias vinculadas al tema de la capacidad jurídica, la discriminación desproporcionada y focalizada en mujeres, niñas y adolescentes, a quienes frecuentemente se les vulnera más de un derecho y son sometidas a situaciones de exclusión, prácticas invasivas y violentas, lo que invita a continuar el análisis de naturaleza interseccional, en donde además de la categoría género –tal como lo sugiere el informe citado– plantea avanzar hacia la identificación de situaciones que confluyen y funcionan como perpetuadoras de situaciones de desigualdad (p. 6).

Sistemas de apoyos amplios – El alcance de apoyo esperado luego de la identificación de intersecciones particulares entre más de un eje de desigualdad. Este cuarto punto de la trayectoria se destaca por la riqueza analítica en aquellos argumentos que daban cuenta de ejes emergentes y análisis de situaciones desde miradas que reivindican la necesidad de miradas interseccionales. A través del análisis documental fue posible observar la manera en la que para un mismo grupo poblacional, como es el de las PcD, es posible acceder a configuraciones de intersección particulares según edad, género, intensidad y nivel de apoyo deseado e ilumina el camino en el que la heterogeneidad inherente se proyecta en cada experiencia alrededor de la discapacidad. Entre más amplias sean las posibilidades para el reconocimiento de las

interseccionalidades que emergen, por ejemplo, en función de ejes como la suficiencia o ausencia de medidas de apoyo, mayores serán las oportunidades para determinar un sistema de apoyo a la medida y una demostración del tipo de avances requeridos para una amplia implementación del paradigma.

Proceso dinámico que reconoce la participación activa de todas las PcD – Una forma de tensionar las estructuras de poder y desigualdad. Este quinto punto de la trayectoria se convierte en un hallazgo de gran valor en la medida que revela la articulación entre las dimensiones con las que es posible explicar la discapacidad y la manera como se ven expuestas las PcDI a situaciones de discriminación y construcciones sociales que limitan las posibilidades para el acceso a derechos. Aunque, la aprobación de la CDPcD en Colombia, se convirtió en un gran impulso para ubicar en el escenario normativo la importancia de nuevos sistemas para pensar la discapacidad basados en el apoyo, la implementación exige transformaciones estructurales, lo que implica que deberá ser visto como un proceso dinámico en el que las estructuras de poder se deconstruyen, tensionan y consolidan socialmente.

Este es un proceso que, como se evidenció a partir del análisis de las fuentes, no funciona de manera lineal, sino que obedece a proceso dinámico que se ha venido gestando a través de los años y paulatinamente según el momento histórico, ha empezado a ocupar un lugar en los contextos normativos y culturales. Dichos procesos transcurren entre avances legislativos y jurisprudenciales, el mantenimiento de medidas de apoyo progresivas y las tensiones que entran en juego al momento de pensarse otras formas posibles de garantía y consolidación de proyectos de vida mediados por los apoyos. En la trayectoria se observaron avances e iniciativas en las que se abren espacios para la expresión no convencional de las voces de las PcDI y consideraciones para el ejercicio de derechos –pocas veces reconocidos– a la accesibilidad o a los ajustes razonables.

Desde una mirada crítica es importante dimensionar los retos estructurales, normativos y actitudinales que aún plantean los sistemas de apoyos a la medida y sin excepción para las PcDI y es independiente de la intensidad del apoyo. Siempre se sugiere que se trate con mayor insistencia en las agendas normativas para incidir en escenarios cargados de privilegios para unos pocos y la generación de tensiones para que no continúen funcionando a partir de lo preestablecido o conocido; también se comprende que centrar la provisión de apoyos de manera exclusiva en lo formal estaría dejando de lado la necesidad de apoyos informales como forma de preparación para la toma de decisiones formales.

El planteamiento de esta trayectoria delimita entonces el inicio de un camino con la posibilidad de avanzar de manera sustancial en la implementación del MTDCA, sin embargo este avance permite poner en evidencia que es un modelo que funciona de manera dinámica y que por lo tanto, requiere tiempo para la comprensión del proceso, ya que las situaciones de desigualdad no funcionan de manera predeterminada, más bien emergen en interacción con las estructuras de poder e instituciones, y estas a su vez responden a dinámicas normativas y sociales con alcances específicos.

3.2.1.2 Trayectoria Distanciamientos o Sombras

Principio de dignidad con marcadas excepciones. Reconocimiento de las PcDI marcado por situaciones de desigualdad naturalizadas que restringen y limitan. Esta trayectoria inicia con situaciones de desigualdad naturalizadas que pasan desapercibidas, pero hacen parte de construcciones sociales que ubican en posición de discriminación y subalteridad a las PcDI. La representación de esas trayectorias como sombras se pone en evidencia con la identificación de enfoques que nominalmente han intentado orientar propuestas de medidas de apoyo pero donde los principios de dignidad, igualdad y accesibilidad resultan esquivos para algunas personas; aunque, es necesario mencionar que, si bien el Estado colombiano ha dado cuenta de

iniciativas en las que incorpora criterios relacionados con la importancia del contexto y se nombran algunas situaciones de desigualdad, el tema ensombrece cuando simultáneamente se observa énfasis en iniciativas vinculadas con enfoques de rehabilitación y uso de nociones asociadas a la incapacidad absoluta y relativa, como en la insistencia de personas que cumplan la función de tutor.

Este punto de inflexión en la trayectoria amerita ser develado ya que en una gran mayoría de casos se introducen criterios que naturalizan la presunción de incapacidad a través de instituciones y estructuras de poder, y se hace complejo cuando funcionan en cercanía con estructuras donde coexisten actitudes y prácticas discriminatorias. En estas aproximaciones predominan criterios de la discapacidad vinculados con el nivel de funcionamiento, que dependen de las consecuencias o resultados derivados de la persona que encarna la discapacidad, sin consideración del contexto como generador y perpetuador de situaciones capacitistas, exclusión y discriminación, que las transforma en sombras al no dar espacio para la piedra angular de la dignidad humana y limita el reconocimiento pleno de las PcDI.

Este primer punto de la trayectoria –en contraposición a la trayectoria de luces– se caracteriza por una mirada capacitista con tinte rehabilitador, y por lo tanto se establecen las condiciones para continuar restringiendo las posibilidades de derechos en todas las áreas de la vida, por ejemplo, el reconocimiento que la Ley 1618 de 2014 hace a los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos – aunque sin hacer mención explícita a la discapacidad intelectual –, y para quienes se establecen etiquetas como sujetos con necesidades educativas especiales y se les ubica nuevamente en lugares de subalteridad. Se convierte en una sombra al develar el mantimiento de la impronta normalizadora, así como de las estructuras sociales e institucionales que naturalizan miradas capacitistas.

Otro aspecto que marca esta trayectoria es el uso de criterios generales en torno al reconocimiento de necesidades particulares de quienes requieren altas intensidades de

apoyo y el énfasis en determinadas decisiones. Al identificar propuestas de apoyos restringidas a un área de decisión –que si bien resultan necesarias– no se consideran como parte de un sistema de apoyo amplio, y hace que para otro tipo de apoyos los procesos implicados sean pasados por alto y se limiten las posibilidades de participación para quienes, sin dichos apoyos, no logran dar cuenta de su voluntad. Estas reducciones son una forma de naturalizar y esencializar la discapacidad, por lo que se resta relevancia a la perspectiva situada y contextual y se manifiestan ideologías alrededor de la discapacidad alineadas con estándares heteronormativos, hegemónicos y procedimentales, que van en detrimento del reconocimiento de las historias que cada PcDI transita.

Construcción de relaciones convencionales o verticales – Develar relaciones y posiciones de subalteridad establecidas con las PcDI. El

establecimiento de relaciones de fundamentadas en la sobreprotección se suman a la caracterización de esta trayectoria; por tanto, limitan el despliegue del MTDcA, y delinea una trayectoria que poco progresa y por el contrario pareciera saturarse o estancarse en medio de aproximaciones reduccionistas.

Una de las situaciones más determinantes que ensombrece a las PcDI en el marco de relaciones de intercambio está fundamentada por las creencias culturales y sociales que se perpetúan: las consideran personas dependientes, con mínima capacidad de agencia y para quienes la provisión de medidas de apoyo resulta engorrosa debido a la forma como se comunican o porque enuncian sus deseos de formas poco convencionales. Estas creencias limitan directa e indirectamente las posibilidades de reconocer en la diversidad otras formas comunicativas para aquellas necesidades que resultan clave en la construcción de proyectos de vida a la medida. Por lo expuesto, el reconocimiento de las voces y necesidades a través de apoyos a la medida es un tema que se ubica como recomendación con carácter de urgencia para los estados que se han acogido a la CDPcD.

Aún cuando se revisa esta modalidad y se contrasta con el nivel de transformación estructural a nivel normativo, se perciben sombras, pues no resulta ser un asunto ampliamente incorporado, que se constituye en una insistencia continua a nivel normativo.

El análisis de las situaciones caracterizadas por ser miradas estrechas respecto a la provisión de apoyos para el MTDcA advirtió el entrecruzamiento y la emergencia de reclamaciones y necesidades, y cuestiona el nivel de respuesta que se ha dado a las PcDI y está ampliamente recogido en el informe temático sobre los apoyos el cual contó con representación de la mayoría de los estados parte. También se sitúa en esta trayectoria la escasa visibilidad de la discapacidad intelectual como una condición identitaria, a partir de las fuentes analizadas prevalece el acercamiento a la discapacidad de manera general o neutra, lo que resulta un punto necesario a demarcar ya que en aquellos casos que no se cuenta con sistemas de apoyo amplios, da cuenta de una trayectoria que perpetúa desigualdades y potencian la discriminación.

En consecuencia, esta investigación devela la urgente necesidad de sistemas de apoyos en el marco de escenarios que invisibilizan a las PcDI para darle cabida a un amplio número de necesidades, representadas en apoyos que superan la accesibilidad y los ajustes razonables (en muchos de sus casos la figura del asistente personal resulta ser la más indicada) y concuerda con la Observación General No. 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

El apoyo para la adopción de decisiones debe estar a disposición de todos. El grado de apoyo que necesite una persona (especialmente cuando es elevado) no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones. 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 (ONU, 2014a).

Reconocimiento para la inclusión sólo en algunas áreas de la vida – Una trayectoria que al ser restringida con respecto a las áreas abordadas genera restricciones para el goce pleno de derechos. Este tercer punto de la trayectoria da cuenta de los diversos ritmos y formas como ha avanzado Colombia para la implementación del modelo de apoyos. Se pudo observar que, dependiendo de la fuente documental analizada, es posible aproximarse con mayor o menor nivel de detalle a las situaciones de desigualdad priorizadas, es más notoria la descripción de discriminaciones asociadas a algunos ejes a nivel jurisprudencial y en los informes de relatoria, y un poco más indirecto a través de la legislación. Se abordaron las situaciones de desigualdad a partir de ejes convencionales como sexo, género o edad, en detrimento de otros, en consecuencia se generaron condiciones que no permiten demostrar intersecciones que motiven transformaciones estructurales.

Un reciente desarrollo de la legislación en Colombia está expresado en la Ley 1996 de 2019 como clara demostración de los avances para la erradicación de regímenes de sustitución, tal como se sugiere en la CDPcD. El análisis desde el lente interseccional intenta identificar ejes de desigualdad –con los que se puedan describir actos de discriminación y situaciones de desigualdad particulares– y suscita el cuestionamiento de si resulta suficiente nombrar el principio de no discriminación y otros como la accesibilidad o la igualdad para mostrar las múltiples situaciones de desigualdad a las que se ven expuestas las PcD, en particular las PcDI para las que principalmente se orienta esta nueva ley y para quienes el reconocimiento de las intersecciones desproporcionadas, a lo largo de la historia, han llevado a que no se les reconozca y valore.

Esta situación se plantea como una posible sombra en vista de que a lo largo del articulado se continúa haciendo mención de manera generalizada a la noción identitaria de PcD mayor de edad o titular del acto jurídico sin dar cuenta directa de los ejes de desigualdad específicos, ni presentar la manera particular como hoy en día las PcDI están más expuestas a situaciones de discriminación en el ejercicio de su capacidad jurídica por cuestiones de género, discapacidad, edad, exposición a violencias y falta de apoyos a la medida para comunicar o manifestar su voluntad; por lo que hay pocas posibilidades para la implementación de un sistema de apoyos sensible al reconocimiento de las experiencias de las PcDI y ensombrecen la trayectoria cuando dejan por fuera situaciones emergentes, la omisión y desatención de un amplio repertorio de ejes de desigualdad con lo que continúan silenciadas.

Sistemas de apoyo estrechos - La ausencia de intersecciones entre ejes de desigualdad derivan en sistemas de apoyo limitados sin posibilidad de responder a las diversas trayectorias de vida de las PcDI. Un punto a destacar en esta trayectoria es la escasa referencia a análisis más complejos entre ejes de desigualdad, así como la mínima identificación de intersecciones emergentes con las que se visibilicen formas de discriminación o exclusión pocas veces nombradas pero vinculadas con situaciones a las cuales se enfrentan las PcDI. En el análisis de las fuentes fue posible identificar sombras representadas en medidas de apoyo y condiciones que restringen, excluyen o privilegian a algunos, por ejemplo, la escasa alusión directa a las PcDI y la casi nula referencia al tipo de apoyo que estas requieren con mayor frecuencia en forma de asistencia personal. La Ley 1618 de 2013 incluye algunos esfuerzos institucionales e interinstitucionales para garantizar la puesta en marcha de políticas de atención y protección en la primera infancia, particularmente en asuntos relacionados con el género o la revisión de factores propiciadores de violencias, sin embargo en estos puntos, el

reconocimiento de factores estructurales o las intersecciones entre los ejes no resulta tan claro.

En este sentido, no se observa interés por reconocer la forma estructural en la cual ciertos ejes de desigualdad contribuyen en el mantenimiento o surgimiento de desigualdades, este punto de la trayectoria también reveló un marcado énfasis del apoyo para la adopción de decisiones centrado en formas de apoyo formal. Quedando pendiente la incorporación de mecanismos para valorar los apoyos informales como elemento clave para la toma de decisiones en PcDI, a través de las redes de apoyos o el apoyo disponible entre iguales, por eso resulta necesario, como se sugiere en el informe A/HCR/34/58, entender el funcionamiento y potencial de las formas de apoyo comunitario y la manera en la que se relacionan y contribuyen ampliamente, tanto para el ejercicio de la capacidad jurídica como para el acceso a los demás derechos.

Si no se dispone de un amplio repertorio de medidas para la adopción de decisiones con apoyo como lo sugieren Arstein-Kerslake y cols. (2017): “se corre el riesgo de que se convierta en otro ejercicio de verificación administrativa, más para servir a un propósito burocrático que para proporcionar una auténtica elección y control a las personas con discapacidad”, si bien es frecuente observar un predominio de medidas relacionadas con la información y comunicación en formatos accesibles, y aunque hacen parte de la accesibilidad, es importante reconocer que son sólo la puerta de entrada para cualquier servicio o instalación de apoyos, no la única vía posible como se debe dar cuenta del cumplimiento del principio de accesibilidad.

Estos hallazgos revelan la necesidad de hacer énfasis en interpretaciones, comprensiones y definición de sistemas de apoyo amplios con potencial de responder en contextos cotidianos en los que todas las personas toman la mayoría de las decisiones como plantean Blanck & Martins (2015), o como precisa Alianza Internacional (2008): “La

información y las comunicaciones en un formato accesible son el primer paso esencial para obtener detalles sobre cualquier servicio o instalación”, el punto nodal estará en que a partir de ese reconocimiento inicial se deriven sistemas de apoyo que aseguren medidas, mecanismos y asistencias. En esta línea, IDA (2008) recuerda formas directas a través de las cuales formalmente se invisibiliza y silencia a las PcD, por ejemplo, a través del uso de lenguaje formal, términos legales o formulación de preguntas e indagatorias en procedimientos administrativos, que son carentes de los principios del lenguaje accesible o que no responden a las formas de comunicación alternativas de las PcD. Para actuar en coherencia con los principios en los que se fundamenta el MTDcA son necesarios cambios respecto al uso de criterios que permitan una comprensión amplia y sistémica tanto de la persona como del contexto, es una visión llamada por algunos autores *ecológica de la libre determinación* que argumentan su pertinencia ya que resulta coherente con la adopción de decisiones en la que se busca que la responsabilidad sea atribuida a las condiciones y factores externos, en lugar de las personas que requieren los apoyos (Watson, 2016).

De esta manera empezarán a cobrar mayor nivel de importancia los apoyos y el acto de apoyar como un tema que no resulta exclusivo para las PcDI sino como una forma sensata para habitar y transitar en los diversos momentos de la vida, desde la perspectiva de Fine (2015) se empezará a abordar el intercambio, el dar y recibir apoyo como una asunto inherente a la naturaleza humana. De ahí que resulte necesario analizar críticamente las actuales construcciones sociales y normativas alrededor de la discapacidad, los ejes de desigualdad con los que se asocia y la manera como se ha abordado el acto de apoyar, es decir, revisar la medida en que el MTDcA también es entendido como un acto de intercambio en el marco de relaciones para todas las personas sin distinción.

Procesos jerárquicos y hegemónicos que limitan la participación

activa. En este último punto de la trayectoria se pone en evidencia la manera como las limitadas transformaciones estructurales ensombrecen la participación activa de las PcDI, y se plantea como una forma de reclamar profundos cambios a nivel de las prácticas actitudinales e institucionales, en pro de garantizar en pleno el MTDcA tal como fue concebido desde sus inicios. Vale la pena recordar a Nilsson (2012) quien sugiere que "una etiqueta de incompetencia puede convertirse fácilmente en una profecía autorealizada. Si no se les brinda la oportunidad de tomar decisiones, ¿cómo pueden aprender a hacerlo y ser responsables de las mismas?"

Este punto de la trayectoria se reviste de sentido pues tiene como propósito indagar por la manera como han sido reconocidas o no las discriminaciones particulares o la naturalización de opresiones, se convierte en una posibilidad analítica y metodológica para dar cuenta de cuál puede llegar a ser el poder transformador de una trayectoria cuando se incorpora de manera restringida o estrecha el MTDcA. Cuando esta trayectoria es sometida a la mirada interseccional se convierte en una representación que da cuenta del mantenimiento de desigualdades y contribuye a inferir que la participación de las PcDI continúa siendo restringida, es decir, entre menos desarrollo y especificidad se establezca con respecto a las dimensiones previas como el contexto situado, menor será el reconocimiento de formas alternativas para dar cuenta de los intereses personales.

Un limitado reconocimiento de ejes de desigualdad que coexisten y configuran la discriminación por motivos de discapacidad hace que se reduzcan aún más las posibilidades para dar cuenta de la complejidad y formas de intersecciones particulares alrededor de los fenómenos sociales que acompañan a las PcDI. En caso contrario, entre más desarrollo analítico y amplitud en la comprensión del tema de la discapacidad y su estrecha relación con el MTDcA, mayores alternativas en el repertorio de apoyos serán

provistas y más avance en términos de la implementación. Así, se convierte en una trayectoria que permite observar la urgencia de transformaciones estructurales y la no suficiencia de estructuras preestablecidas que revelan la insuficiencia de los procedimientos administrativos para la disposición de apoyos y además muestra que se requieren cambios actitudinales y nuevas formas de relación horizontales donde prime el reconocimiento y el intercambio.

3.3 ¿Cuál es el alcance de los apoyos propuestos a nivel normativo en Colombia para garantizar el MDTcA para las PcDI?

En este apartado dedicado a las trayectorias de luces y sombras se pudo comprobar la manera como las dimensiones planteadas para su representación, surtieron una especie de articulación, y así permitieron dar cuenta de la forma como el análisis interseccional se entreteje y emerge en medio de reclamaciones de sistemas de apoyos amplios y estructuras normativas existentes, el siguiente interrogante que nos interesa resolver se vincula con identificar el alcance de las medidas de apoyo propuestos en Colombia para garantizar el MTDcA. Para esta inquietud resulta importante profundizar en las diversas implicaciones para alcanzar una amplia implementación del MTDcA en personas que requieran una alta intensidad de apoyos.

Una mirada retrospectiva de las fuentes analíticas revisadas en la última década, permite dar cuenta de la manera progresiva como en Colombia se ha venido avanzando en la incorporación del tema de los apoyos, la trayectoria de luces a partir del faro orientador del Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, permitió representar el complejo y dinámico proceso que se ha venido gestando en nuestro país con la firme intención de introducir cada vez más innovadoras medidas de apoyo a nivel normativo, ha permitido configurar un repertorio de opciones de apoyo con potencial de responder a futuras

situaciones de desigualdad emergentes, y, además se vislumbra la intención de incorporar miradas interseccionales que ponen en tensión posturas tradicionales, que resultan de gran valor para la construcción social de aproximaciones pluridiversas alrededor de la discapacidad. En definitiva, seguimos en transición, aunque contamos con un camino que ha venido delimitando; sin embargo, el proceso de transformación continúa.

Otro aspecto que destaca es la referencia al reconocimiento de la toma de decisiones con apoyo como algo inherente a todas las personas sin excepción, al ser un avance que coexiste con situaciones de desigualdad estructural, actitudes e imaginarios alrededor de la discapacidad; lo cual, conlleva a que se continúe profundizando en el tema, debido a la posición que aún se le asigna a las personas que requieren altas intensidades de apoyo, invisibilizadas en marcos generales o cuando se les ubica en lugares de subalteridad, opresión y exclusión.

Además, se pudo corroborar que, si bien en la actualidad el Estado colombiano cuenta con un gran logro gracias a la reciente Ley 1996 de 2019 que eliminó la figura de la interdicción con la que se garantiza el derecho al igual reconocimiento ante la ley a PcD mayores de 18 años a través del modelo de apoyos, esta se consolida más como un punto de inicio que como punto de llegada. Se sugiere su interpretación como el inicio sólido de un proceso de deconstrucción de imaginarios alrededor de la discapacidad y la manifestación de los intereses y deseos de las PcD en todas las áreas de la vida; por lo tanto, el camino de implementación continúa.

Capítulo 4

4. Conclusiones

La discapacidad ha sido estudiada principalmente desde enfoques que dan cuenta de discriminaciones directas, indirectas y múltiples o desde enfoques diferenciales que, a pesar de los múltiples estudios o disertaciones, resultan insuficientes frente a la magnitud de los temas y fenómenos sociales que se expresan alrededor de la discapacidad intelectual. Ante la vastedad del tema y la amplitud de los vacíos que limitan las posibilidades de responder a las necesidades particulares de las PcDI esta tesis toma como eje epistemológico el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad, lo asocia con los fundamentos de la Perspectiva Interseccional y así plantea una propuesta analítica y metodológica para aproximarse al MTDCa desde una mirada amplia.

Esta mirada se presenta como una forma de vincular el debate crítico y el espíritu transformador que el paradigma de apoyos ha motivado en los últimos años, y en cuya discusión, el Derecho tiene aportes fundamentales: en el ámbito de las conceptualizaciones y nociones identitarias a reconsiderar para el colectivo de PcD, respecto al tipo de priorizaciones de algunos derechos al momento de legislar, y las reflexiones que progresivamente deberán ser consideradas para el abordaje de los demás derechos en coherencia con las nuevas obligaciones asumidas en el marco de la CDPcD; también aporta respecto al alcance de las medidas de acción afirmativa en contraste con la necesidad de cambios estructurales en situaciones desproporcionadas de discriminación y actitudes proteccionistas que demandan más de una medida y la consideración de situaciones personales, sociales y políticas que no necesariamente requieren intervenciones de carácter temporal o transitorio.

La aproximación interseccional permitió exponer las tensiones entre situaciones de desigualdad y discriminación a las que se han visto expuestas las PcDI, contribuyó en develar nuevos elementos interpretativos para la comprensión de situaciones y experiencias particulares de dicho colectivo, y favoreció el análisis del funcionamiento de estructuras de desigualdad que inciden en la mayoría de las ocasiones de manera sutil – casi imperceptible– pero que no por ello deben ser pasadas por alto. Esta tesis se convierte en una aproximación que convoca a reflexionar acerca de los cambios estructurales como lo sugiere el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad en el sentido de descentrar la mirada y revisar los requerimientos de apoyos para tomar decisiones, y el planteamiento como contrapropuesta de la configuración de sistemas de apoyo en los que no solo intervengan factores personales –centrados en el nivel de funcionamiento o tipo de discapacidad– y estructuras normativas, sociales y políticas que determinan las posibilidades de realización de todas las PcDI como sujetos de derechos que gestionan sus vidas, sino que el MTDcA analizado desde el lente interseccional, también invita a pensar este nuevo paradigma como un proceso contextualizado con el potencial de aproximación a las complejas dinámicas sociales, así como a los continuos retos que las PcDI enfrentan para tomar sus decisiones.

Esta tesis se gesta teórica, conceptual y metodológicamente a partir de las principales discusiones y debates con respecto a la interseccionalidad y el MTDcA, y toma como referencia los principales desarrollos a nivel global y regional, para así dar cuenta de tensiones, avances, y posibles intersecciones que funcionan como faro analítico y metodológico a nivel normativo de cara a avanzar en la implementación en el ordenamiento Colombiano. Se pudo identificar la limitación de las posibilidades actuales para una amplia implementación del MTDcA, en gran medida porque, si bien el ordenamiento interno en la última década ha dado muestras de avance de un paradigma

con una gran carga rehabilitadora y regímenes que privilegiaban la sustitución hacia el reconocimiento de la relevancia de la diversidad inherente, aún no logra dar cuenta de manera explícita de las garantías para implementar (tener en cuenta) sistemas de apoyo amplios para todos los derechos, que en concordancia con las implicaciones para el ejercicio de la capacidad jurídica, logren dar respuesta a las necesidades particulares en las diversas áreas de la vida en las que las PcDI requieren este tipo de apoyos.

Promover el continuo análisis de las múltiples y complejas formas de discriminación a las que aún se enfrentan las PcDI permite visualizar escenarios posibles en el que los sistemas de apoyo se acompañen de cambios actitudinales y estructuras institucionales que, analizadas bajo el lente de la Convención, den cuenta de la manera como se ha restringido el acceso pleno a todos los derechos, y a su vez develar que el énfasis se ha hecho en la consideración de las principales medidas de apoyo - definidas en la CDPcD por la naturaleza de la fuente – con un carácter general, por lo que se espera que cada estado las trascienda, retome, adapte y amplíe según las necesidades particulares.

4.1 Conclusiones relacionadas con el análisis documental desde la perspectiva interseccional

La aproximación interseccional definitivamente favoreció el análisis de las múltiples situaciones de discriminación que identificadas en trayectorias de desigualdad, contribuyeron a la comprensión crítica del nuevo paradigma de apoyos. En igual proyección, el análisis documental –al configurar nuevas formas de analizar la información– fue un acierto para el análisis desde la mirada interseccional, puesto que permitió aproximaciones al mismo objeto de estudio, en este caso la implementación del MTDCa para las PcDI, desde las diversas fuentes judiciales, legislativas y fuentes que pocas veces son incorporadas por ser de otra naturaleza pero que han empezado a ser

reconocidas y valoradas en función de su reconocimiento en la CDPCD: los informes elaborados por el Comité sobre los Derechos de las PcD, son un ejemplo de ello, con los que se definen las directrices para que dicho comité actúe como órgano de supervisión e interpretación de la Convención.

La decisión de incorporar la perspectiva interseccional a lo largo del proceso doctoral permitió poner a prueba la metodología propuesta. Su uso aportó elementos clave en la identificación y desarrollo de criterios que dieran cuenta de la ausencia o presencia de apoyos para las PcDI, además, funcionó como mecanismo para demostrar cómo se consolidan procesos intrincados entre marcadores de desigualdad que se expresan, emergen, complementan e instalan en el tiempo, develó aspectos estrechamente relacionados con la discapacidad intelectual y que difícilmente hubiera sido posible confirmar a partir de miradas clasificatorias, rehabilitadoras –o como medidas que condicionan, justifican y naturalizan la discriminación en función de la capacidad/ incapacidad, independencia / dependencia, protector / protegido –, pero que debido a la contundencia con la que se instalaron por más de 5 décadas, siguen siendo motivo de debate, discusión y justificación.

Así, logramos acercarnos al objeto de estudio para plantear una comprensión innovadora de trayectorias de luces y sombras estructuradas a partir del análisis documental, con lo que se define una nueva forma de analizar y presentar la información a partir de fuentes de distinta naturaleza (judicial, legislativa e informes de relatoría). La inclusión de informes de relatoría permitió develar vacíos (sombras) a nivel normativo representadas en la ausencia de actualización con respecto a nuevas formas de avanzar en los distintos mecanismos y medidas de apoyo para cumplir con las obligaciones definidas para los estados. Se intenta salvar este vacío con propuestas legislativas que sin embargo sólo alcanzan a aproximarse a la CDPcD a partir de las consideraciones generales que

dicha Convención plantea sin demostrar avances significativos para la provisión y generación de sistemas de apoyo específicos requeridos por las PcDI.

Este planteamiento permite concluir que si bien el análisis interseccional funcionó para el estudio de los procesos de exclusión en las PcDI, al dar pistas sugerentes para una amplia aproximación al MTDcA, su uso no resulta exclusivo para este colectivo, en razón de que la propia nominación de los criterios de análisis así como las dimensiones propuestas resultan útiles para el análisis crítico de otras situaciones, es decir, al estar conceptualizadas como categorías abiertas, resultan útiles para el estudio de otras experiencias, ya sea en intersección con la discapacidad u otros ejes como la edad, el género, la etnia, la clase, el lugar de origen. La propuesta metodológica que se propone en esta tesis se convierte entonces, en un aporte para continuar avanzando en la transformación de estructuras perpetuadoras de situaciones de desigualdad más allá del tema de la discapacidad.

En este sentido durante el desarrollo de la tesis fue posible identificar, definir y probar el uso de las 5 dimensiones analíticas las cuales al funcionar como categorías abiertas, pueden ser utilizadas por diversos campos de estudio (humanidades, salud, educación, ética o derecho) interesadas en una aproximación crítica ante situaciones de discriminación y exclusión en las que confluye más de un eje de desigualdad. Así se convierte en una alternativa tanto analítica como metodológica para continuar profundizando, por ejemplo, en escenarios en los que aún se justifique el capacitismo, en contextos de migración en los que niños, niñas y mujeres con o sin discapacidad están expuestos a la xenofobia o edadismo, en el contexto de los acuerdos de paz del Estado colombiano ante escenarios de vulneración de derechos y negación de oportunidades por razón de su género, orientación sexual, clase, nivel educativo, etnia o discapacidad.

La aproximación a la interseccionalidad con su intención transformadora directamente vinculada con el Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad permitió encontrar la relevancia del *principio de dignidad* como derecho y valor que antecede, y que al ser analizado de manera conjunta con la accesibilidad, la igualdad y no discriminación, reveló violencias y situaciones de desigualdad pocas veces reconocidas en su plena dimensión, por lo que la dignidad se convirtió en el eje orientador del reconocimiento de la diversidad encarnada en las intersecciones que se configuran alrededor de las PcDI. En consecuencia, plantear llevar la interseccionalidad a la acción a través de esta apuesta analítica y metodológica, permitió trascender miradas esencialistas y generales de la discapacidad, y puso en evidencia análisis fragmentados o reducidos que se distancian de las intrincadas situaciones de desigualdad a las que se exponen las PcDI. Colombia se destaca por ser uno de los países de la región que a nivel legislativo y jurisprudencial ha dado muestras del interés por avanzar en esta materia, sin embargo, queda dibujado un largo y amplio camino por recorrer para la puesta en práctica y la consecuente materialización que implica la amplia garantía del MTDcA .

4.2 Conclusiones vinculadas al aporte teórico para el campo del Derecho

Esta investigación se sitúa en los estudios críticos del derecho y de manera particular retoma el aporte de la interseccionalidad como campo para el estudio y comprensión de problemas sociales cada vez más complejos. Se trata de una aproximación socio-jurídica a la discapacidad, con una marcada intencionalidad en profundizar desde el Derecho sobre nuevas miradas y criterios analíticos a nivel normativo. Se revisaron aquellas situaciones vinculadas con la discriminación por motivos de discapacidad, con la intención de ir más allá de las medidas específicas dispuestas por el derecho antidiscriminatorio, que, si bien ha sido necesario para abrir camino y manifestar graves discriminaciones, no resulta suficiente frente a las demandas en términos de garantías con intención transformadora.

Una contribución a nivel teórico para el campo de los estudios críticos es la posibilidad de comprender las experiencias encarnadas de las PcD (PcDI) desde miradas situadas, complejas y anticapacitistas que están fundamentadas en la dignidad inherente de todos los seres humanos. Con esta aproximación será posible exponer avances en el cumplimiento de obligaciones asignadas a los Estados al momento de aprobar y ratificar la CDPcD, y se espera una aproximación normativa que ubique a las PcD en el centro de todas las decisiones, por el reconocimiento de la diversidad de situaciones personales, sociales e historias de vida, con el mismo valor e importancia. La discapacidad intelectual deberá entonces ser conceptualizada como un proceso que hace parte de la vida misma, donde se admite errar, cambiar de decisión o detenerse a revisar decisiones previas, sin que ello sea motivo de exclusión o discriminación.

En esta misma línea, el análisis documental permitió identificar que la estructura normativa para el compendio de derechos aún se encuentra en el tránsito hacia cambios urgentes a nivel actitudinal para apoyar la interpretación de la voluntad y erradicar prácticas que aún se encuentran arraigadas como vestigio de anteriores paradigmas. Ejemplo de ello es la escasa alusión a la importancia del asistente personal en decisiones distintas a la capacidad jurídica y su función de apoyar para identificar la mejor interpretación posible a partir de la incorporación de criterios que busquen reducir presiones indebidas o actitudes en las que prime el interés superior. En consecuencia a partir de nuevos criterios que den cuenta de transformaciones normativas estructurales con las que se este avanzando hacia el nuevo paradigma.

Esta mirada interseccional incorporada al Derecho se convierte en un aporte para comprender la manera como coexisten y posicionan diversos ejes de desigualdad en un mismo fenómeno de estudio y de este modo transformar nociones generalizadas sobre la discapacidad, y lo que representa el apoyo en la toma de decisiones. Esta acción –de apoyar– requerirá la consideración de análisis que hagan notar restricciones y

desigualdades, de no ser así, se podrán mantener prácticas capacitistas cercanas a los regímenes de sustitución sobre los que se espera su erradicación. En definitiva, se configura una noción de apoyo interdependiente, expresado en el respeto, acciones, valores y actitudes mediadas por criterios de calidad en la relación. Este tipo de apoyo dista de miradas neutrales o simplificadas que perpetúan la dependencia y la sobreprotección, de ahí viene la relevancia para ubicar la discusión de innovaciones en materia de apoyos a nivel legislativo y jurisprudencial en Colombia.

En esta misma línea, un nuevo camino por recorrer normativamente se empieza a delimitar. Si bien, tradicionalmente se habían gestado apoyos en esferas privadas, este paradigma también se llena de sentido y propósito en lo público. Busca trascender del reconocimiento de derechos civiles y políticos que funcionó en regímenes de sustitución de la voluntad hacia la interrelación e interdependencia con los derechos sociales, económicos y culturales. Siempre implica la revisión del alcance de las medidas de acción positiva y las posibilidades de avanzar hacia la provisión de sistemas de apoyo pensados de manera interdisciplinar, con los que se puedan plantear transformaciones estructurales que tensionen y modifiquen dinámicas institucionales y normativas que han mantenido prejuicios e imaginarios capacitistas.

También se convierte en una forma para que los ordenamientos empiecen a visibilizar factores estructurales hegemónicos que naturalizan la desigualdad y la opresión. A cambio, deberán ser sentencias que se destaquen por reconocer las múltiples formas de apoyo y la estrecha influencia entre ejes de desigualdad como la edad, la clase social, el género, el lugar de origen, residencia, posibilidades de acceso a la educación, tipo de apoyo, tipo de relación de apoyo, de tal manera que dimensionen las limitaciones y restricciones en los proyectos de vida significativos de las PcDI. En definitiva, se plantea un reto normativo para orientar la mirada hacia desarrollos que identifiquen las limitaciones de aproximaciones universalistas o generalizadas y con las que difícilmente se reconocen la

agencia y posibilidades para establecer intercambios que habita en cada sujeto de derechos – independientemente de su posición y/o condición.

A través del análisis de diversas fuentes la tesis logró reconocer la vasta y compleja construcción social que se ha venido tejiendo alrededor de la discapacidad. Contar con fuentes dedicadas a estudiar este objeto de investigación desde diversas orillas, permitió confirmar que en la actualidad existen desarrollos teóricos, conceptuales y metodológicos que desafían estructuras de poder tradicionales. Si bien, aquellos sistemas fundamentados en un solo tipo de decisión (principalmente de naturaleza jurídica) en este momento resultan factibles por el proceso de transición en el que se encuentran, definitivamente deberán ser motivo de revisión y ajuste para ir cada vez en mayor correspondencia con los desarrollos legislativos y jurisprudenciales que se demandan continuamente.

Para terminar, resulta importante declarar que esta tesis se suma a los desarrollos normativos realizados en Latinoamérica (encabezados por Colombia, Costa Rica, Perú y Argentina), así como a la creciente necesidad expresada por académicos, litigantes y Estados alrededor del mundo que consideran relevante acercarse desde la mirada interseccional para posicionar continuamente el tema del MTDcA como medida promotora del ejercicio de todos los derechos con todas y para todas las PcD.

Con lo que se pone en evidencia la necesaria actualización del sistema normativo con respecto a los nuevos desarrollos analíticos y avances en el proceso de implementación del MTDcA disponibles en el campo del derecho, que delimitan el escenario legislativo y jurisprudencial y que en Colombia deben ser objeto de análisis. La interseccionalidad plantea nuevas formas de comprensión y análisis de casos en los que, la mayoría de veces, confluyen múltiples formas de discriminación por motivo de la raza, la edad, la clase, género y el lugar de procedencia u origen, para los que cada vez se requieren análisis que develen la manera en la que estas desventajas naturalizadas debido a su aceptación en regímenes previos a la Convención, continúan presentes y limitan el surgimiento de

medidas promotoras de la libre expresión, la vida independiente y la participación activa de las PcDI. Se identifica la importancia de trascender el análisis y avanzar hacia la identificación de soluciones o medidas, que requerirán el aporte de múltiples disciplinas – incluido el derecho– pero no supeditado a este, con la participación de la comunidad, de cara a la consolidación de sistemas de apoyos amplios con pretensión de impactar todas las áreas de la vida, tal como lo requieren y demandan las PcDI.

4.3 Conclusiones relacionadas con los retos para la implementación del MTDcA a futuro

Los resultados de la tesis también indican que continuar el análisis desde una mirada interseccional contribuye en la identificación de sistemas de apoyo que, sin ser ilimitados, logren responder a un mayor número de necesidades particulares y complejas a las que pocas veces es posible dar respuesta desde miradas restringidas. Esta tesis pudo comprobar que la interseccionalidad es una aproximación que promueve el avance hacia el pleno reconocimiento de las historias de vida y experiencias situadas de las PcD, para quienes la vida digna es la garantía a la que deberían acceder sin dar lugar a las excepciones. Un ejemplo específico son las PcDI quienes, sin llegar a ser el único grupo, requieren apoyos de diversa índole para favorecer las condiciones de participación activa en la toma de decisiones, evidenciado en la legislación reciente a partir de Ley 1996 de 2019 con un marcado énfasis en apoyos formales, sin embargo, se espera que la consideración de apoyos informales sea motivo de revisión e incorporación en futuras reformas normativas interesadas en abordar el restante repertorio de derechos contenido en la CDPcD.

Hasta este punto hemos destacado los principales aportes que la perspectiva interseccional nos plantea, no obstante, resulta necesario aproximarnos a las implicaciones

que las transformaciones a nivel normativo y social traen consigo. Estas implicaciones se gestan al momento de plantear sistemas de apoyo para todas las personas, independientemente del tipo o complejidad del proceso de toma de decisión. Este nuevo paradigma invita a dejar de suponer que la toma de decisiones funciona solo para algunos, a revisar las maneras sofisticadas de expresión de miradas capacitistas, rehabilitadoras y proteccionistas, y, a repensar nuevos constructos, actitudes, transformaciones institucionales y normativas, de tal modo que, la constante sea el surgimiento de estructuras que comprenden la diversidad que reside en cada PcD.

Lo anterior en razón de la forma como han venido operando estructuras institucionales y donde su actuar todavía no corresponde con el propósito que persigue el Paradigma de Apoyos debido al marcado énfasis en apoyar la toma de decisiones de naturaleza jurídica que –si bien resultan fundamentales– no resuelve la demanda de apoyos que a nivel legislativo y jurídico deben proveerse y con los que será posible incidir sobre prácticas discriminatorias complejas e interseccionales que en la actualidad se expresan ampliamente en otros grupos por ejemplo niñas, niños y adolescentes, personas mayores, comunidades indígenas y migrantes, que adicionalmente transitan su vida con una discapacidad.

Se hace necesaria una revisión a nivel normativo de prácticas que por décadas han naturalizado la desigualdad y actitudes proteccionistas, en las que el lugar de sujeto de derechos de la PcDI ha estado desdibujado pero que bajo el nuevo paradigma de apoyos, es una condición necesaria para la plena garantía de derechos, lo que en consecuencia exigirá nuevas formas de relación, procesos administrativos, y una aproximación a la discapacidad desde nuevas miradas epistemológicas, sin caer en la clasificación o categorización.

En este sentido se está ante un escenario normativo que debe ampliar el repertorio de arreglos o medidas de apoyo, el análisis situado de cada contexto también cobra gran valor, por lo que se requerirá la provisión de apoyos que incluya a aquellas personas que directa e indirectamente actúan como apoyo, así como apoyos con los que se logre anticipar la identificación y establecimiento de relaciones de confianza en vista de que es una condición pocas veces reconocida para las PcDI. Estas personas deberán destacar por presumir la capacidad de agencia de las PcDI en todas las áreas de la vida. Resultan útiles los análisis de caso como forma para provocar la empatía, el reconocimiento por la diversidad, el surgimiento de formas alternativas de escucha activa, la creatividad, la recursividad y la flexibilidad. Es decir, la implementación de la TDcA supera las fronteras de lo formal e implica ubicar a cada sujeto en contextos dinámicos, y en consecuencia la generación de transformaciones culturales, institucionales y normativas y en definitiva, se presenta la responsabilidad de avanzar hacia nuevas miradas y aproximaciones, para que de una vez por todas, los Estados y sus instituciones reconozcan sin discriminación las necesidades y la diversidad de este, y muchos otros colectivos que cada día con mayor contundencia, exigen el lugar que les corresponde y que se les ha sido negado o silenciado.

Referencias

- American Bar Association – ABA (2016) PRACTICAL Tool for Lawyers: Steps in Supporting Decision-Making. Jointly produced by the Commission on Law and Aging; Commission on Disability Rights; Section on Civil Rights and Social Justice; and Section on Real Property, Trust and Estate Law
- Angelucci, A. (2017). From Theory to Practice. The Intersectionality Theory as a Research Strategy. (p. 1- 19). Pubblicazione su Working Paper Series dell'università di Vienna IfS Working Paper 02/2017 Disponible en: soz.univie.ac.at/forschung/working-papers.
- Añón Roig, M.J. (2013). Principio antidiscriminatorio y determinación de la desventaja. Isonomía No. 39, octubre 2013, pp. 127-157
- Arenas - Conejo, Miriam. (2013). At the Intersection of Feminist and Disability Rights Movements. From Equality in Difference to Human Diversity Claims. Research in Social Science and Disability. 10.1108/S1479-3547(2013)0000007004.
- Arstein-Kerslake, A; Watson, J; Browning, M; Martinis, J; and Blanck, P. (2017). Future direction in supported decision making. Disability studies quarterly Vol. 37, No. 1.
- Bach, M. & Kerzner, L. (2010) A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity. Disponible en: <http://www.oas.org/dhrs/INTERNNEWS/2013/WEEKLY%20MEETINGS/S-2013/16th%20MOAS%20PC/Bach-kerzner-2010.pdf>
- Balanta - Cobo, P., & Padilla-Muñoz, A. (2019). A Step beyond Direct and Indirect Discrimination against Persons with Disability. Methodological Approach to Discrimination from the Intersectional Perspective. The Age of Human Rights Journal, 13, 99-124.

- Banco Interamericano de Desarrollo - BID (2019). Violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad: América Latina y el Caribe. Resumen de Políticas No IDB-PB-302. Disponible en: <https://publications.iadb.org/es/violencia-contra-las-mujeres-y-ninas-con-discapacidad-america-latina-y-el-caribe>
- Bigby, C., & Douglas, J. (2020). Supported Decision Making. En R. J. Stancliffe, M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren, & B. H. Abery (Eds.), *Choice, Preference, and Disability* (pp. 45-66). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-35683-5_3
- Bigby, C., Douglas, J., Carney, T., Then, S.-N., Wiesel, I., & Smith, E. (2017). Delivering decision making support to people with cognitive disability—What has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015. *Australian Journal of Social Issues*, 52(3), 222-240. <https://doi.org/10.1002/ajs4.19>
- Blanck, P., & Martinis, J. G. (2015). “The Right to Make Choices”: The National Resource Center for Supported Decision-Making. *Inclusion*, 3(1), 24-33. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.24>
- Bond, J.(2022) Foreword: Centering Intersectionality in Human Rights Discourse. *Wash. & Lee L. Rev.* 953 (2022). Available at: <https://scholarlycommons.law.wlu.edu/wlulr/vol79/iss3/3>
- Brogna, P. (2006). Posición de discapacidad: los aportes de la Convención. *Biblioteca Jurídica Virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas del a UNAM.* www.juridicas.unam.mx
- Brogna, P.(2005). El derecho a la igualdad...¿o el derecho a la diferencia?. *El Cotidiano*, 21(34).pp. 43 – 55.
- Browning, M., Bigby, C., & Douglas, J. (2014). Supported Decision Making: Understanding How its Conceptual Link to Legal Capacity is Influencing the

- Development of Practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1(1), 34-45. <https://doi.org/10.1080/23297018.2014.902726>
- C.A.C.L. (1992). Report of the C.A.C.L. Canadian Association for Community Living - Task force on alternatives to guardianship. August. En: <https://asksource.info/resources/report-cacl-task-force-alternatives-guardianship>
- Caicedo Tapia, D., & Porras Velasco, A. (Eds.). (2010). *Igualdad y no discriminación: El reto de la diversidad* (1. ed). Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos.
- Cepal (2016). *La matriz de la desigualdad social en América Latina*. I Reunión de la Mesa Directiva de la Conferencia Regional sobre Desarrollo Social de América Latina y el Caribe. Santo Domingo, 1 de noviembre. Disponible en: https://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/matriz_de_la_desigualdad.pdf
- Cepeda Rodríguez, E. (2016). Interrelación entre el ius cogens y el derecho blando. *Derechos sociales y responsabilidad social corporativa en la justicia transicional*. *Revista de Derecho Público*, 36, 1-26. <https://doi.org/10.15425/redepub.36.2016.02>
- Cho, S., Crenshaw, K.W., McCall, L. (2013). Toward a Field of Intersectionality Studies: Theory, Applications, and Praxis. *Signs J. Women Cult. Soc.* 38, 785–810. <https://doi.org/10.1086/669608>
- CLACSO (2021) Díaz, S., Fernández, I., Gómez, A., Mancebo, M., y Míguez, M. Capítulo 1 *Deconstrucción del sujeto de la discapacidad desde la perspectiva decolonial*. En *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*. 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires – Argentina.

Coalición Colombiana por la Implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019). Informe alternativo sobre la situación de los Derechos de las Mujeres con Discapacidad en Colombia. Organización de las Naciones Unidas. Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, 72 Período de sesiones. Ginebra, Suiza

Coalición Colombiana por la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017). Informe alternativo sobre la situación de los Derechos de las Personas con Discapacidad en Colombia. Presentado al comité sobre los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales. 62 Período de sesiones 2017. Ginebra, Suiza

Crenshaw, Kimberle (1989). "Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics," University of Chicago Legal Forum: Vol. 1989. Pág 139 - 137. En <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>

Cuenca Gómez, 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. Revista Electrónica de Derecho de la Universidad de La Rioja (REDUR),10, 61. <https://doi.org/10.18172/redur.4104>

Cruells, M. (2015) la interseccionalidad política: tipos y factores de entrada en la agenda política, jurídica y de los movimientos sociales. Tesis Doctoral. Barcelona 2015. Disponible en: <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/288224/mcl1de1.pdf>

De Asís, R. (2017). De nuevo sobre la accesibilidad: diseño, medidas, ajustes, apoyos y asistencia. Papeles el tiempo de los derechos. 4, 1-17. En: <https://redtiempodelosderechos.files.wordpress.com/2015/01/wp-4-17.pdf>

- Degener, T. (2016). Disability in a Human Rights Context. *Laws*, 5(3), 35.
<https://doi.org/10.3390/laws5030035>
- Dinerstein, R (2012) Implementing Legal Capacity Under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Difficult Road From Guardianship to Supported Decision-Making. Disponible en:
<https://digitalcommons.wcl.american.edu/hrbrief/vol19/iss2/2/>
- Erevelles, N., & Minear, A. (2010). Unspeakable Offenses: Untangling Race and Disability in Discourses of Intersectionality. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 4(2), 127-145. <https://doi.org/10.3828/jlcds.2010.1>
- Feder – Kittay, E (2005). Equality, Dignity and Disability, in Mary Ann Lyons and Fionnuala Waldron (eds.) *Perspectives on Equality: The Second Seamus Heaney Lectures*. Dublin: The Liffey Press, pp. 95-122
- Feder – Kittay, E (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability*: The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>
- Fine, Michael D. (2015) 'Eva Feder Kittay: Dependency Work and the Social Division of Care' in Fran Collyer (ed) *The Palgrave Handbook of Social Theory in Health, Illness and Medicine*, Palgrave, Basingstoke UK: 628-643
- García Ozemela, L., Ortíz, D., y Urban, A-M. (2019) *Violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad América Latina y el Caribe*. División de Género y Diversidad Sector Social.
- García Velásquez, C. A. (2017). *Estudios Críticos del Derecho: visión holística*. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Derecho, Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política. Madrid, 2017
- Gebruers, C. (2021). La noción de interseccionalidad: desde la teoría a la ley y la práctica en el ámbito de los derechos humanos. *Revista Perspectivas de las Ciencias*

- Económicas y Jurídicas. Vol. 11, N° 1 (enero-julio). Santa Rosa: FCEyJ (UNLPam); EdUNLPam; pp. 55-74. ISSN 2250- 4087, e-ISSN 2445-8566.
<http://dx.doi.org/10.19137/perspectivas-2021-v11n1a04>
- Harding R, Taşcıoğlu E (2018). Supported Decision-Making from Theory to Practice: Implementing the Right to Enjoy Legal Capacity. *Societies*; 8(2):25.
<https://doi.org/10.3390/soc8020025>
- Hernández - Ramos, S. E. (2019). Capacidad en situación de discapacidad: análisis de la ley 1996 de 2019. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos* Vol 4 (1) 60-82
- Herron, R., Kelly, C., and Aubrecht, K. (2021) A Conversation about Ageism: Time to Deinstitutionalize Long-Term Care?. *University of Toronto Quarterly* 2021 90:2, 183-206
- Ianantuony, C., Martinucci, M., Mendez, M., Fernández, S., Méndez, R., Palacios, A., Tejón, M. (2020). Implementación de apoyos en distintos contextos: una experiencia piloto en Argentina. Editado por Sabrina Aguilera. Centro de Investigaciones y Docencia en Derechos Humanos Alicia Moreau. Grupo de Investigación “Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos”. Facultad de Derecho. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata.
- IDA - International Disability Alliance’s. Forum for the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. (2008) Contribution to the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights’ thematic study to enhance awareness and understanding of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, focusing on legal measures key for the ratification and effective implementation of the Convention. Geneva, September 15th 2008
- IDA - International Disability Alliance (2022) IDA’s Compilation of CRPD Committee’s Concluding Observations. Article 5 CRPD (Equality and non-discrimination)

Disponible en: <https://www.internationaldisabilityalliance.org/content/ida's-compilations-crpd-committee's-concluding-observations>

Inclusion International (2008). Position Paper - Key Elements of a System for Supported Decision-Making. Position Paper of Inclusion International - to be adopted at the General Assembly 2008.

Jameson, J. M., Riesen, T., Polychronis, S., Trader, B., Mizner, S., Martinis, J., & Hoyle, D. (2015). Guardianship and the Potential of Supported Decision Making With Individuals With Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(1), 36-51. <https://doi.org/10.1177/1540796915586189>

Jiménez Lara, A. & Huete García, A. (2003) La discriminación por motivos de discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al Cuestionario sobre Discriminación por motivos de Discapacidad promovido por el CERMI Estatal Disponible en: <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3855>

Jiménez Rodrigo, M. L. (2020). Posibilidades de la investigación documental para el análisis interseccional de las políticas de igualdad, en *Revista de Investigaciones Feministas* 11(2), 319-331.

Kanter, Arlene S (2011) The Law: what's disability studies got to do with it or an introduction to disability legal studies. *Columbia Human Rights Law Review*, Vol. 42, No. 2.

Kerzner, L., Barrister and Solicitor (2011). Paving the way to Full Realization of the CRPD's Rights to Legal Capacity and Supported Decision-Making: A Canadian Perspective. Prepared for *In From the Margins: New Foundations for Personhood and Legal Capacity in the 21st century* April, 2011. Disponible en: <http://supporteddecisionmaking.org/legal-resource/paving-way-full-realization-crpds-rights-legal-capacity-and-supported-decision-making>.

- La Barbera, M. (2017) Interseccionalidad = Intersectionality. EUNOMÍA. Revista en Cultura de la Legalidad, 12 [online]. Disponible en: <https://doi.org/10.20318/eunomia.2017.3651>
- Landesman, S. & Butterfield, E.C. (1987). Normalization and Deinstitutionalization of Mentally Retarded Individuals. *American Psychologist*. Vol 42, No. 8, 809 – 816
- Lawson, A. (2011). Disadvantage at the Intersection of Race and Disability: Key Challenges for EU Non-Discrimination Law. En *European Union Non-Discrimination Law and Intersectionality Investigating the Triangle of Racial, Gender and Disability Discrimination* (Vol. 1, pp. 47-61). Routledge. <https://www.routledge.com/European-Union-Non-Discrimination-Law-and-Intersectionality-Investigating/Lawson-Schiek/p/book/9780754679806>
- Lidón Heras, L. (2013). Discapacidad y Observaciones Generales de los comités de derechos humanos de la ONU: Una relación asimétrica entre la invisibilidad, el modelo médico y el modelo de derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, 01(01), 47-72. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.03>
- López, B. E. A. (2010). Los derechos civiles de las personas con discapacidad mental en Colombia: Una actualización tardía y restringida. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 39(2), 405-414. [https://doi.org/10.1016/S0034-7450\(14\)60259-6](https://doi.org/10.1016/S0034-7450(14)60259-6)
- López Medina, D. E. (2006). *El derecho de los jueces: Obligatoriedad del precedente constitucional, análisis de sentencias y líneas jurisprudenciales y teoría del derecho judicial* (2. ed). Legis.
- López Medina, D. E. (2016). *Cómo se construyen los derechos: Narrativas jurisprudenciales sobre orientación sexual*. Universidad de los Andes.
- Martínez Pujalte, A. L. (2020). A propósito de la reforma de la legislación española en materia de capacidad jurídica: La voluntariedad como nota esencial del apoyo.

- Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho, 42, 240.
<https://doi.org/10.7203/CEFD.42.15695>
- Martinez-Pujalte, A. (2019). Legal Capacity and Supported Decision-Making: Lessons from Some Recent Legal Reforms. *Laws*, 8(1), 4.
<https://doi.org/10.3390/laws8010004>
- McCall, L. (2005) The Complexity of Intersectionality. *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 30[online]. Disponible en:
<https://www.journals.uchicago.edu/doi/10.1086/426800>
- Minkowitz, T. (2010). El Artículo 12 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad—Consideraciones Para Su Implementación. *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2037464>
- Ministerio de Justicia (2018) Línea jurisprudencial sobre la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en temas de capacidad jurídica.
- Munévar, D. (2013). Distanciamientos epistémicos dentro de los estudios sobre discapacidades humanas. *Universitas Humanística*, (76),299-324. ISSN: 0120-4807.
 Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79128762013>
- Munévar, D. (2012) Interseccionalidad y otras nociones. *Tramas para develar lo ignorado*. En Zapata Galindo, M; García, S; Chan de Avila, J (Ed). *La interseccionalidad en debate Actas del Congreso Internacional “Indicadores Interseccionales y Medidas de Inclusión Social en Instituciones de Educación Superior”*. Berlín, 23 - 27 Noviembre 2012. Proyecto Medidas para la Inclusión Social y Equidad en Instituciones de Educación Superior en América Latina (MISEAL).
- Nilsson, A (2012) ¿Quién debe decidir? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial. *CommDH/IssuePaper(2012)2*. Estrasburgo, 20 de febrero de 2012. Disponible en: www.commissioner.coe.int

- Ospina – Ramírez, M.A. (2017) El reconocimiento de la capacidad jurídica dentro de un contexto de igualdad. Alcance de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Tesis Doctoral. Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” Getafe, Junio 20 de 2017
- Padilla-Muñoz, A.,(2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381-414.
- Palacios, A. (2020) ¿Un nuevo modelo de derechos humanos de la discapacidad? Algunas reflexiones –ligeras brisas- frente al necesario impulso de una nueva ola del modelo social? *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos Vol 4 (2) Año 2020 ISSN 2525-1643 Licencia: CC BY*
- Portocarrero, A. V., Juanola, L., Arana, L., Gómez, A. Y., Feltrin, R., & Tait, M. (2014). Recomendaciones para la transversalización de la Inclusión Social y la Equidad en la docencia y la investigación. Proyecto Medidas para la Inclusión Social y Equidad en Instituciones de Educación Superior en América Latina – MISEAL
- Procuraduría General de la Nación, Unión Colegiada del Notariado Colombiano, Instituto de Estudios del Ministerio Público (2021). *Notarías: Un Nuevo Entorno de Inclusión. Guía de Acceso a los Trámites Notariales en temas de discapacidad - Ley 1996 de 2019*. Disponible en: <https://www.ucnc.com.co/sitio/notarias-un-nuevo-entorno-de-inclusion/>
- Rioux, M. H., Basser Marks, L. A., & Jones, M. (Eds.) (2011). *Critical perspectives on human rights and disability law*. Martinus Nijhoff Publishers.
- Rodríguez Zepeda, J., Mexico, & Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación. (2011). *Iguales y diferentes la discriminación y los retos de la democracia incluyente*. Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación.
<http://catalog.hathitrust.org/api/volumes/oclc/821650102.html>

- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th edition). aaid.
- Serra, Maria Laura (2016) *Mujeres con discapacidad y situaciones de opresión. Deconstrucción feminista: desestabilizando las jerarquías de los dominios de poder*. Tesis Doctoral. Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas" Universidad Carlos III de Madrid. Getafe, noviembre de 2016. Repositorio institucional e-Archivo <http://e-archivo.uc3m.es>; <http://hdl.handle.net/10016/24455>
- Serrano Gómez, R. (2010). *Modificaciones al régimen de capacidad humana en la Ley 1306 de 2009*. *Revista Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*. Vol. 40, No. 113 ISSN 0120-3886
- Shelton, D. (2008). *Handbook of International Law. Soft Law*. Routledge Press. GWU Legal Studies Research Paper No. 322, GWU Law School Public Law Research Paper No. 322, disponible en: <https://ssrn.com/abstract=1003387>
- Shiek, D. (2016). *Intersectionality and the Notion of Disability in EU discrimination law*. *Common Market Law Review*, 35-63.
- Sommo, A., & Chaskes, J. (2013). *Intersectionality and the disability: Some conceptual and methodological challenges*. En S. N. Barnartt & B. M. Altman (Eds.), *Research in Social Science and Disability* (Vol. 7, pp. 47-59). Emerald Group Publishing Limited. [https://doi.org/10.1108/S1479-3547\(2013\)0000007005](https://doi.org/10.1108/S1479-3547(2013)0000007005)
- Then, S.-N., Carney, T., Bigby, C., & Douglas, J. (2018). *Supporting decision-making of adults with cognitive disabilities: The role of Law Reform Agencies – Recommendations, rationales and influence*. *International Journal of Law and Psychiatry*, 61, 64-75. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2018.09.001>
- Torres Costas, M. E. (2020). *La capacidad jurídica a la luz del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con*

discapacidad. Disponible en:

https://www.boe.es/biblioteca_juridica/abrir_pdf.php?id=PUB-PR-2020-168

Vallejo Jiménez, G.A., Hernández Ríos, M.I., & Posso Ramírez, A.E. (2017). La capacidad jurídica de las personas con discapacidad en Colombia y los nuevos retos normativos. *Revista CES Derecho.*, 8(1), 3-21

Vehmas, S., and Watson, N.(2014) Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies. *Disability and Society*, 29 (4). pp. 638-650. ISSN 0968-7599

Viveros Vigoya, M. (2016). La interseccionalidad: Una aproximación situada a la dominación. *Debate Feminista*, 52, 1-17. <https://doi.org/10.1016/j.df.2016.09.005>

Watson, J. (2016). Assumptions of Decision-Making Capacity: The Role Supporter Attitudes Play in the Realisation of Article 12 for People with Severe or Profound Intellectual Disability. *Laws*, 5(1), 6. <https://doi.org/10.3390/laws5010006>

Wiesel, I., Smith, E., Bigby, C., Then, S.-N., Douglas, J., & Carney, T. (2022). The temporalities of supported decision-making by people with cognitive disability. *Social & Cultural Geography*, 23(7), 934-952. <https://doi.org/10.1080/14649365.2020.1829689>

Yuval-Davis, N. (2015). Situated Intersectionality and Social Inequality. *Raisons Politiques*, 58(2), 91. <https://doi.org/10.3917/rai.058.0091>

Zota-Bernal, A. C. (2015). Incorporación del análisis interseccional en las sentencias de la Corte IDH sobre grupos vulnerables, su articulación con la interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos. 19.

Jurisprudencia

Sentencia C-478/03. (2003, 10 de junio). Corte Constitucional de Colombia. Magistrada Ponente: Clara Inés Vargas Hernández.

Sentencia T-025/04. (2004, 22 de enero). Corte Constitucional de Colombia. Magistrado

Ponente: Manuel José Cepeda Espinosa.

Auto 006/09. (2009, 26 de enero). Corte Constitucional de Colombia. Protección de las

personas desplazadas con discapacidad en el marco del estado de cosas

inconstitucional declarado en la Sentencia T-025 de 2004. Magistrado Ponente:

Manuel José Cepeda Espinosa.

Sentencia T- 063/12. (2012, 9 de febrero). Corte Constitucional de Colombia. Magistrado

Ponente: Gabriel Eduardo Mendoza Martelo.

Sentencia C-765/12 (2012, 3 de octubre). Corte Constitucional de Colombia. Magistrado

Ponente: Nilson Pinilla Pinilla.

Sentencia T- 610/13. (2013, 2 de septiembre) Corte Constitucional de Colombia.

Magistrado ponente: Nilson Pinilla Pinilla.

Sentencia T- 933/13. (2013, 9 de diciembre). Corte Constitucional de Colombia.

Magistrado Ponente: Jorge Ignacio Pretelt Chaljub.

Sentencia C-131/14. (2014, 11 de marzo). Corte Constitucional de Colombia. Magistrado

Ponente: Mauricio González Cuervo.

Sentencia A-173/14. (2014, 6 de junio). Corte Constitucional de Colombia. Protección de

las personas en situación de desplazamiento con discapacidad. Seguimiento a las

órdenes proferidas por la Corte Constitucional en el auto 006 de 2009 sobre

protección de las personas en situación de desplazamiento con discapacidad, en el

marco del estado de cosas inconstitucional declarado en la Sentencia T-025 de 2004.

Magistrado Ponente: Luis Ernesto Vargas Silva.

Sentencia C-466/14. (2014, 9 de julio). Corte Constitucional de Colombia. Magistrado

Ponente: Victoria Calle Correa

Sentencia C-182/16. (2016, 13 de abril). Corte Constitucional de Colombia. Magistrada

ponente: Gloria Stella Ortiz Delgado.

Sentencia T-303/16. (2016, 15 de junio). Corte Constitucional de Colombia. Magistrado

Ponente: Jorge Ignacio Pretelt Chaljub.

Sentencia T-509/16. (2016, 16 de septiembre). Corte Constitucional de Colombia.

Magistrado Ponente: Alberto Rojas Ríos.

Sentencia T-573/16. (2016, 19 de octubre). Corte Constitucional de Colombia. Magistrado

Sustanciador: Luis Ernesto Vargas Silva.

Sentencia T-655/16. (2016, 28 de noviembre). Corte Constitucional de Colombia.

Magistrado Sustanciador: Luis Ernesto Vargas Silva.

Sentencia T-525/19. (2019, 6 de noviembre) Corte Constitucional de Colombia. Magistrado

Ponente: Gloria Stella Ortiz Delgado

República de Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social (2017) Resolución No.

1904, 31 mayo de 2017. Por medio de la cual se adopta el reglamento en

cumplimiento de lo ordenado en la orden décimo primera de la Sentencia T – 573 de

2016 de la Corte Constitucional y se dictan otras disposiciones. En

[https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolucion%20No.%201904%](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolucion%20No.%201904%20de%202017.pdf)

[20 de%202017.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolucion%20No.%201904%20de%202017.pdf)

Legislación

Congreso de la República (2009). Ley 1346 de 2009 (julio 31). Diario Oficial No. 47.427 de

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 la

Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006

Ley 1306 de 2009. Medina Pabón, Juan Enrique; Rueda Serrano, Manuel; Torres

Villarreal, María Lucía; Diez Vargas, Cecilia – editores académicos – Nuevo régimen

de protección legal a las personas con discapacidad mental: antecedentes, análisis y

trámite legislativo. Colección textos de jurisprudencia. Editorial Universidad del

Rosario

- Congreso de la Republica (2011). Ley 1448 de 2011 (Junio, 10) Por la cual se dictan medidas de atención, asistencia y reparación integral a las víctimas del conflicto armado interno y se dictan otras disposiciones
- Congreso de Colombia (2011). Ley 1482 de 2011 (Noviembre, 30) Por medio de la cual se modifica el Código Penal y se establecen otras disposiciones
- Congreso de Colombia (2013). Ley 1618 de 2013 (Febrero 27) por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.
- Congreso de Colombia (2015). Ley 1752 de 2015 (Junio 3) Por medio de la cual se modifica la Ley 1482 de 2011, para sancionar penalmente la discriminación contra las personas con discapacidad.
- Congreso de la República (2019). Ley 1996 de 2019 Texto conciliado al proyecto de Ley número 027 de 2017 Cámara y 236 de 2018 Senado “Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad”. En:
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=99712>
- Congreso de Colombia (2021). Ley 2089 de 2021. Mayo 14. “Por medio de la cual se prohíbe el uso del castigo físico, los tratos crueles, humillantes o degradantes y cualquier tipo de violencia como método de corrección contra niñas, niños y adolescentes y se dictan otras disposiciones”.En:
http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_2089_2021.html
- Congreso de la República (2019). Ley 1996 de 2019 Texto conciliado al proyecto de Ley número 027 de 2017 Cámara y 236 de 2018 Senado “Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad”. En:
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=99712>

República de Colombia. Ministerio de Educación Nacional (2017). Decreto 1421 de 2017, 29 agosto. Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad.

República de Colombia. Departamento Administrativo de la Función Pública. Decreto 1429 de 2021, 5 de noviembre. Por el cual se reglamentan los artículos 16, 17 y 22 de la Ley 1996 de 2019 y se adiciona el Decreto 1069 de 2015, Único Reglamentario del Sector Justicia y del Derecho

Organismos Internacionales

Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Disponible en:

<https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

Naciones Unidas (1979). Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. Disponible en:

<https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CEDAW.aspx>

Naciones Unidas (1966). Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Disponible en: <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/ccpr.aspx>

Naciones Unidas (1994). Asamblea General. A/48/627 Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Resolución aprobada por la Asamblea General sobre la base del informe de la Tercera Comisión. 4 de marzo de 1994 Disponible en:

<https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/PersonsWithDisabilities.asp>

Naciones Unidas. (2006) Asamblea General. A/AC.265/2006/2 Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad Séptimo período de sesiones Nueva York, 16 de enero a 3 de febrero de 2006. Disponible en:

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8docs/ahc8intreports.pdf>

Naciones Unidas. Derechos Humanos. Oficina del alto comisionado (2014) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guía de formación. Serie de capacitación profesional No. 19. New York y Ginebra. ISBN-13: 978-92-1-354129-6 eI SBN-13: 978-92-1-056497-7. Encontrado en: Búsqueda 26 de agosto de 2020

Naciones Unidas (2014a). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 11º período de sesiones 30 de marzo a 11 de abril de 2014 Tema 10 del programa provisional. CRPD/C/11/4. Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley. Distr. general 25 de noviembre de 2013.

Naciones Unidas.(2014b) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. CRPD/C/GC/2 Observación general N° 2 (2014) Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 11º período de sesiones 31 de marzo a 11 de abril de 2014. Distr. general 22 de mayo de 2014.

Naciones Unidas (2015) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. Informes iniciales que los Estados partes debían presentar en 2013. Colombia. CRPD/C/COL/1

Naciones Unidas (2016) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia. CRPD/C/COL/1. Disponible en:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Recomendaciones-comite-colombia-2016.pdf>

Naciones Unidas (2017a) Asamblea General. Consejo de Derechos Humanos. 34º período de sesiones, Tema 3 de la agenda. Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos

de las Personas con Discapacidad, A/HCR/34/58. 27 de febrero a 24 de marzo de 2017.

Naciones Unidas (2017b) Asamblea General. Consejo de Derechos Humanos 34o período de sesiones. Temas 2 y 3 de la agenda Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del Secretario General. Igualdad y no discriminación de acuerdo con el artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A/HRC/34/26 34o período de sesiones 27 de febrero a 24 de marzo de 2017. Distr. General. 9 de diciembre de 2016.

Naciones Unidas (2018). Observación general núm. 6 (2018) sobre la igualdad y la no discriminación. CRPD/C/GC/6. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En: https://confdts1.unog.ch/1%20SPA/Tradutek/Derechos_hum_Base/C_RPD/00_Observaciones%20generales%20CRPD.htm

Naciones Unidas (2020) Asamblea General. Consejo de Derechos Humanos. 43er período de sesiones, Tema 3 de la agenda. Derechos de las personas con discapacidad. Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/HRC/43/41. 24 de febrero a 20 de marzo de 2020

Naciones Unidas (2021) Asamblea General. Consejo de Derechos Humanos 46o período de sesiones. Tema 3 de la agenda. Derechos de las personas con discapacidad. Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. A/HRC/46/27. Distr. General 19 de enero de 2021. Disponible en: <https://documentsddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G21/012/17/PDF/G2101217.pdf?OpenElement>

OEA. Departamento de Derecho Internacional (1988). Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y

Culturales "Protocolo de San Salvador" Disponible en:

<http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html>

OEA. Departamento de Derecho Internacional (1999) Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

OEA – Organización de los Estados Americanos (2015) Diagnóstico regional sobre el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Relatoría de Pablo Oscar Rosales, Delegado Titular de Argentina ante el CEDDIS (2010-2014). Secretaría Técnica de CEDDIS Departamento de Inclusión Social Secretaría General Washington D.C. 2015.

Organización para la Unidad Africana (1981). Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos. Disponible en:

<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2002/1297.pdf>

Organización de las Naciones Unidas (2017). Asamblea General. A/HRC/37/56 Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Consejo de Derechos Humanos 37º período de sesiones. Tema 3 de la agenda. Informe de la Relatora. 12 de diciembre de 2017

Organización de las Naciones Unidas – ONU (2019). Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. 72 Período de sesiones 2019. Informe alterno sobre la situación de los derechos de las mujeres con discapacidad en Colombia. Ginebra, Suiza.