DISCAPACIDAD, CAPACIDAD JURÍDICA Y DIRECTIVAS ANTICIPADAS COMO MECANISMO DE APOYO PARA LA TOMA DE DECISIONES

SANDRA JANETH TAMAYO MÚNERA

UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA ESCUELA DE DERECHO Y CIENCIAS POLÍTICAS MAESTRIA EN DERECHO PRIVADO

MEDELLIN

2020

DISCAPACIDAD, CAPACIDAD JURÍDICA Y DIRECTIVAS ANTICIPADAS COMO MECANISMO DE APOYO PARA LA TOMA DE DECISIONES

SANDRA JANETH TAMAYO MÚNERA

Trabajo de grado para optar por el título de Magister en Derecho

Asesor

CARLOS ANDRÉS GÓMEZ GARCÍA

Abogado, especialista en Responsabilidad Civil y Seguros y Magister en Bioética y Bioderecho

UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA
ESCUELA DE DERECHO Y CIENCIAS POLÍTICAS

MAESTRÍA EN DERECHO. MODALIDAD DE PROFUNDIZACIÓN

MEDELLIN

2020

Medellín, mayo 26 de 2020

Sandra Janeth Tamayo Múnera

"Declaro que esta tesis (o trabajo de grado) no ha sido presentada para optar a un título, ya sea en igual forma o con variaciones, en esta o cualquier otra universidad" Art. 82 Régimen Discente de Formación Avanzada.

Sandra Janeth Tamayo Múnera

Nombre del director:

Carlos Andrés Gómez García

Nombre del jurado 1

Laura Victoria Zapata Giraldo

Nombre del jurado 2

Jonatan Ruiz Tobón

Discapacidad, capacidad jurídica y directivas anticipadas como mecanismo de apoyo para la toma de decisiones

Por Sandra Janeth Tamayo Múnera¹

Resumen

Con la entrada en vigencia de la ley 1996 de 2019 (Congreso de la República de Colombia, 2019), desaparece el concepto romano tradicional de la capacidad jurídica y se da paso al concepto de capacidad universal, que trajo consigo el artículo 12 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU y que pone en igualdad de condiciones a todas las personas mayores de edad en Colombia; con ello la normatividad vigente y en particular el derecho privado sufre un viraje inesperado, razón por la cual este artículo tratará el tema de las directivas anticipadas para las personas mayores de edad con discapacidad, como mecanismo de apoyo formal para la toma de decisiones y las alteraciones que ello conlleva, realizando un comparativo entre las directivas anticipadas en el ámbito de la salud y en el ámbito del ejercicio de la capacidad universal, concluyendo que si bien es cierto es un gran avance en el reconocimiento de los derechos de dicha población, su reglamentación traerá consigo grandes retos y modificaciones para el derecho en general; de igual manera pretende constituir en un aporte para la Academia en vista de las limitaciones de información compilada al respecto, y que pueda servir para el desarrollo de actividades académicas y de investigación respecto al tema específico.

Palabras Clave: capacidad jurídica, discapacidad mental, directivas anticipadas, ajustes razonables, adjudicación de apoyos.

¹ Abogada, especialista en derecho de familia, conciliadora en derecho y docente universitaria. Actualmente se desempeña como directora del Consultorio Jurídico y Centro de Conciliación de la Facultad de Derecho de la Universidad CES. Correo electrónico: stamayo@ces.edu.co. https://orcid.org/0000-0003-0541-1063.

Introducción

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad – CDPCD – de la ONU, en su artículo 12, indica que los Estados Partes reafirman el derecho de todas las personas al reconocimiento de la personalidad jurídica y por ende el reconocimiento del mismo a las personas con discapacidad, en vista de que tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones a las demás en todos los aspectos de la vida; por tal razón indica la obligación de los Estados para adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a dicha población al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

De acuerdo con el artículo primero de dicha Convención, el grupo de personas con discapacidad incluye a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Colombia aprueba la Convención expidiendo la Ley 1346 de 2009 (Congreso de la República de Colombia, 2019) y posteriormente la ratifica en el año 2011, comprometiéndose a tomar medidas concretas para garantizar la igualdad de derechos y oportunidades para las personas con discapacidad, razón por la cual frente a la obligación que asume el Estado Colombiano, en el año 2013 se promulga la Ley Estatutaria 1618 (Congreso de la República de Colombia, 2013), que regula derechos fundamentales y propone una serie de medidas y acciones

afirmativas que permiten a las personas con discapacidad, bajo un marco de corresponsabilidad, ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con las demás personas.

De igual manera, la Corte Constitucional reconoce el modelo social de derechos y acepta la inclusión de la Convención como parte del bloque de constitucionalidad. La jurisprudencia Constitucional (Sentencia C- 182 de 2016; Sentencia T-740 de 2014), da por superado el reconocimiento de la capacidad de goce de todas las personas sin excepción, pero limita la capacidad de ejercicio solo a aquellos que cuentan con la voluntad reflexiva que les permita conocer y entender el acto jurídico que pretenden realizar.

Al hacer parte del bloque de constitucionalidad (artículo 93 de la Constitución Política de Colombia), la Convención tiene la misma fuerza de ley que las normas constitucionales y, por lo tanto, con su ratificación el Estado colombiano se comprometió a reformar todas las leyes, normas y políticas a través de las cuales se discrimine a las personas con discapacidad.

Dentro de sus competencias y atendiendo a los compromisos adquiridos por Colombia, el Comité Verificador de la implementación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, el 31 de agosto de 2016, realiza un pronunciamiento formal donde recomienda al Estado Colombiano hacer algunos cambios relevantes. Entre ellos, que adopte un plan para la revisión y modificación de toda la legislación, incluyendo la derogación inmediata de disposiciones que restrinjan el pleno reconocimiento de la capacidad jurídica

de las personas con discapacidad y las actualice en línea con el modelo de derechos humanos de la discapacidad.

Atendiendo a este pronunciamiento, en agosto 26 de 2019 se expidió la Ley 1996 de 2019 (Congreso de la República de Colombia, 2019), por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad, normativa que desarrolla el artículo 12 de la Convención y transforma el concepto tradicional de capacidad jurídica usado por años.

Dado lo anterior, este artículo desarrolla una investigación de tipo cualitativo, con enfoque hermenéutico a partir de un análisis documental, legal y jurisprudencial respecto de la garantía del derecho a la igualdad ante a la ley de las personas con discapacidad y su reconocimiento en la normativa internacional y nacional, enfocado en la temática de las directivas anticipadas. De igual manera pretende constituirse en un aporte para la Academia en vista de las limitaciones de información compilada al respecto, y que pueda servir para el desarrollo de actividades docentes, académicas y de investigación respecto al tema específico.

El rastreo de la información se realizó a través de bases de datos como SCIELO, DIALNET ELSERVIER y REDALYC, además para evidenciar la normativa específicamente se revisaron la Constitución Nacional y las gacetas del Congreso de la República

correspondientes al periodo correspondiente entre 1994 y 2019 en consideración los años en los cuáles se proclamaron las leyes más relevantes respecto del ejercicio de la capacidad legal, entre ellas la Ley 1306 de 2009 (Congreso de la República de Colombia, 2009) y la Ley 1996 de 2019 (Congreso de la República de Colombia, 2019), referentes históricos en la protección de los derechos las personas con discapacidad para Colombia.

Para la búsqueda se utilizaron palabras claves como capacidad jurídica, discapacidad mental, directivas anticipadas, ajustes razonables, adjudicación de apoyos, autodeterminación, entre otras. Sobre la información recolectada se encontraron algunas dificultades referidas al tránsito de legislación y la escasa literatura científica respecto del tema específico, directivas anticipadas en capacidad legal, hallándose un número reducido de artículos nacionales y un número pequeño de artículos internacionales en el ámbito de las voluntades anticipadas en salud.

El objetivo de la investigación estuvo orientado a analizar los retos que conlleva para el derecho privado colombiano la implementación de las directivas anticipadas en materia de capacidad legal de las personas con discapacidad, realizando un recuento de la protección normativa de los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito internacional y nacional, y de manera seguida se hace un comparativo del modelo jurídico a través del cual se abordaba la discapacidad mental en el derecho privado colombiano de acuerdo con la ley 1306 de 2009 (Congreso de la República de Colombia, 2009) y la forma en que deberá ser

abordada en la actualidad de acuerdo con la Ley 1996 de 2019 (Congreso de la República de Colombia. 2019), para finalmente presentar una reflexión personal al respecto. Es de anotar que este escrito en general hace una presentación de tipo académico, y se aborda de manera multidisciplinaria, de manera que pueda ser consultado por profesionales de diversas áreas.

Se detiene para hacer un análisis de la figura las directivas anticipadas, desde el punto de vista de las decisiones que cualquier persona puede hacer respecto a la salud y la nueva concepción como herramienta para definir los apoyos para la toma de decisiones respecto de las personas con discapacidad mental en el ejercicio del derecho de capacidad legal que trae la nueva ley, para finalmente reflexionar respecto de cuáles son los cambios legales que conlleva garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental en Colombia, en el ámbito del derecho privado y que apuestas serán necesarias para materializarlo a través de la figura de las directivas anticipadas; dicha tarea se hizo abordando fuentes secundarias, lectura y análisis de artículos de investigación e informes de organismos internacionales sobre la temática de discapacidad, capacidad jurídica y directivas anticipadas; dejando a un lado temas tan polémicos como la eutanasia, el ejercicio progresivo de la capacidad jurídica en niños, niñas y adolescentes y la discusión sobre la validez o no de los actos jurídicos realizados por personas con discapacidad.

Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad – CDPD - y sus antecedentes.

La garantía de derechos de los grupos poblacionales más vulnerables siempre ha estado en las agendas de los Estados y se materializan a través de tratados multilaterales. Al respecto se ha considerado que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es el instrumento vinculante más reciente y a través del cual se pretende minimizar la invisibilidad, exclusión y discriminación a la que han sido sometidos como una vulneración de sus derechos humanos en todo el mundo. (Fernández, 2010, p. 10).

Son antecedentes de carácter internacional de la CDPD, como lo expresa Parra-Dussan (2010), las declaraciones que sobre discapacidad realiza la ONU en la década del 70 y los planes y acciones realizados en la década del 80, del año 1980 en adelante, se promueve la planificación de acciones que conlleven la eliminación de las barreras que impiden a las personas con discapacidad su participación plena en la vida y se adoptan una serie de normas tendientes a ello; en los 90's y comenzando la década del 2000 la Asamblea de las Naciones Unidas, trabajó de manera decidida a fin de que se pudiera a través de una resolución oficial garantizar los derechos de dicha población y en tal período se emitieron dos informes, en los cuales el movimiento mundial de personas con discapacidad insiste en la necesidad de contar con un documento vinculante que garantizara sus derechos; específicamente en la Declaración de Beijing se " afirmaba que era ese el momento oportuno para que las

organizaciones no gubernamentales y los Estados colaborasen en un proceso dirigido a la elaboración y adopción de una Convención Internacional" (De Lorenzo, 2016, pág. 16).

Como lo expresa Parra-Dussan, en su artículo Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: antecedentes y nuevos enfoques (2010), "el proceso de negociación de la CDPD en el seno de la ONU duró cinco años, un verdadero récord en la historia de las Naciones Unidas, para aprobar un tratado de derechos humanos, que constituye la primera Convención del siglo XXI."

Desde que fue aprobada la Convención, todos los organismos y organizaciones de las Naciones Unidas y los Estados que la suscribieron comenzaron a difundirla, y por esta razón ha sido considerada como un tratado que, en el marco de los derechos locales, tiene una jerarquía supralegal o incluso constitucional, significando que es, como mínimo, una "súper ley" entre las leyes, por ello, como lo indica Agustina Palacios, exige la modificación y adaptación de las legislaciones y prácticas locales. (Palacios, 2017, p. 15).

La misma autora expresa que la CDPD refleja y exige una mirada integral, desde la conceptualización de la discapacidad como el resultado de la interacción de la condición y las barreras (modelo social de discapacidad) y desde la imperiosa necesidad de interpretar y aplicar el instrumento a partir de ciertos principios generales, que coinciden con los valores

que sustentan a los derechos humanos (Palacios, 2017, p. 15), así las cosas esta se convierte en la hoja de ruta para garantizarlos en cada uno de los países que la ratifique.

El camino para garantizar dichos derechos en una Convención fue largo y se resume en la siguiente tabla:

Tabla 1. Línea de tiempo normativa internacional relacionada con la protección de los derechos las personas con discapacidad.

NORMA	ОВЈЕТО		
1971	Declaración de Derechos del Retardado Mental		
1975	Declaración de los Derechos de los Impedidos		
1979	Declaración sobre las Personas Sordociegas		
1981	Declaración Sundberg de 1981 y se declaró el Año Internacional de las Personas con Discapacidad		
1982	Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, PAMPD. Resolución Asamblea General 37/52, 3 de diciembre de 1982		
1983	Declaración del Decenio Mundial de las Personas con Discapacidad. (1983-1992).		
1987	Resolución 42/58, Asamblea General de Naciones Unidas, Programa de Acción Mundial para los Impedidos y Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad.		
1992	El Anuario de la Naciones Unidas, menciona que el Decenio no cumplió los objetivos, en especial por falta de fondos en este momento.		
1993	Normas Uniformes de Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.		
	Informe de principios, orientaciones y garantías para la protección de las personas recluidas por mala salud mental o que padecen trastornos mentales elaborado por Leandro Despouy.		
2000	Informe de Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad, elaborado por Theresia Deneger, Gerard Quinn y Anna Bruce.		
2001	Sesión N° 56 de la Asamblea General, fue aprobada una propuesta del presidente de México, en la cual se instaba al establecimiento de un "Comité Especial", a los fines de analizar la posible elaboración de una Convención específica sobre los derechos de las personas con discapacidad. (De Lorenzo, 2016, p. 16).		
2002	Declaración de Beijing sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Nuevo Siglo, que fue adoptada el 12 de marzo de 2000, durante la Cumbre Mundial de Organizaciones no gubernamentales sobre Discapacidad.		
2006	El 13 de diciembre de este año en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, se aprueban la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo, quedando abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007.		

*Fuente: Elaboración propia

La Convención ha sido considerada como una norma de tipo mixta, puesto que aborda la protección contra la discriminación y provee de herramientas a fin de que el goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad no se limite al papel, sino resulte efectivamente aplicable en cada área particular (De Lorenzo, 2016, p. 20).

Así las cosas, la Convención desafió estereotipos de toda índole, presentes en muchos de los sistemas jurídicos, incluido el colombiano, que han presentando a muchas de las personas con discapacidad como incompetentes para tomar sus propias decisiones, por lo que se les declaró incapaces legalmente durante muchos años, y en consecuencia se creó la necesidad legal de asistirlas e incluiso sustituirlas (Fernández, 2010, p.14).

La Convención entonces, recoge el papel activo de los sujetos en igual de condiciones, con plena capacidad jurídica para el ejercicio de los derechos humanos personalísimos y con las medidas de apoyo necesarias para el ejercicio de los derechos, cuya titularidad es inherente a su dignidad, por ese motivo se continuará abordando el tema de la capacidad.

2. Derecho a la capacidad jurídica, artículo 12 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El avance legal más relevante que trajo consigo la Convención hace referencia al igual reconocimiento de las personas con discapacidad ante la ley, como principio básico de protección de los derechos humanos, y por ello de manera amplia en la Observación General No. 1 sobre el artículo 12, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de la ONU, aborda de manera detallada aspectos como son:

- El reconocimiento de su personalidad jurídica (Artículo 12, parágrafo 1).
- El reconocimiento de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, incluyendo la capacidad de ser titular de derechos y la de actuar en derecho. (Artículo 12, parágrafo 2).

En este aspecto la Observación enfatiza que confundir la capacidad mental con la capacidad jurídica implica que si en determinado momento se considera que una persona no puede tomar decisiones que los demás consideren correctas se estaría limitando su capacidad jurídica, razón por la cual, El Comité analizó las tres (03) causales por las que usualmente se vulnera este derecho:

- a) Criterio basado en la "condición": la forma de determinar que la persona no tiene la posibilidad de tomar la decisión se basa en un diagnóstico dictaminado por un profesional de la salud, lo que constituye un rezago del modelo médico rehabilitador.
- b) El criterio basado en los resultados: cuando se considera que la persona está tomando una decisión que traerá malas consecuencias.

c) El criterio funcional: cuando se piensa que la persona no tiene la capacidad mental para tomar una decisión. (ONU, 2014).

El Comité ha indicado y concluido que estos criterios son erróneos, pues niegan la capacidad jurídica y rebajan la condición de persona ante la ley.

Dicho artículo 12, continúa abordando los siguientes aspectos:

- El reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a recibir apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica. Dicho apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y nunca debe consistir en decidir por ellas, estableciendo, además, que el tipo y la intensidad del apoyo que se ha de prestar variará notablemente de una persona a otra debido a la diversidad de las personas con discapacidad. (Artículo 12, parágrafo 3).
- Describe las salvaguardias con las que debe contar un sistema de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, estableciendo que se debe garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona y que, para lograrlo, las salvaguardias deben proporcionar protección contra los

abusos en igualdad de condiciones con las demás personas. (Artículo 12, parágrafo 4).

Obliga a los Estados Parte, a adoptar medidas (legislativas, administrativas, judiciales y otras medidas prácticas), a fin de garantizar los derechos de las personas con discapacidad en lo que respecta a las cuestiones financieras y económicas, en igualdad de condiciones con las demás. (Artículo 12, parágrafo 5).

En consecuencia, la Convención propone grandes cambios para los regímenes jurídicos, respecto del concepto de capacidad legal, pues hace un lado el paradigma del modelo tutelar, donde se consideraba que una persona diagnosticada con un padecimiento mental requiere asistencia permanente, para el desarrollo de todos los aspectos de la vida cotidiana (Molina, 2015, pág. 7), y describe una nueva concepción en donde las personas con discapacidad pueden ejercer el nuevo régimen jurídico de la capacidad jurídica basado en cinco segmentos como lo indica Barreto (2015), (1) el reconocimiento como persona ante la ley; (2) la igualdad formal; (3) la toma de decisiones apoyada; (4) una nueva regulación del ejercicio de la capacidad jurídica; y (5) los derechos de propiedad. (Barreto, 2015, p.186)

Sin embargo, tradicionalmente, el concepto de capacidad había sido definido por los doctrinantes en Colombia, como "una atribución de carácter esencialmente socio-jurídica que

habilita a un sujeto para tener derechos y contraer obligaciones, siendo, por ello, beneficiario directo de la protección que brinda la organización social (Medina, 2011, p. 679).

El mismo autor, indica que deberá diferenciarse dicha acepción en dos sentidos, el que radica en la capacidad de goce como aquella que confiere al sujeto condición de titular de derechos y obligaciones... (y la) capacidad de ejercicio que se refiere a la calidad del sujeto de poder actuar en derechos y comprometerse sin la mediación de nadie (Medina Pabón, 2011, p. 680).

De manera particular y atendiendo a esta doble acepción del concepto de capacidad, Ospina Fernández y Ospina Acosta (2005), en su texto sobre la teoría general del contrato y del negocio jurídico, expresan que la capacidad no es un atributo de todas las personas o sujetos de derechos, sino un requisito para la validez de los actos jurídicos, razón por la cual las legislaciones positivas no admiten la validez de los actos jurídicos que son celebrados por aquellas personas que no tienen el grado de discernimiento y la experiencia suficiente para comprender el sentido y las consecuencias de tales actos, circunstancia que está expuesta en el artículo 1502 del Código Civil Colombiano.

Igualmente, Montoya Osorio y Montoya Pérez (2010), en su libro "Las personas en el derecho civil", indican que el término de capacidad no es unívoco, pues con él pueden denominarse diferentes circunstancias de trascendencia jurídica, que como atributo de la personalidad es la aptitud para adquirir derechos y contraer obligaciones, además que, si se

trata de usar el término de capacidad como aptitud legal, sirve para que una persona por sí misma pueda introducir modificaciones en su patrimonio. (Montoya Osorio, 2010, págs. 83-84)

Así las cosas, hasta el año 2019, el concepto de capacidad jurídica constituye la piedra angular del derecho privado colombiano, pues tomando como base su contenido, era posible crear, modificar o extinguir relaciones jurídicas atendiendo a la voluntad y autonomía de las personas, que era limitada atendiendo al régimen de incapacidad que determinaba el código civil y posteriormente fue modificado con la ley 1306 de 2009, lo que constituía el discurso jurídico por excelencia de la teoría del contrato, del negocio jurídico y en general del derecho privado clásico, aunque estaba en disonancia con la CDPD.

Sin embargo, con la entrada en vigor de la ley 1996 de 2019, el concepto de capacidad legal se ve totalmente transformado, pues como lo afirma Benavides (2013),

El concepto de capacidad es una construcción social que responde a determinadas demandas, ético-sociales, de cada momento histórico, ya que como es sabido, las ideologías y políticas dominantes en cada época histórica y en una determinada sociedad mantienen una relación dialéctica con las interpretaciones acerca de las diferencias humanas y las correspondientes

prácticas o tratamientos dirigidos a los grupos sociales que conforman estas personas (Benavides, 2013, p. 7).

Así las cosas, aunque el nuevo enfoque de la Convención había sido incorporado en la legislación colombiana mediante la Ley 1346 de 2009 e incorporada al bloque de constitucionalidad, era necesario armonizarla con la legislación colombiana, para así poder garantizar el desarrollo del enfoque de derechos en los diferentes planes, programas y proyectos que se realicen en el territorio nacional (Parra Dusan, 2012, p. 306).

De esta manera, "el artículo 12 constituye muy probablemente el mayor desafío que presenta la CDPD, es decir, garantizar la igualdad en el ámbito de la capacidad jurídica" (Bariffi, 2014, p. 16), pues será necesario pasar por encima de consideraciones sociales, religiosas, culturales y jurídicas de gran arraigo.

De esta manera como lo afirma Bariffi:

La capacidad jurídica habla de la aptitud jurídica, de la aptitud legal, de la aptitud para el derecho. Cuando uno tiene capacidad jurídica es apto jurídicamente para algo. La pregunta inmediata que se deriva de ello es entonces ¿aptitud para qué? La primera respuesta consistente en la distinción que se hace entre la aptitud de tener derechos y la aptitud de ejercerlos; es

decir, la distinción entre la titularidad del derecho y el ejercicio de este. (Bariffi, 2014, p. 331).

El ejercicio de la capacidad jurídica tiene fundamento en una serie de principios y derechos que se desarrollan de manera estrictamente relacionada con esta cuestión, pero que antes de su codificación en la Convención, eran derechos completamente invisibles, ignorados y violados rutinariamente, muestra de ello en Colombia fue mantener el régimen de incapacidad legal establecido en la ley 1306 de 2009, donde si bien se establece un objeto sugestivo que indica dictar normas para la protección e inclusión de las personas con discapacidad, mantiene el rezago del modelo tutelar y habla sobre la inhabilidad para lograr un normal desempeño de dichas personas, igualmente en uso de dicha ley se continuaba usando el concepto tradicional de capacidad garantizando de esta manera para los terceros la "seguridad negocial" a través de la sustitución de voluntad, y bajo esta figura se vulneraron derechos personalísimos como la decisión de tener o no hijos a través de la práctica inadecuada de la esterilización, situación que fue evidenciada en el Informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas con fecha de 31 de agosto de 2016. (ONU, 2016).

Sin embargo, realizar este tránsito legal es un cambio que trae consigo un cambio notorio de las instituciones jurídicas tradicionalmente concebidas, específicamente de transformación del concepto de capacidad jurídica, lo que genera una sensación de inseguridad, pues preocupa tanto a ciudadanos como abogados el asunto de la eficacia y la validez de la toma

de decisiones con trascendencia jurídica, mencionando sólo uno de sus efectos en el sistema legal colombiano.

3. Principios rectores de la Convención relacionados con el ejercicio de la capacidad jurídica.

La CDPD trae consigo un marco sociológico y filosófico que permite abordar de una manera diferenciada el concepto de discapacidad. Es por ello, por lo que los principios que la fundamentan constituyen el pilar básico para el ejercicio de la capacidad jurídica y todos los derechos que esta conlleva, razón por la cual se mencionarán en este aparte los más relevantes:

Principio de Autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad, primacía de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico, la mayor manifestación de autonomía de una persona se materializa en el poder tomar decisiones por sí sola, teniendo el control sobre lo que se quiere para la propia vida y asumiendo las consecuencias de dichas elecciones. Y es precisamente en el ejercicio de este derecho que las personas con discapacidad afrontan los mayores problemas y el medio les presenta más barreras, por tal motivo, "la Convención parece asumir dicho problema, en pro de la búsqueda de soluciones eficaces, presenta una serie de medidas que pretenden asegurar a estas personas la toma de decisiones, el diseño y desarrollo de una vida independiente" (Palacios, 2008, p. 295).

Dicho principio como lo indica Fernández (2010), exige que la persona con discapacidad sea el centro de todas las decisiones que la afecten, pues ejercerla para quienes presentan discapacidad intelectual, mental o discapacidades múltiples o severas puede ser en efecto algo limitado. Por ello, la Convención demanda garantizar el pleno desarrollo del grado de autonomía potencialmente existente en la persona, por mínimo que este sea. (Fernández, 2010, p. 14).

Así las cosas, el derecho a decidir conlleva tomar decisiones formales e informales en diferentes momentos y esferas de la vida, para establecer de acuerdo a su trascendencia si éstas requieren apoyo o no, esta realidad se resume así:

Esferas de la vida Toma de decisiones

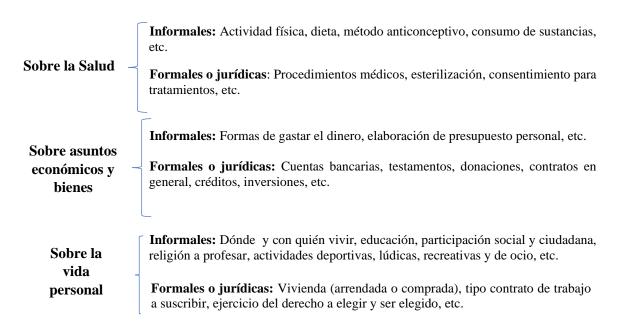


Gráfico 1. Esferas de la vida para la toma de decisiones con apoyo *Fuente: Construida a partir del Informe Mundial sobre el Derecho

Principio de participación de las propias personas con discapacidad - "Nada para nosotros sin nosotros", en la construcción de la Convención este constituyó un hito histórico, pues la participación de las personas con discapacidad a través de las organizaciones no gubernamentales constituyó una innovación procedimental interesante (De Lorenzo, 2016, p. 17).

Además, dicho hecho, "no constituyó solamente algo simbólico hacia el empoderamiento de las personas con discapacidad, sino que demostró, contrario a lo que se suele pensar, que éstas son las verdaderas "expertas" en relación con sus derechos y sus necesidades" (Bariffi, 2014, p. 151). Por tal razón, cualquier política pública, acción, proyecto o legislación que las involucre deberá contar con la participación de un líder que represente dichos intereses de manera directa.

Principio de igualdad y no discriminación: "El derecho a la igualdad constituye un pilar básico de la estructura de la Convención, y tiene, por tanto, una aplicación transversal en todos sus artículos" (Bariffi, 2014, p. 166).

Dicho principio está plasmado en el artículo 5 de la Convención, recogiendo el principio de igualdad y la garantía de no discriminación, que inspira todo el texto legal, además advierte

que, para alcanzar la igualdad material, los Estados deben impulsar la adopción de ajustes razonables para garantizarla, indicando al final que es necesario reconocer la validez de lo que se suele denominar medidas de acción positiva o discriminación inversa (Palacios, 2008, p. 283).

Principio de accesibilidad a la justicia y a los espacios, sistema de apoyo para la toma de decisiones y ajustes razonables, este principio consagrado en el artículo 9 de la Convención, hace referencia a asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, identificando y eliminando los obstáculos y barreras de acceso. (ONU, 2006).

Así mismo, el artículo 13 habla del acceso a la justicia indicando que los Estados asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares, por lo que será necesario capacitar de manera adecuada a todo el personal de la administración de justicia, penitenciaria y policial. (ONU, 2006).

Principio de vida independiente, respecto a este María Graciela Iglesias, afirma que "la autonomía de aquellos que tienen un límite en su capacidad se ejerce a través de la asistencia para la vida independiente y no a través de la sustitución con base en la protección" (Iglesias, 2015, p. 3)

De esta manera la Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás personas y se establece la obligación para que los Estados lo aseguren, de manera que puedan elegir su lugar de residencia y las personas con las que quieren vivir (Palacios, 2008, p. 297), además de asegurar la accesibilidad a servicios de asistencia residencial y personal, entre otros.

De acuerdo a estos principios y con la entrada en vigencia entonces de la Convención, el panorama de las personas con discapacidad se modifica de manera notable, pues al desarrollarse de manera plena el artículo 12, se propone un cambio de paradigma en el modo de abordar el reconocimiento de la personalidad y la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, planteando unos cambios que no tienen precedentes en nuestra legislación, tal y como se refleja en el Gráfico 2.

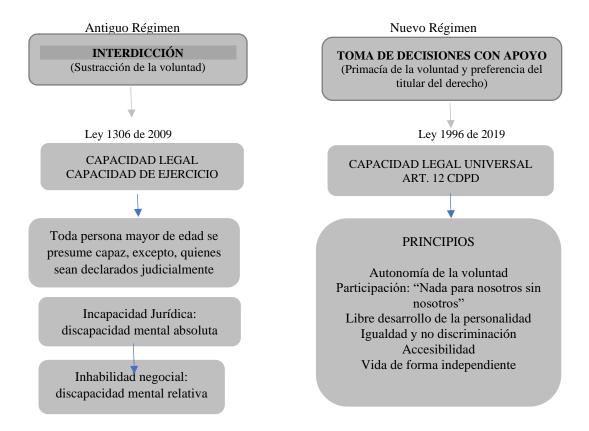


Gráfico 2. Comparativo Regímenes de capacidad jurídica y principio de la CDPD *Fuente: Elaboración propia

4. Modelos teóricos de capacidad jurídica y discapacidad.

El abordaje de la capacidad jurídica y la discapacidad, se han hecho en diferentes momentos y de manera multidisciplinaria, por tal razón Benavides (2013), en su tesis doctoral titulada "Modelos de capacidad jurídica: una reflexión necesaria a la luz del art.12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", referenciando a Antonio León Aguado Díaz, expresa que:

cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y unos valores sociales (contexto social) en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado (diferencia), unos encargados (expertos) que precisan la forma de distinguir (criterios de selección) a los sujetos (diferentes), con el calificativo con el que se ha de reconocer (terminología), la función que han de desempeñar en la sociedad (el papel social) y el trato que se les ha de otorgar (tratamiento) (Benavides, 2013, p. 12).

Atendiendo a dicha dinámica en el panorama jurídico se han desarrollado unos modelos teóricos que permiten abordar el concepto de capacidad jurídica, que tal y como indica el mencionado autor cuánto más se acerque el concepto de capacidad que subyace en un ordenamiento al concepto de capacidad que se plantea desde la Convención, mayores serán las posibilidades de que dicho instrumento pueda ser adoptado plenamente por tal ordenamiento jurídico. Dichos modelos teóricos se resumen el siguiente cuadro:

Tabla 2. Modelos Teóricos de Capacidad

Modelo de estatus o de posición	Modelo paternalista.	Modelo promotor
Desarrollado en sociedades jerarquizadas (edad antigua y medieval) y con marcadas desigualdades en todo ámbito.	Noción de capacidad jurídica clásica (estática y dinámica), planteando y justificando límites a la capacidad.	Conecta la capacidad jurídica con los derechos humanos, sin distinguir las dos dimensiones clásicas de la capacidad.
No encontramos la noción de capacidad como la entendemos hoy (dos dimensiones), presentándola como un "privilegio"; solamente algunas personas pueden tener la "capacidad plena" y los demás (mayoría) tienen restricciones en la participación de todos los ámbitos de la vida.	Está basado en el "déficit" de la persona, y centrada en la dimensión cognitiva, viene siendo cuestionada desde distintos lugares. Su fundamento, el individuo estándar está dotado de razón y voluntad, que excluye a quienes no cumplen con estas atribuciones.	Es una nueva noción "unidimensional", englobando ambas dimensiones (estática y dinámica) y, construyendo una capacidad jurídica universal desde la igualdad y no discriminación.
Esta limitación se fundamenta en la superioridad de un grupo sobre otro.	Pretende ser universal, busca alcanzar dicho objetivo en la medida en que las personas logran eliminar u ocultar sus diferencias, teniendo que "normalizarse" para luego integrarse.	La capacidad se relaciona con la libertad para tomar las decisiones y no con la sabiduría de estas, primando el principio de autonomía sobre el de protección, elemento clave del modelo. Es más inclusiva e integral.
El modelo de presidencia de discapacidad es el que se ajusta a este contexto. La dignidad en este modelo tiene un carácter heterónomo, siendo sus referentes; lo religioso, el honor, y el mérito social.	El modelo de discapacidad que se ajusta es el médico rehabilitador, "sanar" al enfermo para integrarlo, que complementa desde lo filosófico al modelo paternalista.	El modelo de discapacidad con el que se conecta es el social, basado en la noción de capacidad jurídica universal, que, a su vez, nos permitirá avanzar hacia una sociedad más inclusiva

*Fuente: Elaboración propia tomando como base el contenido de Tesis Doctoral de Benavidades, 2013.

Para desarrollar los modelos descritos con anterioridad fue necesario abordar el concepto de discapacidad, y en la legislación colombiana la cartilla titulada Modelos de conceptualización de la Discapacidad, el Ministerio del Interior y de Justicia, hace un buen resumen de ellos (Ministerio de Justicia y del Derecho, s.f.), indicando que se identifican tres modelos predominentes, así:

Modelo de prescindencia: Este modelo responde principalmente a visiones religiosas o místicas sobre la discapacidad. Por lo tanto, si una persona tiene una discapacidad, se considera que esto es consecuencia de un castigo divino por errores cometidos por ella, su familia o sus antepasados; cuya respuesta legal fue la negación de la ciudadanía a través de la figura de la interdicción, la institucionalización y el asistencialismo.

Modelo médico – rehabilitador: la discapacidad se interpreta como una enfermedad, por lo cual es necesario prevenirse, curarse o arreglarse, por lo que siempre se acude a un diagnóstico médico. Su fin es la normalización o rehabilitación a fin de que pueda ser útil para sí y para la comunidad. La respuesta legal a dicha concepción es acudir a la voz del experto, en este caso un profesional de la salud, negando el ejercicio de la capacidad legal a fin de "protegerles" manteniendo la figura de la interdicción, en donde prima la sustitución de voluntad.

Modelo social: sus preceptos se encuentran basados en la teoría de los principios fundamentales de la discapacidad, surge porque la sociedad no puede responder a las necesidades de los grupos de personas que presentan deficiencias comprobadas o percibidas, sin importar su causa. A partir de este modelo se diferencia la deficiencia y la discapacidad, la primera, abordada como faltar todo o parte de un miembro, o tener un miembro, organismo o mecanismo del cuerpo defectuoso mientras que la segunda, es vista como la desventaja o restricciones de las personas para participar en en la línea principal de las actividades sociales (Oliver, 1998).

Por tal motivo, cuando se trata de verificar cuál modelo de capacidad jurídica y discapacidad se ajusta en mayor medida a los preceptos de la CDPD, es fácil evidenciar que los modelos promotor y social, hacen referencia a la "situación y circunstancias" que rodea a la persona con discapacidad y la valoran de manera individual (dignidad), y en esta medida ha ido evolucionado la normativa nacional e internacional para atender las necesidades jurídicas de esta población.

Atendiendo a esa dinámica de los modelos teóricos de capacidad y discapacidad, fue que se desarrollaron tratados y convenciones internacionales que abordan dicho tema, en cada ordenamiento jurídico local se adoptaron normativas para regular el asunto de la discapacidad, es por tal razón que en el aparte siguiente se presentará una línea de tiempo legislativa, con el único objetivo de contextualizar legalmente el tema de la discapacidad, presentando de manera resumida el conjunto de normas internacionales vinculantes y no

vinculantes dirigidas a la población con discapacidad, además de la legislación colombiana más relevante al respecto.

Tabla 3. Legislación Internacional y Nacional.

Año	Legislación Internacional		
1948	Declaración Universal de los Derechos Humanos		
1965	Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación racial		
1966	Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos		
1971	Resolución ONU. Declaración de los Derechos del Retrasado Mental		
1975	Resolución ONU, Declaración de los Derechos de los Impedidos		
1979	Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer		
1980	OMS Primera Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías - CIDDM		
1982	ONU Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad		
1984	Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos		
1989	Convención sobre los Derechos del Niño		
1991	ONU Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental		
1994	ONU Normas Uniformes de Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad		
1999-2000	Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.		
2001	Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud — CIF		
2006	Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad		

Año	Legislación Colombiana		
1991	Constitución Política de Colombia, artículos 13,47,54 y 68		
1994	Ley 163, establece la posibilidad de ejercer el derecho al sufragio "acompañados" hasta el interior del cubículo de votación. Art. 16.		
1997	Ley 361, por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.		
2002	Ley 762, por medio de la cual se aprueba la "Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad", suscrita en la ciudad de Guatemala, Guatemala, el siete (7) de junio de mil novecientos noventa y nueve (1999). Esta Convención fue ratificada por Colombia el 12 de abril de 2003.		
2005	Ley 982, establece normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordo- ciegas y se dictan otras disposiciones		
2006	Ley 1098, Código de Infancia y Adolescencia se ocupa, entre otros, en los artículos 36, 43, 44, 46 y 142 de la protección de los menores con discapacidad.		
2007	Ley 1145, por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad.		
2009	Ley 1306, Por la cual se dictan normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el régimen de la representación de las personas con discapacidad mental absoluta. Art. 13.		
2009	Ley 1346, por medio de la cual se aprueba la Convención de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Organización de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.		
2013	Ley estatutaria 1618, Por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los Derechos de las Personas con discapacidad.		
2015	Ley 1752, Por medio de la cual se modifica la Ley 1482 de 2011, para sancionar penalmente la discriminación contra las personas con discapacidad. Eleva a delito la discriminación por motivos de discapacidad.		
2019	Ley 1996, por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad.		

*Fuente: Elaboración Propia

5. El nuevo concepto de capacidad jurídica en la legislación colombiana.

Tal y como se había indicado en el año 2009 se adopta en Colombia la CDPD y que es ratificada en el año 2011, frente a la obligación que asume el país con este acto, en el año 2013 se promulga la Ley Estatutaria 1618 (Congreso de la República de Colombia, 2013), pretende garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, dicha ley fue un logro importante toda vez que aunque había existido un marco normativo amplio, por tratarse de leyes ordinarias éstas no tuvieron suficientes envergadura para proteger y garantizar los derechos de este grupo en particular.

Sin embargo, en el período que comprende la promulgación de la ley estatutaria sobre la discapacidad y la ratificación del CDPD, se expide en el país la Ley 1306 de 2009 (Congreso de la República de Colombia, 2009), en donde la sustitución de la voluntad de las personas con discapacidad se mantiene, desconociendo el concepto de capacidad universal definido por la CDPD. Situación que va en contravía de las disposiciones de la Convención, que para este año aún no había sido ratificada, por lo que como afirman Vallejo, Hernández y Posso (2016),

... la capacidad de ejercicio era un derecho vedado para las personas con discapacidad, pues pese a ser titulares de derechos y obligaciones, se les limitaba la posibilidad de ejercicio por cuenta propia, implicándoles vivir bajo el yugo de un

modelo asistencialista que limitaba su autonomía y capacidad de decisión sobre los asuntos que afectaban su proceso de vida, quedando relegado el ejercicio de este derecho fundamental a terceros quienes tomaban las decisiones por ellos. (Vallejo Jimenez, Hernández Ríos, & Posso Ramírez, 2016, pág. 5)

Fue así como la declaración de interdicción por discapacidad mental sirvió al legislador colombiano para dar "mayor certeza" respecto de los negocios jurídicos, impidiendo que las personas con afectaciones mentales mayores realizaran actos que pudiesen perjudicar a terceros y a ellos mismos, y se presentó como una medida para la protección de personas con discapacidad y sus intereses económicos básicamente, desconociendo sus derechos mínimos como seres humanos, en contravía del contenido de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Ante esta realidad, el 31 de agosto de 2016, el Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad emitió sus observaciones finales al Estado Colombiano, respecto de la implementación de la CDPD y recomendó entre otras muchas tareas, derogar de manera inmediata de disposiciones que restrinjan el pleno reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y que las actualice en línea con el modelo de derechos humanos de la discapacidad, por tal razón se expide en agosto de 2019 la Ley 1996 (Congreso de la República de Colombia, 2019).

Para comprender de una manera un poco más cercana este cambio, a continuación, se realizará un comparativo entre la figura de la interdicción por discapacidad mental (Ley 1306 de 2009) y el modelo de adjudicación de apoyos para la vida independiente (Ley 1996 de 2019).

Como lo indica Correa (2017),

La capacidad jurídica de las personas con discapacidad fue, en cuarto lugar, motivo de preocupación y recomendaciones por parte del Comité al Estado colombiano. Naciones Unidas notó que en Colombia persisten instituciones jurídicas como la interdicción judicial que restringen el ejercicio de la capacidad jurídica y constituyen una violación al derecho al igual reconocimiento ante la ley, así como una discriminación en contra de las personas con discapacidad. En muchos casos, se observó, esta figura sirve para justificar medidas como la esterilización y la institucionalización forzadas. De ahí que el comité recomendara al Estado la adopción de un plan para revisar y modificar toda la legislación que permita la violación del derecho al igual reconocimiento ante la ley y que tales procedimientos sean reemplazados por mecanismos que brinden apoyo en la toma de decisiones (Comité DESC, 2016) (Correa, 2017, p. 37)

Atendiendo a esta reflexión, se presenta un cuadro comparativo (Tabla 4), que permite evidenciar las modificaciones que trae el nuevo modelo legislativo y recaen en lo que respecta al derecho privado sobre el concepto de capacidad en la teoría la capacidad para actuar, razón por la cual será necesario tomar medidas para evaluar y reformar las disposiciones legales y principios jurídicos en diversas área, por ejemplo, en materia de la teoría del acto jurídico, las obligaciones y los contratos, y de esta manera asegurar la "libertad para tomar decisiones" a las personas con discapacidad, haciendo efectivo el principio de participación y no discriminación, para lo que será necesario adoptar ajustes razonables y apoyos para la toma de decisiones.

De igual manera es posible evidenciar que "la atribución de incapacidad por motivo de discapacidad mental deriva en última instancia en la consideración de la persona como "objeto" legal y no como "sujeto" de derechos". (Bariffi, 2015, p. 5), lo que constituyó una vulneración de los derechos humanos de las personas con discapacidad, pues sirvió al legislador colombiano para dar "mayor certeza" respecto de los negocios jurídicos, impidiendo que las personas con afectaciones mentales mayores realizaran actos que podrían perjudicar a terceros y a ellos mismos, y se presentó como una medida para la protección para las personas con discapacidad y sus intereses económicos básicamente, desconociendo sus derechos mínimos como seres humanos en contravía del contenido de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Tabla. 4. Cuadro comparativo entre interdicción y capacidad universal.

	INTERDICCIÓN POR DISCAPACIDAD MENTAL	CAPACIDAD LEGAL UNIVERSAL Y TOMA DE DECISIONES CON APOYO
OBJETO	Ley 1306 de 2009, Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados.	Ley 1996 de 2019, régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad.
MODELO	Desarrolla el modelo de status o tutelar de capacidad jurídica	Desarrolla el modelo promotor de la capacidad jurídica universal.
SISTEMA PARA LA TOMA DE DECISIONES	Desarrolla un sistema de sustitución en la toma de decisiones de las personas con discapacidad, razón por la cual se acude a la figura del curador.	Presume la capacidad de todas las personas mayores de edad y respecto de las personas con discapacidad promueve la designación de apoyos para la toma de decisiones.
AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD	Anula en todos los sentidos la personalidad jurídica de la persona con discapacidad.	Privilegia la autonomía de la voluntad de la persona con discapacidad, promueve el reconocimiento de la capacidad jurídica sin importar la discapacidad.
ABORDAJE DE LA DISCAPACIDAD	Aborda la discapacidad desde el modelo médico-rehabilitador, como una enfermedad o una condición que debe ser protegida, normalizada y homogenizada.	Aborda la discapacidad desde el modelo social, conecta la capacidad jurídica con los derechos humanos, sin distinguir las dos dimensiones clásicas de la capacidad como en el modelo paternalista.
GARANTÍA DE DERECHOS	Aunque en apariencia procura proteger y reconocer los derechos de las personas con discapacidad, esta norma refuerza la tradición civilista romana donde lo que preocupa del régimen de capacidad jurídica es la protección del patrimonio y la conservación de la seguridad del negocio jurídico.	La capacidad se relaciona con la libertad para tomar las decisiones y no con la sabiduría de estas, primando el principio de autonomía sobre el de protección. Posee una mirada inclusiva, más integral, considera una noción de capacidad jurídica universal.
CONCEPTO DE CAPACIDAD JURÍDICA	Confunde la noción de incapacidad y discapacidad, haciendo incluso una clasificación de esta en absoluta y relativa, donde el medio probatorio es por excelencia el peritaje médico.	Define el concepto de universalidad de la capacidad jurídica, que engloba la capacidad legal y la capacidad de obrar; cada caso es abordado de manera individual procurando desentrañar la voluntad de las personas con discapacidad
SUJETOS FACULTADOS PARA INICIAR PROCESO JUDICIAL	Se faculta a familiares o terceros para iniciar el proceso de interdicción por discapacidad mental, y en la mayoría de los casos no se vincula al proceso judicial a la persona con discapacidad.	El proceso está centrado en la persona con discapacidad, puede promoverlo por sí misma y debe consultarse su proyecto de vida y su voluntad. De manera excepcional cuando no es posible que exprese su voluntad de ninguna manera, se acude a medidas judiciales para su protección de manera provisional.

*Fuente: Elaboración Propia

En este cuadro, se identifica que la interdicción era en esencia un proceso por el cual se llegaba "a anular y/o limitar la capacidad jurídica de una persona, nombrando a un representante que la va a suplir en todas o algunas decisiones de su vida". (Bariffi, 2014, p. 16).

De igual manera permite establecer que en desarrollo del artículo 12 de la Convención, se enfatiza que la discapacidad, incluso de tipo mental, no debe ser una excusa para sustituir la voluntad de las personas; y por el contrario que el Estado debe garantizar la autonomía de la voluntad y tener en cuenta las preferencias de dichas personas, para lo cual deberá proveer un sistema de apoyos para la toma de decisiones en el que prevalezca la voluntad, la presencia y las preferencias de la persona con discapacidad cognitiva y mental. (Vallejo Jimenez, Hernández Ríos, & Posso Ramírez, 2016, p. 19).

Así las cosas, en la actualidad para hacer efectivo el concepto de capacidad legal dentro del marco del sistema de apoyos para la toma de decisiones que trae La ley 1996 de 2019 (Congreso de la República de Colombia, 2019), aparece una herramienta denominada "directivas anticipadas", como mecanismo para el ejercicio de la capacidad legal y para la realización de los actos jurídicos de las personas con discapacidad, a continuación, se realizará un análisis de la figura jurídica en cuestión.

6. Las Directivas Anticipadas. Concepto, desarrollo y contexto.

El respeto por la autodeterminación de las personas, más, cuando se trata de tomar decisiones que están relacionadas con asuntos personalísimos como la salud, el cuidado, la vida en comunidad, o las que trascienden para el derecho como la realización de negocios jurídicos, ha sido una tendencia que van en aumento, más cuando como lo afirma Hooft, referido por Tobar (2012),

... en la mayoría de las democracias existe una clara tendencia hacia una mayor protección en la esfera de autonomía y privacidad de las personas que incorpora el respeto de los llamados derechos personalísimos, cuyo fundamento básico radica en la dignidad humana, lo cual se ha expresado tanto en el campo de los derechos humanos como en el área de la bioética. (Tobar, 2012, p. 142)

El origen de las directivas anticipadas está en los Estados Unidos de América, más precisamente en Chicago. Los doctrinantes refieren que dicha creación se le reconoce al abogado Luis Kutner, en 1967, quien realizó un documento en donde las personas pudieran plasmar su voluntad en el sentido de que no se les aplicaran tratamientos cuando se encontrasen en un estado terminal de salud (Howard, 2012, p. 175), y fue precisamente en 1976 con el caso Karen Ann Ouinlan y en 1990 con el caso de Nancy Cruzan, que se empezaron a gestar normas que garantizaran la autodeterminación del paciente, de manera previa.

Estos dos casos son la antesala para que, en 1991, entrara en vigor en dicho país la "Patient Self-Determination Act" – Ley de Autodeterminación del Paciente (PSDA), por medio de la cual se protege el derecho a que las personas rechacen por anticipados tratamientos médicos y que dicha decisión sea respetada.

Tal norma indica como lo expresan Bolívar y Gómez (2016) la manera como deberá dejarse formalizada la voluntad a través del documento denominado *living will*, que tiene por objeto que el paciente determine los tratamientos que quisiera se le aplicaran en caso de inconsciencia, de igual manera se puede extender un poder escrito en donde se designa a un tercero para que represente sus intereses, denominado *power attorney durable form*, y la posibilidad de suscribir un documento más detallado donde indique las decisiones respecto del final de su vida respecto del cuidado médico a recibir, conocido como *advance directive form* (Bolívar, 2016, pág. 134).

En el contexto Europeo, concretamente en España, este concepto comenzó a desarrollarse en el año 2000 cuando entró en vigencia el "Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina", que en su artículo 9 estableció dentro del ámbito europeo la regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas (Tobar, 2012, 148); dicho convenio conocido como de Oviedo, indica que el contenido de las voluntades anticipadas serán tomados en

consideración atendiendo a los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, siempre que este no se encuentre en situación de expresar su voluntad (Bolívar, 2016, pág. 134), apareciendo de manera posterior la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, ley 41 de 2002, de la Jefatura del Estado Español.

En el contexto latinoamericano, en países como México, desde 2008 se consagró legalmente la posibilidad de expedir voluntades anticipadas a personas mayores de edad y desde el año 2011 sus requisitos son más flexibles para hacerla asequible a los pacientes exigiendo a los familiares el respeto por la decisión de este, pero dotándolos de facultades para exigir al cuerpo sanitario la observancia de la voluntad del paciente (Bolívar, 2016, p. 137).

Así mismo, en Argentina, con la Ley 26.529 de 2009, se consagran las directivas anticipadas señalando que

... toda persona capaz, mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes. (Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, 2009)

Las directivas anticipadas entonces son la "expresión de los derechos a la autonomía y libertad individual, así como al libre desarrollo de la personalidad, que son el fundamento de la posibilidad que tiene el ser humano de elegir un proyecto individual de vida" (Tobar, 2012, p. 141).

Como se ha podido evidenciar hasta el momento, la directivas anticipadas, surgieron y se han desarrollado a nivel mundial, como una respuesta a la previsión de estados clínicos en los cuales un paciente que no tenga la posibilidad de manifestar sus decisiones respecto a su estado de salud y el tratamiento a seguir, pueda hacerlo de manera previa, facilitando así la situación para las familias y el personal médico, sin embargo, su desarrollo respecto de asuntos diferentes al sanitario es poco.

En Colombia, dos importantes regulaciones han tratado este tema recientemente en materia de salud, así:

La Ley 1733 de 2014 (Congreso de la República de Colombia, 2014), que regula los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida, norma que en alguna medida contribuyó tanto para que los pacientes que afrontan estas enfermedades, como sus familias, puedan tomar decisiones respecto del

tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el Ministerio de Salud y Protección Social para cada patología. (Bolívar, 2016, p. 139-140)

Dicha norma establece lo siguiente en su artículo 5, numeral 4:

Toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total conocimiento de las implicaciones que acarrea el presente derecho podrá suscribir el documento de Voluntad Anticipada. En este, quien lo suscriba indicará sus decisiones, en el caso de estar atravesando una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente y en el caso de muerte su disposición o no de donar órganos (Congreso de la República de Colombia, 2014).

Igualmente, en la Sentencia C-233/2014, la Corte Constitucional de Colombia, indica las características de las voluntades anticipadas, así:

El documento de Voluntad Anticipada que autoriza el proyecto objetado tiene las

siguientes características:

- (i) Refleja la posibilidad que tiene el paciente de negarse a que le sean realizados tratamientos innecesarios, la cual, ha sido tradicionalmente reconocida en el ordenamiento colombiano, como evidencia el artículo 13 del Código de Ética Médica –ley 21 de 1983-; y las resoluciones 13437 de 1991 y 4343 de 2012;
- (ii) No implica la facultad de que el paciente determine cuáles tratamientos son o no necesarios. Esta es una atribución que únicamente los profesionales de la medicina pueden ejercer. La Voluntad Anticipada es, por el contrario, una manifestación general de que ante el eventual escenario de enfermedad degenerativa, crónica e irreversible que se encuentre en fase terminal, no le sean realizados tratamientos que, de acuerdo al estado de la ciencia médica, se consideren innecesarios. (iii) Dicha manifestación, además de que NO implica el ejercicio de un derecho nuevo en el ordenamiento jurídico, tiene fundamento en el principio de proporcionalidad, pues su objetivo es evitar que se lleven a cabo tratamientos desproporcionados a un paciente en fase terminal, es decir, tratamientos que, teniendo un carácter curativo, se realicen en una fase en la que la enfermedad ya no es curable —en tanto se considera irreversible-;
- (iv) En tanto no se define sobre si se recibe una cura o no, no se decide sobre el derecho a la salud; ni, de forma mediata, sobre el derecho a la vida de una persona.

- (v) La Voluntad Anticipada no reconoce derecho diferente a aquellos de los que, conforme al ordenamiento jurídico vigente en cada momento, ya es titular todo paciente. El aporte de este instrumento es la posibilidad de ejercer dichos derechos incluso cuando, como consecuencia de la fase terminal en que se encuentre la enfermedad degenerativa, no le sea posible expresarse de otra forma.
- (vi) En complemento de los dos literales anteriores, la suscripción de este documento no implica decisión sobre la terminación anticipada de la vida del paciente. Ni siquiera tendría fundamento el argumento de que dicha decisión se presenta de forma mediata al renunciar a un determinado tratamiento, pues, se reitera, el paciente no ha decidido cuáles tratamientos se aprecian como innecesarios en su caso.
- (vii) De manera que no existe duda respecto del carácter no eutanásico del artículo 1º y del numeral 4º del artículo 5º del proyecto de ley objetado (Corte Constitucional, 2014).

En vista de que en algunos casos el tema de las directivas anticipadas en salud, pueden interpretarse respecto a las decisiones a ejercer el derecho de muerte digna, en la sentencia T-970 de 2014, del magistrado Luis Ernesto Vargas Silva, retoma la necesidad de reglamentar la muerte anticipada y ordena al Ministerio de Salud "que emita una directriz y disponga todo lo necesario para que los hospitales, clínicas, IPS, EPS y, en general, prestadores del servicio de salud, conformen el comité interdisciplinario". Dicho comité

deberá estudiar cada una de las solicitudes de muerte anticipada, para verificar que se cumplan los criterios de seguridad jurídica para los profesionales de la salud que acojan dicha decisión de muerte anticipada de pacientes en fase terminal de sus enfermedades y garanticen la oportunidad en la protección de sus derechos (Bolívar, 2016, p. 141).

Atendiendo a lo ordenar por la sentencia C-233/2014 del Tribunal Constitucional, el Ministerio de Salud expide la Resolución 1216 del 20 de abril del 2015, que en su artículo 15 expresa:

Los documentos de voluntades anticipadas o testamento vital, para el caso en particular, se considerarán manifestaciones válidas de consentimiento y deberán ser respetadas como tales.

En caso de que la persona mayor de edad se encuentre en incapacidad legal o bajo la existencia de circunstancias que le impidan manifestar su voluntad, dicha solicitud podrá ser presentada por quienes estén legitimados para dar el consentimiento sustituto, siempre y cuando la voluntad del paciente haya sido expresada previamente mediante un documento de voluntad anticipada o testamento vital y requiriéndose, por parte de los familiares, que igualmente se deje constancia escrita de tal voluntad. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

Seguidamente, la Resolución 2665 de 2018 del Ministerio de Salud y Protección Social, reglamenta parcialmente la ley 1733 de 2014, define de manera concreta la figura y establece los requisitos del documento de Voluntad Anticipada (DVA), indicando en su artículo segundo, lo siguiente:

Entiéndase por documento de voluntad anticipada (DVA), aquel en el que toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales y como previsión de no poder tomar tal decisión en el futuro, declara, de forma libre, consciente e informada su voluntad de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos innecesarios que pretendan prolongar su vida (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

Así las cosas, el documento de voluntades anticipadas sirve para que una persona pueda participar en la toma de decisiones relacionadas consigo misma y el cuidado o atención de su salud, en el caso de que se encuentre incapacitada o limitada para proyectar su posición, o manifestar sus preferencias al final de la vida como consecuencia de un evento de salud que impide la expresión de la voluntad, limita la habilidad de razonar o de emitir juicios razonables (Ministerio de Salud de Colombia, 2018)

Hasta este momento el desarrollo del concepto de voluntades o directivas anticipadas, estaba únicamente relacionado con asuntos en el ámbito de la salud, pues la legislación existente en Colombia, estaba orientada a normas referidas a cuidados paliativos. Sin embargo, con la

entrada en vigencia de la Ley 1996 de 2019, dicha temática fue extendida a otros aspectos de la vida de las personas, en el caso específico al ejercicio de la capacidad legal de las personas mayores de edad con discapacidad, dicha norma en su artículo 21, se define de nuevo dicha figura jurídica de las Directivas Anticipadas, de la siguiente manera:

Las directivas anticipadas son una herramienta por medio de la cual una persona, mayor de edad puede establecer la expresión fidedigna de voluntad y preferencias en decisiones relativas a uno o varios actos jurídicos, con antelación a los mismos. Estas decisiones pueden versar sobre asuntos de salud, financieros o personales, entre otros actos encaminados a tener efectos jurídicos (Congreso de la República de Colombia, 2019).

Dicha norma desarrolla el artículo 12 de la Convención de los Derechos de las Personas con discapacidad, partiendo del principio de autonomía en relación a la capacidad jurídica. De manera específica, el aparte 12.3, indica "Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica" (ONU, 2006). Estos apoyos son comúnmente conocidos como apoyos en la toma de decisión, y habilitan a una persona, con la ayuda de otros, para tomar sus propias decisiones.

Se reiterea entonces que con la entrada en vigencia de la Ley 1996 de 2019, Colombia "armoniza su legislación con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, al eliminar la interdicción y presumir la capacidad jurídica de las personas con discapacidad" (Parra Dussan, 2019).

De acuerdo con la interpretación que de dicha norma viene realizando el Magistrado Sala de Casación Civil, Aroldo Wilson Quiroz Monsalvo, de la Corte Suprema de Justicia, en la Sentencia STC 16392-2019 del 4 de diciembre, la nueva ley gira en torno a tres ejes esenciales, a saber, la diferenciación entre capacidad legal y mental; la supresión de la interdicción y la inhabilitación de las personas con discapacidad, para ser sustituidos por ajustes razonables y mecanismos de apoyo, y la representación excepcional de las personas mayores de edad con discapacidad. (Corte Suprema de Justicia, 2019, p. 21).

Así las cosas, en Colombia después de haber entrado en vigencia esta norma, el concepto de capacidad legal se tratará tal y como lo dispone el artículo 6 de dicha disposición, que reza de la siguiente manera:

Presunción de capacidad. Todas las personas con discapacidad son sujetos de derecho y obligaciones, y tienen capacidad legal en igualdad de condiciones, sin distinción alguna e independientemente de si usar 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.

La presunción aplicará también para el ejercicio de los derechos laborales de las personas con discapacidad, protegiendo su vinculación e inclusión laboral.

PARÁGRAFO. El reconocimiento de la capacidad legal plena previsto en el presente artículo aplicará, para las personas bajo medidas de interdicción o inhabilitación anteriores a la promulgación de la presente ley, una vez se hayan surtido los trámites señalados en el artículo 56 de la misma. (Congreso de la República de Colombia, 2019)

De esta manera, el hecho de suscribir directivas anticipadas para una persona con discapacidad constituye la materialización del derecho a la capacidad legal, consagrado en el artículo antes transcrito, por tal razón la norma detalla en su artículo 23 cuál debe ser el contenido del documento que formalizaría la expresión de la voluntad de quien lo otorga, entre ellos como mínimo los siguientes elementos:

- 1. Ciudad y fecha de expedición del documento.
- 2. Identificación de la persona titular del acto jurídico que realiza la directiva y, en caso de estar realizándola con personas de apoyo, la identificación de las mismas.
- 3. Si hay personas de apoyo colaborando con la creación del documento, se deberá dejar constancia de haber discutido con el titular del acto jurídico las consecuencias o implicaciones de los actos incluidos en las directivas para su vida.
- 4. La manifestación de voluntad de la persona titular del acto jurídico en la que señale las decisiones anticipadas que busca formalizar.
- 5. Firma de la persona titular del acto jurídico.
- 6. Firma de la persona de apoyo o personas de apoyo designadas en la directiva anticipada. (Congreso de la República de Colombia, 2019)

Además, indica la norma que para que dicho documento surta efectos jurídicos, además de cumplir a cabalidad con el contenido, la suscripción deberá realizarse de manera formal por escritura pública ante notario o en acta de conciliación ante conciliadores en derecho, y que en ambos casos será necesario hacer los ajustes razonables y definir las salvaguardias que sean necesarias para garantizar su validez (artículo 22). Situación que requerirá de gran compromiso personal, económico, profesional y técnico para los prestadores del servicio, pues cada caso en particular requerirá una valoración de apoyos diferenciada a fin de garantizar la participación directa, comunicación y accesibilidad de la persona con discapacidad.

La valoración de apoyos descrita en párrafo anterior, está definida por la norma en cuestión en su artículo 3, numeral 7, como el proceso que se realiza, con base en estándares técnicos, que tiene como finalidad determinar cuáles son los apoyos formales que requiere una persona para tomar decisiones relacionadas con el ejercicio de su capacidad legal. (Congreso de la República de Colombia, 2019).

En el mismo artículo la ley define los ajustes razonables, en su numeral 6, como:

... aquellas modificaciones y adaptaciones que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones que las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Congreso de la República de Colombia, 2019).

Dichas acciones se denominan técnicamente como sistema de apoyo para la toma de decisiones, y son una herramienta "para potenciar la capacidad en la toma de decisiones para el ejercicio de la capacidad jurídica" (Bach, 2011, p. 58).

Respecto del acto de tomar decisiones parafraseando a Villareal (2014), se establecen tres niveles de apoyo, de acuerdo con el tipo de discapacidad y/o a las circunstancias de cada persona, de esta manera:

a. Nivel de apoyo mínimo, hace referencia a aquellas circunstancias en las cuales una vez se han realizado los ajustes razonables y el uso de lenguaje simple, la persona con discapacidad mental o intelectual puede tomar y manifestar sus decisiones de manera comprensible a través de su propio lenguaje o de tecnologías alternativas para su expresión, lo que no hace necesaria la intervención de otras personas.

b. Apoyo en la toma de decisiones: en este caso la persona con discapacidad requiere del apoyo de un tercero de su confianza para tomar sus decisiones, razón por la cuál será necesario elegirlo a través de un acto reconocido legalmente o solicitar a la autoridad correspondiente que se le nombre.

Dicha elección o delegación implica formalizar el acuerdo indicando quién será la persona que actúe como apoyo, cuáles con las esferas de la vida y los asuntos en los que se requiere ayuda para la toma de decisiones, y desde qué momento dicha persona deberá comenzar con el apoyo. En este caso no hay sustitución para la toma de decisiones.

c. Sustitución en la toma de decisiones: sólo tiene cabida esta situación cuando se han agotados todos los ajustes razonables y recursos humanamente posibles para

desentrañar la voluntad de la persona con discapacidad, razón por la cual será necesario de manera excepcional nombrar a un representante que indique cual hubiera sido la decisión de la persona con discapacidad tomando como base su historia personal, para lo cual dicho representante podrá reunirse y consultar a las personas que son cercanas como familiares, amigos y cuidadores, y que conocen a la persona respecto de la cual prestará asistencia.

De acuerdo con el planteamiento de Villareal, al definir el sistema de apoyos, éste facilitará una mejor calidad de vida y el desarrollo de este sector de la población, desarrollo entendido como la ampliación de sus capacidades, sus oportunidades a partir del respeto y la garantía de sus derechos y libertades individuales (Villareal, 2014, p. 155)

Atendiendo a lo anteriormente descrito, el documento de directivas puede considerarse como una herramienta de apoyo, por lo cual al ser consideradas y suscritas deberán entonces apuntar a la realización del plan de vida de la persona con discapacidad, entendido como "el logro de una vida humana digna o si se quiere, el libre desarrollo de la personalidad y esto se determina en cada individuo desde su propia autonomía moral". (Iglesias, 2015, pág. 6).

Dicho plan de vida para la suscripción del documento de directivas anticipadas deberá consultar como mínimo con las siguientes esferas de vida: salud, situación financiera y administración de recursos, cuidado personal y vida independiente, considerando y anticipando

de manera detallada todas las posibilidades con trascendencia jurídica que se puedan llegar a presentar durante el tiempo que la vida de la persona con discapacidad.

En vista de los efectos jurídicos que dichas directivas tendrán, la norma de capacidad legal establece en sus artículos 26 y 27, la obligatoriedad de éstas para sus destinatarios, siempre y cuando se trate de obligaciones de no hacer que no sean contrarias a la ley, o cuando verse sobre procedimientos médicos, y adicionalmente indica que prevalecerá la voluntad posterior de quien las otorgue a menos que se haya estipulado una cláusula de voluntad perenne por medio de la cual se invalide de manera anticipada las declaraciones de voluntad y las preferencias expresadas con posterioridad al otorgamiento de la directiva, siempre que contradigan las decisiones inicialmente expresadas (Congreso de la República de Colombia, 2019).

Respecto de la manera como se le dará publicidad al acto jurídico como tal, se indica en dicha ley, que cualquier persona, familiar o persona de apoyo podrá informar sobre la existencia de la directiva anticipada, de manera que pueda garantizarse la voluntad y preferencias expresadas por la persona con discapacidad, y se deja abierta la posibilidad para anexar dicho documento, escritura o acta de conciliación, a la historia clínica cuando de asuntos referidos a salud se trata, a fin de garantizar las decisiones que al respecto están allí contenidas, para lo cual, se deja en libertad al Ministerio de Salud para reglamentar dicha incorporación, todo esto contenido en los artículos 29 y 30 de la norma en mención.

Por tratarse de un acto jurídico unilateral, la directivas podrán modificarse, sustituirse o revocarse en cualquier momento, a través del mismo trámite por el cual se crearon, como lo establece el artículo 31, indicando de manera expresa lo que desea ser considerado nuevamente; se hablará de modificación cuando se cambie de manera parcial su contenido, de sustitución, cuando se le prive de efectos al contenido original, otorgando efectos jurídicos a uno nuevo en su lugar y de revocación, cuando la persona titular del acto manifieste su voluntad de dejar sin efectos del contenido del mismo de manera definitiva.

Así las cosas, directivas anticipadas como posibilidad de garantizar la voluntad de la persona con discapacidad una vez pierda la posibilidad de tomar decisiones por cuenta propia, son la expresión más fehaciente del derecho a participar de las decisiones que le afectan en todos los ámbitos de la vida y facilitan la toma de decisiones para terceros, llámense familiares, pareja o personas de apoyo.

Sin embargo, son muchas las inquietudes que generan en la actualidad pues, la toma de conciencia de la sociedad sobre el reconocimiento de la capacidad legal de todas las personas con discapacidad es un aspecto medular, considerando que los estereotipos y prejuicios de la sociedad son una de las barreras más difíciles de erradicar (Villareal, 2014, p. 156)

En esta línea, resulta imprescindible el reconocimiento para todas las personas sin discriminación alguna, del derecho a expresar con libertad su voluntad para establecer las directivas, respecto de su salud, su persona y sus bienes en caso de no poder decidir por sí mismas ante su posible insuficiencia cognitiva y para ello, será necesario que los profesionales en derecho, así como los jueces y los equipos interdisciplinarios que se formen para la valoración de apoyos, realicen un asesoramiento personal y legal adecuado y objetivo, a fin de que la voluntad del otorgante se exprese de manera clara y fehaciente.

Para finalizar, es necesario recalcar que, para cumplir a cabalidad con el objetivo de las directivas anticipadas, y que terceros puedan actuar conforme a la voluntad de la persona con discapacidad en gran parte de las esferas de su vida, será necesario como lo indicó Bach (2011) que al definir los apoyos para la toma de decisiones se incluyan acciones como las siguientes:

- 1. Asistencia para la toma de decisiones para demostrar y ejercer la personalidad jurídica, incluyendo la capacidad de obrar.
- 2. Información y campañas de sensibilización en materia de derechos humanos, capacidad jurídica, toma de decisiones con apoyos, redes de representación en la toma de decisiones:
- 3. Apoyo en la defensa de la persona para el ejercicio y la protección de su derecho a la capacidad jurídica, y

4.	Sistemas de apoyo comunitarios que proporcionen apoyos relacionados c
	discapacidad que sean individualizados, flexibles y responsables.
Au	inque como lo dio Prieto Sanchis, "el derecho no regula ni lo imposible
neo	cesario"

Conclusiones

Las directivas anticipadas en materia de capacidad legal pueden ser consideradas como una posibilidad de garantizar la voluntad de la persona con discapacidad una vez pierda la posibilidad de tomar decisiones por cuenta propia, pues son la expresión más fehaciente del derecho a participar de las decisiones que le afectan en todos los ámbitos de la vida y facilitan la toma de decisiones para terceros, llámense familiares, pareja o personas de apoyo.

Dichas directivas no son más que la materialización clara de un aparte del contenido de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que predica la capacidad jurídica de todas las personas, razón por la cual quienes tienen discapacidad mental pueden ejercer su capacidad legal siempre que los Estados integren a su normativa interna la legislación que favorezca su participación e independencia para la toma de decisiones, que ha sido lo que ocurrió con la expedición de la ley 1996 de 2019.

La nueva ley de capacidad legal recoge el papel activo de los sujetos con discapacidad en igualdad de condiciones, con plena capacidad jurídica para el ejercicio de los derechos humanos personalísimos y con las medidas de apoyo necesarias para el ejercicio de los derechos cuya titularidad es inherente a su dignidad.

La figura de la interdicción por discapacidad mental que por años estuvo presente en la legislación colombiana, constituía una vulneración de los derechos humanos, pues, con la sustitución de voluntad que esta conllevaba, se anulaba en todos los ámbitos la participación y la primacía de la voluntad de las personas con afectación mental, razón por la cual, no podían tomar decisiones respecto de asuntos simples de su vida cotidiana.

Las modificaciones que trae el nuevo modelo legislativo recaen en lo que respecta al derecho privado sobre el concepto de capacidad legal, razón por la cual, será necesario tomar medidas para evaluar y reformar las disposiciones legales y principios del derecho en general, de manera que se pueda asegurar la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad, haciendo efectivo el principio de participación y no discriminación, para lo que será necesario adoptar ajustes razonables y apoyos para la toma de decisiones. Para esto será necesario acceder al proceso de adjudicación de apoyos para la toma de decisiones de las personas con discapacidad, por vía judicial o de manera autónoma, por lo será necesario hacer una valoración individual y particular, en la que cada persona con discapacidad es un universo distinto, basándose en conceptos inclusivos y objetivos respecto de la discapacidad, girando hacia la capacidad como destreza individual y focalizándose en la capacidad para tomar decisiones, tomando como eje la comprensión de que las personas tienen una voluntad e intención que pueden ser reveladas, desarrolladas y llevadas a cabo disponiendo de los apovos y ajustes apropiados.

El modelo de directivas anticipadas en Colombia solo ha tenido desarrollo en el ámbito de la salud cuando se trata de definir tratamientos médicos en enfermedades terminales e incurables, por lo que algunos indican que solo se refiere a decisiones respecto de la práctica de cuidados paliativos al final de la muerte, su efectividad y validez, en muchas ocasiones ha sido cuestionada y su registro ha presentado algunas dificultades, razón por la cual se espera un camino similar para el tema de las directivas anticipadas en materia de capacidad legal y su adecuada reglamentación será esperada con ansias por la población con discapacidad.

De manera particular, se la autora considera que las directivas anticipadas en materia de capacidad legal de las personas mayores de edad con discapacidad son una herramienta muy valiosas para la personas con discapacidad y para sus familias, pues la adecuada gestión de su contenido facilitaría en gran parte la toma de decisiones una vez se tiene una diagnóstico de deterioro de la salud mental o se ha entrado en una fase de la enfermedad que impida la toma de decisiones.

Así mismo, para su establecimiento y aceptación social y legal, el primer paso consistirá en la reglamentación y aplicación adecuada de la valoración de apoyos para la toma de decisiones, tarea que conlleva el trabajo articulado y multidisciplinario de varios profesionales en el área de la salud, lo social, el derecho y la educación, pues en cada caso en particular la realización de dicha valoración conlleva la implementación de unos ajustes razonables que requiere trabajo conjunto, teniendo como centro indudablemente a la personas con discapacidad. Anotando que dicha valoración de apoyos podrá realizarse de manera

independiente a través de la suscripción de un acuerdo conciliatorio o por aprobación judicial una vez se acude al proceso correspondiente.

Sin embargo, así como en el caso de las voluntades anticipadas en materia de salud, los contradictores desde el ámbito legal y social serán muchos, pues se entrará a cuestionar al validez y eficacia del documentos suscritos alegando la lucidez o no al momento de suscribirlo, atendiendo a los intereses de terceros, más no al interés que tuvo la persona con discapacidad al suscribirlo.

El éxito las directivas anticipadas en materia de capacidad legal, estará sujeto en alguna medida a proceso real de diálogo y deliberación con las personas a quienes el documento involucra: la persona con discapacidad, sus familiares y las personas que determine como de apoyo, el equipo profesional interdisciplinario, etc., de tal forma que en el momento en que la discapacidad sea más compleja, la voluntad del personas sea efectivamente aceptadas, respetada y cumplirse a cabalidad.

El compromiso de la población en general para garantizar dicho derecho será la clave para materializar el contenido de la ley, en un principio será necesario realizar el ejercicio de desaprender un poco desde lo jurídico, para abordar el tema de discapacidad de forma multidisciplinar y de esta manera repensar lo jurídico de una manera distinta y en pro de la garantía de los derechos de las personas con discapacidad.

Para finalizar se espera que con la reglamentación de la ley en general, muchos de las consideraciones realizadas sean confirmadas y otras tantas refutadas, no obstante, este es otra gran batalla ganada en el país por la población con discapacidad.

Bibliografía

- Bach, M. (2011). El derecho a la capacidad jurídica en la Convención de la ONU sore los derechos de las persoans con discapacidad. Conceptos fundamentales y lineamientos para una reforma legislativa. *Traducción al castellano a cargo de Francisco J. Bariffi y María Laura Serra, investigadores del Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos, Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata.*, 55-107.
- Bariffi, F. (20 de julio de 2015). 2008-2013: cinco años de vigencia de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Buenos Aires, Argentina: Ediar.
- Barreto, R. (2015). Capacidad jurídica: un Nuevo Paradigma Desde la Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad . *American University International Law Review*, 178-209.
- Benavides, A. F. (Diciembre de 2013). Tesis Doctoral. Modelos de Capacidad Jurídica: Una reflexión necesaria a la lyz del art. 12 de la Convención Internaciona sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Modelos de Capacidad Jurídica: Una reflexión necesaria a la lyz del art. 12 de la Convención Internaciona sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Getafe, España: Universidad Carlos III de Madrid.
- Bolívar, P. y. (2016). Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 128-153.
- Correa, L., Castro, M., & Juan, R. (2017). "Del dicho al hecho hay mucho trecho": Logros y retos en la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Colombia". *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 9-43.
- De Lorenzo, R. y. (2016). La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: Balance de una década de vigencia. La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad 2006/2016: Una década de vigencia, 13-62.
- Fernández, M. T. (Noviembre de 2010). La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de Derechos Humanos Dfensor*(11), 10.
- Howard, M. (2012). Las Declaraciones de Voluntad Anticipada y la Autonomía de la persona. *Revista de Derecho de la Universdad de Montevideo*, 173-196.

- Iglesias, M. G. (2015). Capacidad, información y autonomía: principio de la dignidad. Revista Institucional de la defensa pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 1-13.
- Ministerio de Justicia y del Derecho. (s.f.). Modelos de Conceptualización de la Discapacidad. Cartilla Discapacidad: Modelos de Conceptualización de la Discapacidad. Bogotá, Colombia.
- Ministerio de Salud de Colombia. (2018). ABECÉ Documento de voluntad anticipada. *ABECÉ Documento de voluntad anticipada*. Bogotá, Colombia.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2019). Sala Situacional de las Personas con Discapacidad. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.
- Molina, Z. (2015). Artículo de Reflexión: La capacidad jurídica en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: una reflexión entorno al cambio de paradigma en la doctrina clásica y el formalismo jurídico. Bogotá, Cundinamarca, Colombia: Universidad Católica de Colombia.
- Montoya Osorio, M. y. (2010). *Las Personas en el Derecho Civil* (Tercera Edición ed.). Bogotá: Leyer.
- OMS. Organización Mundial de la Salud. (16 de septiembre de 2010). Tener en cuenta a las personas con discapacidades mentales. *Centro de Prensa OMS*, pág. 1. Recuperado el 9 de noviembre de 2018, de https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2010/mental_disabilities_20100916/es/
- ONU. (13 de Diciembre de 2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York, Estados Unidos de América: ONU.
- ONU. (2014). Observación general Nº 1 (2014). Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley.
- ONU. (2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia. Comite sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Organización de Naciones Unidas.
- Palacios, A. (2017). El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos. (U. C. Amigó, Ed.) *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 8(1), 14-18.
- Palacios, Agustina. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (CERMI, Ed.) Madrid, España: Cinca.

- Parra Dussan, C. (6 de Septiembre de 2019). Nueva ley de apoyos para la discapacidad. Bogotá, Colombia. Recuperado el 4 de 11 de 2019, de https://www.asuntoslegales.com.co/analisis/carlos-parra-dussan-533041/nueva-ley-de-apoyos-para-la-discapacidad-2904931
- Parra-Dussan, C. (2010). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Antecedentes y Nuevos Enfoques. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 347-380.
- Parra-Dussan, C. (2012). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: desarrollo normativo en Colombia. *Revista Estudios de Derecho, Universidad de Antioquia* 69(154), 303-324.
- Tobar, J. A. (2012). Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano. *Revista Colombiana de Bioética, Universidad El Bosque*, 140-162.
- Vallejo Jimenez, G., Hernández Ríos, M., & Posso Ramírez, A. (2016). La capacidad jurídica de las personas con discapacidad. *CES Derecho*, 3-21.
- Villarreal, C. (Marzo de 2014). El reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental e intelectual y su incompatibilidad con los efectos jurídicos de la interdicción y la curatela: Lineamientos para la reforma del Código Civil y para la implementación de u. "El reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental e intelectual y su incompatibilidad con los efectos jurídicos de la interdicción y la curatela: Lineamientos para la reforma del Código Civil y para la implementación de u. Lima, Perú: Pontificia Universidad Católica del Perú.

Legislación Nacional

- Asamblea Nacional Constituyente (1991). Constitución Política de Colombia.
- Congreso de la República de Colombia. (1994). Ley 163, establece la posibilidad de ejercer el derecho al sufragio "acompañados" hasta el interior del cubículo de votación. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.
- Congreso de la República de Colombia (1997). Ley 361, por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.
- Congreso de la República de Colombia. (2002). Ley 762, por medio de la cual se aprueba la "Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad", suscrita en la ciudad de Guatemala, Guatemala, el siete (7) de junio de mil novecientos noventa y nueve (1999). Esta Convención fue ratificada por Colombia el 12 de abril de 2003. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.
- Congreso de la República de Colombia. (2005). Ley 982, establece normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordo- ciegas y se dictan otras disposiciones. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.
- Congreso de la República de Colombia. (2006). Ley 1098, Código de Infancia y Adolescencia se ocupa, entre otros, en los artículos 36, 43, 44, 46 y 142. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.
- Congreso de la República de Colombia. (2007). Ley 1145, por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.
- Congreso de la República de Colombia. (2009). Ley 1306, Por la cual se dictan normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el régimen de la representación de las personas con discapacidad mental absoluta. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.
- Congreso de la República de Colombia. (2013). Ley estatutaria 1618, Por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los Derechos de las Personas con discapacidad. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.

- Congreso de la República de Colombia. (2015). Ley 1752, Por medio de la cual se modifica la Ley 1482 de 2011, para sancionar penalmente la discriminación contra las personas con discapacidad. Eleva a delito la discriminación por motivos de discapacidad. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.
- Congreso de la República de Colombia. (2019). 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. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.

Jurisprudencia

- Corte Constitucional, de C. (21 de abril de 2014). Sentencia C-293 de 2010. Obtenido de https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2010/C-293-10.htm
- Corte Constitucional, de C. (3 de octubre de 2014). Sentencia T- 470 de 2014. Obtenido de https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2014/T-740-14.htm
- Corte Constitucional, de C. (15 de diciembre de 2014). Sentencia T-970. Obtenido de https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm
- Corte Constitucional, de C. (9 de abril de 2014). Sentencia C- 233/2014. Obtenido de https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/C-233-14.htm
- Corte Constitucional, d. C. (13 de abril de 2016). *Sentencia C-182 de 2016*. Obtenido de http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/c-182-16.htm
- Corte Suprema de Justicia. (2019). Sentencia STC 16392-2019. Sentencia STC 16392-2019.