

J URIBE, “Las esterilizaciones sin consentimiento en las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, a partir de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: análisis del caso colombiano y sus alternativas”, Maestría en Análisis de Problemas Políticos, Económicos e Internacionales Contemporáneos, – IAED, 2019.

Las esterilizaciones sin consentimiento en las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, a partir de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: análisis del caso colombiano y sus alternativas.

Juliana Uribe Mejía

Maestría en Análisis de Problemas Políticos, Económicos e Internacionales Contemporáneos

Instituto de Altos Estudios para el Desarrollo

Universidad Externado de Colombia

Bogotá D.C., 2019

Agradecimientos.

A mi familia, por su amor, por su apoyo y por enseñarme a dejar mi corazón en lo que hago.

A Sebastián, por ser mi primer lector, por creer en mí y por animarme a continuar.

A mi asesora, Camila Esguerra Muelle, por sus valiosas ideas y recomendaciones.

A mi Alma Mater y los maestros que la integran, por brindarme una educación con *espíritu crítico* y *compromiso social*, que me acostumbró a cuestionar las respuestas finales.

A la Cancillería y, en particular, a Germán Calderón, que me acogió en el Grupo Interno de Trabajo de Asuntos Sociales y me dio la oportunidad de conocer este tema y de trabajar con los protagonistas de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad en Colombia.

Resumen:

En el presente trabajo indago por los fundamentos teóricos y las expresiones de la política práctica que sustentan las acciones y omisiones del Estado colombiano frente a la garantía de los derechos reproductivos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva y, en particular, de aquellas que han decantado en la sustracción legal del ejercicio directo de su capacidad jurídica y que han avalado su sometimiento a esterilizaciones forzadas o vía consentimiento sustituto. Lo anterior, con el fin de analizar el estado actual de realización de los mandatos que vierte en la materia la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los avances alcanzados, los desafíos que aún persisten y los escenarios reivindicativos más promisorios para este colectivo dentro del Estado colombiano.

Palabras clave:

Teorías contractualistas. Fronteras de la justicia. Construcción política de la subjetividad. Biopolítica. Personas con discapacidad intelectual o cognitiva. Capacitismo. Capacidad legal. Esterilizaciones forzadas o vía consentimiento sustituto. Derechos reproductivos. Políticas públicas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Constitucionalismo dialógico.

Abstract

In this paper, I inquire about the theoretical foundations and the practical policies that underlie the actions and omissions of the Colombian State against the guarantee of the reproductive rights of people with intellectual and cognitive disabilities. In particular, those actions that have contributed to considered this people legally incapable for the direct exercise of their legal capacity and have endorsed their compulsory sterilization or by substitute consent. All of the former, in order to analyze the current state of fulfillment of the mandates issued in this matter by the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the progress achieved, the challenges that still persist and the most promising scenarios within the Colombian State for the claims of this group.

Keywords:

Social contract theories. Frontiers of justice. Political construction of subjectivity. Biopolitics. People with intellectual or cognitive disabilities. Ableism. Legal capacity. Compulsory sterilization or by substitute decision-maker. Reproductive Rights. Public policies. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Dialogical constitutionalism.

Tabla de contenido

Introducción	4
1. Capítulo I. Las personas con discapacidad intelectual o cognitiva y su conceptualización política.....	7
1.1. Presentación del capítulo.....	7
1.2. Las críticas de Martha Nussbaum a la noción antropológica excluyente de la teoría contractualista.	12
1.3. Michel Foucault, la invención de la normalidad y la biopolítica.	15
1.4. Giorgio Agamben, su relectura del <i>homo sacer</i> y el Estado de excepción: especial referencia a las personas con discapacidad.	19
2. Capítulo II. Los modelos de comprensión de la discapacidad en Occidente.	25
2.1. Presentación del capítulo.....	25
2.2. El Modelo de la prescindencia.	28
2.3. El Modelo médico-rehabilitador.....	30
2.4. El Modelo Social.....	33
2.5. Otras críticas al Modelo social.....	38
2.6. La teoría crip (Robert McRuer y otros).....	40
2.7. Otros modelos.	44
3. Capítulo III. Las condiciones para la revolución de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva en Colombia.....	47
3.1. Presentación del capítulo.....	47
3.2. La política pública frente a la discapacidad en Colombia.	49
3.3. Las restricciones al derecho a la capacidad jurídica y su incidencia en las esterilizaciones vía consentimiento sustituto: actores, problemática y contexto.	73
4. Capítulo IV. La revolución de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva en Colombia: los tribunales constitucionales como motor del cambio social.	87
4.1. Presentación del capítulo.....	87
4.2. La reproducción de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva y su reinterpretación como problema jurídico.	88
4.3. La Corte Constitucional como escenario de cambio social en Colombia.	95
4.4. La Sentencia T-573 de 2016.	102
Conclusiones.....	114
Bibliografía	116

Introducción

En este trabajo se problematizan los procedimientos de esterilización quirúrgica que se realizan en Colombia a las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, a partir del consentimiento sustituto que prestan sus padres o curadores y se explican las razones por las cuales esto va en contravía de las obligaciones adquiridas internacionalmente por el Estado colombiano al ratificar la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en especial, aquella que impone a los Estados el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a la capacidad jurídica y a la libertad de tomar sus propias decisiones en materia reproductiva. Además, se expone cómo la habilitación del consentimiento sustituto para estos procedimientos en el ordenamiento jurídico colombiano refleja una posición política que excluye de la ciudadanía plena a las personas con discapacidad intelectual y cognitiva, que puede ser modificada como resultado de procesos legislativos, pero también a través de procesos dialógicos ante los tribunales constitucionales.

Esta problematización inicia con la indagación por los fundamentos teóricos que rodean la conceptualización de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva como sujetos políticos “incompletos”, en tanto no encajan en la idea excluyente de ser humano ligada al racionalismo y la productividad, característica de las doctrinas contractualistas. Lo anterior obedece a que el trabajo parte de la premisa según la cual las omisiones teóricas en el reconocimiento de un estatuto ontológico pleno para las personas con discapacidad intelectual y cognitiva tienen efectos prácticos en el diseño del relacionamiento político y jurídico que mantiene el Estado contemporáneo con aquellas, dado que estas nociones excluyentes iluminan todo el discurso de la subjetividad humana, la ciudadanía y los derechos que fue recogido por los Estados democráticos liberales en sus constituciones. Igualmente, se parte del supuesto según el cual estos discursos tradicionalmente han incluido a este colectivo, solo a través de su elección como sujetos de intervención estatal, lo que no siempre ha resultado en acciones afirmativas en su favor, sino que frecuentemente ha decantado en injerencias indeseadas en la determinación de sus proyectos de vida, como la que este trabajo pretende exponer.

El análisis precitado, que se realiza sobre todo en el primer capítulo, aporta los basamentos teóricos para examinar, en el segundo, el proceso a partir del cual se construye y deconstruye, a

lo largo de la historia occidental, la noción de la discapacidad y la comprensión de los individuos con discapacidad al interior de sus sociedades. Pero, además, da lugar a comentar la forma como estas discusiones han trascendido recientemente a la gobernanza internacional, contribuyendo a establecer consensos globales que imponen a los Estados un cambio en su interacción con las personas con discapacidad, en general, y con aquellas con discapacidad intelectual y cognitiva, en particular, a partir de los postulados del Modelo social de la discapacidad, recogidos en un instrumento internacional con fuerza vinculante, como lo es la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que se presenta como un acto político transgresor del *statu quo*, pero como un proyecto inacabado de carta de derechos.

Tras ahondar en la tesis descrita, el tercer capítulo de este trabajo muestra cómo la expedición de la citada Convención y las labores de supervisión de cumplimiento desempeñadas por su comité frente a los Estados parte de dicho tratado y, en particular, frente a Colombia, han jalonado procesos reivindicativos internos en favor de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva hasta darles cabida en diferentes instancias estatales y ser asumidos como causas propias de algunas autoridades públicas, que han empezado a acoplar su discurso político y sus decisiones al lenguaje de derechos que el instrumento internacional recoge y que han propiciado cuestionamientos a las formas de intromisión indeseables del poder estatal y familiar en los cuerpos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva en los diferentes escenarios a través de los cuales se expresa el poder estatal.

En el mismo apartado, se analiza la aplicación de la institución jurídica de la interdicción frente a las personas con discapacidad intelectual y cognitiva en Colombia y la forma en que esta ha redundado en su sometimiento a esterilizaciones, muchas de ellas, no consentidas. También se hacen explícitas las carencias en la política pública que, aún hoy, impactan negativamente la vida de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva, con efectos nefastos en el reconocimiento de su capacidad jurídica y en el ejercicio de sus derechos reproductivos.

La descripción del escenario anterior aporta la perspectiva necesaria para valorar la magnitud del proceso surtido dentro del Estado colombiano para dar cumplimiento a los compromisos adquiridos en virtud de la citada Convención, incluyendo el rediseño institucional, la paulatina transformación de la política pública, la realización de cambios normativos tendientes a materializar el modelo de comprensión de la discapacidad que la Convención comporta y, no

menos importante, la aceptación de la Convención por la Corte Constitucional colombiana como criterio hermenéutico para interpretar normas desuetas y examinar con otros parámetros la constitucionalidad de las prácticas de poder por ellas permitidas frente a las personas con discapacidad intelectual y cognitiva. Todo esto, sin dejar de exponer las grietas que existen en este proceso y sin negar el gran protagonismo que en su dinamización han tenido factores exógenos al Estado, principalmente emanados de llamados de atención de organismos internacionales, así como de luchas reivindicativas del movimiento social de la discapacidad.

Las argumentaciones previas dan lugar a exponer, en el último capítulo del trabajo, que las limitaciones en el ejercicio de los derechos a la capacidad jurídica y la autonomía reproductiva de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva no solo deben buscar ser desmontadas por la vía legislativa, sino que encuentran en los procesos dialógicos que lidera el tribunal constitucional colombiano mecanismos idóneos para reemplazar las interpretaciones segregantes de las normas y las políticas públicas que enmarcan su vida en sociedad, por hermenéuticas que reconozcan su humanidad plena.

Para el efecto, en el trabajo se demostrará cómo el activismo de los movimientos sociales, el empleo del litigio estratégico, el uso recurrente de la acción de tutela y el ejercicio clínico del derecho constitucional constituyen una oportunidad para revolucionar el tratamiento de excepcionalidad que le da el Estado colombiano a los derechos reproductivos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva y dar paso a interpretaciones de las normas y las políticas públicas que concreten el Modelo social de la discapacidad y resulten potenciadoras del cambio social, atendiendo al poder simbólico de ambas en la moralización de la lucha por dichas transformaciones, planteadas ahora en términos de derechos y no de concesiones.

Antes de empezar a desarrollar esta propuesta, es importante precisar que en el texto se concibe la discapacidad como una categoría en constante evolución a través de la historia que, en su acepción más aceptada, resulta de la interacción entre las personas con una deficiencia o diversidad funcional a largo plazo -para el asunto que nos concierne, las deficiencias corresponden al desarrollo mental, incluyendo dificultades para aprender, concentrarse, tomar decisiones o socializar (Profamilia, 2014)- y las barreras del entorno que les impiden participar plena y efectivamente en sus sociedades (Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006).

1. Capítulo I. Las personas con discapacidad intelectual o cognitiva y su conceptualización política.

*«(...) El rabí le explicaba el universo
(Esto es mi pie; esto el tuyo; esto la sogá)
y logró, al cabo de años, que el perverso
barriera bien o mal la sinagoga.*

*Tal vez hubo un error en la grafía
o en la articulación del Sacro Nombre;
a pesar de tan alta hechicería,
no aprendió a hablar el aprendiz de hombre.*

*Sus ojos, menos de hombre que de perro
y harto menos de perro que de cosa,
seguían al rabí por la dudosa
penumbra de las piezas del encierro.*

Algo anormal y tosco hubo en el Golem (...)»

El Golem, Jorge Luis Borges.

1.1. Presentación del capítulo.

Como el rabino del poema de Borges, los principales teóricos de la filosofía política han pretendido, a lo largo de los siglos, encontrar la esencia de lo humano para lograr, a partir de ello, concebir un esquema explicativo de la racionalidad de la vida en sociedad; una idea de fundamentación de lo político que, en tanto asunto humano, ostenta todos los vicios y valores que esta condición comporta (Dussel, 2001). Esta búsqueda siempre ha ido de la mano de la pregunta por la justicia, cuya respuesta pasa por la formulación de la sociedad ideal, pero también por el reconocimiento de que esta utopía tal vez solo sirve para transitar hacia ella mediante proyectos políticos aspiracionales, que asumen la existencia de sociedades imperfectas pero perfectibles, como todo lo humano (Nussbaum, 2016).

Sin embargo, esa idea de construir una sociedad ideal se ha decantado, por mucho tiempo, en teorías políticas que avalan la práctica de excluir a ciertos individuos como miembros plenos de

esa misma sociedad. Estas teorías han encontrado una resonancia especial en imperios (Lugones, 2010), totalitarismos, tiranías o dictaduras (Arendt, 2002), pero también le han servido a los regímenes políticos democráticos y sometidos al Estado de derecho para ejercer un poder irrestricto sobre quienes no ostentan las características “normales” que en Occidente se atribuyen a los seres humanos, en las cuales la racionalidad está necesariamente incorporada.

Dentro de dichas teorías está incluido el contractualismo clásico, que cuenta entre sus principales exponentes a Hobbes, Locke y Rousseau, quienes estimaban que un ser incapaz de elegir entre alternativas morales divergentes tampoco sería plenamente capaz de la libertad ni de la acción y, por tanto, no era por completo un ser humano (Berlin, 2004). De esta forma, para la doctrina contractualista, aquellos a quienes se les consideraba incapaces de decidir eran concebidos como criaturas inferiores, casi al nivel de la que recrea Borges en el relato que inicia este apartado y, en consecuencia, eran despojados de su humanidad y de la dignidad que esta comporta (Gallardo, 2005).

Heredera de la doctrina contractualista y la tradición liberal, la Teoría de la Justicia de John Rawls concibe la justicia como el producto de acuerdos entre individuos libres, racionales y plenamente cooperantes que deciden cuáles deben ser los principios políticos que gobernarán la sociedad. Estos acuerdos se producen en un momento hipotético que él denomina “posición original”, en el que los electores están cubiertos por el “velo de la ignorancia” que no los deja anticipar qué posición ocuparán dentro de la sociedad, lo cual da cierta garantía para que —al elegir los principios políticos que encarnan su idea de justicia y que, por ende, regirán las instituciones sociales— se guíen por la búsqueda del beneficio mutuo y no apenas del individual. (Rawls, 1995).

Según Rawls, al emplear su modelo de pensamiento, que está basado en una idea procedimental de la justicia, se puede llegar a conocer cuáles son los principios políticos que mejor garantizan la justicia en una sociedad en particular (Nussbaum, 2016). No obstante, la linealidad que mantiene su Teoría de la Justicia con la doctrina contractualista, al identificar a los contratantes como libres, racionales y plenamente cooperantes, deja a varios individuos sin poder participar de la elección hipotética de los principios de justicia que gobernarán la sociedad a la que van a pertenecer.

Entre los excluidos se encuentran las personas con discapacidad intelectual y cognitiva, aunque estas personas no han sido las únicas a quienes se les ha negado el reconocimiento de su subjetividad política, tanto en el modelo propuesto por los contractualistas clásicos y retomado por Rawls, como en las prácticas jurídicas que han derivado de estos. Piénsese, por ejemplo, en la democracia griega y su renuencia al reconocimiento de la ciudadanía plena para las mujeres, los esclavos —o mejor, personas esclavizadas— o los ciudadanos no residentes (Pisarello, 2012). También remítase a las relaciones despóticas existentes dentro de instituciones como el matrimonio o la familia legadas por la antigüedad romana y defendidas hasta hoy por la Iglesia Católica (Esguerra Muelle, *Cómo hacer necropolíticas en casa: Ideología de género y acuerdos de paz en Colombia*, 2017), o a la consideración de la naturaleza de personas indígenas y afrodescendientes, y en general de aquellas marcadas en términos raciales, como inferior a la humana (García, 2003).

Los anteriores ejemplos dan pie a cuestionar si, tal vez, las omisiones e interpretaciones restrictivas de las doctrinas políticas contractualistas, remozadas por Rawls en su Teoría de la Justicia, terminaron por permear los preceptos de justicia que las sociedades reconocieron en sus decisiones políticas concretas y que, con el tiempo, pasaron a consagrarse en los ordenamientos jurídicos de los Estados (Restrepo, 2011). Esto último, como resultado del proceso de codificación de la ley que le fue inherente a la modernidad occidental y que no le fue ajeno a Colombia, pues el país, tras tomar el proceso revolucionario francés como un paradigma para su independencia, se apropió del legado codificador napoleónico y de la herencia civilista del Imperio Romano Germánico que este, a su vez, había incorporado y solo hasta la última década del siglo XX acogió la noción de la supremacía constitucional¹ (López

¹ López Medina, en su texto *La Teoría Impura del Derecho* analiza el proceso codificador de la ley colombiana en el siglo XIX y principios del XX y lo percibe muy ligado a la herencia francesa y a la noción de supremacía de la ley legada como conquista revolucionaria. El mismo autor, en su texto *Interpretación Constitucional* explica cómo el lugar de la ley en la jerarquía normativa pasó a ser sustituido por la Constitución, a partir de la segunda mitad del siglo XX, sin que este proceso le fuera ajeno a Colombia. Las razones que identifica para esta transmutación pueden leerse en el siguiente extracto y son de plena aplicación para este trabajo: “*En consonancia con desarrollos en el constitucionalismo de la segunda post-guerra, la supremacía directa de la Constitución colombiana se ha concebido como herramienta privilegiada de protección de derechos humanos fundamentales. Esta tendencia tiene uno de sus orígenes recientes en la expedición de la Ley Fundamental de Bonn de 1949. El artículo 1º de este texto normativo muestra con gran fuerza la necesidad de proteger celosamente los derechos fundamentales como reacción a los horrores que generó la Segunda guerra mundial. Estos horrores (entre los que se cuentan, entre muchos otros, una visión racista y excluyente de la sociedad) fueron ocasionados por el actuar del estado conforme a leyes válidamente expedidas*”.

Medina, La conciencia jurídica clásica: Escuela de la Exégesis y Jurisprudencia de Conceptos en el derecho civil colombiano, 2004) (López Medina, 2006).

De aceptarse que estas doctrinas sí permearon la estructura política y jurídica de sociedades occidentalizadas —es decir, herederas del legado occidental vía colonización— como la colombiana, la noción excluyente de las personas o individuos, que concibe la doctrina contractualista para determinar quiénes participan en la definición de los principios de justicia en el hipotético momento fundante de una sociedad, habría repercutido en la forma en que las normas enmarcaron un ejercicio parcial de los derechos de las personas con discapacidad y, en particular, casi siempre lo limitaron en el caso de las personas con discapacidad cognitiva o intelectual.

La tesis de Martha C. Nussbaum en su obra *Las Fronteras de la Justicia* (2016) es, precisamente, que la exclusión política que experimentan en la práctica las personas con discapacidad y, especialmente, aquellas con discapacidad intelectual o cognitiva se debe, en gran parte, a que los principios políticos que, de acuerdo con la doctrina contractualista, se eligen en el hipotético pacto fundacional de las sociedades reflejan solo de forma subsidiaria los intereses de las personas que, como ellas, no encuadran en categorías normalizadoras como la racionalidad. Esto obedece a que dichas doctrinas presuponen que tales principios únicamente pueden ser elegidos por individuos libres, iguales, cooperantes e independientes, es decir, personas racionales y productivas que, a juicio de la autora, nunca llegan a considerar las necesidades y prestaciones asociadas a la garantía de una existencia digna para las personas con discapacidad, como realmente determinantes al momento de elegir los principios de justicia.

Los planteamientos de la autora van ligados al rechazo del concepto del ser humano como una noción ahistórica o no situada culturalmente. Esto la acerca a posturas como la de Yves Charles Zarka (1999), según el cual la persona moral ha sido instituida políticamente de diferentes formas según la época histórica y, por esta razón, es que no siempre se ha identificado ni se identificará a perpetuidad con la mera materialidad del ser humano que se reconoce actualmente. A su vez, la tesis de la autora se asocia con la de Giorgio Agamben, dado que ambos reconocen la importancia de analizar los supuestos filosóficos que subsumen los ejercicios de teorización frente al proceso mediante el cual el individuo se erige como sujeto político y junto a sus iguales forma la sociedad (como uno de los elementos definitorios del Estado), a raíz de la incidencia

que el reconocimiento teórico de la capacidad para participar de ese proceso termina por tener en el hecho de que muchos individuos, en la práctica, puedan o no ser sujetos de derechos ante sus Estados.

Esta asociación se apoya en que, para autores como Agamben, muchos individuos siempre han representado Estados de excepción en sí mismos, al estar sustraídos del pacto político y del ordenamiento jurídico que este se da (Agamben, 2005). De ahí que la indagación por lo que cabe dentro de los conceptos de ser humano y sujeto político sea trascendental para entender los modelos de justicia en que se fundamentan los Estados, las constituciones que sus pueblos se dan y el catálogo de derechos que en ellas se consigna o al cual se remite, así como a los colectivos a los cuales estos derechos parecen solo aplicarse como excepción.

En concordancia con lo expuesto, en el presente capítulo pretendo analizar las críticas que han hecho diferentes autores a los conceptos precitados y su relación con la situación actual en que las personas con discapacidad intelectual y cognitiva no están siendo reconocidas como miembros plenos de las comunidades políticas concebidas como naciones o Estados. Para el efecto, abordaré la teoría de las capacidades de Martha C. Nussbaum (2016) y, concretamente, la crítica que la autora hace a la presunta omisión en que han incurrido las principales doctrinas contractualistas y la Teoría de la Justicia de base contractualista que elabora John Rawls, al no considerar a estas personas dentro de sus planteamientos generales sobre los orígenes y fundamentos de la vida humana en sociedad, para luego contrastarlas con el tratamiento teórico que Michel Foucault desarrolla a partir de los conceptos de “sujeto” y “biopolítica” así como con la continuidad propuesta por Giorgio Agamben con los conceptos de “Estado de excepción” (2005), “homo sacer” y “nuda vida” (2003).

Este ejercicio se realiza con el propósito de contar con herramientas teóricas para analizar, en los capítulos subsiguientes, la forma en que se conceptualiza la discapacidad, los debates que se han dado en el ámbito internacional frente a las reivindicaciones de este colectivo y, en el caso colombiano, las limitantes que aún existen para el reconocimiento de estas personas como miembros plenos de la comunidad política (Agamben, 2003) y para el ejercicio de su capacidad jurídica, entendida como la facultad de ser titular de un derecho y de ejercerlo, expresando la voluntad y preferencias propias frente a distintos aspectos de la vida, e incluso haciéndolas exigibles judicialmente (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2013).

1.2. Las críticas de Martha Nussbaum a la noción antropológica excluyente de la teoría contractualista.

Martha C. Nussbaum (2016) sostiene que tanto las normas imperantes como los modelos teóricos a partir de los cuales los políticos que las crean legitiman su autoridad tienen una deuda de justicia frente a las personas con discapacidad intelectual o cognitiva. La autora asegura que el contractualismo, como hipótesis metodológica del liberalismo moderno y del Estado constitucional, legó dos ideas incorrectas que este último ha tendido a reproducir en la misma medida en que se ha propuesto operar alrededor de la llamada garantía de derechos.

La primera de estas ideas establece que el contrato social solo podía estar orientado al beneficio mutuo de los agentes contratantes, ignorando otros sentimientos que hacen del ser humano un ser gregario, tales como la solidaridad, al presumir que el aludido beneficio debía ser absolutamente recíproco. La segunda, que los agentes contratantes y electores de los principios de justicia que gobernarían la sociedad reunidos en ese hipotético momento fundacional, solo podían haber sido personas libres, iguales e independientes y, por ende, aptos para desarrollar una actividad económica productiva como miembros plenamente cooperantes de aquella. Con estas ideas, se dejó por fuera del modelo teórico contractualista a toda persona que no encajara en ese ideal.

Ante la exclusión inherente a estas premisas, Nussbaum argumenta que la tradición del contrato social confunde la pregunta por “quién diseña los principios básicos de la sociedad” con la de “para quien están pensados estos principios”, lo que impacta negativamente la consideración de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva por parte de las teorías de la justicia social de base contractualista. Según la autora, el propio John Rawls reconoció que este problema era especialmente difícil de resolver para su teoría, pues daba pie a cuestionar la abstracción y generalidad que debía caracterizarla en tanto teoría de la justicia social. Sin embargo, el autor defendió que las restricciones de participación en la elección de los principios de justicia, que eran propias de la doctrina contractualista en que su teoría se cimentaba, se remediaban con la posibilidad de que las reivindicaciones que dichos principios no recogiesen, fueran conquistadas

en estadios ulteriores al momento fundante de la sociedad, como sería el escenario legislativo dentro de un Estado.

Esta posibilidad no satisfizo las dudas de Nussbaum, para quien la exclusión inicial de algunas personas como agentes contratantes hipotéticos, entre ellas, las personas con discapacidad y, particularmente, aquellas con diferencias intelectuales o cognitivas que las alejan del estándar de “normalidad”, implica que sus necesidades no modelan tampoco, en la práctica, la elección de los principios políticos básicos y, en tal medida, inciden en que asuntos como la asistencia y los costes sociales de la inclusión no son considerados como un asunto por tratar al redefinir dichos principios políticos a través de los procesos constituyentes, mediante los que se acuerdan los ideales de justicia que deben cimentar la sociedad y se crean las disposiciones orgánicas y programáticas para alcanzar dichas aspiraciones.

En virtud de las anteriores críticas, Nussbaum rechaza la noción de persona humana que incorpora el contractualismo y que retoma Rawls en su Teoría de la Justicia, pues aquella está condicionada, entre otras, a características como la racionalidad, la sociabilidad (vinculada al lenguaje), las aptitudes mentales y físicas equivalentes (que permitan formarse una concepción del bien y un sentido de justicia) y la plena cooperación con la sociedad (que es básicamente la capacidad de generar beneficios para las demás personas a través de la productividad). En lugar de ello, reivindica el retorno a concepciones de la personalidad basadas en el reconocimiento intuitivo de la dignidad humana y la igualdad moral, sin consideración a las facultades físicas o mentales.

Según la autora, acoger esta noción permitiría que las personas con discapacidad intelectual o cognitiva participaran de la elección de los principios que gobiernan la sociedad y, por ende, se incorporaran a la discusión sobre los principios de justicia, las necesidades asociadas a la dependencia humana, que se presenta no solo por la diversidad funcional, sino también por las diferencias etarias o las enfermedades. Incluso, según ella lo plantea, podría hacerse de la asistencia un derecho primario y no un ideal alcanzable en otras etapas de la vida en sociedad, como la etapa legislativa (Nussbaum, 2016).

Lo anterior daría lugar a incluir las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva dentro de lo que constituye una vida humanamente digna y traducir la lista de lo que Rawls denomina bienes primarios o principios fundamentales y ella designa como capacidades

básicas, en las constituciones de cada Estado, para así volverlas objeto de exigibilidad judicial como asuntos de justicia básica, que no estarían sometidos a victorias o fracasos legislativos, ni a la ideología del tribunal constitucional de turno y que, en definitiva, no serían meras concesiones de caridad (Nussbaum, 2016). Resulta así evidente la pertinencia del pensamiento de Nussbaum para analizar las normas, imaginarios, políticas públicas, doctrinas políticas y jurisprudencia que, como productos portadores de la ideología en que se fundan las sociedades que las producen, perpetúan la exclusión de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva en la formulación actual del Estado constitucional que acogen países como Colombia, incluso a través de la intromisión en aspectos de su vida, aparentemente ajenos a la decisión política.

Por medio de las argumentaciones previas he dejado enunciado que la relación de fundamentación que mantiene el modelo de Estado constitucional con las doctrinas contractualistas puede terminar por conceder, también en la práctica, la agencia para decidir sobre todos los aspectos de la vida de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, a individuos que se estiman racionales y que ejercen sobre estas personas relaciones de poder, mediadas por la familia, la comunidad o las instituciones del Estado.

La utilidad del análisis estriba en que la relación de representación que se ejerce sobre estos individuos en la cotidianidad, se asemeja a la que describe Rawls en su Teoría de la Justicia de origen contractualista y que la distancia que se presenta entre las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva y los principios de justicia que eligen los agentes contratantes racionales en un supuesto teórico, es similar a la brecha que existe, aún hoy, entre la voluntad y preferencias que tienen estas personas y la interpretación de las mismas que realizan los seres humanos “racionales” que se arrogan o a quienes se delega, de manera tácita o explícita, la representación de esas personas en la vida real.

Lo anterior, pues tanto en el modelo hipotético que toma Rawls del contractualismo, como en las situaciones prácticas que se viven día a día en los Estados, las personas con discapacidad intelectual o cognitiva son comprometidas por sus representantes, familiares o cuidadores, con proyectos de vida que responden a la interpretación y la imposición de un presunto interés superior objetivo de la persona, más cercano a la idea contractualista del beneficio social que a la de dignidad humana.

1.3. Michel Foucault, la invención de la normalidad y la biopolítica.

El encumbramiento de la racionalidad y la productividad como características presuntamente inherentes a la naturaleza humana o, al menos, al sujeto político que concibe la doctrina contractualista ha sido un proceso gradual, impulsado por los poderes económicos de turno que, a través de categorías normalizadoras consagradas a ideales como el progreso o el consumo, han mediatizado al ser humano con el propósito de seleccionar a los individuos más aptos para alcanzar tales ideales (Foucault, 1998). Estos intereses económicos han influenciado, a su vez, la formulación de políticas sociales con impacto demográfico que, a través de dispositivos de poder, han forjado verdaderas taxonomías humanas (Barrera Sánchez, 2011).

Esto ha implicado que las normas, políticas, reglamentos e, incluso, los catálogos de derechos reconocidos en las constituciones estatales sean interpretados a través de un prejuicio heredado del contractualismo que ha contribuido a fomentar una organización social excluyente, en la que el ejercicio de poder despótico, dentro del cual cabría toda decisión que se tome sin el consentimiento de la persona, es legítimo cuando los sujetos, considerados pasivos, carecen de voluntad, racionalidad y libertad, mas no cuando estos son aceptados como sujetos plenamente racionales, que encuadran en la definición de lo que debe ser un ser humano normal (Gallardo, 2005). El anterior rezago confiere una interpretación restrictiva a las leyes que reconocen derechos humanos, cuando estas se aplican a individuos que no ostentan las características que, de conformidad con el contractualismo, componen lo ineludible de la esencia humana.

En concordancia con este razonamiento, Michel Foucault devela el carácter discursivo de la realidad e invita a repensar el concepto de sujeto, partiendo de que frente a él la razón ha significado “tanto despotismo como iluminismo”. Por ende, propone un análisis de la inserción de esta noción del sujeto en la estructura política, lo que en últimas significa despojarlo de la naturaleza trascendental que a lo largo de la historia de Occidente le ha conferido significancia y legitimidad, a partir de elementos externos (Farrán, 2014). Al respecto, Foucault (2005) señala:

Se trata de dar vuelta el problema tradicional. Ya no plantear la pregunta: ¿cómo puede la libertad de un sujeto insertarse en el espesor de las cosas y darle sentido, cómo puede

animar desde el interior las reglas de un lenguaje y hacer así que funcione con objetivos que le son propios? Sino, antes bien, plantear estas preguntas: ¿cómo, según qué condiciones y bajo qué formas algo como un sujeto puede aparecer en el orden de los discursos? ¿Qué sitio puede ocupar en cada tipo de discurso, qué funciones puede ejercer y obedeciendo a qué reglas? En resumen, se trata de quitarle al sujeto (o a su sustituto) su rol de fundamento originario, y analizarlo como una función variable y compleja del discurso.

A su vez, Farrán (2014) trae a colación a Alain Badiou para complementar la propuesta de Foucault, puesto que Badiou en su libro *Condiciones* afirma que el problema de la conceptualización del sujeto consiste en que “el ser-en-tanto-ser en su generalidad antepredicativa es múltiple puro, es decir, múltiple de múltiples”, por cuanto en él confluyen “vida subjetiva, vida animal, vida orgánica” y facultades como “el pensamiento, la facultad creadora y la capacidad de abstracción” que hacen difícil definirlo unívocamente sin negar su infinita diversidad. Por lo tanto, dicho autor considera que el sujeto pensado por fuera del discurso ontológico, es pura dispersión que solo encuentra su límite en “significantes-de-más producidos en el ámbito de la cultura”. Estos planteamientos, que en principio parecen del resorte filosófico, son plenamente aplicables a la pregunta por la inclusión o reconocimiento dentro del concepto de sujeto político de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva.

Apenas como un detalle anecdótico, pero que ilustra con claridad cómo la cultura e incluso los aparatos judiciales tejen al sujeto como unívoco a través de significantes endógenos que le asignan una etiqueta, bien sea de normal o anormal, es interesante traer a colación la posición sentada por el legendario juez estadounidense Oliver Wendell Holmes Jr., en una sentencia de la Corte Suprema de 1927 (*Buck vs. Bell*), mediante la cual se decidió la constitucionalidad de una ley que obligaba a esterilizar a las personas consideradas “no aptas”, incluyendo a las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, con el fin de proteger la “salud del Estado”. De forma concreta, en esta sentencia el juez analizaba la conformidad de dicha práctica con los derechos de igualdad y debido proceso establecidos en la Décimocuarta Enmienda a la Constitución estadounidense, de la esterilización de una mujer con discapacidad cognitiva que acababa de dar a luz un hijo y que era hija de otra mujer en su misma condición. Una discusión que el juez zanjó afirmativamente al considerar que dicha norma era ajustada a la Constitución, añadiendo el argumento de que “tres generaciones de imbéciles son suficientes” (Palacios, *El Modelo Rehabilitador*, 2008).

La anterior decisión y el tema sobre el cual recae — que es lo que hoy se identificaría como el derecho a la autodeterminación reproductiva y que está ligado a la libre elección de los métodos de anticoncepción y del número de hijos— encarna de forma magistral el análisis de las relaciones entre poder y sexo que realiza Michel Foucault en su *Historia de la Sexualidad* (1998). Esto, pues si bien se reconoce la independencia entre el goce de la sexualidad y el ejercicio de la reproducción, en el caso de las personas con discapacidad, el poder estatal les suele negar la autodeterminación sobre sus propios cuerpos, causando un impacto adverso, tanto en el disfrute sexual —por ejemplo a través del suministro de medicamentos para disminuir la libido de personas institucionalizadas— como en la libertad reproductiva, menguada tanto por embarazos forzados producto de abusos que no se previenen, como a través de esterilizaciones sin consentimiento o abortos coercitivos (Cisternas, 2014).

Desentrañar las relaciones entre poder y sexo y entre poder y reproducción implica analizar si las personas con discapacidad intelectual o cognitiva caben dentro de la definición de sujeto político de los Estados liberales, pues precisamente ellas sienten, con mayor magnitud que otros colectivos sociales, la relación entre el poder y el goce de su sexualidad, particularmente a través de la constricción de la libertad reproductiva, dada la generalización dentro de los Estados contemporáneos, de las prácticas citadas previamente. Y es que para las personas con discapacidad, el ejercicio de estos derechos es una esfera desmarcada del Estado de derecho y más cercana al Estado de excepción (Agamben, 2005). Foucault (1998) se pronuncia al respecto en el siguiente fragmento de su trabajo:

El poder, esencialmente, sería lo que dicta al sexo su ley. Lo que quiere decir, en primer término, que el sexo es colocado por aquél bajo un régimen binario: lícito e ilícito, permitido y prohibido. Lo que quiere decir, en segundo lugar, que el poder prescribe al sexo un "orden" que a la vez funciona como forma de inteligibilidad: el sexo se descifra a partir de su relación con la ley. Lo que quiere decir, por último, que el poder actúa pronunciando la regla: el poder apresa el sexo mediante el lenguaje o más bien por un acto de discurso que crea, por el hecho mismo de articularse, un estado de derecho. Habla, y eso es la regla. La forma pura del poder se encontraría en la función del legislador; y su modo de acción respecto del sexo sería de tipo jurídicodecurso.

De vuelta al raciocinio del juez Holmes, es pertinente mencionar que su tesis es típicamente lockeana, en la medida en que Locke considera que las relaciones sociales, económicas, de género, generacionales y, en general, las relaciones de poder hacen que los seres humanos no

sean iguales, sino diversos y, bajo el mismo convencimiento, el juez Holmes aplica esta premisa para decidir el citado caso. Por eso es que, según afirma Helio Gallardo, del pensamiento de Locke no se deriva un tratamiento incluyente para la diversidad humana sino, por el contrario, la conclusión de que algunos pueden exigir respeto, pero “tal vez otros, por su mismo estado o posición, no lo merezcan” (2005).

Sin embargo, desde la época en que vivió Locke hasta el momento han trascurrido muchas luchas sociales que legan al ser humano medios de defensa frente al poder estatal —y al biopoder— del cual pueden reclamar un igual tratamiento o uno diferenciado cuando es para igualar. Además, incluso parte del pensamiento de Locke respaldaba que la sola dignidad humana era fuente de los derechos naturales (Nussbaum, 2016). Entonces, probablemente si el juez Holmes hubiera integrado esta premisa a su pensar y se hubiera apartado de la concepción del ordenamiento jurídico como un sistema de normas públicas dirigidas a personas racionales (Rawls, 1995), su interpretación del problema que el caso comportaba, no hubiese estado orientada en favor de la idea de beneficio social, sino de la idea de dignidad humana (Vicandi Martínez, 2013).

Sin embargo, la decisión del juez Holmes Jr. (1841-1935) es típica de su época, respecto a la cual Foucault afirma que:

En el siglo XIX apareció otro tipo de crítica de las instituciones políticas; crítica mucho más radical puesto que se trataba de mostrar no sólo que el poder real escapaba a las reglas del derecho, sino que el sistema mismo del derecho era una manera de ejercer la violencia, de anexarla en provecho de algunos, y de hacer funcionar, bajo la apariencia de la ley general, las asimetrías e injusticias de una dominación. Pero esta crítica del derecho se formula aún según el postulado de que el poder debe por esencia, e idealmente, ejercerse con arreglo a un derecho fundamental.

Mecanismos de poder como el que se perpetúa a través de decisiones judiciales de ese tipo, que anulan el ejercicio del derecho a la autodeterminación reproductiva de una mujer sin contar con su voluntad, podrían reflejar lo que para el autor es el rasgo típico de las sociedades liberales de inspiración contractualista: el ejercicio del poder estatal sobre las vidas y los cuerpos de las personas, no solo a través de la tanatopolítica que caracterizó instituciones políticas anteriores, sino a través de la biopolítica, por medio de la cual se gestiona la población a través de la reglamentación de procesos biológicos como la “natalidad, morbilidad, duración de la vida,

fecundidad, estado de salud, frecuencia de enfermedades, formas de alimentación y de vivienda”, mediante discursos útiles al interés público. Estas relaciones de poder atraviesan no solo la esfera estatal sino que también son inmanentes a los procesos económicos, las relaciones de conocimiento e incluso la sexualidad, donde son ejercidos mediante una oposición binaria entre dominadores y dominados pero, además, en relaciones de fuerza múltiples que actúan en aparatos de producción, familias e instituciones (Foucault, 1998).

Particularmente las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, a lo largo de las diferentes épocas históricas de Occidente y en parte de las sociedades occidentalizadas, se han clasificado, separado y “curado” a través de instituciones como el manicomio, la clínica o la prisión, como ilustra Foucault en sus ejercicios de arqueología sobre la locura (Foucault, 1998). Esto ha ocurrido principalmente cuando su vida se convierte en objeto de intervención del poder político que busca arrogarse legitimidad para hacerlo, a través del cumplimiento de cometidos asistenciales o de guarda de la salud pública, pero que, asimismo, mediante el ejercicio de aquellos, termina por moldear la población a través de técnicas de gestión de la vida cercanas a la normalización y la eugenesia, políticas que no han sido ajenas a las democracias.

1.4. Giorgio Agamben, su relectura del *homo sacer* y el Estado de excepción: especial referencia a las personas con discapacidad.

Según Giorgio Agamben, el problema del poder ha sido tradicionalmente abordado desde dos enfoques principales: el jurídico-institucional, que cuestiona la legitimidad del poder y la naturaleza del Estado, y el biopolítico, que se pregunta por el cuerpo del poder, esto es, por el sujeto que lo padece y que, en el caso del ser humano, está desnudo frente a él, cubierto solo por ropajes como la lengua, las normas o los hábitos, que simultáneamente son los que llenan de contenido dicho poder (Agamben, 2005). La intersección entre ambos modelos teóricos ocurre solo hasta la modernidad, gracias a las tecnologías subjetivas y las técnicas políticas, en razón a que precisamente, en el sentir de Agamben, “la producción de un cuerpo biopolítico es la aportación original del poder soberano” (Agamben, 2003).

De esta manera, el autor retoma la idea de biopolítica y emplea la figura romana del *homo sacer*, aplicable a sujetos cuya vida —y muerte— estaba sometida al soberano, para referirse a los

colectivos excluidos como sujetos políticos en las sociedades actuales, caracterizados por el poder como portadores de una existencia meramente física, situada al margen de la ciudadanía y de lo político. Según Agamben, la *nuda vida* estuvo situada al margen del orden jurídico hasta la creación del Estado moderno, cuando empieza a integrarse progresivamente al espacio de lo político, “de forma que exclusión e inclusión, externo e interno, *bíos* y *zôe*, derecho y hecho, entran en una zona de irreductible indiferenciación” (Agamben, *Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida*, 2003).

La separación, que interesa al quehacer político, de la vida humana entre la mera existencia física, común a todos los seres humanos, y la existencia política cualificada que solo algunos sujetos detentan, contradice los planteamientos contractualistas en la medida en que va aparejada de la negación del amigo-enemigo y del adentro-afuera como las contradicciones fundamentales de la política occidental. En su lugar, erige las dualidades “nuda vida-existencia política”, “zoé-bíos”, “exclusión-inclusión”, como las determinantes para pensar las sociedades actuales (Berrío Puerta, 2010).

Esta tesis del autor puede entenderse en la medida en que hoy la humanidad no se le niega a quien se reconoce como contendor político, sino a quien aun teniendo su vida inmersa en la comunidad se le sustrae de la capacidad de existencia política dentro de misma, a pesar de su presencia física. Aquí aparece, entonces, el otro concepto que emplea Agamben para pensar la biopolítica, que es el Estado de excepción, en virtud del cual hay sujetos que viven sustraídos de su existencia política y a quienes solo se les integra a esta en virtud de la excepción. Berrío Puerta lo explica claramente en el siguiente fragmento de su artículo:

A la luz de esta tarea metafísica, la política se muestra ligada con una “idea de humanidad” (Quintana, 2006, p. 47) que, al definir la pertenencia a la comunidad, presupone la exclusión de aquello que no puede ser representado bajo tal idea y se concibe en términos de nuda vida: una vida que se ubica en el umbral entre lo humano y lo no humano, incluida sólo por exclusión, es decir, exceptuada de la existencia política. La nuda vida (*zôe*), es aquello que al no poder ser incluido de ninguna manera acaba por incluirse bajo la forma de la excepción que, necesariamente, ha de apresar y excluir a la *zôe*, en aras de conformar la comunidad política.

Como se advirtió previamente con Pisarello (2012), la distinción humano-no humano surge de una tensión no resuelta entre la humanidad y la animalidad, siempre mediada por categorías

como la razón o la productividad, para designar a los seres capaces de existencia política que en el pensamiento de Agamben se erigen en oposición a aquellos portadores de una nuda vida, y que en la teoría de Nussbaum se asimilan a aquellos que no cumplen con las características necesarias para definir los principios de justicia en que se fundan sus sociedades. Al respecto, Agamben (2007) manifiesta lo siguiente:

La división de la vida en vegetal y de relación, orgánica y animal, animal y humana pasa entonces, sobre todo, por el interior del viviente hombre (sic) como una frontera móvil; y sin esta íntima cesura, probablemente no sea posible la decisión misma sobre lo que es humano y lo que no lo es (...). En nuestra cultura el hombre (sic) ha sido siempre pensado como la articulación y la conjunción de un cuerpo y de un alma, de un viviente y de un *lógos*, de un elemento natural (o animal) y de un elemento sobrenatural, social o divino. Tenemos que aprender, en cambio, a pensar el hombre (sic) como lo que resulta de la desconexión de estos dos elementos y no investigar el misterio metafísico de la conjunción, sino el misterio práctico y político de la separación. ¿Qué es el hombre (sic), si siempre es el lugar -y, al mismo tiempo, el resultado- de divisiones y cesuras incesantes? Trabajar sobre estas divisiones, preguntarse en qué modo —en el hombre (sic)— el hombre (sic) ha sido separado del no-hombre (sic) y el animal de lo humano, es más urgente que tomar posición acerca de las grandes cuestiones, acerca de los denominados valores y derechos humanos.

La justificación de Agamben (2005) para superar estas rupturas biológicas obedece a que aquellas han sido instrumentalizadas por ideologías de segregación como el racismo, el sexismo, la xenofobia, entre otras, en contra de “los parias” de las diferentes épocas de la historia: en la época antigua el esclavo, la mujer, el bárbaro; en la modernidad el judío, el refugiado, el musulmán, la persona transgénero (Berrío Puerta, 2010) y las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, según la propuesta de este escrito, que en otro capítulo ahondará en el capacitismo como uno de aquellos discursos. Y es que sobre las personas con discapacidad y concretamente aquella del tipo intelectual o cognitivo se ha ejercido un poder continuo y correctivo que ha invadido sus vidas hasta los asuntos más personales y que suele incluirlas en lo político solo mediante su exclusión de la norma general y su consideración como población objeto de técnicas que los hacen vivir o los rechazan para la muerte (Foucault, 1998).

El biopoder se ejerce entonces a través de la conjunción entre la capacidad coercitiva del poder soberano y la iluminación de sus decisiones por los discursos jurídicos, médicos, científicos o religiosos que legitiman su intervención en las vidas de las personas incluso por fuera de lo

reglado instalándolas en un permanente Estado de excepción. Aunque el concepto es original de Walter Benjamin (2008) cuando señala que "La tradición de los oprimidos nos enseña que el estado de excepción en el cual vivimos es la regla", es Giorgio Agamben quien mejor lo desarrolla cuando erige al campo de concentración como el lugar icónico del Estado de excepción y simultáneamente denuncia su permanencia en las democracias contemporáneas.

Con respecto a sus connotaciones, el autor menciona que el Estado de excepción es "ese momento del derecho en el que se suspende el derecho precisamente para garantizar su continuidad, e inclusive su existencia"; pero, además, advierte que se designa con aquella expresión a "la forma legal de lo que no puede tener forma legal, porque es incluido en la legalidad a través de su exclusión". Esta última definición establece un puente con la acepción tal vez más ajustada al análisis presentado en este trabajo y es que el Estado de excepción es también la manera en que la política se vuelve bio-política "en tanto crea las condiciones jurídicas para que el poder disponga de los ciudadanos en tanto vidas desnudas" (Agamben, 2005).

En línea con lo expuesto, Achille Mbembe (2011) identifica a la plantación colonial como otro paradigma del Estado de excepción donde se relega a sus habitantes a una suerte de tercera zona, "entre el estatus del sujeto y el del objeto", sustraída permanentemente de la ley general. Al respecto, el autor señala que "la selección de razas, la prohibición de matrimonios mixtos, la esterilización forzosa e incluso el exterminio de los pueblos vencidos han sido probados por primera vez en el mundo colonial. Observamos aquí las primeras síntesis entre la masacre y la burocracia, esa encarnación de la racionalidad occidental".

En el mismo sentido, Zygmunt Bauman (1996) se refiere a la pervivencia del Estado de excepción para hablar de la posibilidad de que bajo las condiciones actuales de democracia se auspicie un holocausto venidero pues, en su sentir, todo genocidio ha estado precedido de un examen de pertinencia entre la existencia de una persona o pueblo y la realización de un ideal de sociedad que solo algunos tienen la capacidad de trazarse o de compartir. Sobre este asunto, el autor afirma que esas personas sobre cuya vida y muerte otros deciden no tienen en común sino su "falta de adecuación con el mundo venidero", lo que también las inserta en el Estado de excepción.

De acuerdo con lo anterior, el lugar que ocupa el poder en la vida de estas personas, excluidas de su reconocimiento pleno como humanos por “no ser capaces” de vida política, es únicamente el de separación, control y “cuidado”, ejercido a través de tecnologías autoritarias y cercanas a la normalización, que siempre estarán determinadas por el interés general que define el discurso oficial, más que por la dignidad humana. Agamben afirma, además, que el afán excluyente no es distinto entre un totalitarismo y un Estado democrático liberal, pues ambos emplean al cuerpo y los procesos biológicos para legitimar su intervención sobre la vida, en tanto se valen de la amenaza hacia dichos procesos y dicho cuerpo —el del ser humano capaz de existencia política— para justificar el sometimiento de otros a la muerte (Berrío Puerta, 2010).

Los individuos que tras el surgimiento del Estado permanecen desprovistos de la protección de las instituciones y las normas, dado que estas no imponen sobre ellos menos peligros que los que habría representado vivir sin ceder la libertad a cambio de la seguridad que presuntamente garantizaría la sociedad, se convierten entonces en individuos a los cuales la norma solo se les aplica en forma de suspensión o de excepción. Esto significa que son expuestos a la condición prejurídica que, según Agamben (2003), es el estado de naturaleza hobbesiano, que para él “no es tanto una guerra de todos contra todos, cuanto, más exactamente, una condición en que cada uno es para el otro *nuda vida y homo sacer*”.

Dicha concepción contractualista se aparta de la de Locke en la medida en que no considera que existan derechos naturales previos al pacto social, sino que estima que los mismos son contruidos por los agentes contratantes al definir los principios de justicia básicos que orientarán su sociedad. Siendo estas cualidades humanas completamente artificiales, por ser asignadas por un consenso social que termina por consignarse en pactos escritos y catálogos de derechos normalmente destinados al ciudadano y no al ser humano *per se*, la exclusión de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva del pacto inicial y, por ende, la omisión de considerar su diversidad como parte de la esencia humana, las reduce a seres sintientes portadores de una nuda vida, cuyos derechos solo serán asignados y reconocidos por la decisión voluntaria de los sujetos políticos categorizados como capaces, una vez se den las condiciones propicias en el ejercicio legislativo.

En virtud de las teorías examinadas, resulta claro que la idea excluyente de “ser humano” que formulan las teorías contractualistas y que ilumina todo el discurso de derechos recogido por los

estados democráticos liberales modernos en sus constituciones, ha tenido efectos directos en la práctica de exclusión política de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva y en su inclusión como sujetos de intervención estatal solo a través de injerencias indeseadas en la determinación de sus proyectos de vida. Valdría entonces la pena preguntarse qué significa para estas personas ser anuladas como sujetos políticos, ser excluidas en la forma de pensar y fundar las sociedades, ser catalogadas como portadoras de vidas desprovistas de trascendencia social y, en fin, vivir en un Estado permanente de excepción que cuando no es cercano a la anomia se caracteriza por la hiperregulación y por la intromisión indeseada en los aspectos más íntimos de sus vidas.

Este capítulo ha sentado las bases para analizar las implicaciones de las omisiones teóricas en las exclusiones prácticas que padecen las personas con discapacidad intelectual o cognitiva; para determinar si sus cuerpos pueden erigirse también en paradigmas del Estado de excepción y, en tal medida, cuáles serían las reivindicaciones más urgentes para que esto deje de ser así. En el siguiente capítulo estudiaré los modelos en que se ha concebido la discapacidad a través de la historia de Occidente, con el propósito de establecer un nexo lógico entre los planteamientos teóricos del primer capítulo y los análisis prácticos —en materia política y jurídica— que realizaré en el tercer y cuarto capítulo.

2. Capítulo II. Los modelos de comprensión de la discapacidad en Occidente.

«Mi salida natural hacia el universo se abre por los puertos del Guadarrama o el campo de Ontígola. Este sector de realidad circunstante forma la otra mitad de mi persona: solo al través de él puedo integrarme y ser plenamente yo mismo. La ciencia biológica más reciente estudia el organismo vivo como una unidad compuesta del cuerpo y su medio particular: de modo que el proceso vital no consiste solo en una adaptación del cuerpo a su medio, sino también en la adaptación del medio a su cuerpo. La mano procura amoldarse al objeto material a fin de apresarlos bien; pero, a la vez, cada objeto material oculta una previa afinidad con una mano determinada. Yo soy yo y mi circunstancia, y si no la salvo a ella no me salvo yo».

Meditaciones del Quijote, José Ortega y Gasset.

2.1. Presentación del capítulo.

Como una analogía de la frase célebre de Ortega y Gasset “Yo soy yo y mi circunstancia, y si no la salvo a ella no me salvo yo”, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD o la Convención), aprobada en la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 (Naciones Unidas, 2006) y ratificada por Colombia el 10 de mayo de 2011, se erige como un instrumento de reconocimiento político y un catálogo vinculante de derechos humanos (el primero promulgado en el siglo XXI). Pero, además, lo presenta como un proyecto de desarrollo social inclusivo que busca impactar de forma directa la vida de las personas con discapacidad en todo el mundo, dando un paso crucial para saldar la deuda de reconocimiento y dignificación que se ha mantenido con ellas, a lo largo de la historia.

Este doble propósito implica, por un lado, replantear las relaciones de poder directamente ejercidas por el Estado sobre las personas con discapacidad y, por el otro, enfocar los esfuerzos estatales en adecuar las interacciones con este colectivo, que resulten mediadas por el ambiente y las actitudes de quienes integran las instituciones sociales, la comunidad y la familia. Para lograr este cometido, el instrumento internacional acoge un nuevo paradigma de la discapacidad que, en primer lugar, reconoce al concepto como una categoría heterogénea y en permanente evolución y, en segundo lugar, lo define, no como una característica intrínseca de algunos seres humanos, sino como el resultado de la interacción entre las personas con “deficiencias” (sic) físicas, psíquicas, cognitivas, intelectuales o sensoriales a largo plazo y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás (artículo 1 de la CDPD).

En este capítulo buscaré demostrar cómo el Modelo social de la discapacidad acogido por la Convención es el resultado de la evolución del entendimiento de este fenómeno, de su naturaleza y del abordaje que debe dársele desde lo político. Lo anterior, sin pretender negar que también este modelo silencia voces disidentes frente a la comprensión de la discapacidad, que intentarán exponerse en varios subcapítulos, y que el mismo es claramente perfectible.

La elección del Modelo social como punto central de esta discusión responde a que, a excepción de algunas instituciones anacrónicas y prácticas que perpetúan concepciones de la discapacidad propias de otras épocas, el Modelo social constituye el paradigma desde el cual se formulan hoy las principales reivindicaciones en favor de las personas con discapacidad alrededor del mundo, entre las que se encuentran aquellas dirigidas a su inclusión. El hecho de que la inclusión se sitúe en un lugar privilegiado dentro de las reivindicaciones de este colectivo permite establecer un nexo con el primer capítulo de este trabajo, pues devela el origen contractualista de la discriminación que sufren sus miembros, pero también demuestra cómo se ha normalizado el sistema binario de pensamiento del adentro y el afuera que es propio de la teoría contractualista, tanto por quienes defienden el *statu quo*, como por quienes presentan la inclusión como la solución a todos los problemas que enfrentan las personas con discapacidad.

Los principales críticos del Modelo Social consideran que el peligro inherente a este pensamiento reduccionista es que erige la exclusión como el único rasgo de la relación sostenida entre las personas con discapacidad y el poder estatal a lo largo de la historia de Occidente y

silencia formas de opresión que pasan, más bien, por la intromisión indeseable en las esferas más privadas de sus vidas. Además, al presentar el binomio inclusión-exclusión como los únicos estatus sociales posibles y, por ende, como las únicas metas a las cuales puede encaminarse un colectivo social que no está conforme con las relaciones políticas que le resultan transversales a sus integrantes, no solo niega que el lugar que se ocupa por algunos individuos en esta espacialización de la realidad tiene corresponsabilidad en el que se le asigna en ella a sus “otredades deónticas” (Trujano Ruiz, 2013), sino que impide pensar en la construcción de otros mundos posibles como formas reivindicativas válidas y alcanzables (Armijo-Cabrera, 2018).

Pese a los cuestionamientos que merezca el Modelo Social por su entronización de la inclusión como remedio a todos los males, entre otras falencias que más adelante se revelan al abordar la teoría crip y las demás críticas al modelo, es importante advertir que la discapacidad no siempre, ni en los distintos lugares de Occidente fue concebida en la forma que propone la Convención que lo incorpora como paradigma y que, de hecho, la acogida de entendimiento propio del Modelo social, en un instrumento con fuerza jurídica y alcance internacional como la Convención, supone un avance significativo para el reconocimiento pleno de los derechos humanos de las personas con discapacidad en los Estados parte de ese tratado. Y es que entre los principales factores que ayer y hoy y en las distintas sociedades occidentales han sido determinantes en las situaciones de exclusión política y vulneración de los derechos de este colectivo social, se encuentran formas deshumanizantes de asumir la discapacidad, que solo con el trasegar histórico han ido mutando hacia modelos más compatibles con la dignidad humana.

De conformidad con la tesis sostenida en el capítulo anterior, el ideal occidental de la dignidad humana nació en la Ilustración aparejado de un modelo de ser humano con unos rasgos asociados a patrones estéticos y éticos al servicio del logro de diferentes ideales o roles socioeconómicos, entre ellos, su capacidad para razonar, para sentir y para comunicarse. La aptitud de ciertos individuos para asumir esos roles sociales empezó a justificar la existencia de la dignidad humana y sus derechos inherentes, con la función principal de proteger el desarrollo de esas capacidades. Los derechos se presentaron, entonces, como mecanismos para limitar o eliminar las barreras que el uso de esas capacidades podría encontrar (de Asís Roig, 2006).

Como una forma de anudar la discusión que propondré en este capítulo con la sostenida previamente, admitiré que la experiencia histórica de construcción de los derechos asociados al

concepto de dignidad humana siempre partió del supuesto de que tales derechos eran “universales”. Pero precisaré que, tras su conquista, esta universalidad nunca implicó extender su titularidad y, particularmente, su exigibilidad, a todo el género humano. Recordaré, por el contrario, que la democratización de estos derechos siempre ha sido escasa y que ha estado determinada por estatus limitados y discriminatorios como la “personalidad”, la “ciudadanía” y la “capacidad de obrar” (Ferrajoli, 2004). Este último, con un impacto profundo y aún vigente en la vida de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva.

Estas discusiones han tenido una repercusión directa en los modos de comprender y clasificar la discapacidad, con efectos prácticos en los proyectos de vida de las personas con discapacidad que han vivido en los momentos históricos y las culturas donde se han suscitado las distintas formas de comprenderla. Aunque no hay unanimidad frente a una lista específica de modelos de interpretación social y política del fenómeno de la discapacidad, el texto intentará dar cuenta de algunos de los más comunes y, a través de ellos, presentar las formas en que las personas con discapacidad han sido percibidas y tratadas por sus colectivos sociales.

Es bueno advertir de entrada que, aunque hay modelos que alcanzan su mayor aceptación en ciertas épocas históricas y en determinadas culturas, en realidad no existe una relación lineal evolutiva entre ellos, pues veremos cómo en la actualidad persisten pensamientos e instituciones anacrónicas, que son una muestra de la pervivencia de concepciones que parecen superadas, con otras que evidencian transformaciones y rupturas (Córdoba & Vélez-de la Calle, 2016).

2.2. El Modelo de la prescindencia.

El primero de estos modelos concibe la discapacidad como un castigo y a la persona que la “sufre”, como un ser “anormal” a quien debe eliminarse o segregarse. La persona con discapacidad es siempre percibida como una “carga” para su familia y su sociedad y por eso, en el caso particular de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, se convierte en un tema de interés público la regulación de su forma de integrarse e interactuar, que siempre es a través de un representante, pues la persona con discapacidad es etiquetada como un “incapaz” por quien puede y debe decidirse.

Las enseñanzas religiosas, las leyes y las costumbres de cada pueblo reflejan, definen o perpetúan cómo las personas abordan la discapacidad dentro de sus comunidades (Reid-Cunningham, 2009). En Occidente, se han encontrado pruebas de la aplicación del Modelo de la prescindencia en la Grecia antigua (siglo IV a.C.), donde las personas con discapacidad, “malformaciones” o “debilidad notoria” eran sacrificadas a los dioses.

Pero de la Edad Antigua tal vez la manifestación de este modelo que hoy mantiene mayor vigencia es la curatela: una institución diseñada para que las personas con discapacidad intelectual (*furiosis*) o cognitiva (*mente captus*) fueran representadas en la defensa de sus intereses, por un curador que debía, a su vez, velar por su curación. El Código de Napoleón, heredero del derecho romano, mantuvo en su artículo 489 las previsiones sobre la curatela, estableciendo que “El mayor de edad que esté en un estado habitual de imbecilidad, de demencia o de furor debe ser sujeto a interdicción, aun cuando ese estado presente intervalos lúcidos” (Padilla Muñoz, 2010).

Como consecuencia de este modelo, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad mediante la aplicación de políticas eugenésicas o resuelve marginarlas junto a otros colectivos excluidos socialmente que tienen en común la dependencia y el sometimiento a la caridad, la mendicidad o la asistencia como única forma de subsistir. Otra institución propia de este modelo nace con los hospicios de la Edad Media, donde los encargados de diagnosticar diferencialmente si un comportamiento extraño era un proceso natural o uno diabólico fueron el médico y el sacerdote, pero ambos con una lógica teológica (Palacios & Romañach, El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, 2006).

Vemos así cómo desde el surgimiento de esta forma de pensamiento, las sociedades occidentales han entendido el “manejo” de la discapacidad no solo como una cuestión privada sino como un asunto de interés público que, en los peores momentos de la humanidad condujo, incluso, a una persecución contra las personas con discapacidad en nombre de la eugenesia, un hecho deplorable atribuible tanto a un Estado de excepción como el encarnado por el régimen nazi, como a los más destacados estados democráticos, donde también han tenido lugar campañas de control y exterminio de las personas que no cumplen con los estándares raciales (Padilla Muñoz, 2010) y de “humanidad” determinados por el poder de turno.

Por eso es que el Modelo de la prescindencia no ha perdido su vigencia y encuentra tal vez en la nueva genética, su mayor expresión. No deja de ser problemático que, en nombre de la perfectibilidad del ser humano, existan pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como indeseables en los fetos en gestación. De acuerdo con Agustina Palacios y Javier Románach (2006), estas tecnologías abren la puerta a una nueva eugenesia que supone una amenaza directa a los derechos humanos de las personas con diversidad funcional. Pero, además son una muestra de que estas personas representan realmente un Estado de excepción, en los términos que antes lo describía Agamben. Para ejemplificarlo, los autores citan el siguiente fragmento del comentario de un genetista:

En líneas generales, la eugenesia negativa está constituida por los procedimientos dirigidos a corregir defectos genéticos, mientras que la eugenesia positiva consistiría en procedimientos destinados a evitar o disminuir el riesgo de transmisión de patologías hereditarias, en el sentido más amplio posible de la palabra "patología"... Está bien —decimos— que haya una selección embrionaria con el fin de evitar el sufrimiento que produce tener un hijo con síndrome de Down.

No deja así de estar presente en nuestros tiempos el Modelo de la prescindencia; solo que ahora no en nombre de la humanización de lo divino, sino de la desenfrenada pugna por la perfectibilidad de lo humano.

2.3. El Modelo médico-rehabilitador.

Para este modelo, el origen de la discapacidad ya no se sitúa en un concepto trascendente, sino en la mera corporeidad humana: una “imperfección” física, psíquica o sensorial, congénita o adquirida, que tiene efectos diferenciadores en la interacción en sociedad y en el relacionamiento con el entorno por parte del sujeto al cual le es atribuible. Ahora se entiende que la discapacidad es el resultado de un diagnóstico médico-científico, a raíz de una desviación observable en la normalidad bio-médica de las estructuras y funciones corporales o mentales, como consecuencia de una enfermedad, trauma o lesión (Padilla Muñoz, 2010).

Pero este diagnóstico tiene la virtualidad de convertir a la persona diagnosticada en una “enferma” y trae aparejado un “mandato” para “curarla” o “rehabilitarla” mediante la

“normalización” de su cuerpo o su conducta (Palacios, El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2008) a través de procesos controlados por equipos interdisciplinarios cuyo éxito se mide por la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir el individuo para adaptarse a la sociedad, sin rehusar que existen discapacidades que no tienen curación (Palacios, 2008). Este modelo ha sido ampliamente criticado por centrarse en los impedimentos y no en las capacidades de la persona, por negar la mutabilidad y evolución de los diagnósticos y por privilegiar la segregación e institucionalización como alternativas para el tratamiento de las personas con discapacidad, por ejemplo, mediante su internamiento en instituciones de educación especial o en asilos para enfermos mentales (Padilla Muñoz, 2010).

Estas formas de gestión de la vida de las personas con discapacidad tienen una diferencia con el modelo previo y es que ahora las personas con discapacidad son valoradas como miembros valiosos de la sociedad, pero solo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas. Por eso es que las políticas públicas frente a la discapacidad son generalmente políticas de asistencia sanitaria basadas en una actitud paternalista (Palacios & Romañach, El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, 2006) que no contribuye al pleno reconocimiento de las personas con discapacidad sino que, de hecho, termina por promover su sistemática institucionalización y la excesiva intervención del gremio asistencial en el desarrollo de sus vidas (de Asís Roig, 2006). Entonces, en virtud de este modelo, a la incipiente institucionalización de la Edad Media se le agrega un diseño institucional que responde a una teleología rehabilitadora y que pretende incluir a la persona con discapacidad en el mundo humano, pero siempre mediando su interacción por su condición de enfermo (Seoane, 2011).

Sin embargo, el modelo médico no es estático y, con el paso de los años, también ha sabido responder a las demandas del movimiento social de personas con discapacidad, en dirección a la construcción de una identidad y valía propia y al reconocimiento como miembros plenos de la sociedad, más allá de su etiquetamiento como enfermos o desviados. Un primer logro al respecto le es atribuible a los sobrevivientes de la Segunda Guerra Mundial que dieron pie al surgimiento del movimiento médico y de la psicología de la rehabilitación y, particularmente, al desarrollo de la prótesis. Con esta nueva posibilidad emerge, sin embargo, y en términos de

Agustina Palacios (2008), la no tan loable idea de la incompletitud y de la posibilidad de reemplazar, sustituir o reponer.

En la evolución de este modelo es destacable, así mismo, la estandarización de la discapacidad por parte de la OMS que, desde 1980, sirvió para contextualizar la discapacidad como un fenómeno universal que responde a una lógica dimensional (según los grados de discapacidad o niveles de apoyo) y no a una categórica (tener o no discapacidad). También fue definitivo para el cambio de concepción frente a la discapacidad por una basada en el reconocimiento de su naturaleza social, el triunfo semántico que se produjo en 2001, durante la 54 Asamblea Mundial de la Salud, respecto a la forma de nombrar la discapacidad como objeto de estudio de la salud pública (Organización Mundial de la Salud, 2001). Así, la Organización Mundial de la Salud reemplazó la Clasificación Internacional de las Deficiencias², Discapacidades³ y Minusvalías⁴ de 1980 por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), instando a los Estados a emplear esta terminología al momento de cumplir con sus obligaciones frente a la investigación, vigilancia y notificación frente a dicho ente interestatal (Padilla Muñoz, 2010).

La clasificación que recoge este instrumento técnico no es una taxonomía del ser humano, sino que reconoce la interacción del cuerpo con el entorno y la sociedad. A partir de ello configura dos listas: una basada en las funciones y estructura; la otra en las actividades y participación en el entorno. Esto, con el fin de construir un estándar evaluativo de la salud y los “dominios relacionados con la salud” en las poblaciones de los Estados miembros de la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Según la CIF, la discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación, así como los factores ambientales que interactúan con estos

² “Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones”

³ “Restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia”

⁴ “Situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del género, factores sociales y/o culturales)”. El término es también una clasificación de “las circunstancias en las que es probable que se encuentren las personas discapacitadas”.

fenómenos. La CIF establece, a su vez, formas de medir los grados de discapacidad en función de las posibilidades de interacción con un entorno específico y la aptitud de la discapacidad para mutar en el tiempo en relación con factores como la edad, la asistencia y la rehabilitación (Padilla Muñoz, 2010).

Aunque se dice que “la CIF no clasifica personas, sino que describe la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios ‘relacionados con la salud’ ” (Organización Mundial de la Salud, 2001), dentro del propio gremio médico han surgido críticas a esta clasificación internacional, en tanto se considera que esta “se enmarca como una construcción unidimensional, bipolar y asimétrica con un polo negativo (discapacidad) y un polo positivo (buen funcionamiento)” (Salvador-Carulla & García Gutiérrez, 2011).

En línea con lo anterior, está claro que la CIF no ha dejado de emplear referencias propias del modelo médico rehabilitador, pero no puede negarse que el entendimiento biopsicosocial que actualmente incorpora constituye una visión más abarcativa, que reconoce el carácter social de la discapacidad cuando indica que:

(...) el manejo del problema requiere actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. Por lo tanto el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales. Lo que en el ámbito de la política (y del derecho) se constituye en un tema de derechos humanos (Padilla Muñoz, 2010).

La concepción de la discapacidad como una interacción compleja del ambiente con el cuerpo constituye las bases del Modelo social, que pasará a explicarse, a continuación.

2.4. El Modelo Social.

Este modelo, que es el que emplea la Convención, concibe la discapacidad como el resultado de la interacción entre las barreras del entorno y ciertas características personales, que son identificadas como deficiencias a largo plazo. La discapacidad deja de ser entendida como una anormalidad del sujeto y aparece, en cambio, como un hecho social propio de entornos excluyentes que generan déficits de integración y participación en personas con diversidad

funcional frente a los modelos de ser humano que han sido empleados para su concepción y diseño. Harlan Hahn, citada por Andrea Padilla Muñoz (2010), resume la transformación ideológica que trajo aparejada la aceptación de este modelo, al señalar que: “El problema radica en el fracaso de la sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad y no en la incapacidad de dichas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad”.

El Modelo social incorpora a su formulación conceptos antropológicos como cultura, estigma (diferenciación no deseada de la expectativa social) y transiciones de estado (liminalidad), para explicar la discapacidad como un complejo social que vincula los fenómenos biomédicos y socioculturales con las condiciones físicas o mentales de los individuos. Sacar a la discapacidad de la persona sirve, entre otras cosas, para entender que las personas con discapacidad, a menudo etiquetadas y estigmatizadas por carecer los demás de la capacidad para pensar el mundo desde su alteridad tienen, de hecho, una "alteridad" única, en la medida en que cualquiera puede adquirir una discapacidad en cualquier momento. Es más, narra Allison Reid-Cunningham (2009) que todos somos tan solo espacio-temporalmente personas sin discapacidad (Córdoba & Vélez-de la Calle, 2016).

Es claro, entonces, que este modelo sirve para demostrar la naturaleza contingente y culturalmente construida de los fenómenos sociales, entre ellos, la discapacidad. Y es que tradicionalmente, la discapacidad fue considerada como un hecho natural e inalterable pero, tras la formulación del Modelo social, pudo probarse que en realidad era tan solo una percepción que, además, dependía muy poco del grado de pérdida o deterioro funcional de una persona y que, en mayor grado, estaba definida por estándares sociales para cuerpos y roles normativos que, al no ser cumplidos, generan reacciones sociales de la comunidad a las personas con discapacidad que ejercen como fuerza incapacitante (Reid-Cunningham, 2009).

La discapacidad aparece, así, como el resultado de formas de exclusión y opresión social, frente a las cuales los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad reclaman reconocimiento e inclusión a través de la eliminación de cualquier tipo de barrera. Estos movimientos tuvieron gran protagonismo en los Estados Unidos, a partir de la segunda mitad del siglo XX, y se extendieron por Latinoamérica en la última década del mismo, a través de un trabajo transnacional, que hizo que fuera un país de la región, y en concreto México, quien

tomara la iniciativa de presentar ante las Naciones Unidas el proyecto de creación de la convención que mejor refleja este modelo⁵ (González Martín, 2008).

Algunas de las críticas a este modelo cuestionan la invisibilización del cuerpo, el binarismo que este plantea en la relación cuerpo-entorno, al que ya se hizo referencia anteriormente, o que el foco de su atención esté en las estructuras de poder macro, como el Estado o la comunidad, lo que relega la atención de otras relaciones opresoras del nivel micropolítico o biopolítico, casi siempre ligadas a la familia o a las relaciones interpersonales. Sin embargo, en términos macropolíticos, reconocer que el problema no es la persona, sino la sociedad que la excluye, trajo importantes consecuencias en la formulación de políticas públicas frente a la discapacidad, que ya no se podían limitar a los aspectos sanitarios propios del Modelo médico-rehabilitador, sino que debían permear todos los aspectos sociales a través de transformaciones en el acceso a

⁵ Esta iniciativa se presentó en la Conferencia Mundial contra el Racismo y la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia, celebrada en Durban, Sudáfrica, del 31 de agosto al 8 de septiembre del 2001, según lo relata Luis Fernando Astorga Gatjens (2008), a continuación: *“En esta conferencia, la delegación de México, a través de su copresidente, Gilberto Rincón Gallardo, persona con capacidad y destacado luchador contra la discriminación en su país, presentó una propuesta para que fuera incorporada en el plan de acción, en la que se invita a las Naciones Unidas a un proceso por un nuevo tratado internacional. Esta iniciativa fue aprobada por aclamación y se convirtió en el punto 180 del Plan de Acción de Durban, el cual reza: ‘Invita a la Asamblea de las Naciones Unidas a que considere la posibilidad de elaborar una convención integral y amplia para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas discapacitadas (sic), que comprenda específicamente disposiciones para abordar las prácticas y tratos discriminatorios que las afectan’. Con este pequeño texto en mano, la delegación de México en Nueva York, en septiembre de 2001, empezó a trabajar intensamente para que Naciones Unidas arrancara con un proceso que adoptara el nuevo tratado. La iniciativa mexicana se enfrentó con la fuerte resistencia de varios Estados, particularmente de los países desarrollados ... Esa información llegó al Instituto Interamericano sobre Discapacidad ... De inmediato, el IID se puso en contacto con la delegación mexicana en Nueva York. Esta delegación solicitó al IID la realización de una campaña internacional con el fin de lograr que líderes con discapacidad y organizaciones de todo el mundo se movilizaran con el propósito de vencer la resistencia de los Estados que se oponían a la apertura de dicho proceso. De inmediato, el IID diseñó una campana internacional en español, inglés y portugués, la cual se hizo llegar a más de cuatro mil quinientas direcciones electrónicas ... Por su parte, el intenso trabajo diplomático de México, finalmente, dio sus buenos frutos cuando la Asamblea General de la ONU aprobó, el 20 de diciembre de 2001, la Resolución 56/168, que constituye la llave mediante la cual se abrió el proceso para que se negociara la Convención”. Más adelante, el mismo autor señala la gran participación de la sociedad civil latinoamericana en el desarrollo de la Convención: “Fue durante la segunda reunión del Comité Especial que, con la participación de 25 organizaciones internacionales, regionales y nacionales, fue creado el caucus Internacional sobre Discapacidad (IDC, su sigla en inglés). Desde ese momento y hasta lograrse la aprobación del tratado y aun después, ese caucus desempeñaría un papel estelar de incidencia para contribuir, con su sello, a darle cuerpo a la Convención. Ese grupo fue creciendo tanto cualitativa como cuantitativamente, En la octava reunión del Comité Ad Hoc, 70 organizaciones ya lo integraban. Es oportuno señalar aquí que, gracias al Proyecto Sur, iniciativa impulsada por el IID- Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS) y Handicap International, ese caucus se llenó de líderes de países en desarrollo, especialmente de Latinoamérica, en los dos últimos y decisivos periodos de sesiones del Comité Especial. Esta iniciativa le permitió alcanzar una mayor legitimidad política y una visión más amplia y diversa”.*

los derechos, la ciudadanía, las instituciones sociales y la introducción de legislaciones antidiscriminatorias (Barton, 2009).

Esto motivó que la discapacidad fuera reconocida como una preocupación política digna de ser abordada en los escenarios multilaterales, mucho antes de que se iniciara el proceso de negociación de la Convención que acoge el Modelo social, pues como antecedentes de dicho instrumento ya existían acuerdos interestatales frente al tema, que terminaron vertidos en programas, planes de acción, instrumentos técnicos y resoluciones (Naciones Unidas, 2018).

Por ejemplo, en el sistema universal de las Naciones Unidas son antecedentes de la Convención: el Programa Internacional de Rehabilitación de Minusválidos Físicos lanzado en 1955; la Resolución 2856 de la Asamblea General de 1971, que contiene la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental; la Resolución 3447 de la Asamblea General de 1975, que proclama la Declaración de los Derechos de los Impedidos; la Resolución 37/52 de la Asamblea General de 1982, que aprobó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos; la Resolución 46/119 de la Asamblea General de 1991, que consagra los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental; la Resolución 48/96 de la Asamblea General de 1993, que publicó las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Parra Dussan, 2004).

En el sistema regional americano, la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad adoptada en 1999 en el marco de la Organización de Estados Americanos es, sin lugar a dudas, un antecedente importante de la CDPD. Y en el ámbito de la Organización Internacional del Trabajo, el Convenio 159 de 1983, sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas, sentó las bases para la inclusión laboral de las personas con discapacidad (Parra Dussan, 2004).

La mayoría de los documentos antecedentes a la Convención tienen en común el uso de términos que hoy en día se consideran peyorativos frente a las personas con discapacidad, pero también, su distinción entre conceptos como la deficiencia, la discapacidad en sí misma y la minusvalía. Estas nociones se toman de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías efectuada por la Organización Mundial de la Salud en 1980, a la cual ya se hizo referencia, y que sirvió a los Estados, por muchos años, como instrumento técnico y estadístico para vislumbrar la magnitud y variabilidad de la discapacidad.

Los documentos internacionales antecesores de la Convención reflejan, además, una historia de batallas por el lenguaje, pues en las designaciones que estos dan al colectivo al cual están dirigidos, se irradian los conceptos de la discapacidad imperantes al momento de su expedición (Palacios & Romañach, 2006). Luchas de este tipo son comunes a las minorías políticas de cualquier naturaleza y encuentran su fundamento en teorías lingüísticas y sociológicas que interrelacionan dialécticamente el pensamiento y el lenguaje, en virtud de las cuales se defiende la idea de que las palabras llevan asociados valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado; que se transmiten en el tiempo utilizando el lenguaje como vehículo y que pueden ser transformados, también, a través de la deconstrucción del lenguaje (dos Santos, 2016).

Una de estas es la teoría de la performatividad, moldeada, entre otras, por Judith Butler para mostrar la capacidad performativa de los discursos existentes en los distintos niveles de poder frente a nociones identitarias como el género -en su caso- o la capacidad o discapacidad -en lo que interesa a este trabajo- cada una de las cuales puede ser deconstruida como supuesto elemento natural y determinista, para mostrar que ambas son nociones “construidas, contrastivas, situacionales, fragmentadas, fluidas, flexibles y disputadas” (Briones, 2007), sin estatuto ontológico alguno (Preciado, 2004). Por eso, tal como lo considera Butler con respecto al género, también la discapacidad “es el resultado de un ejercicio histórico del discurso que produce por reiteración aquello mismo que nombra”, que surge de la oposición reificada del yo y el otro (o de lo normal y anormal, o lo capaz y lo “discapacitado”), oposición que, al reclamarse como necesaria, “oculta el aparato discursivo que constituye la binariedad en que se basa” (Moscoso, 2006).

Y es que, para Butler, las definiciones son formas abreviada de teoría, que condensan procesos históricos, consolidan opiniones políticas y, por ello, únicamente se liberan de su posición fija en el discurso cuando se intervienen de forma crítica (Butler, 2015). Para la autora, esta intervención no es apenas semántica, sino que tiene efectos en la realidad de muchas personas que pretenden ser abarcadas por definiciones y categorías que no las representen y que, en cambio, las violentan o marginan. Por eso, en su criterio, la lucha de los movimientos sociales es también por el lenguaje, pues “la vida es más vivible cuando no estamos restringidos por categorías que no funcionan para nosotros” (Butler, 2015).

Bajo este panorama crítico, que no deja de permear los foros políticos multilaterales, se inician, en 2002, en el marco de la Organización de las Naciones Unidas, los ocho períodos de sesiones del Comité Especial creado por la Asamblea General de la organización para que, a través del trabajo concertado entre representantes de los Estados miembros, observadores y representantes de organizaciones no gubernamentales, se avance en la construcción de un instrumento internacional que establezca, de una vez por todas, los derechos de las personas con discapacidad y los deberes correlativos del Estado y la sociedad para su plena garantía. Este instrumento, que finalmente asumió la forma de una Convención, fue concluido el 26 de agosto de 2006 (Naciones Unidas, 2018).

Entre las instituciones sociales que deben transformarse para acatar los mandatos de la Convención está por supuesto, en primer lugar, la familia, que debe superar su estructura jerarquizada y su idea de que las personas con discapacidad representan una carga, para convertirse en una fuente de apoyos que respete siempre la autonomía y las preferencias de la persona con discapacidad. No obstante, le sigue de cerca, la necesidad de generar rupturas en las instituciones educativas, basadas en ideales absolutos como la selección, la competición y el individualismo, que deben dar paso a conceptos como la diferencia, la cooperación e inclusión educativa (Barton, 2009), en las instituciones médicas y, por supuesto, en las instituciones estatales.

2.5. Otras críticas al Modelo social.

Como se advirtió previamente, el Modelo social no es un modelo final y también ha recibido críticas en su formulación. Entre ellas está el hecho de que, para algunos, el modelo propone un abordaje binario de la discapacidad que responde a la creencia en que “una alteración corporal estructural o funcional se convierte en una limitación para la participación social solo en un entorno (ambiente y relaciones) que no reconoce estas características como parte de la diversidad humana” (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011). Esto hace que, en criterio de muchos, el modelo social haya desprovisto al cuerpo de toda consideración (Barton, 2009).

Otros, por su parte, le reclaman al Modelo social que no haga mención a los sistemas económicos que generan las condiciones y relaciones discriminatorias y opresivas de las cuales acusa a la sociedad en abstracto, como sería para ellos el caso del sistema capitalista, que es, en últimas, el que más se ve afectado por la falta de inserción productiva de las personas con discapacidad. Al respecto, decía Robert Murphy que las personas con discapacidades eran "subversivos del ideal estadounidense" porque sus cuerpos o circunstancias limitaban su capacidad de lograr "independencia, autosuficiencia, y autonomía personal" (citado en Reid-Cunningham, 2009).

Dentro de los críticos al Modelo social están también aquellos que reclaman la falta de diferenciación entre la exclusión social vivida por hombres con discapacidad frente a la experimentada por mujeres, o quienes consideran que no existe una colectividad de personas con discapacidad pues cada una de las personas catalogadas como tales tienen diferentes experiencias de vida, marcadas por otras situaciones como la naturaleza de la deficiencia, la condición económica, la pertenencia a sociedades en desarrollo y, en sí, la interseccionalidad en la discriminación por ser, al mismo tiempo, por ejemplo, una mujer negra, persona con identidad sexual o de género no normativa, pobre y con discapacidad (Barton, 2009).

Así, estos críticos ponen de presente que no puede fragmentarse a un sujeto múltiple, que puede estar ubicado en diferentes niveles o polos de las redes de poder en las cuales se intersectan las prácticas de segregación que los sistemas de opresión generan, pues cada una de estas lo impacta, unas veces como objeto y otras como agente, ya que estas redes “no definen la posición de los sujetos como simples víctimas; también constituyen interrelaciones con estructuras de prestigio y privilegio; de este modo, las intersecciones no producen ni absolutos opresores ni víctimas puras”, pues a veces el sujeto se erige como paciente de cierta discriminación y otras como actor de otras tantas (Esguerra Muelle & Bello Ramírez, 2014)

Para estos críticos no basta que el Modelo social ubique la discapacidad en los entornos excluyentes, sino que es necesario politizar la discapacidad, para identificar las redes de poder que perpetúan estas construcciones sociales y así buscar producir un cambio cultural radical, a través del trabajo de hacer evidentes las barreras institucionales, estructurales, ideológicas y materiales que las sostienen. Sobre este tema, Barton (2009) trae una cita de Abberley (1987) que aún hoy se mantiene vigente:

Afirmar que las personas discapacitadas (sic) están oprimidas implica, sin embargo, sostener otras cuestiones en un nivel empírico. Implica señalar en que dimensiones significativas, los discapacitados (sic) pueden ser considerados como un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior con respecto a otros miembros de la sociedad por el hecho de ser discapacitados (sic). Asimismo, implica señalar que estas desventajas están dialécticamente relacionadas con una ideología de grupo o con ideologías que contribuyen a justificar y perpetuar esta situación. Más allá de todas estas cuestiones se debe señalar que todas estas desventajas, junto con aquellas ideologías en las que se sustentan, no son ni naturales ni inevitables. Finalmente, todo esto implica la identificación de algún beneficiario en esta situación.

Según el mismo autor, el hecho de sostener que las personas con discapacidad se encuentran oprimidas, lleva aparejada la necesidad de luchar por conseguir el poder que les permita establecer un significado emancipador del término diferencia, que les consienta expresar sus voces y exigir que sus preocupaciones, intereses e ideas sean priorizados frente a cualquier concepción o argumento de interés superior alternativo derivada del capacitismo. En otras palabras, exigir siempre el cumplimiento de la premisa *Nada sobre nosotros sin nosotros*⁶.

2.6. La teoría crip (Robert McRuer y otrxs)

La teoría crip o teoría tullida surge ligada a la teoría queer o teoría rarita, en tanto ambas pretenden subvertir el orden de las cosas o, al menos, revelar la artificialidad de su edificación como tal y las relaciones de poder que esto traslapa. Para ello, en su obra *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, Robert McRuer explica que la teoría crip parte del supuesto según el cual la capacidad o integridad corporal (able-bodiedness), al igual que la heterosexualidad, son entendidas como lo natural y legítimo, no porque así lo sean, sino porque esta concepción integra la ideología dominante, que normaliza ambas características y con ello las invisibiliza como simples identidades, trayendo como consecuencia directa la patologización de la discapacidad —a través del capacitismo— y de las identidades sexuales no normativas —a través del sexismo— (2006).

⁶ Según lo relata James Charlton (1998), el término equivalente en inglés «Nothing about us without us» data de la década del 90 y su uso se adjudica a los activistas sudafricanos por los derechos de las personas con discapacidad, Michael Masutha y William Rowland. En 1998, Charlton lo utilizó como título del libro citado.

El autor explica que, como otras que se enmarcan en los estudios culturales, esta teoría cuestiona el orden de las cosas, la forma como este orden es construido, naturalizado e imbuido en un complejo de relaciones económicas, sociales y culturales que, según su propuesta, pueden ser discutidas y transformadas. En este contexto, la teoría crip considera que la naturalización de la capacidad corporal es precisamente la que produce el concepto de la discapacidad y, con ello, da lugar al surgimiento del capacitismo (ableism), como discurso que devalúa la discapacidad y la define en oposición a la “clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie y, por lo tanto, como lo que es esencial y plenamente humano” (Toboso Martín, 2017). Por esta razón, McRuer entiende que, especialmente la discapacidad, entre otras identidades corpóreas no patologizadas, es un acto político, que trasciende el tradicional concepto de minoría, pues intersecta —o puede intersectar en algún momento de la vida— a todas y cada una de las demás minorías.

Lo anterior obedece a que la construcción de la capacidad corporal como sinónimo de habilidad y de normalidad trae aparejada la idea de que las personas con discapacidad deben ser disciplinadas, domesticadas y rehabilitadas y de que solo pueden desenvolverse en la sociedad a través de redes de interdependencia que las mantengan en lugares seguros y las ayuden a adquirir habilidades medibles y aprovechables para el mercado. Para la teoría crip, la visión de la discapacidad como transformable y curable revela un entendimiento evolutivo de la misma que, generalmente no se extiende a la capacidad corporal, que es, tal vez, la identidad vital más transitoria.

Para McRuer, la teoría crip se resiste a la cultura capacitista que dice qué cuerpos y qué habilidades son aceptables, así como cuáles deben cambiar para serlo. Por eso, más que una sustancia, considera que es una oposición a la norma, que surge en contra de esta y que, por ello, es de carácter revolucionario, pues invita a una transformación colectiva que permita pensar en una redefinición constante y fluida de la realidad y de la historia, al reconocer que el sistema no es tan acabado y perfecto como se presenta y que se pueden imaginar los cuerpos y los deseos de otras formas.

Aunque la teoría crip concibe la discapacidad como un acto político e identitario, según se explicó previamente, lo cierto es que no quiere desmaterializarla, ni situarla fuera de lo corpóreo y, por eso, se dice que constituye un quiebre en los estudios de discapacidad, en particular, y en

la teoría crítica, en general (McRuer, 2006). Este retorno al cuerpo es un rasgo que comparte con la teoría queer, pues si bien esta teoría considera que los conceptos sobre el cuerpo y los procesos de poder históricos que estos engloban tienen efectos que se encarnan en la piel, que la etiquetan y la marcan para siempre, Judith Butler, que es una de sus teóricas más importantes, a la cual hice referencia previamente, ha aclarado que decir que un cuerpo es construido y que está dotado de significado dentro del marco histórico que lo comprende, no es negar su materialidad e inmanencia.

Por el contrario, la autora considera que el cuerpo es un campo de relaciones, siempre dependiente e interdependiente, dado que es no es apenas un hecho material, sino también temporal, que depende, en buena medida, del reconocimiento en su entorno para garantizar el buen vivir de quien lo habita. Por eso, Butler señala que cuando la gente vive en un cuerpo que está mal reconocido o no reconocido, pues no se ajusta a la norma social de lo que deben ser los cuerpos, “sufre insulto, acoso, prejuicio cultural, discriminación económica, violencia policial o patologización psiquiátrica”, entre otras muchas vulneraciones y que esto conduce a maneras desrealizadas de vivir en el mundo, más bajo las sombras o como sombras, que como seres humanos, pues generalmente se termina siendo el fantasma de alguien más (2015).

Para Butler, tampoco puede ignorarse que parte de lo que es un cuerpo es su dependencia de otros cuerpos y redes de apoyo, por lo que no podemos conceptualizarlo políticamente sin comprender esas relaciones en las que vive, florece y prospera, pues el cuerpo, a pesar de sus claras fronteras, está definido por las relaciones que hacen que su propia vida y acción sea posible. Este reconocimiento llevó a que la autora pasara de su trabajo sobre la performatividad del género a estudiar lo que ella ha denominado la precariedad y que es esa condición políticamente inducida en la que ciertas poblaciones están sometidas a redes económicas y de apoyo que fallan más que otras y, por ende, sus cuerpos se ven diferencialmente expuestos a lesiones, enfermedades, hambruna, pobreza, desplazamiento, violencia y muerte, sin una protección adecuada o una reparación. Todas estas nociones son recogidas por la teoría crip.

En la misma línea, Robert McRuer (2006) explica algunas de las bases o principios sobre los que opera la teoría crip, que pasarán a enlistarse de forma subsiguiente:

- Los privilegios de la capacidad corporal no desaparecen por el solo hecho de renunciar a ellos, pues estos son mayores a la voluntad.

- Lo crip cuestiona la división binaria del mundo entre capaces y “discapacitados”, rechaza su naturalización, su universalidad y su carácter autoevidente; en cambio, encuentra que es una división jerárquica y de origen político, económico y cultural.
- Lo crip critica la “tolerancia” a la discapacidad en que incurre el liberalismo al poner a las personas con discapacidad “en su sitio”, que no es más que aquel en que se da su aislamiento y segregación.
- Lo crip clama por una identidad de la discapacidad, pero que fomente una relación contestataria a esa identidad que se pretende univoca, a través del reconocimiento de formas de vivir la discapacidad que se intersectan con otras identidades y que no se acogen a un etiquetamiento o que tienen una identidad dislocada o, incluso, opuesta a los valores de la coalición y la construcción de grupo.
- Lo crip reclama la tensión entre salir del closet crip y responder a la cultura “parental”, del cuidado, la dependencia y, en algunos casos, la infantilización.
- Lo crip cree que un mundo accesible es posible y que su construcción se opone a los proyectos de realidad inherentes a las culturas de distribución ascendentes del neoliberalismo, por lo que propugna por una cultura de redistribución hacia abajo⁷, que reconozca las economías del cuidado y luche contra los recortes en el presupuesto social
- Lo crip también cree que un mundo con discapacidad es posible sin encausar su búsqueda a través de movimientos contraglobalización y de izquierda que usen a la discapacidad como materia prima para prometer un mundo mejor, donde esta no se conciba. Esto significa que, para la teoría crip, un mundo con discapacidad no solo es posible, sino deseable.
- Lo crip reconoce que existen geografías de desarrollo desigual, que están mapeadas en los cuerpos marcados por diferencias de razas, clases, género y habilidad, entre otros etiquetamientos que surgen del binarismo; sin embargo, también considera que el mundo donde estas identidades surgen es cuestionable y transformable, pues nuestra comprensión

⁷ Al respecto, explica Lisa Duggan en *The Twilight of Equality*, citada por Luis Martín-Cabrera (2012), que: “la oposición a la desigualdad material se descalifica como ‘lucha de clases’, mientras que las desigualdades de raza, de género o de sexo se descartan como algo meramente cultural, privado o trivial. Esta separación retórica de lo económico frente a los ámbitos de lo político y de lo cultural disfraza los objetivos de redistribución ascendente del neoliberalismo —sus esfuerzos concertados para concentrar el poder y los recursos en las manos de las pequeñas elites—”

de quienes somos o podríamos ser solo adquiere significado en relación con quienes no somos o no somos todavía, según ese mundo binario que nos oprime y categoriza.

- Lo crip ve la discapacidad como resistencia y no como tragedia.

Con fundamento en estas bases o principios, el mismo autor reconoce en la teoría crip, a un cuerpo de pensamiento, que es, al mismo tiempo, una forma de pensar los cuerpos y de concebir identidades intrincadas en las culturas, que no pueden ser aisladas de lo económico y de la esfera social en que se insertan. Según el autor, la teoría crip se vale de la teoría del imperio y la multitud de Michael Hardt y Toni Negri (2002), para referirse a la capacidad corporal, como aquella de la que emana el poder homogeneizador y disciplinario, y para designar a la discapacidad, como aquella con el poder inmanente y creativo, necesario para crear un nuevo cuerpo social, bajo una democracia crip global, que reivindique otras formas de existir en el cuerpo que pretenden ser invisibilizadas o superadas por las culturas de redistribución ascendente y las geografías de desarrollo desigual.

2.7. Otros modelos.

Muy relacionado con los planteamientos previos, hay quienes distinguen del Modelo social, su renglón más combativo, al cual designan como el Modelo de las minorías colonizadas o político-activista de la discapacidad. De acuerdo con esta postura, las personas con discapacidad forman parte de una minoría merecedora de protección especial por parte del Estado, pues es la propia acción estatal la que se ha encargado de perpetuar la idea según la cual la persona con discapacidad es incapaz de definirse, regularse y determinarse a sí misma. Este modelo defiende la vida independiente como un ideario político fundamental y, en consecuencia, reclama la asistencia social sometida a los intereses de las personas con discapacidad y no de los formuladores de la política pública, como una necesidad que debe garantizarse en aras de la igualdad (Padilla Muñoz, 2010).

Destaca, asimismo, otra forma de pensamiento que ha sido designada como el Modelo universal de la discapacidad y que defiende la discapacidad como un fenómeno que es extensible a todos los seres humanos en consideración a sus habilidades diferenciadas y a sus falencias adaptativas. Este modelo sugiere valorar y aceptar las diferencias de las personas como una forma específica

de estar en el mundo y, por ende, plantea que las intervenciones estatales no deben enfocarse en un colectivo en particular sino en la población en general, reconociendo sus diferencias y suministrando los medios para que estas no interfieran en su desarrollo (Padilla Muñoz, 2010).

Otro modelo cercano al social es el que se ha conocido como Modelo biopsicosocial que dice defender los vínculos entre la persona con discapacidad y su medio ambiente, como factores determinantes para el surgimiento de la discapacidad como categoría social, pero sin renunciar a mejorar el funcionamiento del sujeto a través de una batería de apoyos, que pueden ser médicos, pero también tecnológicos o de recurso humano. Este modelo pretende integrar los saberes sobre lo físico, lo psicológico y lo social con una visión universal de la discapacidad contenida en clasificaciones técnicas que permiten hacer mediciones y proyectar intervenciones (Padilla Muñoz, 2010).

Finalmente, surge de la mano de Agustina Palacios y otros teóricos contemporáneos, el llamado Modelo de la diversidad, que exige la consideración de la persona con discapacidad (o con diversidad funcional) como un ser valioso en sí mismo por su diversidad, a la cual se le retira toda acepción negativa pues se entiende que los intentos de desplazar el «problema» completamente a la persona o completamente a la sociedad, no han tenido éxito en la mejora de las condiciones de vida de este colectivo social. En este modelo se defiende que la diversidad funcional es algo inherente a la vida, que puede ser de carácter transitorio o circunstancial pero que, en definitiva, suele alcanzar de una forma u otra a todos los seres humanos (Palacios & Románach, El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, 2006). Por eso reclama paradigmas de apoyo que permitan el acceso de las personas con diversidad funcional a sistemas de educación inclusivos y empleos que les den la posibilidad de desarrollar modos de vida independientes.

En este capítulo se pretendió presentar una visión abarcativa de las diferentes formas en que en Occidente se ha abordado la discapacidad, sin pretender marcar una linealidad evolutiva entre las mismas y esperando, en cambio, que la referencia a aquellas sirva en el siguiente capítulo para analizar el sustrato de las instituciones que, aún hoy, atraviesan la vida en sociedad de las personas con discapacidad y cómo este se puede asociar con uno u otro modelo de interpretarla. Aquí culmina, entonces, el puente que pretendió trazarse entre las teorías decantadas en el

primer capítulo y el análisis práctico de la política pública que se propone en el subsiguiente, antes de analizar cómo la relectura de la libertad reproductiva de las personas con discapacidad como un tema jurídico constituye una oportunidad para propulsar transformaciones en las instituciones políticas, que generen no solo cambios normativos sino simbólicos en la interpretación de la discapacidad, que contribuyan a superar el Estado de excepción en que se ubican las personas con discapacidad intelectual y cognitiva y a humanizar las formas en que la sociedad interactúa con ellas.

3. Capítulo III. Las condiciones para la revolución de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva en Colombia.

*“Si
es cierto que alguien
dijo hágase
la Palabra y usted se hizo
mentirosa, puta, terca, es hora
de que se quite su maquillaje y
empiece a nombrar, no lo que es
de Dios ni lo que es
del César, sino lo que es nuestro
cada día”.*

Métale cabeza, María Mercedes Carranza.

3.1. Presentación del capítulo.

En este capítulo se estudiará cómo la carencia de una política pública sólida frente al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad cognitiva o intelectual es uno de los principales problemas políticos que estas personas enfrentan en Colombia. Estos problemas son derivados del origen contractualista del ordenamiento constitucional y del capacitismo⁸ imperante en muchas de las leyes sobre la materia, a los cuales se hizo referencia en el primer y segundo capítulo, respectivamente. Además, se expondrán los impactos que, como consecuencia de esta situación, se producen en el accionar estatal —tanto a través del cumplimiento de sus deberes de abstención⁹, como de sus cargas prestacionales— frente al ejercicio de los derechos reproductivos por parte de esta colectividad, en iguales condiciones que los demás.

⁸ Que, como se explicó en el apartado de la Teoría queer se refiere al discurso que devalúa la discapacidad (ableism), frente a la valoración positiva de la capacidad o integridad corporal (able-bodiedness), a la cual se le atribuye un estatuto ontológico propio equiparable a la normalidad en la existencia humana.

⁹ Que son aquellos en virtud de los cuales el Estado debe limitar su intervención o injerencia en la esfera privada de los particulares, como forma de garantía de los derechos que estos ostentan y que, para no ser conculcados, no demandan de prestaciones específicas del Estado, sino, precisamente, de abstenciones y frenos al poder estatal.

El primer planteamiento que sostendré es que los problemas que afectan de manera desproporcionada a las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, entre ellos las barreras para el ejercicio de su capacidad jurídica, con especial trascendencia en el ejercicio de sus derechos reproductivos, solo recientemente se han convertido en un tema de interés para formular política pública y lo han hecho por iniciativas imputables a actores que tradicionalmente no incidían en la elección de un tema como problema de política pública.

Esto ha impedido desarrollar las condiciones materiales para el efectivo ejercicio del conjunto de derechos y prestaciones que se han reconocido en cabeza de esta población y, por el contrario, ha mantenido vigentes las prácticas restrictivas de esos derechos, entre las que se cuentan las prerrogativas legales para que sus padres, curadores o, incluso, las instituciones estatales tomen decisiones sobre sus proyectos de vida, frente a las cuales el Estado solo ha dado muestras en dirección a su eliminación a partir de la expedición de la Ley 1996 de 2019¹⁰. Entre otras causas, esto obedece a que la discapacidad no ha sido vista como un fenómeno que debiera abordarse desde lo político, pese a que todo apunta a que es un constructo de tal naturaleza, como se planteó en el apartado sobre la teoría crip, sino que, como se explicó a lo largo del capítulo precedente, esta fue apropiada, por mucho tiempo, como tema de conocimiento de otras áreas del saber, como la medicina o el derecho.

Es el caso puntual de las esterilizaciones forzadas, donde la primera disciplina mencionada las ha empleado como una reputada medida protectoria (aunque no es claro para quién o frente a qué); mientras que la segunda ha contribuido a la perpetuación del *statu quo* jurídico que las sustenta, gracias a la asociación entre “discapacidad mental” e incapacidad jurídica que permea todo el derecho colombiano, como expresión de la pervivencia de las ideas jurídicas romanistas, de las teorías políticas contractualistas y del modelo de individuo racional para las cuales se diseñaron unas y otras.

Así las cosas, en este capítulo intentaré contar el camino recorrido en Colombia en dirección a la construcción de una política pública que recoja las principales reivindicaciones de las personas con discapacidad y responder a la pregunta de por qué la libertad reproductiva se ha quedado por fuera de ella. Para el efecto, emplearé el análisis narrativo de políticas públicas

¹⁰ "Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad".

(Roth, 2008) como herramienta para mostrar la evolución en el lenguaje de los instrumentos de política pública frente a la discapacidad, en general. Asimismo, realizaré un recuento del marco jurídico existente sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva y los efectos sobre el ejercicio de los derechos reproductivos de esta población, así como la interpretación que la Corte Constitucional le ha dado al tema.

Esto, con el fin de mostrar cómo la incorrecta asimilación entre “discapacidad mental” e incapacidad jurídica ha contribuido a cercenarles a muchas de esas personas el ejercicio de sus derechos reproductivos, sin haberse siquiera intentado suministrarles apoyos o salvaguardias para ejercerlos en forma libre, placentera, autónoma, segura y responsable. Es importante precisar que, para la época en que se concluyó este trabajo, recientemente se había sancionado la Ley 1996 de 2019, su reglamentación no había sido expedida y su impacto aún no era medible. Sin embargo, desde antes de su sanción ya se daban todas las condiciones para la revolución de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva a la que me refiero en el título de este capítulo, parafraseando el trabajo del profesor estadounidense de Asuntos Públicos Charles R. Epp (2013) y, precisamente, la ley se erige como uno de sus resultados, si es que se tiene fe en la norma como motor de cambio social, que es a lo que haré alusión en el cuarto capítulo.

3.2. La política pública frente a la discapacidad en Colombia.

Para hablar de la política pública frente a las personas con discapacidad empezaré por mencionar, de forma muy genérica, lo que estas representan en el grueso de la población colombiana, de acuerdo con los recientes cambios demográficos que, según el último censo poblacional, pudieron haberse experimentado en los últimos quince años. De conformidad con el Censo de Población y Vivienda realizado por el DANE en el año 2005, en Colombia existían 2.624.898 de personas con discapacidad, una cifra que equivalía al 6,3% de toda la población censada (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018). Entre ellas, alrededor del 12% presentaba *limitaciones para entender o aprender*, mientras que cerca del 10% tenía *limitaciones para relacionarse con los demás*, categorías que podrían ser las más cercanas a lo que se entiende en este trabajo por personas con discapacidad intelectual o cognitiva.

En los resultados del censo de 2018, la cifra total de personas con discapacidad correspondía a 3.065.361, equivalente al 7,1 de la población (El Tiempo, 2019). Aunque a la fecha de conclusión de este apartado no se cuenta con un dato certero sobre el número de colombianos y colombianas que, de ese total que reporta el censo, tienen discapacidad intelectual o cognitiva, el Ministerio de Salud y Protección Social en la Sala situacional de las personas con discapacidad, al analizar los datos del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad¹¹ (en adelante, RLCPD), a julio de 2018, afirmó que se tenían 1.404.408 de personas con discapacidad registradas, de las cuales, el 35% de ellas reconocía experimentar dificultades para *pensar o memorizar* y un 15% de ellas reconocía enfrentar barreras para *relacionarse con las demás personas*, ambas características asociadas a la discapacidad intelectual o cognitiva, aunque también cercanas a la discapacidad psicosocial (2018).

Es claro que el hecho de que estos porcentajes estén calculados a partir del RLCPD y no del censo, impone sobre ellos una sospecha de infrarrepresentación o subregistro de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, pues se basan en el total de personas inscritas en el RLCPD, que es un registro poblacional continuo, pero voluntario, pues parte del autorreconocimiento de la persona con discapacidad como tal y de su deseo y posibilidad de hacer parte de dicho registro poblacional, lo que no siempre es predicable del universo de este colectivo, ya sea porque algunos no se autorreconocen como tales, porque no quieren ser comprendidos bajo un rótulo o porque no conocen del registro o no cuentan con las posibilidades para acceder a él.

A este aspecto se refirió la Fundación Saldarriaga Concha en su informe alterno ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, al analizar los resultados que, para el momento, reportaba el RLCPD (Correa Montoya & Castro Martínez, 2016):

No existe en Colombia consenso sobre cuál es el tipo de limitación más frecuente en la población con discapacidad. En el Censo del 2005 el 43.2% de las personas reportó tener limitaciones para ver a pesar de utilizar gafas o lentes, el 29.5% para moverse o caminar, el 17.4% para oír incluso con aparatos especiales, el 14.9% para usar brazos o manos, el

¹¹ Que se implementa a través de un formulario electrónico que ponen a disposición de la persona que desea inscribirse las secretarías de salud territoriales, a través de unidades generadoras de datos.

13.2% para hablar, el 12.3% para aprender o entender, y solo el 9,8% para relacionarse con los demás ...¹²

Para el RLCPD los datos son diferentes. El tipo de alteración permanente más frecuente tanto en hombres como en mujeres es aquella que afecta el movimiento del cuerpo, las manos, brazos y pies y que en general pueden corresponder a la discapacidad física (50%). El segundo tipo de alteración más frecuente se da en el sistema nervioso (42.7%), mientras que el tercer tipo de alteración permanente más frecuente tanto en hombres como en mujeres es aquella que afecta los ojos y que puede corresponder a la discapacidad visual (37.4%) (ver Tabla 5)¹³.

En cuanto al tipo de discapacidad bajo el cual se autorreconocen las personas en el RLCPD el panorama es menos claro. Cerca del 61% de la población registrada no lo reportó, lo que dificulta seriamente el conocimiento de la situación, sus necesidades y la fijación de prioridades. A pesar del subregistro es posible saber que el principal tipo de discapacidad reportado fue en la movilidad (discapacidad física) con cerca del 14%, el segundo es la intelectual o cognitiva con cerca de un 7%, seguida en tercer lugar de la múltiple con el 5.3%. Resalta el bajísimo porcentaje que reporta la discapacidad psicosocial o mental con el 1.7% (ver Tabla 6), lo cual, más que un dato concluyente, genera serias dudas del conocimiento del que dispone el Estado sobre este tipo de población y sus necesidades, y refleja por tanto la invisibilidad estructural en la que se encuentran¹⁴.

Como se advirtió previamente, tal vez porque no es un asunto de grandes masas o a causa de las ideas de ciudadanía excluyente heredadas del contractualismo político y del derecho romano, la política pública frente a la discapacidad en Colombia ha sido escasa o, por lo menos, apenas ha empezado a desarrollarse en las décadas recientes. Además, en la existente, se ha echado de menos la inclusión de mandatos o imperativos de realización del derecho a la capacidad jurídica de esta población o de suministro de apoyos y salvaguardias para su ejercicio en materia reproductiva. Para demostrarlo, a continuación, se hará referencia al análisis narrativo de políticas públicas como metodología para examinar las políticas más recientes sobre el tema y

¹² Cfr. Fundación Saldarriaga Concha y Fedesarrollo. (2015). Misión Colombia Envejece. Cifras, retos y recomendaciones. Editorial Fundación Saldarriaga Concha. Bogotá D.C. Disponible en: www.misioncolombiaenvejece.com

¹³ Los porcentajes mencionados no suman 100% en tanto las personas en el Censo 2005 como en el RLCPD en muchos casos reportaron varias discapacidades.

¹⁴ Esta infrarrepresentación no deja de sorprender, por una parte, porque en Colombia seguimos en un escenario de “posconflicto”, donde se conservan focos de guerra latente y muchos colombianos portan cicatrices del conflicto en sus cuerpos y, más que nada, en sus mentes; por otra, porque en un sistema de salud que apenas recientemente se está tomando en serio la salud mental y que mantiene deficiencias y restricciones estructurales para lograr garantizarla, esta visibilidad debería ser mayor.

evidenciar la forma en que estas han reflejado o, en algunos casos, han superado los distintos imaginarios frente a la discapacidad.

El análisis narrativo es una de las teorías epistemológicas creadas para explicar el surgimiento, cambio o desarrollo de las políticas públicas, en tanto objeto de conocimiento. Esta teoría, en particular, se adscribe a la corriente post-estructuralista, en virtud de la cual se considera que la política pública es una construcción discursiva, esto es, que se edifica a partir de narraciones o relatos donde las palabras adquieren una importancia trascendental, ya que revelan sesgos y permiten identificar cuándo una política pública está adosada a una cierta visión del mundo, que la lleva a definir un problema como colectivo o a negarle esa categorización (Roth, 2008).

Esta perspectiva guarda estrecha relación con la teoría de la acción comunicativa de Habermas, que considera las acciones públicas como parte de la infraestructura comunicativa de la sociedad, a través de la cual se enlaza la estructura social con la acción sobre la misma, en un proceso que revela las relaciones de poder subyacentes a las creencias, sentimientos y esperanzas de la ciudadanía, reflejadas en la elección de un asunto como problema de política pública. Según dicha teoría, la labor de los analistas críticos de políticas públicas consiste en develar las acciones emancipadoras que caben frente a la selección condicionada de demandas sociales que se realiza en ellas, como insumo para luchar por una infraestructura comunicativa que canalice las expectativas de la ciudadanía y no solo del sector dominante dentro de esta (Roth, 2008).

Las referencias a estas teorías resultan pertinentes dentro de este trabajo, en tanto estas aportan una serie de conceptos y variables lógicamente relacionadas que permiten encontrar factores explicativos comunes a la razón de ser de las políticas públicas que se han construido en Colombia respecto a la discapacidad. Esto vincula el análisis de las políticas públicas actuales y de las ya superadas con el planteamiento efectuado en el primer capítulo respecto al lugar que se les asigna a las personas con discapacidad intelectual y cognitiva dentro de la población que integra el concepto jurídico-político abstracto que se denomina Estado colombiano y que, para expresar su voluntad respecto a la ordenación social de su población, se vale de las políticas públicas que formulan sus representantes, de carne y hueso, profundamente permeadas por sus propias convicciones, al margen de que, en ocasiones, estas se confundan con razones de Estado.

Partiendo de esta convicción, resulta más que oportuno emplear la técnica del análisis narrativo propuesta por Emery Roe (1994) para estudiar las políticas públicas frente a la discapacidad, dado que esta técnica está diseñada para contextos, como este, de alta incertidumbre, complejidad y polarización discursiva entre los actores inmersos. El análisis narrativo de la política pública que propone Roe se da en cuatro etapas¹⁵, la primera de las cuales está destinada a identificar la argumentación que sustenta los relatos dominantes en relación con la controversia política, mediante el análisis del discurso; la segunda, a detectar los contrarrelatos, que pueden ser relatos alternos o no relatos que construyen la controversia; la tercera, dirigida a crear una metanarrativa derivada del análisis de todos los anteriores discursos, y la cuarta, a replantear la forma de tratamiento del problema público (Roth, 2008).

Según Giandomenico Majone (2005), los diferentes discursos son depurados mediante el proceso dialéctico que caracteriza a la actividad política, que puede concluir con la formulación de la política pública como parte del discurso oficial en un momento político dado. Sin embargo, la posibilidad de que la política pública sea vertida en un producto final, que se presenta como un planteamiento integral del problema elegido como tema de la misma, en todo caso, no silencia los contrarrelatos, ni las demás historias que se tejan alrededor del objeto de la política.

La realización de este ejercicio analítico frente a la Política Pública Nacional de Discapacidad contenida en el CONPES 80 de 2004, que es el antecedente inmediato de la actual Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social vertida en el CONPES 166 de 2013, permite identificar los conceptos de riesgo, padecimiento, sufrimiento y carga económica, como parte de la lógica a partir de la cual se teje el relato dominante. Este está dirigido a buscar una *solución de la problemática*, a través de un enfoque centrado en la gestión del riesgo (que incluye su prevención, mitigación y superación), principalmente, a través del reforzamiento del Sistema de Protección Social y su oferta prestacional para las personas con discapacidad.

Dentro de los relatos alternativos que la política pública de discapacidad analizada refiere, e incluso dice materializar, se encuentran todos los cambios que, para esa fecha, rodean el

¹⁵ André Roth (2008) problematiza este intento de dividir el análisis narrativo de la política pública en secuencias lógicas, fases o etapas, como parte de la tendencia racionalista que, en general, se ha mantenido en el modo de analizar la política pública y que arroja una visión fragmentada que, si bien, “*facilitó la elaboración de teorías ‘parciales’ por cada una de las secuencias del proceso*”, que, según Roth, “*constituye la fortaleza del marco secuencial, pero también su mayor debilidad, a saber, que se tiende a perder de vista el proceso en su conjunto*”.

abordaje internacional del fenómeno, dentro de los cuales se encuentran: 1) la evolución del concepto de discapacidad en la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF) de la Organización Mundial de la Salud, hacia una perspectiva biopsicosocial y 2) el cambio de perspectiva de las Naciones Unidas, en sus recomendaciones a los Estados parte, desde un *enfoque de deficiencia* hacia un “enfoque ecológico, donde la identificación de las restricciones en la participación toma importancia, involucrando diferentes dimensiones: corporal, personal, familiar y social”. (Departamento Nacional de Planeación, 2004).

Cuando se afirma que la política pública dice materializar las aproximaciones frente a la discapacidad que se están discutiendo internacionalmente para la época de su formación, se busca evidenciar la paradoja que existe entre la elección de un abordaje de la discapacidad como riesgo, padecimiento y carga, que resulta tajantemente opuesto a las narrativas internacionales. Al mismo tiempo, se pretende hacer evidente la metanarrativa de esta política, pues evidencia cómo la posición dominante dentro de la misma sí alcanzó a ser influida por los relatos alternos, aunque lo fuese, apenas, en su periferia. Esta influencia es notoria en el Informe del Gobierno Nacional frente al Plan Nacional de Discapacidad 2002-2006, que dio continuidad al proceso de formación de una política en la materia iniciado años antes y en el que se menciona la participación en la construcción de la Convención como un proceso transversal a este:

La participación del gobierno colombiano en este escenario internacional en las Naciones Unidas, liderado por el Ministerio de Relaciones Exteriores y la Vicepresidencia de la Republica, se ha caracterizado por la amplia participación de las organizaciones de la sociedad civil y funcionarios públicos expertos en el tema. Esta participación se ha logrado no sólo a través de un proceso interno de construcción de política pública nacional de discapacidad en el que han participado organizaciones de y para personas con discapacidad de todo el país y entidades responsables de los diferentes niveles territoriales, y que ha sido recogido en las propuestas llevadas por Colombia, sino también, a través de reuniones periódicas con un grupo de trabajo integrado por entidades públicas, representantes de la academia y de organizaciones de sociedad civil nacional. Incluso, para algunas de las sesiones realizadas en sede de las Naciones Unidas, el Ministerio de Relaciones Exteriores ha gestionado el apoyo de organizaciones internacionales y nacionales para garantizar la participación de representantes de la sociedad.

(...)

Una vez se suscriba y ratifique este instrumento no solo entrará a integrar el bloque de constitucionalidad que define el contenido de las obligaciones a cargo del estado frente

a la situación de discapacidad y los mecanismos para su protección¹⁶, sino que además servirá para unificar conceptos y contenidos básicos sobre las acciones afirmativas que permiten la realización de cada uno de los derechos. Igualmente la Convención Internacional de derechos humanos de las personas con discapacidad que espera ser aprobada este año por la Asamblea General de la ONU servirá de referente en el proceso de construcción de la política pública de discapacidad en Colombia y permitirá identificar vacíos legislativos o de reglamentación en la materia (subrayas fuera del texto).

Tal como se había previsto, la aprobación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad llevó al Estado colombiano a profundizar sus esfuerzos por replantear la forma de tratamiento de la discapacidad como problema de política pública. Estos esfuerzos pasaron de ser meramente volitivos a convertirse en una necesidad de orden jurídico, a partir de la ratificación de la Convención, efectuada por Colombia el 11 de mayo de 2011, puesto que con este acto nació el deber del Estado de adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole para hacer efectivos los derechos allí reconocidos, inclusive a través de la modificación o derogatoria de leyes, la construcción de reglamentos y otras medidas para cambiar el paradigma, las costumbres y las prácticas en torno a la discapacidad.

Surgió así la necesidad de dejar atrás el CONPES 80 de 2004, para avanzar en la construcción e implementación de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social contenida en el CONPES 166 de 2013, “que se basa en el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las Personas con Discapacidad ... como lo establece la Convención sobre los Derechos de las PcD de Naciones Unidas” (Departamento Nacional de Planeación, 2011). La reproducción del ejercicio analítico antes propuesto en este texto, esta vez frente al nuevo CONPES, permite identificar los conceptos de enfoque de derechos, diversidad, autonomía e independencia, no discriminación, participación e inclusión, como parte de la lógica a partir de la cual se teje el relato dominante.

¹⁶ Este bloque de constitucionalidad define el contenido de las obligaciones del Estado para la realización de cada uno de los derechos humanos de las personas, y está integrado por la Constitución Política, los tratados internacionales ratificados por Colombia, las leyes, los decretos reglamentarios, y la jurisprudencia de la Corte Constitucional.

El CONPES 166 de 2013 nació con el propósito de realmente acompañar la política pública nacional en la materia con las crecientes reivindicaciones de la sociedad civil y con los avances en el discurso internacional frente a la discapacidad, algunos ya reconocidos por la jurisprudencia de la Corte Constitucional para el momento de formulación de la política. Esto pretendió lograrse a través de la exigibilidad de medidas afirmativas en todas las esferas de la vida humana en sociedad, la mayoría de las cuales fueron impulsadas en la Ley estatutaria 1618 de 2013. En esta oportunidad, los propósitos de la política pública buscaron trascender del asistencialismo al desarrollo humano, al reconocer que las personas con discapacidad se encuentran sometidas a discriminación intersectorial a causa de su alta probabilidad de estar afectadas por la pobreza, el analfabetismo, la falta de cobertura plena en salud, el desempleo y el subdesarrollo¹⁷.

Para lograrlo, la política atiende el reclamo de *diferentes actores en el nivel nacional y territorial* por un abordaje transversal, diferencial y territorial en el trabajo estatal por la discapacidad y, por consiguiente, la propia política exhorta a cada sector a reglamentar la Ley 1618 de 2013 para asignar responsabilidades concretas, de diversa índole, a las diferentes instancias que conforman el Estado, con el fin de asegurar el ejercicio efectivo de los derechos a esta población. Lo anterior, en la medida en que dicha ley estatutaria es uno de los instrumentos para perpetuar, más allá de los ciclos electorales, el compromiso contenido en el CONPES 166 de 2013 frente a la garantía de la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad, en línea con las obligaciones adquiridas con la ratificación de la Convención (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017).

¹⁷ Según la teoría cepalina, el desarrollo económico es un proceso de incorporación y propagación de nuevas técnicas que modifica el sistema de producción y la distribución del ingreso. Para esta teoría, las sociedades capitalistas desarrolladas suelen perpetuar privilegios de clase bajo discursos como el derecho natural, que dan lugar al surgimiento de antagonismos y conflictividad por las diferentes interpretaciones del “interés social” y el porvenir y que solo permiten alcanzar estabilidad apelando al desarrollo (como concepto abstracto) como interés superior. Celso Furtado, uno de los mayores exponentes de esta escuela, considera que el subdesarrollo es un problema de estructura social dualista que crea sociedades intrínsecamente inestables debido a que en ellas coexisten dos modos de producción: el capitalista y el anterior a su implantación, que es usualmente una economía colonial. La coexistencia de dos formas de remuneración y dos tecnologías termina por ir en contra de la masa trabajadora, de su unidad, su poder y su calidad de vida. El dinamismo en el subdesarrollo se debe entonces a las tensiones al interior de la clase dirigente, que aglutina a latifundistas, exportadores e industriales, con modelos de cambio, de estado y de sociedad contrapuestos. Esta inestabilidad tiende a favorecer formas de gobierno dictatoriales y/o populistas que restan protagonismo a la clase obrera en la gestión de sus intereses (Furtado, 1980).

Pero en lo que respecta a la capacidad jurídica, que es la garantía que más se vincula con las preocupaciones de este trabajo, llama la atención que la política pública — si bien alude al pleno reconocimiento de la personalidad y la capacidad jurídica de las personas con discapacidad como una de sus metas y menciona dentro de los mecanismos para lograrlo, asegurar los apoyos que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica y las salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir abusos— no se comprometiera, en cambio, con modelos específicos de apoyos y salvaguardias, ni hiciera referencia a la interdicción judicial como una institución por desmontar en cumplimiento de las obligaciones derivadas de la Convención.

Paradójicamente, Colombia inició sus esfuerzos de ponerse a tono con la Convención en este tema, al reemplazar el régimen de guardas contenido en el Código Civil de 1887, de estirpe napoleónica, con la expedición de la Ley 1306 de 2009, de autoría de varios congresistas reputados como defensores de los intereses de las personas con discapacidad, entre ellos, Jairo Clopatofsky, quien actualmente se desempeña como Consejero Presidencial para la Participación de las Personas con Discapacidad, pero realmente tiene poca capacidad representativa respecto a las personas con discapacidad intelectual o cognitiva y ha sido ajeno a las reivindicaciones de este colectivo.

Este proyecto de ley estaba “concebido para responder a las necesidades personales y sociales de las personas con discapacidad mental, brindándoles el espacio para su actuación correlativo a su capacidad intelectual, sin poner en riesgo sus intereses y los de la sociedad” (Congreso de la República, 2009). Además, tras su expedición, fue calificada por la Corte Constitucional como “una herramienta de protección actualizada y flexible, que otorga mayor libertad a las personas que tengan una discapacidad mental” (Sentencia C-042 de 2017). Contrario a ello, la ley contribuyó a perpetuar, tal vez, una de las mayores discordancias entre la conducta del Estado colombiano y la Convención, especialmente en lo que respecta a su artículo 12, por medio del cual se consagra el derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento de su capacidad jurídica en iguales condiciones que las de los demás ciudadanos.

Esto adquiere mayor complejidad, pues la práctica ha mostrado que ha sido frecuente extender las medidas diseñadas por la ley para proteger intereses patrimoniales, al escenario de derechos fundamentales personalísimos como la reproducción, donde las medidas protectorias han terminado por ser restrictivas de los derechos humanos. Esto obedece, principalmente, a que la

autonomía y la autodeterminación están ligadas inexorablemente al ejercicio de los derechos reproductivos, facultades que se limitan a su menor expresión en virtud de instituciones como la curatela, contemplada en la Ley 1306 de 2009 para las personas con discapacidad declaradas como incapaces absolutos.

Según el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es el órgano autorizado para interpretar la Convención, estos regímenes de sustitución de la voluntad, que han terminado por avalar prácticas como las esterilizaciones sin consentimiento, son contrarios a la Convención y constituyen una violación de derechos humanos que debe ser superada mediante su reemplazo por esquemas de toma de decisiones con apoyo, que se diseñen sin la necesidad de despojar a la persona con discapacidad de la capacidad jurídica de determinar sus actos según su propia voluntad y que den prevalencia a formas de anticoncepción y contracepción consentida.

Es también cierto que estas esterilizaciones tal vez no responden a un interés eugenésico del Estado colombiano, ni a una política sistemática de violación de derechos humanos, sino que buscan ser, a criterio de los padres o curadores, de los médicos, los personeros municipales, los defensores de familia o los propios jueces de familia, la solución, no solo a la maternidad o paternidad no deseada, sino a los especiales índices de vulnerabilidad frente a la agresión sexual que experimentan las personas con discapacidad intelectual o cognitiva. Al respecto, un estudio del Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses concluye lo siguiente (2014):

... la discapacidad es uno de los factores que aumenta el riesgo de ser víctima frente a cualquier tipo de delito, con mayor peligro al abuso sexual. Los niños con discapacidad, sea física o mental aumentan 3,7 veces la probabilidad de sufrir negligencia, 3 veces más de sufrir maltrato físico y emocional y 4 veces más de ser víctima por violencia sexual; la discapacidad mental en niños tiende a manejar un mayor riesgo de todo tipo de violencia que la discapacidad física.

De acuerdo con lo anterior, la esterilización no consentida, que se facilita en Colombia por la ausencia de medidas para garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, es vista entonces como un “mal menor” frente a los embarazos que pueden afectar la libertad reproductiva de las mujeres con discapacidad cuando estos son el resultado de una relación sexual no consentida. Sin embargo, es una medida ineficaz para prevenir el daño, puesto

que impide que se generen algunas consecuencias del mismo, pero no evita que este daño se produzca, tal como lo señaló Andrea Parra, quien para el momento fungía como la Directora del Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social (PAIIS) de la Facultad de Derecho de la Universidad de los Andes, en la Audiencia sobre derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en Colombia, que tuvo lugar durante el período 150 de sesiones de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos:

En muchos casos que recibimos las familias nos dicen que quieren iniciar el proceso de interdicción para poder esterilizar a su familiar. Al indagar por qué quieren esterilizar a la persona, la respuesta con frecuencia es: “porque nos dijeron que a estas personas las violan”.

La esterilización no protege a nadie contra la violencia sexual y, al contrario, puede ser un factor de vulnerabilidad, ya que como muestran estudios disponibles en otros países, que no existen en Colombia, los principales agresores son hombres que pertenecen al círculo de cuidado de la persona y, por tanto, es probable que conozcan que ya está esterilizada. Frente a ningún otro grupo social de alto riesgo a la violencia sexual se propone como medida de protección la esterilización de las potenciales víctimas. Esto es una medida eugenésica que viola la prohibición de la tortura y claros estándares internacionales sobre autodeterminación sexual y reproductiva (Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social, 2014).

Esto se da, a pesar de que, dentro de las reivindicaciones de las organizaciones que luchan por los derechos de las personas con discapacidad ha sido constante la que demanda por el acceso efectivo a la capacidad jurídica y los derechos reproductivos en igualdad de condiciones, en particular, de aquellas organizaciones que defienden los intereses de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva, entre las cuales resaltan la Liga Colombiana de Autismo – LICA y la Asociación Colombiana de Síndrome de Down –ASDOWN Colombia, pero también de aquellas que luchan por los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, como Fundamental Colombia¹⁸ y de otros actores de la sociedad civil, como el Programa de acción por la inclusión y la igualdad social de la Universidad de los Andes –PAIIS y Profamilia, que

¹⁸ Todas estas organizaciones, como integrantes del Grupo de Enlace Sectorial, a través de Mónica Cortés, representante de las organizaciones de personas con discapacidad Cognitiva y miembro de Asdown Colombia, de Salam Gómez, representante de las organizaciones de personas con discapacidad psicosocial y de otros líderes y lideresas constantes en estos espacios de participación, impulsaron la creación de la Mesa de trabajo de capacidad jurídica, que fue liderada por el Ministerio de Justicia y del Derecho y contó con la secretaría técnica de PAIIS.

es una organización privada sin ánimo de lucro que promueve el respeto y el ejercicio de los derechos sexuales y los derechos reproductivos de la población en general¹⁹.

Este reclamo fue llevado a las instancias de concertación del Sistema Nacional de Discapacidad donde se fraguó la construcción de la política (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014), a través de talleres regionales y sectoriales que se valieron de los escenarios dispuestos por las leyes 361 de 1997 y 1145 de 2007 y, en particular, del Grupo de Enlace Sectorial (GES)²⁰, que es la instancia técnica del Consejo Nacional de Discapacidad (CND), en la cual tienen asiento representantes del Estado, pero también de las organizaciones de la sociedad civil de la discapacidad agrupadas según los criterios del artículo 10 de la Ley 1145 de 2007²¹.

Según se establece en el CONPES 166 de 2013, el GES promovió un proceso de construcción conjunta de la política pública, a través de la recolección de insumos en los territorios y en las mesas sectoriales, que llevó a incluir en dicho documento, muchos de los relatos alternativos que no habían logrado influir el CONPES 80. Sin embargo, las reivindicaciones más particulares desaparecieron al tenor de un relato abstracto y abarcador, que reconoció la relación entre la política de discapacidad y otras políticas sectoriales, como la Política Nacional de Sexualidad, Derechos, Sexuales y Derechos Reproductivos que existía para aquella época, pero que, a pesar

¹⁹ Con el apoyo de Open Society, estas organizaciones realizaron pruebas piloto en la construcción de sistemas de apoyo para la toma de decisiones, que contribuyeron a elaborar un documento sobre valoración de apoyos para la toma de decisiones de las personas con discapacidad, en el marco del proyecto de Capacidad legal, que le sirvió de insumo a la Unidad para la Atención y Reparación Integral a las Víctimas para construir la Resolución 589 de 2017 *“Por medio del cual se adopta el protocolo para la toma de decisiones con apoyo para personas con discapacidad intelectual, psicosocial y múltiple para la entrega de medidas de atención, asistencia y reparación integral”*. Además, fueron actores de la sociedad civil claves para impulsar el proyecto de ley sancionado como ley 1996 de 2019, trabajaron conjuntamente en el diseño de una ruta de atención en salud sexual y salud reproductiva para personas con discapacidad y buscan capacitar a las personas con discapacidad para que ellas mismas autogestionen sus decisiones y repliquen la formación que reciben en el tema.

²⁰ Artículo 7 de la Ley 1145 de 2007: *“Los Grupos de Enlace Sectorial, GES, conformados en el artículo 6o de la Ley 361 de 1997, actuarán como instancia técnica de construcción, concertación y coordinación interinstitucional de planes, proyectos y programas del Consejo Nacional de Discapacidad, CND, bajo la coordinación de este, a través de la Secretaría Técnica del mismo, con la participación de la sociedad civil de la discapacidad.*

PARÁGRAFO. Harán parte de estos grupos los representantes del Departamento Nacional de Planeación; de todos los Ministerios que hacen parte del Gobierno Nacional, junto con sus entidades adscritas y las demás entidades y organismos que se estime conveniente vincular”.

²¹ Estas son: organizaciones de personas con discapacidad física, organizaciones de personas con discapacidad visual, organizaciones de personas con discapacidad auditiva, organizaciones de padres de familia de personas con discapacidad cognitiva, organizaciones de personas con discapacidad mental, organizaciones de personas con discapacidad múltiple y personas jurídicas cuya capacidad de actuación gire en torno a la atención de las personas con discapacidad.

de enunciarla, poco se comprometió con reconocimientos puntuales de los apoyos y ajustes razonables para el acceso a “los servicios que provee cada uno de los sectores para la garantía de los derechos de esta población”, en materia de sexualidad, derechos sexuales y derechos reproductivos (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014).

Por esta razón es que, si bien resulta difícil hallar contrarrelatos en el tenor literal de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social expedida con el CONPES 166 de 2013, esto no implica que estos no hayan existido o que, por el hecho de silenciarlos en el discurso oficial, hayan desaparecido con su implementación. De hecho, continuaron emanando en las mismas instancias de participación antes empleadas para la construcción de la política pública, principalmente a causa de la desazón que generó el amplio alcance que pretendió dársele a esta política como un instrumento de desarrollo humano transversal a todos los sectores del Estado, siguiendo la aspiración de la Convención, en contraste con los menores niveles de ambición de los instrumentos creados, en acatamiento de la misma, para impactar en la práctica la vida cotidiana de la población a la cual se dirige.

En el tema particular de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, estos contrarrelatos se encuentran presentes, de forma más reciente, en los informes de ponencia del proyecto de ley *Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad*, que fue construido como un esfuerzo mancomunado que tiene sus raíces en la creación, en 2016, de una Mesa Técnica dentro del Consejo Nacional de Discapacidad, en la cual tuvieron asiento las organizaciones de la sociedad civil, la academia²² y el Estado²³, para trabajar en la formulación de una iniciativa legislativa sobre el tema, que finalmente se consolidó con la sanción de la Ley 1996 de 2019²⁴. En el

²² Entre las que se menciona a la Universidad Externado y el Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social –PAIIS de la Universidad de los Andes (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017).

²³ A través del Ministerio de Justicia y del Derecho, la Presidencia del Consejo Nacional de Discapacidad, la Defensoría del Pueblo, la Procuraduría General de la Nación, la Fiscalía General de la Nación, el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y la Unidad para la Atención y Reparación Integral a las Víctimas (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017).

²⁴ Pero cuya historia se remonta a las iniciativas que refiere el Ministerio de Salud en su informe de gestión 2008-2014 (2017), cuando hace referencia a esta mesa de trabajo que estuvo liderada por el Ministerio de Justicia y del Derecho y contó con la secretaría técnica de PAIIS: “En seguimiento al cumplimiento del Plan de Acción del Sistema Nacional de Discapacidad, propuesto por el Grupo de Enlace Sectorial en el año 2010 y aprobado por el Consejo Nacional de Discapacidad en el año 2012, como consta en el acta VII del 22 de febrero de 2012, se consideró procedente conformar mesas técnicas desde el Consejo Nacional de Discapacidad, orientadas a promover el desarrollo de las acciones que permitan avanzar en temas estratégicos de la Política Pública de

informe de ponencia del primer debate del proyecto de ley en Cámara de Representantes (Lozano, 2017) puede leerse la siguiente motivación:

El proyecto de ley 027 de 2017 Cámara, busca cerrar la brecha jurídica que ha permitido que miles de colombianos y colombianas con discapacidad se les sea negado el derecho al ejercicio de su capacidad legal o de ejercicio y, de esta forma, se les ha vulnerado sus Derechos Humanos. Así, en armonía con los estándares internacionales de Derechos Humanos, la jurisprudencia constitucional y los mandatos legales previamente expuestos, este proyecto de ley establece un régimen de toma de decisiones con apoyo por medio del cual las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad legal en igualdad de condiciones con los demás, haciendo uso de los apoyos que para ello requieran y con las salvaguardas adecuadas para su debido ejercicio.

(...)

Así, el proyecto responde a una realidad compleja en donde las personas con discapacidad pueden requerir apoyos distintos, dejando la dicotomía entre personas con capacidad plena y “personas con discapacidad mental absoluta”.

(...)

En ese sentido, el proyecto de ley responde a las verdaderas necesidades de la población con discapacidad en Colombia, entendiendo que todas las personas son distintas y requerirán apoyos distintos a lo largo de su vida, pero poniendo siempre en el centro de la toma de decisiones la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad; reconociendo que las personas con discapacidad son, ante todo, personas, con sueños, esperanza y preferencias propias, y cuyo proyecto de vida debe girar en torno a esos sueños y esperanza.

(...)

En la construcción del presente proyecto de ley participaron, a través de la Mesa Técnica conformada para el efecto por el Consejo Nacional de Discapacidad, el Plan Presidencial para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, el Ministerio de Justicia y del Derecho, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, la Unidad Administrativa para la Reparación y Atención Integral a las Víctimas, el Ministerio del Interior, la Procuraduría General de la Nación, la Defensoría del Pueblo, la Asociación Colombiana de Síndrome de Down (ASDOWN), el Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social de la Universidad de los Andes (PAIIS), la Universidad Externado de Colombia y algunos activistas independientes por los derechos de las personas con discapacidad, entre otros.

Discapacidad e Inclusión Social y de la implementación de las acciones afirmativas, medidas de inclusión y ajustes razonables consagrados en la Ley Estatutaria 1618 de 2013. En este sentido, en sesión XXIX del 7 de julio de 2016 se propuso la conformación de seis (6) mesas técnicas a saber: 1) Mesa de inclusión laboral que corresponde al Consejo Nacional de Inclusión 2) Mesa de Accesibilidad 3) Mesa de cuidado y vida independiente 4) Mesa de Capacidad Jurídica 5) Mesa de Educación Inclusiva 6) Mesa de Trabajo Legislativo” pp. 36-40.

En cuanto al tema del ejercicio de la capacidad jurídica sobre decisiones que conciernen a los derechos reproductivos, los contrarrelatos a la política pública pueden apreciarse en los informes alternos que las organizaciones de la sociedad civil han presentado en las oportunidades que el Estado colombiano ha debido rendir sus informes de cumplimiento de tratados ante los comités encargados de supervisar su acatamiento en las Naciones Unidas. Destaca, por ejemplo, el informe alerno construido por varias organizaciones de personas con discapacidad en respuesta a los Informes periódicos séptimo y octavo combinados del Estado de Colombia, el cual fue presentado en la Sesión 56 del Comité de Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, que fue llevada a cabo en Ginebra, Suiza, en el mes de octubre de 2013 (ASDOWN Colombia y otros, 2013). En el informe alerno se sostuvo lo siguiente:

En Colombia, la práctica de esterilizar a mujeres con discapacidad se ve justificado por estereotipos discriminatorios sobre la sexualidad de mujeres con discapacidad. Estos estereotipos se reflejan en los medios de comunicación y las actitudes sociales que bien hipersexualizan o infantilizan a mujeres con discapacidad, retratándolas como inmersas en situaciones en las que no pueden decidir. Las mujeres con discapacidad son retratadas como vulnerables e incapaces de entender las consecuencias de ejercer su sexualidad y defenderse contra el abuso. Además de los medios de comunicación, la discriminación contra las mujeres con discapacidad también se perpetúa dentro de la estructura de la familia. Los padres y los guardas argumentan a menudo que la esterilización es necesaria para las personas con discapacidad porque son más vulnerables a la violencia sexual. Según lo revelado en entrevistas con los consejeros del Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social (PAIIS), las familias frecuentemente son advertidas por profesionales del derecho y de la salud que el abuso sexual contra mujeres es común y, por lo tanto, deben asegurarse de esterilizarlas²⁵. Estudios en otros países, aún no disponibles en Colombia, las mujeres con discapacidad sí tienen un mayor riesgo de ser víctimas de violencia sexual que las mujeres sin discapacidad²⁶. Sin embargo, la esterilización de una mujer no disminuye las posibilidades de que sea sujeta a violencia sexual y al contrario, puede aumentarla. La esterilización forzada sirve únicamente para

²⁵ Entrevista por PAIIS con Salam Gómez, presidente, FUNDAMENTAL COLOMBIA, una ONG sin ánimo de lucro, Bogotá D.C., Colombia. (25 de julio de 2012). FUNDAMENTAL COLOMBIA desarrolla estrategias para la promoción de la salud mental, la prevención y el manejo de discapacidades psicosociales, de familias y de cuidadores. La organización también contribuye a los procesos de autonomía, inclusión social, y la defensa de los derechos humanos y de los intereses de las personas con discapacidad, así como la mejora continua de la calidad de la vida de la población colombiana.

²⁶ MARTIN, Sandra et al. Physical and Sexual Assault of Women with Disabilities. En: Violence Against Women, Vol. 12 No. 9, pp. 823-837 (Sept. 2006).
En: http://web.usu.edu/saavi/docs/physical_sexual_assault_women_disabilities_823.pdf

asegurarse de que, en caso de ser violadas, las mujeres con discapacidad no queden embarazadas.

(...) El hecho de que haya usos del lenguaje que atribuyan a una persona con discapacidad cognitiva una “edad mental” de cierto número es común entre la psicología y los profesionales de la salud, así como oficiales forenses. Este marco contribuye a la infantilization (sic) de las personas con discapacidad porque su experiencia de vida no se reconoce.

Otro de los estereotipos perpetuados socialmente es que las mujeres con discapacidad no pueden asumir de manera apropiada las responsabilidades derivadas de la maternidad. En un caso llevado en 2003 ante la Corte Constitucional, el Estado sostuvo que si una persona no entiende o no puede consentir una esterilización debido a su discapacidad cognitiva, entonces la persona no puede consentir o entender las consecuencias de tener un hijo²⁷. Por lo tanto, la Corte concluyó que el procedimiento no constituye una violación de los derechos de una persona con discapacidad cognitiva, diciendo “en este orden de ideas, la inexistencia de posibilidad de otorgar consentimiento informado para realizar una tubectomía, implica que también existe imposibilidad de decidir sobre la conformación de una familia y sobre el número de hijos que se desea. Es decir, no se podría limitar o anular los derechos en cuestión, pues la persona está en incapacidad para ejercerlos”²⁸.

Por la grosera vulneración de derechos humanos que en ellos se denuncia, su similitud con las prácticas que afectan a las personas con discapacidad en otros lugares del mundo y el hecho de que uso discriminatorio del lenguaje que estos revelan se extienda más allá de Colombia y constituya una preocupación transversal a otros movimientos sociales, estos informes alternos han encontrado copioso apoyo en recomendaciones generales que emiten los órganos de supervisión de tratados de derechos humanos y en informes elaborados por los expertos independientes designados por el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. Entre ellos, el Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, en su informe de 2013, rendido ante el Consejo durante su 22.º Período de Sesiones, reconoció que las intervenciones médicas forzosas hacen parte de los malos tratos infligidos a mujeres que solicitan servicios de salud reproductiva, tal como se lee a continuación (Naciones Unidas, 2013):

Algunas mujeres pueden sufrir múltiples formas de discriminación a causa de su sexo u otros motivos relacionados con su condición o identidad. Un problema cada vez más

²⁷ Corte Constitucional, Sentencia T-248/03. (Naciones Unidas, 2013)

²⁸ *Ibíd.*

generalizado es la esterilización involuntaria²⁹ de mujeres de minorías étnicas y raciales, mujeres de comunidades marginadas³⁰ y mujeres con discapacidad³¹ a causa de la noción discriminatoria según la cual no son "aptas" para tener hijos³². La esterilización forzada es un acto de violencia³³, una forma de control social y una violación del derecho a no ser sometido a torturas y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes³⁴. El titular del mandato ha afirmado que "los abortos y las esterilizaciones forzadas practicadas por funcionarios del Estado siguiendo leyes o políticas coercitivas de planificación de la familia pueden constituir tortura"³⁵.

Igualmente, las denuncias vertidas en el informe sombra transcrito párrafos atrás se han replicado en el Sistema Interamericano. Destaca por su importancia la Audiencia sobre violaciones de derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en Colombia que se dio en la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, durante su 150 Período de Sesiones celebrado del 20 de marzo al 4 de abril de 2014, cuyas memorias fueron consignadas así (Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 2014):

En la audiencia sobre violaciones de derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en Colombia, los solicitantes informaron sobre la existencia de un marco jurídico que avala la sustracción absoluta de la voluntad jurídica de las personas con discapacidad, así como su institucionalización y segregación. Entre los principales problemas, las peticionarias identificaron la falta de acceso a información, educación y servicios de salud adecuados en materia sexual y reproductiva, la violación del derecho a tomar decisiones sobre la vida privada y familiar y la falta de respuesta estatal ante actos de violencia sexual, intrafamiliar y basada en el género. Respecto al marco institucional, señalaron que la legislación colombiana define a las personas con discapacidad en términos deficitarios y que las políticas públicas relacionadas con la discapacidad están a cargo del Ministerio de Salud, no sólo en lo concerniente a la salud de las personas con discapacidad, sino sobre todos los aspectos de su vida. Destacaron como particularmente preocupante el proceso judicial de interdicción, en el que no se contempla la participación de la persona afectada y cuyos efectos incluyen la supresión de la capacidad jurídica de la persona con discapacidad de forma vitalicia. Finalmente, las peticionarias solicitaron a la CIDH la designación de un Relator o Unidad Temática sobre discapacidad, que visibilice estándares en esta materia y que incorpore el enfoque

²⁹ Véase Tribunal Europeo de Derechos Humanos, V. C. v. Slovakia, demanda N° 18968/07 (2011).

³⁰ A/67/227, párr. 28; A/HRC/7/3, párr. 38.

³¹ A/64/272, párr. 55.

³² Véase Open Society Foundations, *Against Her Will: Forced and Coerced Sterilization of Women Worldwide* (2011).

³³ Véase Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general N° 19, párr. 22; Comité de Derechos Humanos, Observación general N° 28, párrs. 11 y 20.

³⁴ A/HRC/7/3, párrs. 38 y 39.

³⁵ *Ibid.*, párr. 69.

de la discapacidad en los asuntos relacionados con derechos sexuales y reproductivos que trate la CIDH.

Por su parte, los representantes del Estado manifestaron que el tema de la discapacidad debe tratarse desde una perspectiva de derechos y de protección y que en los últimos años se ha avanzado en la construcción de un marco legal que garantice adecuadamente los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo, coincidieron con las organizaciones peticionarias en la necesidad de reformar el régimen legal de la interdicción y en este sentido afirmaron que la legislación nacional ha procurado avanzar en un nuevo paradigma sobre la discapacidad, orientado a la toma de decisiones con apoyo y el fortalecimiento en el ejercicio de la capacidad jurídica por parte de las personas con discapacidad.

La CIDH expresó su preocupación por la situación de las personas con discapacidad y requirió al Estado mayor información acerca de la disponibilidad de asistencia legal para las personas víctimas de las violaciones de derechos referidas por las peticionarias. También requirió información sobre la existencia de políticas públicas específicamente orientadas a salvaguardar los derechos y la dignidad de las personas que hubiesen adquirido alguna discapacidad con motivo del conflicto armado. Asimismo, la CIDH consultó al Estado respecto a la existencia de alguna iniciativa para suspender la aplicación del procedimiento judicial de interdicción en tanto se revisa y adecua su legislación interna de conformidad con los estándares internacionales de derechos humanos de las personas con discapacidad.

Mención aparte merece el enorme eco que tuvieron los informes alternos rendidos por diferentes colectivos de la discapacidad, entre ellos Mosodic Colombia, la Fundación Saldarriaga Concha y la Coalición Colombia, al momento en que el Estado colombiano debió sustentar su primer informe nacional de cumplimiento de la Convención, ante el Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, durante su Décimo Sexto Período de Sesiones llevado a cabo en agosto de 2016. Entre estos, el informe sombra de la Coalición Colombia presentó la siguiente información (Coalición, 2016):

Los miembros de la Coalición han documentado cómo en la práctica, en los procesos de interdicción la principal prueba que se solicita es un dictamen psiquiátrico forense que a través de una entrevista, genera una opinión acerca de la capacidad de la persona de administrar su propio patrimonio, con independencia de si el objetivo por el cual se inició la interdicción es de naturaleza patrimonial o no, como ocurre cuando el proceso se inicia con el fin de adelantar la esterilización de la persona con discapacidad sin su consentimiento.

(...)

Como se explicó con mayor detalle en el acápite relativo al artículo 12 de la CDPD, la Ley 1306 de 2009 describe la interdicción como una “medida protectora” pero ésta no es tal, pues impide el ejercicio de la capacidad jurídica y se utiliza para someter a mujeres y niñas con discapacidad a la esterilización quirúrgica sin su consentimiento informado. Así, una vez que un guarda ha obtenido una orden de interdicción sobre una persona, él o ella tiene la posibilidad de solicitar ante un juez una orden que autorice la esterilización de la persona con discapacidad, la persona declarada interdicta pierde su capacidad legal para expresar su consentimiento en las atenciones en salud, incluida la salud sexual y salud reproductiva, por ejemplo para elegir un método de anticoncepción, no puede adoptar, no se consulta su opinión para la práctica de un aborto y debe obtener el permiso judicial para poder casarse, reconocer un hijo, situación que en la práctica se traduce muchas veces en que el o la tutora designada tiene el poder de decisión total sobre todo los aspectos sexuales y reproductivos de la persona interdicta sin importar lo que desea o sabe la persona con discapacidad.

(...)

Si bien en el año 2013, el Estado colombiano, con el objetivo de garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, expidió la ley 1618 de 2013, asigna a sus diferentes instituciones el deber de promover acciones para la inclusión real y efectiva de las personas con discapacidad entre las que incluye el establecimiento a nivel local de programas de apoyo y orientación a madres gestantes de niños o niñas con alto riesgo de adquirir una discapacidad o con discapacidad y que se deberá asegurar que los programas de salud sexual y reproductiva sean accesibles a las personas con discapacidad. Al no estar aún reglamentada los profesionales de salud continúan a partir de las leyes antes señaladas y las jurisprudencias de la Corte Constitucional reiterando el estándar de “necesidad médica” y “protección” para promover la esterilización no consentida de las personas con discapacidad en especial de las mujeres, reproduciendo el (sic) estereotipos de dependencia, incapacidad y ausencia de derechos.

Por su parte la Corte Constitucional, máximo tribunal encargado de la guarda de la constitución y de velar por que toda la legislación interna esté en consonancia con ésta, a pesar de haber avanzado en sus pronunciamientos en favor de los derechos de las personas con discapacidad al señalar que la interdicción no otorga al guarda la autoridad absoluta para decidir sobre la persona con discapacidad en los casos que involucran la esterilización de mujeres con discapacidad, continúa resolviendo estos temas desde el paradigma médico, ya que establece en los profesionales de salud mental (neurólogos, psiquiatras, psicólogos) la responsabilidad de definir un diagnóstico médico, pronóstico y tratamiento, el carácter reversible o no de éste, así como la capacidad de consentir el procedimiento médico, para soportar la decisión del Juez de autorizar o no la práctica de la esterilización.

La situación descrita en los párrafos anteriores demuestra cómo, a través de la interdicción, ha pervivido el paradigma médico de la discapacidad, con graves consecuencias en las vidas de las personas con discapacidad. Esto ha significado su exclusión del contrato social, pues la

sustracción de su capacidad legal las sitúa en un verdadero Estado de excepción que somete el ejercicio de derechos personalísimos a conceptos externos provenientes de la ciencia médica basados en el diagnóstico, el pronóstico, el tratamiento o la reversibilidad, acogidos por los operadores judiciales, a veces sin cuestionamiento alguno, para cercenar su capacidad jurídica, olvidando el mandato de inclusión real y efectiva que también ellos, como agentes de un Estado parte de la Convención, deben realizar.

Lo anterior, disfraza decisiones excluyentes bajo el manto de un aparente imperativo constituido por la “necesidad de proteger” a las personas con discapacidad intelectual o cognitiva; sin embargo, es una “necesidad de proteger” que se satisface relegando a los protegidos a una ciudadanía de segunda clase, que los despoja de su capacidad jurídica. Se espera que esta situación no se repita cuando empiecen a implementarse los acuerdos adjudicados judicialmente, que, junto a los acuerdos de apoyo y las directivas anticipadas, son los mecanismos ideados para reemplazar la institución de la interdicción.

De la denuncia que realizan los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad ante el Comité de la Convención llama la atención el lenguaje emancipatorio que esta denuncia refleja. Y es que oficialmente sigue empleándose el eufemismo de esterilización vía consentimiento sustituto para hablar de lo que es una práctica no consentida o, como lo afirman en el informe, una intervención corporal forzada, al margen de las motivaciones que la induzcan, sean nobles o reprochables.

Estos informes impulsaron al Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para que, en sus observaciones al informe oficial, instaran al Estado colombiano a adoptar las medidas necesarias para abolir la esterilización de personas con discapacidad sin su consentimiento libre e informado. Sin embargo, a este hito haré referencia más adelante, cuando exponga lo que este trabajo considera el momento de inflexión en las estrategias del movimiento social por los derechos de las personas con discapacidad, cuando se deja de lado la lucha por el lenguaje en instrumentos de política macro, como las políticas públicas, para dar paso a la conquista de logros en términos discursivos en las expresiones más particulares del poder estatal, esto es, la ley —o, al menos, su interpretación autorizada—, la reglamentación administrativa y las sentencias judiciales.

Este cambio de escenario reivindicativo se da por varias causas que se expondrán brevemente, a continuación, sin pretender hacer un análisis exhaustivo. La primera, por la decepción que se produce tras lograr que una política pública transversal, con enfoque diferencial y territorial (recogida, en buena parte, en una ley estatutaria con esas mismas características), incluyera dentro de su discurso —el oficial— las principales aspiraciones del movimiento social por la discapacidad, con posterioridad a un proceso participativo, que fue fiel al principio *Nada sobre nosotros sin nosotros*³⁶; pero, al mismo tiempo, tuviera capacidades limitadas para traducir ese lenguaje aspiracional en la realización concreta de los derechos reconocidos convencionalmente y replicados en la política.

La segunda, por el empoderamiento que se genera en las organizaciones que luchan en el país por los derechos de las personas con discapacidad, como consecuencia del eco de sus reclamaciones en las organizaciones internacionales y los llamados de atención al Estado colombiano que de ellos se derivaron. La tercera, y con esta concluyo la relación, porque estos movimientos ven en la Jurisdicción Constitucional y en el litigio estratégico, una oportunidad sinigual para materializar los derechos reconocidos en favor de este colectivo, tanto en instrumentos internacionales, como en la legislación nacional.

La necesidad de acudir a los escenarios jurídicos como nueva arena de lucha por la realización de los derechos de las personas con discapacidad se da, además, porque ni el CONPES 166 de 2013, ni la Ley 1618 de 2013 contenían un desarrollo específico frente a preocupaciones cruciales para esta población, que se originan principalmente por otras condiciones de opresión que se intersectan con la discapacidad, y porque el proceso de reglamentación de la norma para incluir tales desarrollos ha sido lento y dispendioso.

Entre estas preocupaciones se encuentra, sin duda, el acceso a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, entre las cuales los mayores obstáculos en la

³⁶ Como se refirió previamente, este lema ha sido empleado por los activistas de la discapacidad desde la década del 90. Sin embargo, fue acogido posteriormente por el Caucus Internacional de la Discapacidad, que fue la coalición que agrupó al movimiento internacional de las personas con discapacidad en el proceso de negociación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en cuya construcción participó inicialmente un grupo de trabajo de composición mixta, conformado por 40 personas, entre las que se contaban 27 representantes de Estados de diferentes regiones, 12 delegados y delegadas de organizaciones de personas con discapacidad y un representante de las instituciones nacionales de derechos humanos, pero al que luego se sumaron numerosas organizaciones sociales, tal como se narró anteriormente, de mano de Luis Fernando Astorga Gatjens (2008).

materia los experimentan aquellas con discapacidad intelectual o cognitiva, para quienes la política pública de discapacidad no prevé apoyos específicos, como tampoco lo hacen las otras políticas públicas que tratan el tema, como serían la de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos, la de Equidad de género (CONPES 161 de 2013) y la de Familias, a pesar de que anuncian un enfoque interseccional, pero no lo logran materializarlo en la práctica.

La falta de interseccionalidad de las políticas públicas frente a la discapacidad no es una carencia menor, pues este no es apenas un enfoque azaroso que puede tomar una cierta política pública, sino que, tal como lo explican Camila Esguerra Muelle y Jeisson Alanis Bello Ramírez (2014), la elección de un enfoque interseccional trae implícita una perspectiva crítica de análisis de las desigualdades sociales, que admite la construcción participativa de agendas cruzadas y comunes para combatir las formas de opresión en que estas desigualdades se representan, entre las que se encuentra el racismo, el sexismo, el clasismo, el capacitismo y otras formas tan diversas de desvalorización del individuo, que van desde las construcciones culturales hasta las fobias sociales, pero tienen en común “la naturalización, la racialización del otro, el uso de la dupla naturaleza-cultura” y otros dispositivos de poder, que deben enfrentarse por el pleno del movimiento social, evitando desgastarse en luchas internas que compitan por la mayor atención del Estado para cada construcción identitaria.

Según lo explica el texto precitado, la interseccionalidad se enfrenta a otras elecciones epistémicas a la hora de formular políticas públicas, como aquellas que privilegian enfoques basados en técnicas poblacionales, identitarias y multiculturalistas, a través de las cuales la acción estatal busca administrar la diversidad mediante políticas de reconocimiento —pero también de etiquetamiento— que fragmentan con ficciones lingüísticas a un sujeto que es múltiple. Y es que en cada persona con discapacidad, como destinataria de la política pública, tiene lugar “el cruce de las matrices de opresión de género y sexualidad con las matrices y los sistemas de raza/racialización/racismo, clase, modernidad/colonialidad, heterosexualidad obligatoria como régimen político, cisgenerismo, sistema etario, segregación y jerarquización territorial, discapacidad física, mental, sensorial y múltiple” (Esguerra Muelle & Bello Ramírez, 2014).

Esta división del individuo para encasillarlo en las diferentes poblaciones que son objeto de la intervención estatal es criticada por su origen binario y su ideal reaccionario, tal como se explica a continuación:

Así, el Estado colombiano ha organizado sus políticas públicas en grupos poblacionales: mujeres, jóvenes, niñez, adulto mayor, afrodescendientes, indígenas, personas en situación de discapacidad y sectores sociales LGBTI, entre otros. Esto, en realidad, muestra cómo no hay interés en desmontar el *habitus estatal*, que se vuelve estructural y estructurante del juego social, no interpela al Estado ‘blanco-mestizo’, heterocentrado, cisgenerista, clasista, etcétera, sino que mantiene su lógica y su juego de producción propios de la alteridad, en lugar de intentar ver cómo en sus propias estructuras y en los discursos multiculturalistas se cuelan los gérmenes que dan lugar a desigualdades en los órdenes simbólico y material ... De esta manera, podemos ver que dicho modelo de política pública responde a profundas lógicas históricas de dominación cultural, en las que los grupos subordinados son comprendidos como el *otro* de la nación: otro discreto, identitariamente delimitado y concebido como radicalmente diferente al conjunto de la población ‘mayoritaria’. El modelo multiculturalista asegura el mantenimiento de esta alteridad que genera la sensación de pluralismo, que, sin embargo, no toca en nada las bases materiales ni simbólicas de las desigualdades ... En este modelo de gobierno, los grupos dominantes se conciben como no marcados por los regímenes de opresión, y los grupos minoritarios se codifican como colectivos con atributos esenciales e invariables, cuya subordinación es entendida como derivada y a la vez constitutiva de su identidad. De esta forma, las desigualdades sociales se reducen a diferencias identitarias, y las políticas públicas se asumen de forma reduccionista como herramientas para la inclusión de la ‘diversidad’, pero no como instrumentos transformativos que contribuyan a desmontar las estructuras históricas de dominación (Lozano y Peñaranda 2007; Restrepo 2004; Zambrano y Chaves 2006).

Por lo anterior, aunque la interseccionalidad es un enfoque que —por lo menos en su redacción— comparten las políticas de Discapacidad, Familias, Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos y Equidad de género, aún no se ha logrado una aplicación integrada de las mismas que haya servido para garantizar los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva. De hecho, frente a estos últimos la Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos formulada por el Ministerio de Salud y Protección Social mantiene aseveraciones que pueden resultar problemáticas ante una mala interpretación, como la que se enuncia de modo subsiguiente (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014):

(...) todos los encuentros sexuales consensuados y entre iguales están exentos de valoración de violencia. Entre tanto, debe considerarse condición violatoria, (...) el encuentro sexual de personas con plenas facultades que acceden a otras y otros con discapacidad mental o intelectual de cualquier grado; el derecho a la vivencia de la sexualidad de las personas con este tipo de discapacidad debe ser protegido mediante procesos de educación que las preparen para encuentros con pares en su misma condición.

La narración anterior, que se presenta como un ideal y que también anuncia su intención de proteger a las personas con discapacidad “mental o intelectual de cualquier grado” refleja buena parte de aquello que la teoría crip denuncia: una patologización de la discapacidad y una preponderancia del capacitismo, pues a partir de este sesgo se olvida que toda relación humana está surcada por desequilibrios de poder, marcados por construcciones como el género, la raza o la clase —por solo mencionar algunas— y que esto se predica, tanto de aquellas relaciones que se tejen entre personas “capaces”, como de las que involucran a una o varias personas con discapacidad, sobre las cuales el relato precitado impone una definición o etiquetamiento por oposición a todas aquellas otras que sí tengan “plenas facultades”. El otro peligro de este discurso es que reconoce que las personas con discapacidad deben ser preparadas para encuentros con pares en su misma condición, pero omite referirse a cómo prepararlas para encuentros con quienes, en el lenguaje usado por el texto, no serían sus pares, ni menciona cómo contribuir a que estos no terminen en violencia sexual o relaciones abusivas.

En una de las entrevistas practicadas a personas con discapacidad intelectual o cognitiva como parte de este trabajo, se interrogó a una mujer con discapacidad cognitiva respecto a si consideraba que una persona con discapacidad podía ser amada por una pareja sin discapacidad y si conocía la razón por la cual muchas personas pensaban que no. Una de ellas contestó: “No sé cómo explicarlo. O sea, pienso que muchas veces nos fijamos más que todo en lo físico y no en los sentimientos de esa persona. Puede que esa persona tenga su discapacidad, bueno, como ellos creen, pero para mí es una persona común y corriente”³⁷. Ante la misma pregunta, otra de las entrevistadas, que reconoció solo haber tenido parejas con discapacidad contestó: “No, pues maluco decirle a esa persona o sentilo (sic) mal, porque de pronto le digo algo que no tiene lo mismo que yo tenga, yo se unas cosas que sé como ejercicio y él no sabe”³⁸. En este último

³⁷ Entrevistada 3. Octubre 3 de 2019. Ella reconoció haber tenido parejas sin discapacidad.

³⁸ Entrevistada 2. Octubre 3 de 2019. Ella reconoció solo haber tenido parejas con discapacidad.

relato es claro que también las personas con discapacidad intelectual y cognitiva han interiorizado el estigma que las segrega y les impone socialmente solo relacionarse afectivamente entre ellas.

Entonces, mientras los vacíos que existen para la garantía de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva como resultado de la falta de una perspectiva interseccional entre las políticas públicas antes mencionadas se llenan con nuevos discursos de política pública o con normas y reglamentos, las sentencias de constitucionalidad se han convertido en una herramienta necesaria para conseguir pronunciamientos abstractos y aplicables a todos los casos semejantes, cuando la aplicación de las leyes preexistentes a la ratificación de la Convención supone un riesgo para estos derechos, mientras que las sentencias de tutela han servido como antídoto para mitigar dicho riesgo en cada situación en particular.

En el siguiente apartado se describirá el contexto fáctico que llevó a impulsar el uso de ambos mecanismos constitucionales para mitigar los efectos en la vida de las personas con discapacidad de las leyes y prácticas que encarnaron en ellas lo que en el primer capítulo de este trabajo se denotó como un Estado de excepción. Entre ellas, la Ley 1412 de 2010, que regula la anticoncepción quirúrgica gratuita para toda la población y que, en su artículo 6, validó el consentimiento sustituto para el acceso a estas intervenciones por parte de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, así como la Ley 1306 de 2009, que modificó el régimen de guardas y el proceso de interdicción establecido en el Código Civil para los *incapaces absolutos*, y que, a pesar de su reciente derogatoria, aún tiene efectos ultractivos, dado que la vigencia de la Ley 1996 de 2019 se encuentra sometida a diferentes plazos y condiciones que, a la fecha de conclusión de este trabajo, todavía no se cumplen.

3.3. Las restricciones al derecho a la capacidad jurídica y su incidencia en las esterilizaciones vía consentimiento sustituto: actores, problemática y contexto.

Como señalé previamente, en Colombia las personas con discapacidad intelectual o cognitiva están expuestas a una discriminación sistemática en el ejercicio de su derecho a la capacidad

jurídica, que ha terminado por cercenarles, a su vez, el ejercicio de sus derechos reproductivos, incluyendo:

- (i) los derechos a contraer matrimonio y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de las personas en situación de discapacidad, (ii) mantener su fertilidad en las mismas condiciones que las demás personas; (iii) decidir sobre el número de hijos y (iv) tener acceso a información sobre reproducción y planificación familiar³⁹.

El Estado colombiano, con la expedición de la Ley 1996 de 2019 ha pretendido ponerse al día en la garantía de estos derechos, puesto que la institución jurídica de la interdicción únicamente llegó a ser prohibida a través de dicha ley y, a la fecha de conclusión de este trabajo, sigue teniendo efectos. Lo anterior, pues si bien la ley ordenó la suspensión de los procesos de interdicción en trámite, aún falta que se revisen las interdicciones ya declaradas, para lo cual otorgó un plazo de 36 meses contados desde de la vigencia de su capítulo V, que corre a partir de que el Gobierno Nacional, en cumplimiento del artículo 12 de dicha norma, reglamente los lineamientos y expida el protocolo nacional para la realización de la valoración de apoyos, para lo cual cuenta con un año desde la promulgación de la ley.

A pesar de que, desde la ratificación de la Convención, los Estados parte debían presumir la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, esto solo se acogió en Colombia como mandato interno con la expedición de la citada ley, pues en la redacción original del artículo 1504 del Código Civil —antes de ser modificado por dicha ley— se consideraba como “absolutamente incapaces” a “los dementes”. Con apoyo en este mandato legal, por medio de la interdicción se sustraía el ejercicio de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, en virtud de un proceso de jurisdicción voluntaria⁴⁰, en buena parte

³⁹ Intervención del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar en las acciones de constitucionalidad decididas mediante sentencias C-182 y C-300 de 2016.

⁴⁰ Las pretensiones procesales, a través de las cuales se ejerce el derecho de acción, se dividen doctrinalmente entre contenciosas y extracontenciosas. Dentro de estas últimas se encuentran los actos de jurisdicción voluntaria, que son aquellos en los que la Ley exige la intervención judicial para declarar o constituir un derecho o una relación jurídica, autenticar un hecho o autorizar un acto, pero que se caracterizan porque no existe controversia, al menos en apariencia, puesto que solo interviene una parte, que es el solicitante del pronunciamiento judicial. Este último no tiene efectos de cosa juzgada y puede ser revisado nuevamente (Universidad Católica de Colombia, 2010). Llama, entonces, la atención que la declaratoria de interdicción se

soportado sobre la idea de que el ejercicio de este derecho era inherente a la plena capacidad mental e impropio de quienes tuvieran limitaciones en aquella, razón por la cual las sentencias de este tipo de procesos se fundamentaban, más que nada, en los resultados del dictamen médico de capacidad mental.

Habría que esperar que los procesos de adjudicación judicial de apoyos no repitan esta situación y que no sean empleados, como lo han sido los procesos de interdicción durante muchos años, para que los representantes y curadores tomen decisiones definitivas e irreversibles en relación con los derechos reproductivos de sus representados, sin siquiera verificar si ellos pueden hacerlo por sí mismos con la adjudicación de los apoyos necesarios para entender la decisión y sus alternativas. Esta potestad, que parece exorbitante, se ha apoyado en que el concepto médico de la incapacidad de sus representados de comprender en el futuro las implicaciones de someterse, o no, a una esterilización quirúrgica, habilita a los representantes o curadores para acudir ante el juez y pedir su consentimiento para someterlos a *esterilizaciones vía consentimiento sustituto* (Acevedo , 2013).

Este último término, usado jurídicamente para designar lo que las organizaciones sociales y algunas instancias internacionales no dudan en calificar como *esterilizaciones forzadas*, denota, tal vez de forma eufemística, una vía legal y políticamente aceptada para restringir el ejercicio de los derechos reproductivos de las personas con discapacidad, sin antes haber intentado consultar sus preferencias personales. En virtud del consentimiento sustituto, la autonomía de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva es reemplazada por el consentimiento que prestan sus padres, representantes legales o guardadores, orientado por evaluaciones de *interés superior* y generalmente marcadas por una visión médica de la discapacidad.

Como advertí anteriormente al mencionar los contrarrelatos de la política pública de discapacidad e inclusión social, estas prácticas se sostienen, en parte, gracias a la distinción excluyente de capacidad jurídica que heredó el ordenamiento jurídico colombiano de la tradición romanista del derecho (artículo 1502 del Código Civil) y que, a pesar de haber sido analizadas por la Corte Constitucional en control abstracto de constitucionalidad, han mantenido a criterio de los jueces de familia la determinación de si, en cada caso, las razones médicas

tramite de este modo, pues se parte de que la persona con discapacidad no se opondrá y que no habrá ninguna controversia dentro del proceso que le sustrae su capacidad jurídica.

realmente son un fin constitucionalmente legítimo que amerita una restricción de tal intensidad en los derechos fundamentales, como la que comporta una esterilización vía consentimiento sustituto.

Como resultado de las veces que estos jueces han determinado que sí lo son, se han practicado buena parte de los procedimientos de esterilización a personas con discapacidad. Sin embargo, es imposible establecer con certeza su número real, dado que: 1) los consentimientos informados para dichas prácticas reposan en las historias clínicas, que son documentos clasificados y 2) la forma de conocer si el procedimiento se practica en una persona con discapacidad, dejando de lado la pretensión de distinguir entre el tipo de conocimiento vertido para su práctica, está de todas formas limitada por la posibilidad de cruzar los datos del Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (que es voluntario) con los de los Registros Individuales de Prestación de Servicios de Salud –RISP.

El anterior cruce de información fue efectuado por el Ministerio de Salud y Protección Social (2018), en respuesta a una petición formulada en 2018 con el fin de adquirir insumos para este trabajo, como resultado de la cual se obtuvieron las siguientes cifras:

Tabla 1. Mujeres con discapacidad que recibieron el procedimiento de esterilización por edad y año de realización (2017-2018)

ESTERILIZACIONES DE MUJERES CON DISCAPACIDAD 2017 - 2018			
GRUPOS DE EDAD	2017	2018	Total general
De 01 a 05 años	1		1
De 10 a 14 años	2		2
De 15 a 18 años	18	4	22
De 19 a 26 años	148	25	173
De 27 a 44 años	517	118	635
De 45 a 59 años	22	6	28
De 60 y más	2		2
Total general	710	153	863

Fuente: (Ministerio de Salud y Protección Social, Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad corte Junio 30 de 2018, Registros Individuales de Prestación de Servicios de Salud - RIPS).

Tabla 2. Hombres con discapacidad que recibieron el procedimiento de esterilización por edad y año de realización (2017-2018)

ESTERILIZACIONES DE HOMBRES CON DISCAPACIDAD 2017 - 2018			
GRUPOS DE EDAD	2017	2018	Total general
De 10 a 14 años	1		1
De 15 a 18 años	2		2
De 19 a 26 años	8	2	10
De 27 a 44 años	40	19	59
De 45 a 59 años	21	8	29
De 60 y más	1	2	3
Total general	73	31	104

Fuente: (Ministerio de Salud y Protección Social, Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad corte Junio 30 de 2018, Registros Individuales de Prestación de Servicios de Salud - RIPS)

De las cifras precitadas surgen numerosas preguntas, como: ¿Por qué personas por fuera de edad reproductiva se someten a esterilizaciones? o ¿A qué se debe el decrecimiento en el número de dichos procedimientos de un año a otro? o ¿El decrecimiento solo se produjo en aquellas esterilizaciones que se practicaron a personas con discapacidad o se trató de una tendencia general?, entre otras preguntas más. Sin embargo, de dichas cifras también puede extractarse una conclusión, al margen de que las anteriores preguntas no tengan, por ahora, respuesta. Esta consiste en que la esterilización es un procedimiento por el que optan —si es lo hacen— muchas más mujeres que hombres con discapacidad o —si es que no, pues las cifras del Ministerio de Salud y Protección Social no permiten establecerlo (dado que no tienen en cuenta quien brinda el consentimiento informado)— que afecta desproporcionadamente a las mujeres con discapacidad respecto a los hombres con discapacidad.

Esta tendencia puede responder al rol que tradicionalmente se ha asignado a la mujer como cuidadora de los hijos, rol para el cual muchos de los prejuicios sociales no consideran “aptas” a las mujeres con discapacidad, lo que, junto con la mayor probabilidad de sufrir violencia sexual que tienen las mujeres con discapacidad sobre los hombres con discapacidad podría explicar la diferencia de cifras. Respecto a estas últimas, es importante precisar que están calculadas con base en las personas con discapacidad que integran el RLCPD y no con la totalidad que reporta el censo, pues únicamente de este registro es del que se toman los datos sobre la discapacidad que se cruzan con los datos sobre las esterilizaciones, por lo que es claro, además, que las cifras son infrarrepresentativas de los procedimientos que, en realidad, impactan

a las mujeres, respecto de las cuales no se consideran otras matrices de opresión como su raza o racialización, su etnia, su nacionalidad o su identidad de género y orientación sexual, por solo mencionar algunas categorías que serían importantes para el análisis.

En respuesta a una petición previa sobre el mismo tema, el Ministerio de Salud y Protección Social suministró los siguientes datos respecto a la frecuencia de los procedimientos quirúrgicos de esterilización en personas con *discapacidad mental* (que es la noción que emplea la ley colombiana para referirse a las personas con discapacidad intelectual o cognitiva), así como la de aquellos realizados en mujeres con discapacidad, en general, durante los años posteriores a la expedición de la Ley 1412 de 2010. El marco temporal de la petición respondió a que dicha ley estableció la gratuidad de los procedimientos quirúrgicos de esterilización y, en su artículo 6 —derogado por la Ley 1996 de 2019—, al hablar del consentimiento informado y cualificado previo a los mismos, advirtió que “Cuando se trate de discapacitados mentales, la solicitud y el consentimiento serán suscritos por el respectivo representante legal, previa autorización judicial” (2017). Los datos recaudados se transcriben a continuación:

Pregunta No. 2. ¿Tiene el Ministerio de Salud y Protección Social un registro o dato aproximado de cuántos de los procedimientos de esterilización practicados al amparo de la Ley 1412 de 2010 han sido realizados bajo los supuestos del artículo 6 de dicha ley, esto es, que la intervención quirúrgica se realiza en personas con discapacidad “mental” pero la solicitud y el consentimiento para la misma son suscritos por el respectivo representante legal, previa autorización judicial?

Respuesta No. 2. De acuerdo con el Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud –RIPS, el número de procedimientos de esterilización en el país a personas con discapacidad mental (registradas en el Registro de Localización y Caracterización de Población en Condición de discapacidad) desde el año 2010 es el siguiente:

Año	Ligadura de trompas de Falopio	Vasectomía
2010	7	16
2011	30	25
2012	15	12
2013	8	8
2014	23	10
2015	24	16
2016	25	11
2017	5	1

Fuente: RIPS-RLCPCD- Bodega de datos SISPRO. Consultada septiembre 29 de 2017. Datos preliminares para 2016-2017

Es importante precisar que no es posible determinar si la solicitud de dichos procedimientos fueron suscritos por el respectivo representante legal, previa autorización judicial debido a que el Registro no contiene una variable que permita identificarlos como tal.

Pregunta No. 3. ¿Tiene el Ministerio de Salud y Protección Social un registro o dato aproximado de cuántos de los anteriores procedimientos han sido practicados a mujeres con discapacidad desde la vigencia de la Ley 1412 de 2010?

Respuesta No. 3. De acuerdo con el Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud –RIPS, el número de procedimientos de esterilización realizados en el país a mujeres con discapacidad (registradas en el Registro de Localización y Caracterización de Población en Condición de discapacidad) desde el año 2010 es el siguiente:

Año	Ligadura de trompas de Falopio
2010	82
2011	163
2012	202
2013	100
2014	115
2015	134
2016	133
2017	25

Fuente: RIPS-RLCPCD- Bodega de datos SISPRO. Consultada septiembre 29 de 2017. Datos preliminares para 2016-2017.

Pregunta No 4. ¿Tiene el Ministerio de Salud y Protección Social un registro o dato aproximado de cuántos de los anteriores procedimientos han sido practicados a niños y niñas con discapacidad desde la vigencia de la Ley 1412 de 2010?

Respuesta No 4. De acuerdo con el Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud-RIPS, el número de procedimientos de esterilización realizados en el país a niños y niñas de 0 a 17 años con discapacidad (registrados en el Registro de Localización y Caracterización de Población en Condición de discapacidad) desde el año 2010 es el siguiente:

Año	Ligadura de trompas de Falopio	Vasectomía
2010	0	0
2011	0	0
2012	2	0
2013	0	0
2014	1	3
2015	1	1
2016	1	4
2017	2	1

Fuente: RIPS-RLCPCD- Bodega de datos SISPRO. Consultada septiembre 29 de 2017. Datos preliminares para 2016-2017.

Para los movimientos sociales que luchan por los derechos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva, el subregistro estatal no solo está derivado de que los datos se tomen solo del RLCPD, sino que, en todo caso, consideran que el impacto del fenómeno es mayor (Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social, 2014) y que estas prácticas han aumentado desde la expedición de la ley porque la gratuidad del procedimiento pasó a ser otro incentivo que se sumó a la carencia de políticas públicas, la falta de formación frente a los derechos de las personas con discapacidad del personal médico-asistencial del sistema de salud y las creencias o temores de las propias familias de las personas con discapacidad, sus cuidadores o los propios operadores judiciales.

Algunos de estos últimos, en lugar de emplear la normatividad para proteger la capacidad de decidir de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva sobre asuntos tan personales como su reproducción, la han usado como instrumento para la restricción de ese derecho, guiados por visiones sobreprotectoras que ven en la esterilización, la única alternativa para prevenir embarazos no deseados o relaciones sexuales no consentidas.

Los llamados de atención que se han hecho desde instancias internacionales tendientes a abolir esta práctica, pese a no contar con un carácter vinculante por su naturaleza de recomendaciones políticas, han sido objeto de preocupación por parte de las entidades públicas y los representantes de las personas con discapacidad que hacen parte de espacios participativos como el Consejo Nacional de Discapacidad. Pero, además, estos llamados de atención han sido objeto de debate en medios de comunicación, donde el tema de la reproducción de esta población ha ido adquiriendo, poco a poco, un posicionamiento como asunto de derechos humanos (Las Igualadas, 2019).

No obstante, el principal espacio —en principio no concebido como un escenario político— donde se han estudiado estas recomendaciones internacionales ha sido la Corte Constitucional. La razón es que los escenarios tradicionales de discusión política no han conseguido alcanzar consensos frente a la forma de acabar con el flagelo de las esterilizaciones sin consentimiento y, hasta la fecha, no han podido encontrar la manera de abordarlo desde la política pública estatal, dado que los diferentes actores involucrados no ofrecen propuestas homogéneas para su construcción, por sus diferentes intereses, preocupaciones y posiciones éticas.

Con la expedición de la Ley 1996 de 2019 se derogó el artículo 6 de la Ley 1412 de 2010, que permitía presentar el consentimiento sustituto para autorizar dichas prácticas. Esto constituye un paso importante, pero no definitivo, en dicha dirección. Sin embargo, no está claro, hasta la fecha, si esta derogatoria ha tenido efectos reales para acabar con estas esterilizaciones forzadas y si los padres de familia que, en principio, encontraban en ellas una forma de proteger a sus hijos de un embarazo no deseado o de no asumir responsabilidades por un miembro más de la familia producto del mismo, han sido sensibilizados por el Estado para darles a conocer formas de educar a sus hijos en el autocuidado y el ejercicio responsable de la sexualidad, que no lesionen sus derechos fundamentales, ni tampoco si el Estado les está brindando un mayor acompañamiento y apoyo frente a este tema.

La expedición de la ley no deja de sorprender, pues el Congreso siempre fue un escenario adverso a estas discusiones hasta que se radicó el proyecto de ley 248 de 2017-Cámara⁴¹, que tuvo que ser archivado porque no alcanzó los debates necesarios para continuar con su trámite, en buena parte, porque coincidió con la época de tramitación de muchos de los proyectos de ley necesarios para la implementación del Acuerdo de Paz con las FARC. Sin embargo, el proyecto volvió a ser radicado, por iniciativa legislativa y del Defensor del Pueblo⁴², y le correspondió, esta vez, identificarse como proyecto de ley 027 de 2017-Cámara⁴³. Este último, tras surtir exitosamente su trámite al interior de ambas cámaras, pasó a convertirse en la Ley 1996 de 2019, donde no solo se prohibió la interdicción, sino que se estableció la posibilidad de suscribir directivas anticipadas y acuerdos de apoyo o de solicitar la adjudicación judicial de los mismos,

⁴¹ *“Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad”*.

⁴² Según quedó consignado en el Informe de ponencia para segundo debate ante la Cámara de Representantes (Cámara de Representantes, 2017), *“La presente iniciativa es presentada a consideración del Congreso de la República por los honorables Representantes, Samuel Alejandro Hoyos Mejía, Norbey Marulanda Muñoz, Jhon Eduardo Molina Figueredo, Miguel Ángel Pinto Hernández, Óscar Ospina Quintero, Inti Raúl Asprilla Reyes, Alirio Uribe Muñoz, Alfredo Rafael Deluque Zuleta, José Carlos Mizger Pacheco, Álvaro López Gil, por los honorables Senadores Juan Manuel Galán Pachón, Luis Évelis Andrade Casamá, Nora María García Burgos, Andrés García Zuccardi, Rosmery Martínez Rosales, Claudia Nayibe López Hernández y el Honorable Defensor del Pueblo Carlos Alfonso Negret Mosquera”*. En su construcción participaron los integrantes de la Mesa Técnica conformada para el efecto por el Consejo Nacional de Discapacidad, a la que ya se hizo previamente referencia y según se reconoce explícitamente en el informe de ponencia precitado. También puede consultarse en: <http://www.comisionprimerasenario.com/proyectos-de-ley-en-tramite/235-proyecto-de-ley-no-236-de-2019-senado-027-de-2017-camara-por-medio-de-la-cual-se-establece-el-regimen-para-el-ejercicio-de-la-capacidad-legal-de-las-personas-con-discapacidad-mayores-de>

⁴³ *“Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad”*.

a través de un proceso de jurisdicción voluntaria, como reemplazo a dicha medida y como formas de garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

Recientemente, el Congreso también dio un paso en favor de la consideración de los temas que preocupan a las personas con discapacidad en el ámbito legislativo, con la conformación de la Comisión Accidental para la Inclusión y Participación de las Personas Discapacitadas - INPAR (Senado de la República, 2019). No obstante, el tema de las esterilizaciones sin consentimiento sigue sin ser debatido y legislado específicamente y cuenta solo como antecedente vergonzoso con la discusión que se dio al momento de aprobar el artículo 7 de la Ley 1412 de 2010, cuando uno de los congresistas se opuso a la prohibición de esterilización a las personas con discapacidad menores de edad allí establecida, con apoyo en la siguiente argumentación, que fue citada por la Corte Constitucional en la sentencia C-182 de 2016 y que está plagada de preconceptos y de formas deshumanizantes de asumir a las personas con discapacidad intelectual y cognitiva:

Ahora, me nace una inquietud, doctor Elías Raad, en los artículos 6° y 7°, en el 6° está muy claro, una discapacidad mental, siempre y cuando el discapacitado la solicitud del consentimiento sea por parte del Representante Legal y previa autorización legal, pero lo que dice el 7°, dice: Prohibición. En ningún caso se permite la práctica de anticoncepción quirúrgica a menores de edad. Yo creo que cuando existe una sentencia judicial, una paciente con un retraso mental marcado, cómo la van a dejar que a los 15, 16, 17 años se le practique una ligadura, yo no puedo hacerle una ligadura de trompas; o sea, que yo creo que cuando hay una discapacidad mental, con sentencia judicial, no me pueden poner la limitante que hay que esperar hasta los 18 años y cada rato hemos dicho por ahí, no, es que esta retrasada mental o esta persona con una discapacidad mental está embarazada y es un problema grandísimo. Doctor Elías Raad, cuando las personas no son conscientes de su responsabilidad, entonces yo sí pondría en discusión lo que tiene que ver con lo de la discapacidad mental, fallo judicial y menor de edad⁴⁴.

Por lo anterior, debe verse como un hito la llegada del tema de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad al Congreso de la República, la cual estuvo impulsada por los integrantes de la Mesa técnica para el trabajo en pro de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad —conformada dentro del Consejo Nacional de Discapacidad— por Juan Pablo Salazar, el entonces director del Plan Presidencial de Inclusión de Personas con Discapacidad y

⁴⁴ Intervención del Representante a la Cámara Jorge Ignacio Morales Gil en el debate en la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Congreso de la República.

por órganos de control como la Defensoría del Pueblo que, bajo la dirección de Carlos Negret, fue una de las instituciones impulsoras y firmantes del proyecto de ley que derivó en la Ley 1996 de 2019 y que puede llegar a tener implicaciones directas en la reducción del número de esterilizaciones que se practiquen a las personas con discapacidad intelectual o cognitiva en el futuro.

Aunque la Procuraduría General de la Nación no suscribió el proyecto, sí mantuvo, desde 2015, una oposición sostenida a las esterilizaciones forzadas, según consta en sus intervenciones ante la Corte Constitucional en las demandas contra el artículo 6 de la Ley 1412 de 2010, que concluyeron con las sentencias C-182 de 2016 y C- 300 de 2016, así como en la revisión de la acción de tutela T-573 de 2016, donde incluso solicitó a la Corte exhortar al Congreso para que legislara “sobre el derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás personas, especialmente respecto de la manifestación del consentimiento libre e informado para la realización o no de procedimientos médicos que repercutan en el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad”⁴⁵.

Si bien esta solicitud de exhortación no fue acogida por la Corte, ni el tema ha sido asumido por el Congreso *motu proprio*, es claro que con la Ley 1996 de 2016 se produjo un logro sin precedentes frente al reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, que seguramente redundará en la reducción de las esterilizaciones forzadas. No obstante, el tema propiamente dicho sigue estando ausente del Congreso de la República y los plazos para la implementación de la Ley 1996 de 2019 las mantienen como una amenaza cierta para las personas con discapacidad.

La ausencia del tema en los escenarios de discusión política responde, entre otros, al hecho de que los principales afectados tienen, junto al problema de reconocimiento efectivo de su capacidad jurídica, una alta carencia de representación política, dado que no existen personas con discapacidad intelectual o cognitiva en puestos de poder y sus voces en los espacios de

⁴⁵ Esta posición es más garantista que la que venía sosteniendo la Procuraduría hasta 2014, pues, a pesar de que en la sentencia C-131 de 2014 se opuso a los procedimientos de esterilización de los niños y niñas con discapacidad, lo hizo con apoyo en que “no existe un derecho humano o fundamental de las personas de acceder al procedimiento de anticoncepción quirúrgica”.

participación que ha dispuesto el Estado para las personas con discapacidad siempre han sido las de sus padres, familiares o cuidadores.

Algunos de ellos suelen tener posiciones un poco más conservadoras frente al goce de la capacidad legal y la libertad reproductiva de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva, pues su principal preocupación es protegerlas de flagelos sociales que las afectan de forma desproporcionada, como el abuso sexual y el embarazo no deseado, a pesar de que es claro que las esterilizaciones no las protegen contra los actos de violencia sexual y que la principal preocupación debería estar orientada a prevenir dichos delitos y sancionar a quienes los cometen. Otros, en cambio, se han convertido en verdaderos aliados en la lucha por reivindicaciones asociadas a la capacidad de ejercicio y el goce de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, como lo son también la Universidad de los Andes, a través del Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social –PAIIS, Profamilia y los padres agrupados en la Liga Colombiana de Autismo –LICA y la Asociación Colombiana de Síndrome de Down – ASDOWN Colombia, que ejercen un trabajo estratégico en favor del posicionamiento político del tema y la gestión de sus demandas por las vías judiciales, como ya se refirió previamente.

Cabe recordar que desde que el Gobierno de Colombia asumió el compromiso internacional de concebir la discapacidad a partir del Modelo social que incorpora la Convención⁴⁶, este debió adecuar a dicho modelo toda la acción estatal, incluido el ordenamiento jurídico previo a la Convención. De esta manera, los compromisos asumidos por el Estado al ratificar este instrumento de derechos humanos implican: i) reformar las normas que vayan en contra de los derechos consagrados en él (artículo 4 de la Convención); ii) emplear sus disposiciones como canon de interpretación en los exámenes de constitucionalidad de las leyes, teniendo en cuenta que esta pasa a formar parte del Bloque de Constitucionalidad (artículo 93 Superior y Sentencia C-327 de 2016 de la Corte Constitucional) y; iii) diseñar una política pública frente a la discapacidad que trascienda el tradicional enfoque médico-rehabilitador para pasar a intervenir

⁴⁶ Adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, aprobada en Colombia por la Ley 1036 de 2009, que fue estudiada por la Corte Constitucional mediante la sentencia C-293 de 2010, con ponencia del Magistrado Nilson Pinilla y que fue finalmente ratificada por el Estado colombiano tras su depósito en Naciones Unidas el 10 de mayo de 2011.

los entornos a través de ajustes razonables que prevengan la discriminación de estas personas (artículo 2 de la Convención).

A la fecha, se han realizado esfuerzos notables para dar cumplimiento a estas obligaciones, aunque el camino por recorrer es todavía muy largo y la mayor deuda, hasta la fecha, se presenta frente a la política pública y la traducción de las nuevas leyes en planes, programas y lineamientos concretos, que saquen a los derechos reproductivos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva del Estado de excepción. También falta tomarse en serio la Convención como referente de control constitucional, pues si bien la sentencia que se analizará en el capítulo subsiguiente es una muestra de cómo debería servir dicho instrumento internacional para controlar el apego a la Constitución Política del ordenamiento infraconstitucional, nuestra Corte aún está en mora de rechazar tajantemente en su jurisprudencia, especialmente en las sentencias de control abstracto, cualquier norma que derive en la lesión de la capacidad jurídica y la autonomía reproductiva de las personas con discapacidad.

Al concluir este capítulo espero haber mostrado los limitantes performativos de la política pública frente a la discapacidad en Colombia, los avances que se han tenido en favor del reconocimiento de las reivindicaciones de las personas con discapacidad en el discurso oficial, los retos que se tienen frente al enfoque interseccional de las políticas públicas que buscan abordar dichas reivindicaciones y el enorme eco que han tenido internacionalmente los discursos disidentes, así como su papel en reunir aliados para presionar el cambio institucional. También intentó describirse el panorama actual de las restricciones a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva en Colombia, así como su impacto en el ejercicio de los derechos reproductivos de esta población, reconociendo el gran avance que supone la expedición de la Ley 1996 de 2019, pero aclarando que esta norma es apenas un punto de partida.

A continuación, se desarrollará la tesis según la cual el rapto del tema de la discapacidad y, en particular, de la libertad reproductiva de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva por parte del mundo jurídico y, esencialmente, de la Corte Constitucional colombiana, inicialmente representó una conservación del *statu quo*, pero, recientemente, se ha constituido en un espacio de oportunidades para librar batallas por la superación de visiones normativas

desuetas y proponer interpretaciones acordes al entendimiento actual de la discapacidad. Para demostrarlo, ahondaré en el tratamiento constitucional dado ampliamente al tema de la libertad reproductiva de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva, gracias a la recurrencia de la tutela y el litigio estratégico empleado por la *estructura de sostén* (que también se conceptualizará) y, en particular, se profundizará en la Sentencia T-573 de 2016, por considerarla como un hito en la lucha por esta reivindicación de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva.

4. Capítulo IV. La revolución de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva en Colombia: los tribunales constitucionales como motor del cambio social.

«Era el mejor de los tiempos y era el peor de los tiempos; la edad de la sabiduría y también de la locura; la época de las creencias y de la incredulidad; la era de la luz y de las tinieblas; la primavera de la esperanza y el invierno de la desesperación. Todo lo poseíamos, pero nada teníamos; íbamos directamente al cielo y nos extraviábamos en el camino opuesto. En una palabra, aquella época era tan parecida a la actual...».

Historia de dos ciudades, Charles Dickens.

4.1. Presentación del capítulo.

En el primer capítulo de este trabajo planteé cómo el goce de la sexualidad y, especialmente, el ejercicio de los derechos reproductivos por parte de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva era una esfera desmarcada del Estado de derecho, mucho más cercana al Estado de excepción y, por ende, estaba sometida a un poder político que se expresaba a través de un sistema de normas públicas dirigidas a personas racionales, del cual se proscribía al sujeto con ese tipo de discapacidad, a quien se ha considerado carente de dicha condición legada por la teoría contractualista como esencia de una ciudadanía excluyente. En este apartado, se sentarán las bases para exponer cómo el activismo de los movimientos sociales, el empleo del litigio estratégico, el uso recurrente de la acción de tutela y el ejercicio clínico del derecho constitucional han elevado el tema a un asunto de interés Constitucional en Colombia que, a través de su jurisprudencia, ha terminado por llenar algunos vacíos de la política pública.

Esta corporación, que no es apenas una institución jurisdiccional, sino que, en su calidad de guardiana de un acto político por excelencia como es la constitución que se dan los pueblos, participa en la dirección política del Estado (García-Pelayo, 1981) y, en el caso colombiano, ha materializado su incidencia en este asunto, a través del elevado número de sentencias de tutela

que ha proferido sobre casos particulares en que se presentan violaciones de derechos fundamentales con ocasión de las restricciones al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva que impactan de manera directa los derechos y la libertad reproductiva de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, pero, también, por medio de las recurrentes sentencias emitidas en el marco de acciones de inconstitucionalidad que han sido presentadas por diferentes actores en contra de leyes relacionadas con la discapacidad y el estatus social que el orden jurídico reconoce a las personas con discapacidades de distinto tipo.

La relación de este último capítulo con todos los demás planteamientos efectuados en este trabajo consiste en que, si bien el rapto del ámbito político y social que el derecho ha hecho del tema de la reproducción de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva es herencia de la doctrina contractualista y del desprecio por el irracionalismo en que esta se funda, para la actualidad del Estado colombiano este representa oportunidades para que esta población acceda a mayores reivindicaciones de sus derechos.

La razón es que la actual reescritura del tema como un problema jurídico ha sido instrumentalizada políticamente por la *estructura de sostén* que conforman los movimientos sociales y las instituciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad, para convertir los escenarios jurídicos en las arenas más propicias para demandar su efectivo reconocimiento. Como una prueba de ello, se estudiará el caso particular de la Sentencia T-573 de 2016, como uno de los aciertos más recientes frente al tema, no solo si se tiene fe en la norma como potenciadora o testigo del cambio social sino si se reconoce el enorme poder simbólico que la letra de ley tiene en la moralización de la lucha social que propicia dichas transformaciones.

4.2. La reproducción de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva y su reinterpretación como problema jurídico.

La llegada de temas como la capacidad jurídica de las personas con discapacidad o las esterilizaciones sin consentimiento de aquellas con discapacidad intelectual o cognitiva a la cumbre de la pirámide litigiosa colombiana, dentro de la cual se encuentran los pronunciamientos de la Corte Constitucional, no es un hecho gratuito, ni responde al activismo

de ese tribunal constitucional, sino que es el resultado del acrecimiento del número de casos donde la esterilización se ha presentado como un asunto de derechos humanos y no como el simple ejercicio de la potestad parental sobre las y los hijos o del ejercicio de este derecho a través de los curadores de personas con discapacidad intelectual o cognitiva mayores de edad, sin consultar la verdadera voluntad de estas personas. Un proceso en el que El Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social –PAIIS de la Universidad de los Andes tiene, en gran parte, el crédito.

Las esterilizaciones forzadas son preexistentes a la Ley 1306 de 2009, a la Ley 1412 de 2010 y, por supuesto, a la ratificación de la Convención por parte del Estado colombiano. Por ende, los pronunciamientos de la Corte también anteceden a la decisión del Estado de acoger el Modelo social de la discapacidad. Pese a ello, en las primeras oportunidades que la Corte tuvo para estudiar en sede de revisión de tutela las solicitudes de los padres para que se practicaran procedimientos de esterilización a sus hijos menores de edad con discapacidad intelectual o cognitiva, sostuvo una visión de la discapacidad cercana a dicho modelo y se negó a ordenar lo solicitado por los padres de familia, en tanto privilegió la autonomía individual de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a través del concepto del *consentimiento orientado hacia el futuro*.

Esta figura teórica ya había sido empleada por la Corte en las Sentencias SU-337 de 1999 y T-447 de 1996 para resolver otros casos que suponían intervenciones corporales en menores de edad como el de la intersexualidad o la cirugía de asignación de sexo⁴⁷. En virtud del

⁴⁷ Que han sido consideradas como formas de Estado de excepción, en la terminología de Benjamin que retomó Agamben, a la cual se hizo referencia en el primer capítulo de este trabajo. Así lo expone el activista intersex Mauro Cabral en su artículo *En estado de excepción: intersexualidad e intervenciones sociomédicas: “La concepción cultural y jurídico-normativa de humanidad vigente implica, para el activismo y la teoría política intersex un dilema complejo: por un lado, el discurso de los derechos humanos aparece como un instrumento privilegiado al cual apelar en defensa de la autonomía decisional y la integridad personal de l*s niñ*s intersex; por otro lado, mientras la humanidad sexuada permanezca encasillada en un standard asumido como valioso y deseable tout court, el humanismo de los derechos humanos seguirá siendo insuficiente en el mejor de los casos, o una trampa argumentativa, en el peor –capaz de justificar aquello que el activismo y la teoría política intersex denuncian como formas inhumanas de humanización. El respeto de derechos humanos de las personas intersex, su formulación misma, tendrán lugar a mí entender sólo en la medida en que sepamos asegurar la emergencia de un humanismo radicalizado, de un humanismo ampliado o de un pos-humanismo, capaz de encarar críticamente las coacciones normativas de esos ideales regulativos que aprendimos a llamar naturaleza”*. La vigencia del Estado de excepción en la población intersex se encarna con maestría y crudeza en el siguiente relato del también escritor Ariel Rojman, que reproduce el precitado autor en su texto: “Cuando alguien me pregunta ¿por qué intersex y no gay? trato de explicar qué pasó, cómo la historia terminó siendo otra, y siento la nostalgia por la otra vida, que a

consentimiento orientado hacia el futuro aplicado al tema de las esterilizaciones de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, se reconoció que el juez constitucional debía ponderar el interés en preservar al máximo aquellas condiciones físicas necesarias para que estos niños pudieran tomar decisiones autónomas, “aun cuando existan cuestionamientos acerca de su autonomía ulterior, debido a sus condiciones mentales actuales” (Sentencia T-850 de 2002).

Más adelante, en contravía de este concepto y del Modelo social, la Sentencia T-248 de 2003 eligió una visión estática de la discapacidad que clausuró cualquier posibilidad para que la persona menor de edad con discapacidad intelectual o cognitiva pudiera decidir en un futuro sobre la forma de ejercer sus derechos reproductivos, bajo la premisa de que si para ese momento no estaba en la capacidad de otorgar un consentimiento informado frente a su sometimiento a una tubectomía, también estaba en la imposibilidad de ejercer su autonomía reproductiva posteriormente. En consecuencia, el procedimiento debía practicarse si ambos padres lo solicitaban ante el juez ordinario competente y este lo autorizaba tras valorar las variables de necesidad médica e imposibilidad de consentimiento futuro.

En las Sentencias T-492 y T-1019 de 2006 se sostuvo básicamente la misma posición anterior, pero se especificó que el procedimiento de esterilización quirúrgica debía considerarse como *ultima ratio* y que la autorización para someter al mismo a una persona con discapacidad intelectual o cognitiva mayor de edad, debía presentarse ante el juez ordinario competente —el de familia— siempre con posterioridad a su declaratoria de interdicción. Por su parte, la Sentencia T-560 A de 2007 recalcó que la esterilización solo podría ordenarse cuando la persona no comprendiera a futuro las consecuencias del ejercicio de sus derechos reproductivos y que, en todo caso, esta comprensión podría facilitarse mediante programas formativos. Pero este argumento podría dejarnos a todos sometidos a esterilizaciones sin consentimiento, pues, ¿quién comprende realmente todas las consecuencias de ejercerlos?

lo mejor hubiera vivido si hubieran dejado mi cuerpo en paz; pero la rabia se impone, y bajo la rabia las cicatrices, las infecciones, los catéteres, la humillación, el no sentir, lo que me vuelve un poco diferente al resto de los que se podrían llamar gays, no tan distinto, a lo mejor por ejemplo, a quienes son gays y discapacitados de alguna manera, excepto porque lo que pasó sin mi consentimiento, contra mi voluntad, pero es la rabia, y la conciencia de la rabia, la conciencia política la que me hace decir que por el deseo a lo mejor podría ser gay, pero la vida me ha puesto en otra parte y en otra lucha, como un mutilado que reconoce a la mutilación en el centro de lo que ha sido y de lo que será”.

Ahora, si se examinan los efectos prácticos del precedente sentado por las sentencias de tutela antes mencionadas, que fueron anunciados por Profamilia en su intervención dentro del proceso de construcción de la Sentencia C -182 de 2016⁴⁸, a pesar de sus buenas intenciones lo único que logró la Corte Constitucional fue impulsar los procesos de interdicción para todas las personas con discapacidad intelectual o cognitiva como requisito previo para tramitar la autorización de esterilización ante el juez de familia. Un efecto desafortunado, puesto que la interdicción supone serias limitaciones al ejercicio de otros derechos fundamentales como el trabajo, la educación, la elección del estado civil, entre otros.

Con este estado de la jurisprudencia surgen entonces las normas que por mucho tiempo delimitaron la discusión sobre el asunto de las esterilizaciones forzadas: la Ley 1306 de 2009, que pese a perpetuar conceptos excluyentes frente al goce de la capacidad jurídica por parte de las personas con discapacidad, nunca fue encontrada problemática por la Corte Constitucional tras haber tenido la oportunidad de estudiarla en cinco oportunidades⁴⁹ y la Ley 1412 de 2010, ya problematizada en este trabajo. Esta última disposición normativa contiene, además de la polémica disposición sobre el consentimiento sustituto que ya fue analizada en el anterior apartado y que se derogó por la Ley 1996 de 2019 (artículo 6), una prohibición para la práctica de la anticoncepción quirúrgica a menores de edad (artículo 7), que no ha impedido que estas sigan practicándose, pues de conformidad con las cifras del Ministerio de Salud y Protección Social antes citadas, entre 2017 y 2018 se esterilizó a 22 mujeres con discapacidad menores de edad y a 3 hombres con discapacidad menores de edad. Lo anterior ha tenido lugar, puesto que, según la posición de la Corte en la Sentencia C-131 de 2014, esta prohibición se excepciona en los siguientes dos casos:

- 1) Tratándose de menores adultos sin discapacidad o con una discapacidad que no les impide emitir su consentimiento, la prohibición se excepciona si se cumplen los

⁴⁸ En aquella oportunidad, el ente privado manifestó que *“Con fundamento en su experiencia, explica que en la práctica los jueces de familia no tienen en cuenta los criterios señalados. Así, estos sustentan la autorización en los conceptos emitidos por Medicina Legal, que fueron presentados en el proceso de interdicción de la persona y que concluyen la incapacidad económica o para manejar o administrar bienes, pero no hacen un análisis sobre los derechos sexuales y reproductivos. En este sentido, considera que dicha realidad implica que el artículo 6 genera prácticas inconstitucionales a partir de las cuales la Corte ha tenido que generar reglas y subreglas para limitar su alcance”*.

⁴⁹ Se declaró inhibida en las sentencias C-438 de 2011, C-573 de 2011, C-263 de 2014 y C-021 de 2015, mientras que en la Sentencia C-042 de 2017 desestimó los cargos y declaró exequibles las normas cuestionadas.

siguientes supuestos: (i) que un grupo de médicos interdisciplinario confirme que el embarazo o el parto constituyen un riesgo de muerte para el menor y que el uso de otros mecanismos anticonceptivos no es suficiente para prevenir dicho riesgo, y (ii) que el menor comprenda y acepte, por sí mismo y de manera informada, someterse a dicho procedimiento (el consentimiento no podrá ser impuesto por los padres o representantes legales, ni siquiera cuando la vida está en riesgo y el niño no consienta en prevenir la configuración de dicho riesgo ante un eventual embarazo). Es importante clarificar que este procedimiento se produciría de forma preventiva y no ante embarazos ya existentes, pues, ante estos casos, las reglas jurisprudenciales son diferentes.

- 2) Tratándose de menores adultos en condición de discapacidad “severa o profunda”, la prohibición se excepciona cuando se agotaron todos los apoyos para la toma de decisiones y, aun así, se comprobó que existe una imposibilidad de que en el futuro se entiendan las implicaciones de la operación y el significado de la maternidad o de la paternidad. En estos casos la excepción procede mediante autorización judicial que deberá ser solicitada por el representante legal del menor por esterilizar y que deberá ser acompañada de un certificado médico que avale el grado profundo y severo de la discapacidad, así como la imposibilidad de consentir en el futuro.

Como puede verse, la distinción que se establece comporta una discriminación a raíz de los grados de discapacidad, convirtiéndose en un criterio sospechoso frente al derecho a la igualdad, que no debería contribuir a sostener la Corte con su propia jurisprudencia y que legitima el ejercicio del consentimiento sustituto, que va en contravía de la autonomía y la autodeterminación reproductiva, para favorecer el *principio de beneficencia*, basado en criterios de interés superior determinados por valoraciones médicas. La Corte Constitucional pudo haber elegido, en cambio, la aplicación del *consentimiento asistido o progresivo* empleado por ella misma para resolver el caso de los niños y niñas intersexuales, por medio del cual se exige que el consentimiento para los procedimientos de asignación de sexo sea cualificado, persistente y emitido por plazos. Esta figura podría asimilarse frente a los niños y niñas con discapacidad, puesto que el consentimiento asistido o progresivo es el más acorde a la naturaleza evolutiva de

la discapacidad y permite evaluar, con mayor evidencia, la mentada posibilidad de consentir a futuro (Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social -PAIIS, 2014).

Sobre las previsiones del artículo 6 de la Ley 1412 de 2010, la Corte se pronunció en la Sentencia C-182 de 2016, donde encontró que dicha disposición era compatible con el orden constitucional, pues estaba dirigida a contribuir a la progenitura responsable, pero estableció una serie de reglas jurisprudenciales para que la autorización judicial que se pide como requisito para la procedencia de dichos procedimientos de esterilización frente a personas con discapacidad intelectual o cognitiva lograra verse solo tras superar un test de necesidad médica y de excepcionalidad (donde debe verificarse que se hayan prestado todos los apoyos, que aun así no exista posibilidad de consentir en el futuro y que no existan otras medidas menos invasivas “que se ajuste a la situación de la persona en situación de discapacidad mental”) y sin atentar contra los derechos fundamentales de estas personas.

Y es que si dicha norma se lee fuera de contexto podría dar a concluir que una persona con discapacidad intelectual o cognitiva declarada interdicta judicialmente, puede terminar siendo esterilizada a criterio de su médico y por solicitud de su curador, únicamente con el aval del juez, sin haber siquiera intentado consultar su voluntad individual, ni haberle explicado el procedimiento. Por lo anterior, en la Sentencia C-182 de 2016, la Corte exhortó a los jueces de familia para que no emitieran la autorización para realizar los procedimientos de esterilización sino bajo la idea de que el consentimiento sustituto debía ser siempre excepcional.

En consecuencia, las solicitudes de esterilización efectuadas a través de los representantes legales y curadores debían ser analizadas por el juez ordinario luego de haber aplicado las subreglas decantadas de la línea jurisprudencial en la materia, esto es:

- (i) presumir la capacidad de la persona para ejercer la autonomía reproductiva; (ii) verificar si existe una alternativa menos invasiva a la esterilización quirúrgica; (iii) cerciorarse de que se le hayan prestado todos los apoyos y se hayan hecho los ajustes razonables para que la persona pueda expresar su preferencia; (iv) comprobar la imposibilidad del consentimiento futuro; y (v) la necesidad médica de la intervención.

En concordancia con lo explicado, así fuera en eventos excepcionales, en dicha jurisprudencia la Corte siguió manteniendo toda la fe en el juez ordinario para proteger los derechos de las personas con discapacidad a la capacidad jurídica y a la autonomía frente a las decisiones

reproductivas. Esta posición fue cuestionada duramente en la Sentencia T-573 de 2016, por medio de la cual la sala de revisión de tutelas exhortó a la sala plena a reconsiderar en sede de control abstracto de constitucionalidad, “la idea de que un dictamen médico basta para predecir si una persona con discapacidad podrá o no tomar decisiones autónomas en el futuro”.

En la misma providencia se encontró que existía un verdadero dilema ético y un problema constitucional estructural, en el hecho de que la voluntad de las personas en situación de discapacidad cognitiva o intelectual, así fuera catalogada como profunda o severa, no fuera respetada al momento de decidir sobre su sometimiento a procedimientos invasivos y permanentes para el ejercicio de sus derechos reproductivos. Además, en que esta determinación se tomara con el único respaldo de un aval judicial sometido a lineamientos de decisión establecidos en subreglas constitucionales, cuya inaplicación difícilmente podría controlarse o, de lograrse controlar, sería solo en casos esporádicos a través de una tutela que le restara “efectividad” a una autorización válidamente proferida por el juez ordinario, como ocurrió en la Sentencia T-665 de 2017, pero como no ocurre en la mayoría de los casos.

En virtud de lo anterior, la sala de revisión de tutelas que falló la Sentencia T-573 de 2016, no solo ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social expedir un reglamento para la garantía del derecho a la información en salud sexual y reproductiva a las personas con discapacidad, sino que afirmó rotundamente que los exámenes de constitucionalidad de las Sentencias C-131 de 2014 y C-182 de 2016, constituían cosa juzgada relativa, tal vez con la esperanza de que en otra oportunidad pudiera reexaminarse el tema y se estudiara la constitucionalidad de las excepciones trazadas en la jurisprudencia vigente a la luz del bloque de constitucionalidad en el cual está incluida la Convención y que, si se aplica adecuadamente como criterio de interpretación, no las legitimaría en su formulación actual.

Las anteriores argumentaciones demuestran que la jurisprudencia de la Corte Constitucional en control abstracto de constitucionalidad no llegó a satisfacer las reivindicaciones sociales frente a la protección de los derechos a la capacidad jurídica y al ejercicio de la autodeterminación reproductiva por parte de las personas con discapacidad y, por ende, no logró garantizar estos derechos en la dimensión que les confiere la Convención, ni los instrumentos de derechos humanos. En el apartado subsiguiente mostraré los resultados de un estudio de caso para mostrar la Sentencia T-573 de 2016 y el proceso dialógico que propició, como una oportunidad sin

precedentes para el movimiento social por la discapacidad. Previo a él, expondré las bases teóricas del constitucionalismo dialógico, pues este traza un camino entre la política y el derecho que puede ser definitivo para la lucha por un lugar para las personas con discapacidad intelectual y cognitiva en la sociedad colombiana, que deje atrás su tradicional exclusión.

4.3. La Corte Constitucional como escenario de cambio social en Colombia.

Dice el académico colombiano Rodrigo Uprimny (2017), parodiando la máxima del político francés Georges Clemenceau⁵⁰, que la Constitución es un asunto demasiado serio para dejarla solo a las cortes constitucionales. Esta convicción eleva a un nivel más alto la fe en el derecho como instrumento de cambio de la realidad política que, desde la teoría marxista y el antiformalismo social, ha sido criticada bajo el apelativo de *fetichismo legal*, pero que los movimientos sociales han sabido valorizar a través de su resignificación, en virtud de la cual no se cree en la letra muerta de la ley como motor de cambio social, sino en los significados políticos y culturales que esta invoca al apropiarse del lenguaje de sus reivindicaciones, así como en la fuerza dinámica que le imprime a los actores políticos en sus luchas (Lemaitre, 2009).

Según considera Julieta Lemaitre, este fenómeno va más allá del quijotismo o el pensamiento mágico y logra evidenciar, a través de la lucha por el derecho, *“el vacío que se llena con la ley, por la ausencia que la ley al mismo tiempo revela y oculta en su promulgación”*, desatando procesos que contribuyen a la autoestima del movimiento social y a la percepción de su lucha como un asunto de interés político y no solo privado o sectario. Señala la autora que el simbolismo de la ley es, para los movimientos sociales, un rezago de la necesidad de afirmación de la dignidad humana como principio orientador de todo cuerpo político, en una época donde la secularización de la vida social reclama, al mismo tiempo, la inclusión de valores y emociones en las normas jurídicas. Al respecto, la autora (Lemaitre, 2009) explica:

Es una idea que además se fortalece de forma permanente a medida que la humanidad plena se le concede a cada vez más grupos excluidos, a las mujeres, a los indígenas, a los negros a los pueblos colonizados, a los indigentes, a los niños, a los homosexuales, etc. Y a medida que se profundizan los procesos de secularización de la vida social, y el

⁵⁰ “La guerra es un asunto demasiado serio para dejarlo en manos de los militares”.

marxismo ortodoxo desaparece, este credo humanista y liberal se convierte en la religión de los Estados modernos (...) Porque no hay nada en un ser humano que lo haga inviolable o sagrado, de la misma manera en que somos bípedos, o mamíferos o utilizamos lenguajes y herramientas. Por el contrario, el peso de la historia demuestra que el valor de lo humano es un producto de la voluntad política y no un estado natural de las cosas, a menos que se diga que natural es lo moderno y lo contingente (...). Sin embargo, si no hay nada naturalmente sagrado en lo humano, la vida social pierde su sentido moral, o más bien, teje este sentido en torno a un centro vacío. Y el derecho, los derechos, niegan que eso sea así, y por eso encantan, enamoran. El derecho, reformado por los activistas sociales, insiste en que el sufrimiento y la humillación de tantos es un error (...)

El movimiento por la discapacidad en Colombia no ha sido ajeno al fetichismo legal, ni su estrategia jurídica ha desestimado los efectos culturales y emotivos que una batalla jurídica comporta. Esto puede evidenciarse en las numerosas leyes que recientemente han pasado a integrar el marco jurídico de la discapacidad en Colombia, desde la Ley 1306 de 2009, que reforma el régimen de guardas del Código Civil, ampliamente criticada en este trabajo, pasando por la Ley estatutaria 1618 de 2013, llena de ambiciones y retos por cumplir, hasta la Ley 1752 de 2015, que sanciona penalmente la discriminación contra las personas con discapacidad, por solo mencionar algunas que antecedieron a la recientemente expedida Ley 1996 de 2019.

Pero la producción normativa en torno a la discapacidad contrasta ampliamente con la intensa labor de legislador negativo o modulativo (a través de sus declaraciones de exequibilidad condicionada a cierta interpretación de la norma) que, en torno al tema, ha venido cumpliendo la Corte Constitucional en Colombia, no solo en su calidad de guardiana de los derechos fundamentales, ni en ejercicio de una suerte de activismo judicial progresista, sino gracias a una estrategia jurídica compacta del movimiento social por los derechos de las personas con discapacidad, que, a través de presión ejercida desde abajo, principalmente mediante acciones de inconstitucionalidad, o a causa del incremento de acciones de tutela sobre temas álgidos para el movimiento que aparejaban la posibilidad de ser objeto de revisión, la hizo volcar su atención en las demandas propias de este colectivo.

La conjunción de abogados, activistas y estrategias jurídicas como elementos potenciadores del cambio social y la obtención de reivindicaciones ciudadanas a través del órgano de cierre jurisdiccional ha sido teorizada como *la estructura de sostén para la revolución de los derechos*

(Epp, 2013). Esto ha sido identificado, principalmente por los autores del constitucionalismo estadounidense, como el proceso sostenido y evolutivo que produce o expande los nuevos derechos y libertades, incluso, sin conquistas legislativas. Otros teóricos han cuestionado en qué medida estas reivindicaciones que se tramitan a través de un órgano judicial plagado de raciocinios políticos, como es el caso de las cortes constitucionales, sacrifican los procesos democráticos en las sociedades contemporáneas, incluso bajo el sometimiento del interés mayoritario. En respuesta a estas críticas, que el mismo autor expone, se argumenta:

Si admitimos que la revolución de los derechos surgió como consecuencia del crecimiento de una amplia estructura de sostén en la sociedad civil, que el litigio por los derechos habitualmente refleja un significativo grado de acción colectiva organizada y que los derechos declarados judicialmente siguen siendo letra muerta salvo que cuenten con el respaldo de una amplia estructura de sostén, tenemos que admitir también que la revolución de los derechos no fue antidemocrática ni no democrática, ni siquiera en los procesos que la impulsaron.

Como camino intermedio entre las dos reflexiones surge el llamado constitucionalismo dialógico, un movimiento teórico que concibe el diálogo como una oportunidad de abonarle legitimidad política a las decisiones de los jueces, no exclusiva, aunque sí particularmente, a las de los tribunales constitucionales y, al mismo tiempo, potenciar su eficacia (Freedman, Otero, & Gargarella). La construcción de las decisiones judiciales a partir del diálogo político es un proceso deseable cuando sus pronunciamientos se extienden a aspectos difíciles de asir desde el derecho, que han sido evadidos sistemáticamente por el órgano legislativo. Además, resulta crucial en épocas donde el cambio social se produce a pesar de y no gracias al acuerdo entre los tribunales y los demás órganos del Estado y la sociedad. Al respecto, Cesar Landa (2010) explica que:

... el Tribunal Constitucional que resuelve en forma jurídica conflictos de contenido político, económico, social o cultural no puede hacerse la ilusión de estar situado, ante la opinión pública, por encima de las contiendas que él mismo ha de juzgar. Sino que, al estar inmerso en ellas en su rol de tribunal imparcial puede generar consensos conjugando la *ratio* y la *emotio* que toda Constitución tiene.

Por su parte, Paúl Córdova Vinuesa (2016) indica que las brechas interpretativas entre lo que la constitución dice y lo que los jueces deciden que esta dice, no se llenan desde el purismo

apolítico de los magistrados, sino a partir de su convencimiento de que son actores políticos prestos a discutir políticamente con la sociedad. De tal forma, casi cualquier pronunciamiento jurídico que culminó con una declaración de derechos de personas con discapacidad, o con la exclusión normativa de una disposición que los sesgaba, cuenta con un origen democrático que puede rastrearse y que no se limita, apenas, a la intervención ciudadana en las acciones constitucionales, sino que se extiende hasta la influencia que tenga en los magistrados la movilización política frente al tema que se da en la sociedad y que algunas veces reflejan los medios de comunicación.

Pero, además, resulta también democrática en la medida en que la estrategia jurídica ha sido concebida desde el movimiento social por la discapacidad como una forma de lucha, que ha contado con el apoyo de centros como el Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social (PAIIS) de la Universidad de los Andes, que ha acogido a las personas con discapacidad como parte de la población por cuya inclusión social trabaja desde las herramientas legales a su alcance, o de personas jurídicas de derecho privado, como Profamilia, que a través de su dirección de incidencia ha logrado impactar la realidad de este colectivo, también mediante intervenciones judiciales.

Ambos actores coinciden en su lucha contra la esterilización forzada de personas con discapacidad intelectual o cognitiva, de la mano de entidades sin ánimo de lucro como ASDOWN, creada desde 2005 para promover la inclusión y el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, de la Liga Colombiana de Autismo, constituida en 2009 con el mismo propósito incluyente frente a las personas con Trastorno del espectro autista, TEA, y de otras organizaciones que trabajan por los derechos de esta población y que estiman, como uno de sus objetivos inmediatos, el acceso pleno a derechos sexuales y reproductivos por parte de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva.

Particularmente, la lucha por este objetivo ha puesto a prueba la segunda bondad del llamado constitucionalismo dialógico, el cual es reconocido por potenciar la eficacia de las órdenes judiciales, bajo el supuesto según el cual, aunque suele ser mayor el nivel de ambición en su impacto, por cuanto dichas órdenes judiciales generalmente versan sobre litigios de carácter estructural que involucran problemas públicos de primer orden o violaciones masivas a los derechos y buscan remediar la situación a través de órdenes con “fines generales y procesos de

ejecución claros, con plazos firmes y exigencia de informes de avances en la ejecución, al mismo tiempo que dejan las decisiones sustantivas y los resultados detallados a los organismos administrativos” (Rodríguez Garavito, 2013). Resulta además estratégico el seguimiento que brindan los jueces a su proceso de implementación, que termina por involucrarlos en labores propias de otras ramas del poder público, principalmente cuando se “estimula el debate sobre las alternativas de política pública para solucionar el problema estructural detectado en la sentencia” (Rodríguez Garavito, 2013).

Por estas razones, no solo la doctrina constitucional, sino también los movimientos sociales, han empezado a ver en los tribunales un espacio propicio para la ocurrencia de verdaderas revoluciones de derechos frente a temas y preocupaciones concernientes a la gente común que, poco a poco, han ido abriéndose un espacio en ellos, a través de *amicus curiae*, audiencias públicas, audiencias de seguimiento al cumplimiento de los fallos, entre otros. Los doctrinantes coinciden en que estas conquistas suelen conducirse a través de órdenes judiciales de contenido dialógico; sin embargo, difieren al momento de atribuir su éxito.

Para algunos, el activismo judicial y la posición ideológica de los integrantes de los tribunales son trascendentales al momento de rastrear los cambios sociales que se introducen vía judicial. Para otros, estos cambios no son del todo imputables al activismo de los jueces, sino, más que todo, a la presión ejercida desde abajo en favor de los mismos, frente a la cual los jueces tienen, apenas, una actitud reactiva, pues las reivindicaciones que se presentan solo decantan a los tribunales tras agotar espacios políticos y deliberativos y tras haberse ejercido, deliberadamente, estrategias de litigio desde la denominada *estructura de sostén*.

Una de las formas de evaluar la eficacia de este tipo de fallos es desde una perspectiva constructivista de las relaciones entre derecho y sociedad, que reconoce sus efectos simbólicos e indirectos —identificables solo cualitativamente— bajo el convencimiento de que:

[L]as decisiones judiciales y el derecho producen transformaciones sociales no sólo cuando provocan cambios en la conducta de los grupos y los individuos afectados directamente por el caso, sino también cuando producen transformaciones indirectas en las relaciones sociales, o cuando modifican las percepciones de los actores sociales y legitiman la visión del mundo que tienen los afectados por el proceso judicial (Rodríguez Garavito, 2013).

De acuerdo con esta corriente, una sentencia judicial es exitosa si, a pesar de que no se produzca una victoria judicial, la discusión en ella contenida logra traducirse en el cambio social esperado por las partes y permite que el problema se empiece a definir como una violación de derechos humanos o contribuye a convencer a la opinión pública de la gravedad del mismo o, incluso, persuade a otros actores de organizarse en coaliciones para combatirlo. La providencia es exitosa, entonces, si logra “sacudir las burocracias estatales” y combatir la falta de coordinación y la “inercia institucional”, a través de la dinamización de su funcionamiento mediante plazos y reuniones de seguimiento (Rodríguez Garavito, 2013)⁵¹. En otras palabras, es una forma de situar la cuestión en la agenda pública

En el caso de Colombia, si bien no puede decirse que la Corte Constitucional sea una corte dialógica, esta sí ha empleado herramientas de ese tipo, principalmente en sus sentencias declaratorias de estados de cosas inconstitucionales. Pero también las ha empleado para pronunciarse sobre otras violaciones de derechos humanos que han llegado a la Corte Constitucional como efecto colateral de su escasa resonancia en el espacio democrático por excelencia, que es el Congreso, a causa de los debates éticos y sociológicos que comportan y gracias a una estructura de soporte específica que las ha mantenido en la agenda política. Recientemente han aumentado los casos en que la Corte recurre a estrategias dialógicas para llenar de sustancia sus medidas de protección⁵².

Este fenómeno es común a los países en desarrollo, donde la creciente judicialización de la política y la constitucionalización de los problemas sociales ha transformado a los tribunales en el foro privilegiado para resolver los temas centrales de la vida en comunidad y promover las

⁵¹ El autor afirma que: *“El efecto principal es la participación directa de los actores políticos, como las ONG de derechos humanos, los organismos administrativos orientados a la reforma, y las organizaciones de base que es probable que adopten como parte de su propio programa de acción impulsar el cumplimiento de la sentencia, con lo que se convierten así en una fuente de poder compensatorio contra el statu quo. Además, las órdenes de esta naturaleza pueden llevar a la formación de coaliciones políticas para apoyar al tribunal que toma la decisión y generar una cobertura de los medios de comunicación que potencie los efectos materiales y simbólicos del caso”*.

⁵² Destacan, por ejemplo, el protocolo para la eutanasia en niños, niñas y adolescentes expedido por el Ministerio de Salud en cumplimiento de la sentencia T-544 de 2017 tras convocar un grupo de trabajo interdisciplinario conformado por expertos en la materia para precisar los criterios de viabilidad del procedimiento en dicha población, la mesa interinstitucional de diálogo que ordenó conformar la sentencia T-080 de 2018 con el propósito de idear medidas de protección ante la desnutrición de los niños indígenas de las comunidades Embera, Wounaan y Tule en el Chocó, la sentencia T-622 de 2018 que ordenó conformar varias comisiones interinstitucionales para atender las problemáticas que aquejan al río Atrato y sus comunidades ribereñas o la sentencia T-267 de 2018 que ordenó conformar una mesa interinstitucional que diseñara, con su participación, los programas para atender los problemas de las mujeres privadas de la libertad en Buga.

reivindicaciones sociales que el juego de las mayorías no permitió escuchar. Esta circunstancia desafía la labor hermenéutica de las cortes constitucionales con problemas de diverso tipo, entre los cuales pueden hacerse dos distinciones: i) problemas prácticos y técnicos asociados a la garantía efectiva de derechos sociales fundamentales y ii) problemas cuya solución impone realizar debates que trascienden a terrenos tan complejos como la bioética. En ambos casos las cortes han encontrado en el diálogo una manera de armonizar la democracia con el control constitucional.

En el segundo supuesto, es en el que se enmarca la sentencia T-573 de 2016, en la que la Corte Constitucional emplea herramientas del constitucionalismo dialógico para regular el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva; un derecho que, a pesar de su carácter personalísimo, debe ser garantizado a través del aspecto prestacional del derecho a la salud y, en particular, la salud sexual y reproductiva.

Una parte de la doctrina ve con buenos ojos esta apertura al debate en escenarios constitucionales, pues se acopla mejor al principio de separación de poderes y a la participación democrática. Además, porque aunque reconoce que existen jueces sensibles a los reclamos populares, estima que otros tantos están mal formados, deciden con base en dogmas y prejuicios y participan de la ideología del orden por encima de la justicia social (Freedman, Otero, & Gargarella). Otra parte, en cambio, desconfía de esta opción, la asocia a formas en que los tribunales evaden su responsabilidad en la solución de casos difíciles o teme que las mayorías puedan socavar el equilibrio contramayoritario que ejercen las cortes⁵³.

Según esta última posición, los escenarios de democracia directa servirían para delegar en quienes allí participan, la decisión sobre qué posición debe asumir la sociedad frente a un tema difícil, donde generalmente hay debates bioéticos en juego. El problema se ha detectado, no solo en que las soluciones terminan por ser encausadas a través de la construcción de reglamentos

⁵³ Roberto Gargarella hace la siguiente reflexión en la entrevista Diálogo con Roberto Gargarella sobre constitucionalismo popular: *“Ahora bien, decir que la voluntad popular debe llegar a colonizar espacios que hoy apenas conoce no quiere decir que deba ocupar todo el espacio de la vida en sociedad. Considero, como tantos, que la vida de cada uno debe quedar exclusivamente bajo el control de cada uno. Es decir, considero, como tantos, que la vida de cada uno debe quedar exclusivamente bajo el control de cada uno. Es decir, del mismo modo en que entiendo que los asuntos colectivos deben ser resueltos colectivamente, entiendo que los asuntos de cada uno deben quedar irreductiblemente en las manos de cada individuo”*.

que no siempre resuelven el problema de fondo, sino también en la representatividad del grupo convocado a participar en su creación y en su legitimidad.

A continuación, mostraré los resultados del estudio de la sentencia judicial aludida, con el fin de valorar en ella las virtualidades y las críticas a la apuesta dialógica allí contenida.

4.4. La Sentencia T-573 de 2016.

La Sentencia T-573 de 19 de octubre de 2016 aborda el caso de *Silvia*⁵⁴, una niña con Síndrome de Down a quien se le implantó, a sus 14 años, un dispositivo subdérmico Jadelle como método de planificación, que le causó efectos secundarios en su salud, que le estaban acarreando sufrimiento. A raíz de ello, su madre *Consuelo* acudió a una unidad hospitalaria solicitando que le retiraran el dispositivo implantado a *Silvia* y que, en su reemplazo, le realizaran la tubectomía o ligadura de trompas.

Ante la orientación del médico tratante para que acudiera al juez de familia para realizar el trámite de interdicción previo al procedimiento quirúrgico, orientación que *Consuelo* interpretó como una negativa del hospital a realizar el procedimiento reclamado, esta decidió instaurar una acción de tutela en representación de su hija, por medio de la cual pedía el amparo de sus derechos fundamentales a la salud, a la vida, a la integridad física y a la seguridad social. En la tutela, la madre reclamaba, como medida de protección, que se ordenara al hospital retirar a *Silvia* el dispositivo subdérmico y realizarle, en su reemplazo, una tubectomía.

Previamente a relatar qué decidió la Corte es necesario precisar el contexto de la sentencia. Antes que nada, se dirá que esta se emite con posterioridad a que la Corte Constitucional encontrara exequible, en la sentencia C- 182 de 2016, el artículo 6 de la Ley 1412 de 2010 que avala el consentimiento sustituto para la práctica de esterilizaciones a “discapacitados mentales” —siempre que se cuente con la autorización de un juez— y que la misma corporación, en sentencia C-131 de 2014, estimara que el artículo 7 de la referida norma, que establece la prohibición de esterilizar a menores de edad era exequible, pero admitía dos excepciones: la

⁵⁴ Como medida de protección al derecho a la intimidad de la menor, el magistrado ponente anonimizó a las partes en el auto del 2 de agosto de 2016 y al juzgado al que posteriormente atribuyó el seguimiento de la sentencia, lo que ha dificultado obtener información sobre el cumplimiento de esta labor.

primera, cuando un embarazo representara un riesgo a la vida del menor (caso en el cual se exigía el consentimiento directo e informado de este último) y la segunda, en los casos en que el menor que pretendía ser sometido a dicho procedimiento tuviera una imposibilidad de consentir en el futuro (que se aplica en el caso de los niños y niñas que la Corte denota como “con discapacidad severa o profunda”, cuando exista necesidad médica, sea la alternativa menos lesiva para sus derechos y se hayan agotado todos los apoyos para la toma de decisiones).

Como en el subcapítulo precedente ya se hizo alusión a ambas excepciones, solo se recordará que la primera de estas resultaba aplicable a los menores de edad sin discapacidad y a aquellos con alguna discapacidad leve; la segunda, a los menores con discapacidad profunda y severa⁵⁵, en una interpretación de la norma cercana a la discriminación (Sentencia C-182 de 2016).

Como también lo expuse antes, la sentencia de constitucionalidad aludida estuvo antecedida por numerosas revisiones de tutela que coincidían en que la sustitución del consentimiento no vulneraba la autonomía de la persona, fuera menor o mayor de edad. Sin embargo, en la sentencia C-131 de 2014, la Corte fue más lejos y encontró que el artículo 6 de la Ley 1412 de 2010 no vulneraba ni siquiera el artículo 12 de la Convención relativo a la igualdad ante la ley y la consecuente capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Esto, bajo la condición de que se entendiera que la esterilización por consentimiento sustituto solo podía aplicarse a personas declaradas en interdicción “por demencia profunda y severa” y que, en todo caso, debía ser un procedimiento excepcional “cuando la persona no pueda manifestar su voluntad libre e informada una vez se hayan prestado todos los apoyos para que lo haga” (Sentencia C-131 de 2014).

Asimismo, es necesario precisar que gran parte de estas sentencias se emiten bajo la vigencia de la Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos formulada por el Ministerio de Salud y Protección Social en 2014 y de la Política Nacional de Discapacidad

⁵⁵ El raciocinio de la Corte fue el siguiente: *“La otra excepción a la prohibición de someter al menor discapacitado a la anticoncepción quirúrgica es la imposibilidad futura de consentir. Si no hay capacidad de consentir, ni existe la posibilidad de que se desarrolle en el futuro, tampoco se atenta contra el derecho a una autonomía que no puede ejercer el menor. ... Por consiguiente, en este caso, la solicitud y el consentimiento serán suscritos por el respectivo representante legal, y deberá contar con el certificado médico interdisciplinario en el que se constata el grado profundo y severo de discapacidad que impide el consentimiento futuro del menor. Lo anterior será evaluado por el juez en cada caso particular y será él quien tome la decisión que mejor optimice los derechos del menor”*.

e Inclusión Social de 2013. La primera, tiene dentro de sus metas brindar un modelo de atención y prestación de servicios en salud con adecuación en el curso de vida, género y necesidades diferenciales de la población con discapacidad. La segunda, propone los enfoques diferenciales para la promoción y garantía de los derechos de las personas con discapacidad, entre ellos, el derecho a la salud. Para lograr esta meta, la política de sexualidad contempla dentro de sus acciones, la siguiente:

[E]special atención al cuidado de la sexualidad (...) de las personas con discapacidad física, mental, intelectual o sensorial, así como, a los mecanismos para el control de posibles formas de conculcación o persecución legal basadas en la vivencia de la sexualidad o la reproducción cuando median circunstancias étnicas o culturales y otras formas que requieran manejos excepcionales ante la ley.

El reconocimiento de que se requiere una “especial atención al cuidado de la sexualidad” de las personas con discapacidad, otra vez nos instala en la construcción de la alteridad que se realiza en un Estado multicultural como el colombiano, a la que se hizo referencia en el capítulo 3, donde el otro se racializa y se segrega, no siempre para establecer medidas afirmativas que lo incluyan en la sociedad, sino también para rotularlo, identificarlo y controlar procesos biológicos que pasan, en los casos más extremos, por la reproducción. Además, preocupa que desde el propio discurso oficial se acepte la posibilidad de que existan formas de persecución legal a la sexualidad de aquellos que, por sus condiciones étnicas, culturales o por su capacidad corporal, se consideran sujetos de un “manejo excepcional” en aspectos tan íntimos como la sexualidad y que sea también contra estas formas de persecución legal que lucha la política pública.

De la lectura integral de la política pública es claro que esta buscaba garantizar una intervención integral en favor de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, aunque, como se mostró en los párrafos precedentes, esta no lo había logrado. Y es que la política pública diseña programas y proyectos cuyo impacto en la resolución del problema social detectado está siempre determinado por la etapa de implementación. Sin esta, la política no es más que letra muerta (Cano Blandón, 2014), que es lo que es precisamente en el caso de la garantía a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con

discapacidad intelectual o cognitiva, frente a los cuales no hay evidencia de que la política se haya implementado.

Tal vez por esto, en la sentencia T-573 de 2016 la Corte Constitucional concluyó que no existía “una política pública encaminada a garantizar que las personas con discapacidad accedan a información y educación sobre sus derechos sexuales y reproductivos” y que los prestadores no contaban con un marco de referencia para brindarles la orientación que requerían las personas con discapacidad y asistirles en la adopción de decisiones autónomas e informadas. Por ende, el tribunal constitucional ordenó diseñar un protocolo que pudiera llenar ese vacío.

Para concluir la presentación del contexto de la sentencia T-573 de 2016, vale la pena indicar que, en clara contradicción a la posición de la Corte en la sentencia C- 182 de 13 de abril de 2016, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, órgano de Naciones Unidas encargado de supervisar el cumplimiento de los Estados parte de la Convención, había emitido en septiembre de ese año un documento de observaciones al primer informe de cumplimiento de la Convención por parte del Estado colombiano (Comité sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, 2016)⁵⁶ en el cual se hacía la siguiente recomendación:

47. El Comité insta al Estado parte a adoptar las medidas necesarias para abolir la esterilización de personas con discapacidad sin su consentimiento libre e informado, incluyendo la derogación del artículo 6 de la Ley 1412 de 2010. Le recomienda inmediatamente propiciar la revisión de las sentencias de la Corte Constitucional con objeto de mantener la prohibición de esterilización de personas con discapacidad, particularmente de niños y niñas, sin su consentimiento libre e informado individual, sin excepción, y a tomar medidas, incluyendo la formación de jueces y fiscales con la participación de organizaciones de personas con discapacidad, sobre los derechos de las personas con discapacidad y las obligaciones internacionales contraídas por el Estado parte, principalmente relativas a la no discriminación por motivo de discapacidad y a la integridad personal de los niños con discapacidad.

Resulta entonces muy oportuna para la imagen internacional del Estado, la emisión de la sentencia T-573 de 2016, donde la Corte Constitucional cuestiona lo decidido en control abstracto de constitucionalidad frente a la aplicación de la norma en situaciones como la de

⁵⁶ El documento incluye las observaciones del Comité frente al informe estatal que se había elaborado en 2013, que había sido sustentado el 23 y 24 de agosto de 2016 por los representantes gubernamentales, ejercicio previo al cual el Comité se había entrevistado con algunos representantes de los sectores de la sociedad civil que presentaron sus informes alternos o “sombra”.

Silvia y recomienda que para los casos donde “la persona no logre manifestar su voluntad sobre la posibilidad de que se le practique un procedimiento de esterilización, una vez se le hayan otorgado todos los apoyos y salvaguardias para que lo haga, el procedimiento no debería practicarse”. Por consiguiente, en la sentencia mencionada la Corte dicta la orden que se transcribe a continuación:

Décimo primero. Ordenar al Ministerio de Salud y Protección Social que, dentro de los cuatro (4) meses siguientes a la fecha de la comunicación de esta providencia, expida la reglamentación que garantice que las personas con discapacidad accedan a información adecuada y suficiente sobre sus derechos y sobre las obligaciones correlativas que surgen para los integrantes del Sistema General de Seguridad Social en Salud respecto de la provisión de apoyos, ajustes y salvaguardias que les permitan adoptar decisiones informadas en esa materia y, en especial, frente a los asuntos que involucran el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. El ministerio deberá garantizar que las organizaciones sociales de personas con discapacidad y aquellas que se dedican a la defensa de sus derechos participen en el proceso de elaboración y difusión del documento, que deberá publicarse en la página web de la entidad y divulgarse entre los actores del sistema, junto con su versión en formato de lectura fácil. La Secretaría General de la Corte le remitirá una copia del fallo para esos efectos.

El párrafo transcrito hace explícito el enfoque dialógico adoptado en la sentencia T-573 de 2016 por la Corte Constitucional al delegar en el Ministerio de Salud y Protección Social la responsabilidad de diseñar, de forma participativa, el protocolo tendiente a promover la salud sexual y reproductiva, mientras se corrige la política pública existente o se produce una nueva que solucione esta omisión estructural.

En cumplimiento de lo anterior, durante el primer semestre de 2017 se llevó a cabo un trabajo intersectorial, liderado por el Ministerio de Salud y Protección Social, que involucró a diferentes entidades del Estado colombiano, a representantes de las personas con discapacidad y de sus principales organizaciones, y a organismos internacionales en la formulación de un acto administrativo para garantizar los derechos sexuales y reproductivos de esta población dentro del marco protectorio señalado en la sentencia y bajo el propósito general de acabar con “la idea de que las decisiones de las personas con discapacidad pueden ser sustituidas por las de sus familiares, los profesionales de salud y los jueces”.

El primer paso se dio cuando el Ministerio de Salud y Protección Social realizó una convocatoria pública a las organizaciones de personas con discapacidad y a las organizaciones que trabajan

por sus derechos⁵⁷ para participar en la elaboración del reglamento ordenado en la sentencia a través de siete representantes, uno por cada una de las categorías establecidas en la Ley 1145 de 2007 y en la sentencia C-935 de 2013 (discapacidad física, visual, auditiva, mental, intelectual, sordo ceguera y múltiple) y tres más como representantes de las organizaciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad.

Como resultado de esta convocatoria, las personas con discapacidad contaron con los representantes antes aludidos. Además, participaron en la elaboración del reglamento representantes de organizaciones de personas con discapacidad y de organizaciones que defienden sus derechos. De las primeras participaron CONALIVI, como representante de las personas con discapacidad visual, la Liga Colombiana de Autismo, como representante de las personas con discapacidad psicosocial y FECODIF, como representante de la categoría con discapacidad física. De las segundas, participaron Profamilia, como institución prestadora de servicios de salud que trabaja por los derechos de las personas con discapacidad y Best Buddies Colombia, que trabaja por su inclusión socio-laboral (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

Asimismo, participaron representantes de sectores de la academia, como la Facultad de Medicina de la Universidad del Rosario, la Maestría en Discapacidad de la Universidad Nacional y el Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social de la Universidad de los Andes, de organizaciones internacionales como la OIM, por su papel en el diseño de protocolos para la toma de decisiones con apoyo para la reparación integral de víctimas, y representantes de entidades estatales como el INCI, INSOR, el Consejo Nacional de Discapacidad, la Superintendencia Nacional de Salud, el Ministerio de Salud, el Ministerio de Justicia, la Cancillería, la Defensoría del Pueblo, entre otros.

Al respecto, como representante de la Cancillería, me correspondió aportar al debate los conocimientos institucionales sobre los llamados de atención que previa y sostenidamente había recibido el Estado colombiano en el ámbito internacional y mostrar cómo la preocupación por las esterilizaciones sin consentimiento de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva

⁵⁷ Los términos de la convocatoria pueden ser consultados en el siguiente enlace: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/convocatoria-sentencia-t573.aspx>

era común a comités y funcionarios internacionales que se encargaban de supervisar el cumplimiento de obligaciones estatales en temas tan disímiles como los derechos de las mujeres, los derechos sexuales y reproductivos, los derechos de los niños y niñas, la prevención de la tortura y los tratos y penas crueles, entre otros. Considero que esto contribuyó a sacudir las burocracias estatales y hacernos conscientes a cada uno de los funcionarios con posibilidades de impulsar transformaciones en la materia de que era necesario tomar medidas para concretarlo.

El segundo paso para avanzar en el cumplimiento de la orden de la Corte consistió en presentar un cronograma de trabajo para su aprobación y dividir el plenario en varios grupos que abordarían discusiones cruciales para la elaboración del reglamento, como la capacidad jurídica y la toma de decisiones con apoyo, los ajustes razonables y las medidas afirmativas, los requerimientos técnicos para la garantía de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad y las obligaciones correlativas de los agentes del Sistema General de Seguridad Social en Salud enmarcadas en las regulaciones preexistentes, la política pública y el Plan decenal de salud pública.

El proceso de reglamentación descrito se extendió por un término cercano a los 4 meses, dentro de los cuales se cumplió con las obligaciones establecidas en el Decreto 270 de 14 de febrero de 2017 de publicar durante 15 días para comentarios los proyectos específicos de regulación expedidos con firma del Presidente de la República⁵⁸. La construcción del reglamento inició con un documento mártir elaborado por el Ministerio de Salud y Protección Social y concluyó con la expedición de la Resolución 1904 de 31 de mayo de 2017, centrada en el reconocimiento de la autonomía y la capacidad jurídica de las personas con discapacidad para decidir sobre sus derechos sexuales y reproductivos, pero cuyos resultados en la implementación no han sido medidos hasta la fecha.

Con el contexto construido en los acápites previos, llego a la parte conclusiva de este apartado y al anunciado análisis de los efectos del ejercicio dialógico descrito al tenor de los conceptos teóricos estudiados. Para el efecto, aplicaré una perspectiva constructivista, pues es la que mejor conjuga el soporte teórico del trabajo, con el valor que se le quiso dar al análisis narrativo de políticas públicas y a la propuesta del constitucionalismo dialógico como un escenario de

⁵⁸ La efectiva publicación del proyecto para comentarios de la ciudadanía consta en el siguiente enlace: https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Norm_ProyectosRes.aspx

oportunidades para gestionar las reivindicaciones de las personas con discapacidad en Colombia. Además, porque, hasta la fecha, no es posible analizar de manera cuantitativa los efectos de la implementación de la resolución en la garantía real de los derechos de las personas con discapacidad y su reconocimiento como sujetos políticos iguales y capaces, por una parte, porque la creación de indicadores no se integró a las órdenes emitidas en la sentencia⁵⁹ y, por otra, porque la medida de protección consistente en anonimizar a las partes en el proceso ha impedido establecer contacto con el juez encargado del seguimiento para conocer si estas mediciones se han efectuado.

En cambio, son abundantes las evidencias de los efectos positivos de la sentencia desde la perspectiva constructivista. Debe reconocerse que el mérito seguramente es compartido entre la Corte Constitucional, el Comité de la Convención y *la estructura de sostén* que hizo escuchar los clamores del movimiento social por la garantía de la autodeterminación reproductiva de las personas con discapacidad en los foros y comités internacionales, en la sala de revisión de tutelas de la Corte, en el Congreso de la República, el Consejo Nacional de Discapacidad y todos los espacios posibles.

Entre los efectos positivos se encuentra que se lograron destrabar procesos institucionales que venían gestándose años atrás en el marco de las mesas técnicas del Consejo Nacional de Discapacidad y, como resultado de esto, en mayo de 2017 fue radicado en la Cámara de Representantes el Proyecto de ley 248 de 2017, por medio del cual se propusieron reformas al sistema de interdicción judicial aplicable a las personas mayores con discapacidad intelectual y psicosocial, de manera que se desarrollara, en su reemplazo, un sistema que favoreciera el ejercicio de su capacidad jurídica y la toma de decisiones con apoyo que estuviera conforme al artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Un cambio que, sin lugar a dudas, tendría efectos directos en el ejercicio de sus derechos sexuales y

⁵⁹ El Ministerio de Salud lleva un Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud –RISP, que permite filtrar los procedimientos de esterilización realizados anualmente en el país por algunas variables como la discapacidad mental. Sin embargo, la determinación de esta variable está condicionada a que las personas hubieran efectuado la declaración voluntaria ante el Registro de Localización y Caracterización de población en condición de discapacidad. Además, el registro no logra medir el tipo de consentimiento que precedió dichos procedimientos quirúrgicos, tal como lo señaló el Ministerio de Salud en su oficio 201721001933701 de 2 de octubre de 2017: “*Es importante precisar que no es posible determinar si la solicitud de dichos procedimientos fueron (sic) suscritos por el respectivo representante legal, previa autorización judicial debido a que el Registro no contiene una variable que permita identificarlos como tal*”.

reproductivos y la abolición de las prácticas recurrentes de esterilizaciones sin consentimiento a este colectivo. A este primer proyecto no se le alcanzó a dar trámite legislativo y fue archivado, pero volvió a presentarse como el Proyecto de ley 027 de 2017 de Cámara de Representantes, surtió en dicho año su primer debate (cuyas motivaciones fueron ya referidas en un aparte anterior) y en agosto de 2019 fue sancionado como la Ley 1996 de 2019.

El trámite de esta ley llevó al debate político el tema de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y puso en tela de juicio instituciones heredadas del derecho romano que se aceptaron por muchos años sin dubitación como medidas protectoras, cuando en la práctica perpetuaban relaciones de opresión y facilitaban vulneraciones de derechos fundamentales a las personas interdictas. A pesar de que no sea medible el impacto de estas normas en la disminución de las esterilizaciones forzadas, se logró replantear el problema en un lenguaje de derechos, lo que permitirá dar mayores efectos a la educación y sensibilización a padres, curadores y personal médico asistencial que realiza estos procedimientos, en la forma de practicarlos respetando los derechos y preferencias de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva.

Además, junto al mérito de los abogados litigantes, adscritos en su mayoría a universidades y centros de litigio estratégico, y al trabajo del movimiento social por la discapacidad para impulsar iniciativas gubernamentales afines que dieron lugar a que la Corte se interesara por elegir una tutela sobre el tema de los derechos sexuales y reproductivos pues este ya estaba en la agenda pública, la Sentencia T-573 de 2016 contribuyó a impulsar procesos detenidos por la burocracia estatal, a que se lanzaran varias publicaciones institucionales y a que se dispusieran sendos espacios de diálogo, como el *Primer foro sobre dilemas éticos y buenas prácticas sobre consentimiento informado en Salud Sexual y Salud Reproductiva* llevado a cabo en diciembre de 2017 por Profamilia, el *Diálogo sobre Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos de las personas con discapacidad y su derecho a decidir* propiciado por la misma entidad en Bogotá, Medellín, Bucaramanga, Cali y Barranquilla como estrategia de divulgación de la Resolución 1904 (Profamilia, 2018), la cartilla *ABECÉ sobre los derechos sexuales y los derechos reproductivos de las personas con discapacidad en el marco del derecho a la salud* (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018) publicada por el Ministerio de Salud en febrero de 2018, la

conferencia *Esterilización de personas con discapacidad y el derecho a decidir* llevada a cabo en varias universidades y sedes de Profamilia⁶⁰ (2018), entre otras.

De igual forma, se logró que el tema llegara a la prensa escrita y digital, a través de una publicación de El Espectador, que enlistaba las razones por las cuales la Corte Constitucional había rechazado las esterilizaciones de las personas con discapacidad en la sentencia T-573 de 2017 (2017). Ese mismo diario de circulación nacional, de manera previa a la expedición de la sentencia y días antes de que el Estado colombiano sustentara su informe de cumplimiento ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en Ginebra, Suiza, había dedicado la portada de su edición escrita y un especial en su edición digital a las luchas que las personas con discapacidad lideran a través de la exigencia al Estado colombiano del cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (El Espectador, 2016).

Este contexto propició, sin lugar a dudas, la concientización de la opinión pública que posteriormente contribuyó a apalancar el movimiento mediático que logró que el Estado colombiano reconsiderara su decisión de retirar del censo de 2018 las preguntas para caracterizar debidamente a las personas con discapacidad, problemática a la que se alcanzó a referir un medio internacional como El País, de España (2018), antes de que el Gobierno colombiano recapacitara (El Herald, 2018).

En los anteriores párrafos he intentado mostrar cómo el proceso dialógico propiciado por la Corte Constitucional en la sentencia T-573 de 2016 tuvo dentro de sus efectos cualitativos lograr la integración de los tres poderes en beneficio de los derechos de la población objeto del amparo, a través de un proceso reglamentario participativo, que terminó por sentar la atmósfera adecuada para la radicación de un proyecto de ley sobre capacidad jurídica y su posterior aprobación por el Congreso de la República como la Ley 1996 de 2019, que fue sancionada por el Presidente el 26 de agosto de 2019. Además, demostró cómo las sentencias dialógicas pueden convertirse en

⁶⁰ Las invitaciones a dichos eventos constan en los siguientes enlaces:

<https://www.facebook.com/events/universidad-de-los-andes/evento-sobre-esterilizaci%C3%B3n-de-personas-con-discapacidad/311959565929454/>

<https://www.uninorte.edu.co/web/eventos/eventos-institucionales/-/events/day/2017-4-17/all/EventDetail/12724454>

un puente entre la política y el derecho, pues dotan de una mayor legitimidad y eficacia a las órdenes judiciales y, al mismo tiempo, permiten que estas sean influidas por el debate político.

Asimismo, el proceso participativo ideado para cumplir con la orden de elaboración del reglamento permitió interactuar a representantes de diversas áreas de la academia, la sociedad civil y el Estado, como resultado de lo cual se crearon sinergias que permitieron construir conjuntamente materiales informativos sobre el acceso a los derechos sexuales y reproductivos por parte de las personas con discapacidad. Igualmente, permitió desarrollar diálogos abiertos a múltiples partes interesadas donde se pudo abordar, bajo el lenguaje de derechos, el tema de las restricciones a la capacidad jurídica y la esterilización vía consentimiento sustituto de este colectivo y donde, además, se reconoció agencia a las personas con discapacidad intelectual y cognitiva para que ellas mismas contaran a través de su experiencia, las injusticias invisibilizadas bajo fórmulas jurídicas, a través de relatos que algunas veces tuvieron repercusión en la prensa nacional.

En este apartado también mostré cómo la Corte Constitucional propició un proceso dialógico novedoso frente a un tema que involucra debates bioéticos que exigen tomar postura al momento de garantizar la faceta prestacional del derecho a la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva. En este proceso, la Corte se percató de un vacío en la política pública existente que estaba ocasionando vulneraciones sistemáticas de los derechos fundamentales de estas personas, pero, en lugar de definir desde arriba los detalles necesarios para mejorar la política pública, resolvió involucrar a diferentes actores en la exploración colectiva de la solución prestacional a ese problema tan complejo.

Esto no quiere decir que el proceso dialógico haya sido perfecto, pues la participación regional fue escasa, la representación de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva estuvo principalmente en cabeza de sus padres, es decir, no hubo participación directa de ellas, a pesar de que el tema de discusión era un derecho personalísimo, y el protagonismo en el debate no lo tuvieron las personas cuyos derechos se estaban regulando sino los representantes de la academia y los prestadores de servicios de salud, por su experiencia en la terminología técnica.

Sumado a ello, la construcción del texto no partió de cero, sino que se ciñó al documento mártir presentado por el Ministerio de Salud, dando el mal mensaje de que se había convocado a los asistentes para validar decisiones ya tomadas o, al menos, con un proceso decisorio adelantado.

En resumen, el proceso tuvo el problema típico de los mecanismos dialógicos que, en aras de promover la celeridad en el cumplimiento de las órdenes, le restan protagonismo a la participación de la ciudadanía y espacio al debate dentro de los mismos (Gargarella , 2013).

No obstante, decía Voltaire que lo perfecto es enemigo de lo bueno y esta máxima no puede encontrar mejor aplicación que en la construcción de políticas públicas, donde se parte del hecho de que la conflictividad es inherente a lo social y que por más efectiva y eficaz que haya resultado la ejecución de una política en específico, su evaluación solo dará lugar a identificar nuevas problemáticas que ameriten reiniciar el ciclo. Por ello, valoro la efectividad de la Sentencia T-573 de 2016 y, en particular, del proceso dialógico de implementación de su orden Décimo Primera y reafirmo mi percepción de la Corte Constitucional como un escenario promisorio para la lucha por reivindicaciones políticas que omitió reconocer el constituyente primario y que implican discusiones que evade, por razones electorales, ideológicas o de mayorías, el Congreso.

Estoy convencida de los efectos indirectos de dicho proceso dialógico en la moralización del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva en Colombia y en la validación de la estructura de sostén que ha dado lugar a las victorias judiciales y políticas más recientes en la materia; pero, al mismo tiempo, estoy segura de que dicho proceso decisorio contribuyó a sacudir las burocracias estatales y a integrar los poderes públicos para resolver este problema. En mi criterio, resulta evidente que este proceso dialógico, junto con las estrategias litigiosas, el cabildeo político y la presión internacional que lo antecedieron, contribuyó al posicionamiento del debate sobre las esterilizaciones sin consentimiento de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva en los distintos foros públicos e instancias políticas colombianas, incluyendo el Congreso de la República, donde abonó el terreno para la prohibición de la interdicción judicial a través de la aprobación del proyecto de ley sobre capacidad legal que fue sancionado como la Ley 1996 de 2019.

Finalmente, considero que el proceso dialógico es trascendental porque tiene profundos efectos simbólicos, al replantear el problema de la sustracción de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva y de su esterilización vía consentimiento sustituto, como el resultado de su exclusión política y como un problema de derechos humanos, para así lograr, esperemos que una vez más, que el derecho opere como conjuro (Lemaitre, 2009).

Conclusiones

En el presente trabajo demostré cómo la conceptualización política de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, característica de las nociones excluyentes de ser humano que fueron formuladas por las teorías contractualistas y remozadas por teorías de la justicia contemporáneas, todavía permea el relacionamiento de los Estados con este colectivo, pues sustenta teóricamente el diseño de políticas públicas y nutre el debate legislativo para la producción de normas jurídicas que no reconocen su plena su humanidad, cuyos efectos se materializan en la vida de estas personas, tanto a través de su marginación, como mediante la permisión de intromisiones indeseadas en sus cuerpos. Plantee, igualmente, cómo esta situación instala a las personas con discapacidad intelectual o cognitiva en un verdadero Estado de excepción y las sitúa por fuera de las fronteras de la justicia.

Al mismo tiempo, expuse cómo los modelos de percibir la discapacidad marcados por la prescindencia y el afán rehabilitador han sido progresiva, aunque no unánimemente, superados en Occidente, para dar paso a formas de concebir la discapacidad como un constructo social, que surge de la interacción de las barreras del entorno y lo que se ha definido como deficiencias corporales, para luego relatar cómo esta transformación discursiva ha sido recogida por diferentes instrumentos internacionales, el más importante de ellos, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en virtud de la cual los Estados parte, entre ellos Colombia, han asumido obligaciones específicas que contribuyen a la humanización de su relacionamiento con las personas con discapacidad y, en particular, con aquellas con discapacidad intelectual y cognitiva.

Asimismo, di cuenta de cómo Colombia, en su condición de Estado parte del aludido instrumento internacional, inició un proceso de acoplamiento de sus instituciones, sus políticas públicas y sus normas jurídicas al Modelo social de la discapacidad que la Convención impone y, especialmente, al pleno reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad que a dicho modelo va aparejado. De dicho proceso, analicé las narrativas dominantes y los discursos disidentes que lo han guiado en el diseño de una nueva realidad política para las personas con discapacidad intelectual y cognitiva en Colombia. Todo esto, con

el propósito de mostrar los avances alcanzados y los obstáculos persistentes para la superación de prácticas contrarias a la Convención, como la tradicional sustracción de la capacidad legal a las personas con discapacidad intelectual y cognitiva y la consecuente denegación de su derecho a ejercerla para tomar sus propias decisiones en materia reproductiva.

Igualmente, retraté la coyuntura política que antecedió la aprobación de la Ley 1996 de 2019 por parte del Congreso de la República de Colombia y expliqué su papel determinante para superar el rezago del Estado colombiano en el reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva y para dejar atrás el Estado de excepción en que las había insertado tradicionalmente. Realicé el estudio de esta norma y los procesos políticos que dieron lugar a ella, pues, a pesar de que fue un hecho sobreviniente que no hizo parte del planteamiento inicial del trabajo, lo considero un acontecimiento crucial para demostrar la vigencia del análisis propuesto en el mismo.

En la misma línea, pretendo haber logrado relatar, con la dimensión que merece, el proceso dialógico propiciado por la Corte Constitucional para elaborar un reglamento participativo, que convocó a distintos representantes de la sociedad civil y del Estado, destinado a garantizar el acceso a la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad intelectual y cognitiva, así como la potencialidad de escenarios dialógicos como este para tramitar, a través de ellos, las reivindicaciones sociales de grupos tradicionalmente oprimidos, como lo han sido las personas con discapacidad intelectual y cognitiva. Igualmente, espero haber logrado conectar este análisis práctico con los planteamientos de teoría política que lo antecedieron, pues mi propósito fue reconocer los procesos dialógicos que se surten al interior de los tribunales constitucionales como escenarios propicios para incorporar reivindicaciones que omitieron incluirse en los acuerdos fundantes de las sociedades actuales y así extender las fronteras de la justicia.

Finalmente, probé cómo los procesos de denuncia y posterior emisión de recomendaciones no vinculantes, que fueron surtidos internacionalmente condenando el accionar del Estado colombiano y, en particular, el proceso adelantado en torno a la sustentación del Primer Informe de Cumplimiento de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte del Estado colombiano ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tuvieron un protagonismo inusitado en la transformación institucional del abordaje frente al tema de la capacidad jurídica y las esterilizaciones forzadas.

Bibliografía

- Acevedo, N. (2013). *Análisis del marco legal colombiano sobre capacidad legal y su impacto en la esterilización quirúrgica de mujeres y niñas con discapacidad cognitiva*. Bogotá: Universidad de los Andes. Obtenido de <http://repositorio.uniandes.edu.co/xmlui/handle/1992/1655>
- Agamben, G. (2003). *Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida*. Valencia: Pretextos.
- Agamben, G. (2005). *Estado de excepción. Homo Sacer, II, I*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora.
- Agamben, G. (2007). *Lo abierto. El hombre y el animal*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora.
- Arendt, H. (2002). Comprensión y política (dificultades de la comprensión). *Daimón Revista Internacional de Filosofía*(26), 17-30. Obtenido de <http://revistas.um.es/daimon/article/view/12041/11611>
- Armijo-Cabrera, M. (2018). Deconstruyendo la noción de inclusión: Un análisis de investigaciones, políticas y prácticas en educación. *Revista Electrónica Educare*, 22 (3), 1-26. Obtenido de <http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/EDUCARE/article/view/9071>
- ASDOWN Colombia y otros. (2013). *De la esterilización forzada a la psiquiatría forzada: reporte sobre violaciones a los derechos humanos de mujeres con discapacidad, mujeres en situación de desplazamiento y personas transgénero*. Bogotá D.C. Obtenido de <https://www.madre.org/sites/default/files/PDFs/TWHR%20COLOMBIA%202013%20SPA.pdf>
- Astorga Gatjens, L. (2008). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: esperanza e instrumento para construir un mundo más accesible e inclusivo. *Revista CEJIL Debates sobre los derechos humanos y el sistema interamericano*(4), 131-140. Obtenido de <http://www.corteidh.or.cr/tablas/R21828.pdf>
- Barrera Sánchez, O. (2011). El cuerpo en Marx, Bourdieu y Foucault. *Voces y Contextos*(11), 121-137. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/2110/211019068007.pdf>
- Barton, L. (mayo-agosto de 2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*(349), 137-152. Obtenido de http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_07.pdf
- Bauman, Z. (1996). ¿Puede haber otro Holocausto? *Revista de Occidente*(176), 112-129.
- Benjamin, W. (2008). VIII Tesis "sobre el concepto de historia". En W. Benjamin, *Tesis sobre la historia y otros fragmentos* (págs. 31-59). México: Itaca/Universidad Autónoma de la Ciudad de México. Obtenido de <http://www.bolivare.unam.mx/traducciones/Benjamin,%20Tesis%20sobre%20la%20historia.pdf>
- Berlin, I. (2004). Rousseau. En I. Berlin, *La traición de la libertad: Seis enemigos de la libertad humana* (págs. 49-75). México: Fondo de Cultura Económica.
- Berrio Puerta, A. (enero-junio de 2010). La exclusión-inclusiva de la nuda vida en el modelo biopolítico de Giorgio Agamben: algunas reflexiones acerca de los puntos de encuentro entre democracia y totalitarismo. *Estudios Políticos*(36), 11-38.

- Briones, C. (2007). Teoría performativas de la identidad y performatividad de las teorías. *Tabula rasa*, 55-83. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n6/n6a04.pdf>
- Butler, J. (agosto de 2015). Conferencia: cuerpos que todavía importan. (U. N. Febrero, Ed.) Buenos Aires, Argentina. Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=-UP5xHhz17s>
- Cabral, M. (2005). En estado de excepción: intersexualidad e intervenciones sociomédicas. Córdoba, Argentina. Obtenido de http://www.clam.org.br/bibliotecadigital/uploads/publicacoes/972_1640_MauroCabral.pdf
- Cámara de Representantes. (2017). *Informe de ponencia para segundo debate Proyecto de Ley 027 de 2017 Cámara*. Obtenido de <https://vlex.com.co/vid/informe-ponencia-segundo-debate-729784757>
- Cano Blandón, L. F. (2014). La narrativa de las políticas públicas en la jurisprudencia de la corte constitucional colombiana. *Papel Político*, 19(2), 435-458. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.PAPO19-2.nppj>
- Charlton, J. I. (1998). Chapter 1: Nothing About Us Without Us. En J. I. Charlton, *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment* (pág. 3). Berkeley: University of California Press. Obtenido de https://books.google.com.co/books?id=ohqff8DBt9gC&pg=PA3&redir_esc=y&hl=es#v=onepage&q&f=false
- Cisternas, M. S. (2014). Derechos sexuales y reproductivos en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. *III Diálogo de Inclusión, Bioética y Discapacidad: Derechos Sexuales y Reproductivos*. Santiago de Chile. Obtenido de https://www.bcn.cl/seminarios_actividades/evento.html?h=10221.1/44819&hs=10221.1/44809
- Coalición. (2016). *Informe Alternativo de la Coalición Colombiana por la Implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Bogotá D.C. Obtenido de https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/PUBLICACIONES_ARTICULOS/Informe%20Alternativo%20Coalicion%20Colombiana%20-%20esp.pdf
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos. (2014). *Informe sobre el 150 Período de Sesiones de la CIDH*. Washington. Obtenido de <http://www.oas.org/es/cidh/prensa/docs/informe-150.pdf>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2013). *Observación general sobre el Artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley*.
- Comité sobre los derechos de las Personas con Discapacidad. (2014). *Observación general N. 1*. Ginebra.
- Comité sobre los derechos de las Personas con Discapacidad. (2016). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia*. Ginebra.
- Congreso de la República. (2009). *Ley 1306 de 2009*. Bogotá, D.C. Obtenido de <http://leyes.senado.gov.co/proyectos/index.php/proyectos-ley/periodo-legislativo-2006-2010/2007-2008/article/290-por-la-cual-se-dictan-normas-para-la-proteccion-de-personas-con-discapacidad-mental-y-se-establece-el-regimen-de-la-representacion-legal-de-in>

- Córdoba, M. E., & Vélez-de la Calle, C. (2016). La alteridad desde la perspectiva de la transmodernidad de Enrique Dussel. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 1001-1015. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v14n2/v14n2a09.pdf>
- Córdova Vinuesa, P. (2016). Constitucionalismo dialógico y última palabra. Una agenda de políticas deliberativas para las cortes constitucionales. *Anuario de derecho constitucional latinoamericano*(Año XXII), 253-270.
- Correa Montoya, L., & Castro Martínez, M. (2016). *Discapacidad e inclusión social en Colombia. Informe alternativo de la Fundación Saldarriaga Concha al Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Bogotá D.C.: Fundación Saldarriaga Concha. Obtenido de https://www.saldarriagaconcha.org/wp-content/uploads/2019/01/pcd_discapacidad_inclusion_social.pdf
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE. (2018). *Estadísticas por tema. Demografía y población. Discapacidad. Total nacional*. Obtenido de <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>
- de Asís Roig, R. (2006). Presentación. En A. Palacios, & J. Romañach, *El Modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* (págs. 15-26). Diversitas.
- Departamento Nacional de Planeación -DNP. (2004). *CONPES SOCIAL 80. Política Pública Nacional de Discapacidad*. Bogotá D.C.
- Departamento Nacional de Planeación -DNP. (2011). *CONPES SOCIAL 166. Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social*. Bogotá, D.C.
- dos Santos, M. G. (2016). Deconstrucción e identidad: abordajes feministas de la posmodernidad. *Avatares filosóficos*(3), 155-170. Obtenido de <http://revistas.filo.uba.ar/index.php/avatares/article/view/1192>
- Dussel, E. (2001). Sobre el sujeto y la intersubjetividad: el agente histórico como actor en los movimientos sociales. En E. Dussel, *Hacia una filosofía política crítica* (pág. 452). Bilbao: Desclée de Brouwer. Obtenido de http://enriquedussel.com/txt/Textos_Libros/53.Hacia_filosofia_politica_critica.pdf
- El Espectador. (septiembre de 2016). Somos Capaces. Historias reales de personas con discapacidad que buscan mejorar las condiciones para una vida digna en el país. ¿Cómo avanza la garantía de sus derechos en Colombia? *El Espectador*. Obtenido de https://www.elespectador.com/static_specials/25/discapacidad-colombia-somos-capaces/index.html
- El Espectador. (20 de enero de 2017). Personas con discapacidad no deben ser sometidas a esterilización sin su voluntad: C. Constitucional. *El Espectador*. Obtenido de <https://www.elespectador.com/noticias/judicial/personas-discapacidad-no-deben-ser-sometidas-esteriliza-articulo-675854>
- El Heraldo. (5 de enero de 2018). Preguntas sobre discapacidad sí van en censo: Santos. *El Heraldo*. Obtenido de <https://www.elheraldo.co/economia/preguntas-sobre-discapacidad-si-van-en-censo-santos-443838>

- El País. (2 de enero de 2018). Colombia censará a sus habitantes, pero excluirá preguntas sobre las personas con discapacidad. *El País*. Obtenido de https://elpais.com/internacional/2018/01/02/billete_a_macondo/1514915194_065365.html
- El Tiempo. (2019). *Discapacitados: 3 de cada 10 han recibido pago por un trabajo*. Bogotá D.C. Obtenido de <https://www.eltiempo.com/economia/sectores/censo-de-poblacion-los-discapacitados-en-colombia-son-el-7-1-y-pocos-tienen-empleo-fijo-369348>
- Epp, C. R. (2013). Las condiciones para la revolución de los derechos: teoría. En C. R. Epp, *La revolución de los derechos. Abogados, activistas y cortes supremas en perspectiva comparada* (págs. 19-53). Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Esguerra Muelle, C. (2017). Cómo hacer necropolíticas en casa: Ideología de género y acuerdos de paz en Colombia. *Sexualidad, Salud y Sociedad. Revista Latinoamericana*.(27), 172-198. Obtenido de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1984-64872017000300172&script=sci_abstract&tlng=es
- Esguerra Muelle, C., & Bello Ramírez, J. A. (2014). Interseccionalidad y políticas públicas LGBTI en Colombia: usos y desplazamientos de una noción crítica. *Revista de Estudios Sociales*, 49, 19-32. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81530871003>
- Farrán, R. (enero a junio de 2014). El concepto de sujeto en Badiou y Lacan. *Revista de Filosofía Aurora*, 26(38), 101-130. Obtenido de <https://periodicos.pucpr.br/index.php/aurora/article/view/604>
- Ferrajoli, L. (2004). Derechos Fundamentales. En L. Ferrajoli, *Derechos y garantías. La ley del más débil* (págs. 37-72). Ciudad Fernández: Editorial Trotta.
- Foucault, M. (1998). *Historia de la locura en la época clásica I*. Bogotá: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (1998). *Historia de la sexualidad I: la voluntad de saber*. Madrid: Siglo veintiuno.
- Foucault, M. (2005). *¿Qué es un autor?* Buenos Aires: El semanario. Obtenido de http://23118.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/musicoterapia/informacion_adicional/311_escuelas_psicologicas/docs/Foucault_Que_autor.pdf
- Freedman, D., Otero, J. M., & Gargarella, R. (s.f.). Diálogo con Roberto Gargarella sobre Constitucionalismo popular. *Jura Gentium. Revista de Filosofía del Derecho Internacional y de la Política Global*. Obtenido de <http://www.juragentium.org/topics/latina/es/freeoter.pdf>
- Furtado, C. (1980). Dialéctica del desarrollo capitalista. En C. Furtado, *Dialéctica del desarrollo* (págs. 65-85). México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Gallardo, H. (2005). John Locke y la teoría del poder despótico. *Revista de Filosofía*, 43(109-110), 194-215. Obtenido de <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/filosofia/article/view/7514>
- García, G. V. (2003). La invención "ética" del sujeto indígena en la Brevisima relación de la destrucción de las indias. *Iberoamericana*, III(12), 7-24. Obtenido de <https://journals.iai.spk-berlin.de/index.php/iberoamericana/article/viewFile/627/311>
- García-Pelayo, M. (enero-abril de 1981). El "status" del Tribunal Constitucional. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 1(1), 11-34.

- Gargarella, R. (2013). El nuevo constitucionalismo dialógico, frente al sistema de los frenos y. *Escuela de Derecho Revista Argentina de Teoría Jurídica*, 14. Obtenido de <https://repositorio.utdt.edu/handle/utdt/10615>
- Gaviria Díaz, C. (1994). La interpretación constitucional. En E. Cifuentes Muñoz, *Nuevas corrientes del derecho constitucional colombiano* (págs. 119-136). Medellín: Dike y Asociación colombiana de derecho constitucional y ciencia política.
- Gobierno de Colombia. (2006). *Plan Nacional de Discapacidad 2002-2006. Informe del Gobierno Nacional*. Bogotá D.C.
- González Martín, N. (enero de 2008). Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Anuario mexicano de derecho internacional*, 8. Obtenido de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-46542008000100014
- Hardt, M., & Negri, T. (2002). La multitud contra el imperio. *Debates*(7), 159-166. Obtenido de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/osal/20110213105541/11hardtnegri.pdf>
- Kant, I. (1999). De la relación de la teoría con la práctica en el derecho político (Contra Hobbes). En I. Kant, *Teoría y praxis* (págs. 21-30). El Aleph.
- Landa, C. (2010). Los precedentes constitucionales. El caso. En C. Escobar García, *Teoría y práctica de la justicia constitucional* (págs. 193-233). Quito: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos.
- Las Igualadas. (2019). *¿Por qué las mujeres con discapacidad no deberían tener hijos?* Bogotá D.C. Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=wjdS5XWAv44>
- Lemaitre, J. (2009). ¿Es el fetiche legal una fantasía? En J. Lemaitre, *El derecho como conjuro. Fetichismo legal, violencia y movimientos sociales* (págs. 383-396). Bogotá: Siglo del Hombre.
- Londoño Agudelo, A. M. (2015). *El pueblo soberano. Un estudio del constitucionalismo fundacionalista y el constitucionalismo democrático*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- López Medina, D. (2004). La conciencia jurídica clásica: Escuela de la Exégesis y Jurisprudencia de Conceptos en el derecho civil colombiano. En D. López Medina, *Teoría impura del derecho. La transformación de la cultura jurídica latinoamericana* (pág. 480). Bogotá: Legis.
- López Medina, D. (2006). *Interpretación Constitucional*. Bogotá: Consejo Superior de la Judicatura. Obtenido de <https://escuelajudicial.ramajudicial.gov.co/biblioteca/content/pdf/a6/8.pdf>
- Lozano, A. (2017). *Informe de ponencia para PRIMER debate al Proyecto de Ley 027 de 2017 Cámara*. Bogotá D.C. Obtenido de <http://www.camara.gov.co/capacidad-legal>
- Lugones, M. (2010). Hacia un feminismo descolonial. *Hypatia*, 25(4), 105-119. Obtenido de http://hum.unne.edu.ar/generoysex/seminario1/s1_18.pdf
- Majone, G. (2005). Análisis de las políticas y deliberación pública. En G. Majone, *Evidencia, argumentación y persuasión en la formulación de políticas* (págs. 35-56). México D.F.: Fondo de Cultura Económica. Obtenido de https://campusvirtual.univalle.edu.co/moodle/pluginfile.php/701596/mod_resource/content/1/Majone.pdf

- Maquiavelo, N. (2011). *El Príncipe*. Madrid: Diario Público.
- Martín-Cabrera, L. (2012). La memoria en el closet: duelo, homonormatividad y herencia paterna en el último cine de Pedro Almodóvar. *Alces XXI*, 87-131. Obtenido de <http://www.rebelion.org/docs/149704.pdf>
- Mbembe, A. (2011). *Necropolítica*. España: Melusina.
- McCann, M., & March, T. (2001). El Derecho y las formas cotidianas de. En M. García Villegas, *Sociología Jurídica: Teoría y sociología del derecho en los Estados Unidos* (págs. 295-325). Bogotá: Unibiblos.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nueva York: New York University Press. Obtenido de https://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=V3GPb2obU0gC&oi=fnd&pg=PR5&dq=mcruer+crip+theory&ots=R8VY_eBIVO&sig=tZm_dwG40odAehuxLA-yNYeIXDs#v=onepage&q=mcruer%20crip%20theory&f=false
- Medicina Legal y Ciencias Forenses, I. (2014). *Forensis. Datos para la Vida*. Bogotá. Obtenido de <http://www.medicinalegal.gov.co/documents/20143/49520/Forensis+2014+Datos+para+la+vida.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (31 de mayo de 2017). Resolución 1904 de 2017.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). *Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos 2014-2021*. Bogotá.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). *Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013- 2022*. Bogotá D.C. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). *Balance Proceso Reglamentario Ley Estatutaria 1618 de 2013*. Bogotá D.C. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/documento-balance-1618-2013-240517.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). *Gestión del Consejo Nacional de Discapacidad y de la Secretaría Técnica 2008-2017*. Bogotá D.C. Obtenido de http://ondiscapacidad.minsalud.gov.co/Documentos%20compartidos/3.%20ANEXO_3_DOC_CND_2008-2017.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). *Oficio 201721001933701 de 22 de septiembre de 2017*. Bogotá D.C.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). *ABECÉ sobre los derechos sexuales y los derechos reproductivos de las personas con discapacidad en el marco del derecho a la salud*. Bogotá D.C. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-derechos-sexuales-reproductivos.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). *Oficio 201821001437221 de 16 de noviembre de 2018*. Bogotá D.C.

- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). *Sala Situacional de Personas con Discapacidad a nivel nacional*. Bogotá D.C. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situacional-discapacidad-junio-2018.pdf>
- Moscoso Pérez, M., & Arnau Ripollés, S. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *Dilemata*(20), 137-144. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5329396.pdf>
- Moscoso, M. (2006). Lo que no somos: una breve reflexión acerca de la discapacidad. *La ortiga: revista cuatrimestral de arte, literatura y pensamiento* (68-70), 73-89. Obtenido de <http://digital.csic.es/bitstream/10261/38883/1/nosomos.pdf>
- Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Obtenido de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Naciones Unidas. (2013). *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, Juan E. Méndez. Ginebra. Obtenido de https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A-HRC-22-53_sp.pdf
- Naciones Unidas. (28 de agosto de 2018). *Enable: los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*. Obtenido de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=24&pid=787#neg1>
- Naciones Unidas. (abril de 2018) *Enable: los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*. Obtenido de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Nussbaum, M. C. (2016). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Bogotá: Editorial Planeta Colombia S.A.
- Organización Mundial de la Salud. (22 de mayo de 2001). 54 Asamblea Mundial de la Salud. Novena Sesión Plenaria. *Resolución WHA54.21. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra. Obtenido de <http://www.who.int/classifications/icf/wha-sp.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión abreviada*. (F. y. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Ed.) Recuperado el 9 de septiembre de 2019, de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=2A42EC249EE97CABB6DB7E9B6B6CACAD?sequence=1
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*.
- Padilla Muñoz, A. (enero-junio de 2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos . *International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*(16), 381-414.
- Palacios, A. (2008). El Modelo Rehabilitador. En A. Palacios, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (págs. 90-102). Madrid: Cinca.

- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. (U. C. Madrid, Ed.) Madrid: Diversitás Ediciones.
- Parra Dussan, C. (2004). La protección de la población con discapacidad en la jurisprudencia de la Corte Constitucional. En C. Parra Dussan, B. Londoño Toro, C. Herrera Nossa, & H. J. Castañeda, *Derechos Humanos y Discapacidad* (págs. 198-275). Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario.
- Pisarello, G. (2012). *Un largo Termidor: historia y crítica del constitucionalismo antidemocrático*. Quito: Centro de Estudios y Difusión del Derecho Constitucional - Corte Constitucional para el Periodo de Transición.
- Preciado, B. (2004). Entrevista com Beatriz Preciado. (J. Carrillo, Entrevistador) Obtenido de <http://www.scielo.br/pdf/cpa/n28/16.pdf>
- Profamilia. (2014). *Manual para prestadores de servicios*. Bogotá.
- Profamilia. (2014). *Servicios de Salud Sexual y Reproductiva para personas con discapacidad cognitiva y psicosocial*. Bogotá.
- Profamilia. (2018). *Informe anual de actividades 2017*. Bogotá D.C. Obtenido de <http://profamilia.org.co/wp-content/uploads/INFORME-PROFAMILIA-2017.compressed.pdf>
- Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social. (2014). Intervención de PAIIS en el 150 Periodo de Sesiones de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. *Audiencia sobre Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en Colombia*. Washington. Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=yT5U4QHYq7A>
- Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social -PAIIS. (2014). *Capacidad jurídica, derechos sexuales y derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad intelectual y con discapacidad psicosocial en Colombia*. Bogotá: Universidad de los Andes.
- Rawls, J. (1995). Igualdad de la libertad. En J. Rawls, *Teoría de la Justicia* (págs. 187-242). México: Fondo de Cultura Económica.
- Reid-Cunningham, A. (february de 2009). Anthropological Theories of Disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*(19), 99-111.
- Restrepo, E. (enero-junio de 2011). Modernidad y Diferencia. *Tabula Rasa*(14), 125-154. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n14/n14a06.pdf>
- Rodríguez Garavito, C. (2013). El activismo dialógico y el impacto de los fallos sobre derechos sociales . (U. T. Tella, Ed.) *Escuela de Derecho Revista Argentina de Teoría Jurídica*, 14. Obtenido de https://repositorio.utdt.edu/bitstream/handle/utdt/10619/RATJ_V14N2_RodriguezGaravito.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Roe, E. M. (1994). *Narrative policy analysis: theory and practice*. Duke University Press.
- Roth, A. N. ((julio-diciembre) de 2008). Perspectivas teóricas para el análisis de las políticas públicas: ¿de la razón científica al arte retórico? *Estudios Políticos*(33), 67-91. Obtenido de

file:///C:/Users/juribem/Downloads/Dialnet-PerspectivasTeoricasParaElAnálisisDeLasPolíticasPu-5263711.pdf

- Salvador-Carulla, L., & García Gutiérrez, C. (2011). The WHO construct of health-related functioning (HrF) and its implications for health policy. *BMC Public Health*. Obtenido de <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-11-S4-S9>
- Sanz Martín, L. (2010). Análisis de las posiciones doctrinales dadas sobre la naturaleza de la familia en el Derecho Romano arcaico. *Anuario Jurídico y Económico Escurialense*, XLIII (2010), XLIII, 197-214. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3170509.pdf>
- Schalock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (págs. 1-35). Salamanca: Universidad de Salamanca. Obtenido de <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/conf6.pdf>
- Senado de la República. (2019). *Comisión Accidental para inclusión y participación de las personas discapacitadas-INPAR*. Bogotá D.C. Obtenido de <http://www.senado.gov.co/index.php/prensa/lista-de-noticias/376-instalada-comision-accidental-para-inclusion-y-participacion-de-las-personas-discapacitadas-inpar>
- Sentencia C-042 de 2017 (Corte Constitucional colombiana).
- Sentencia C-131 de 2014 (Corte Constitucional colombiana).
- Sentencia C-182 de 2016 (Corte Constitucional colombiana).
- Sentencia T-080 de 2018 (Corte Constitucional colombiana).
- Sentencia T-248 de 2003 (Corte Constitucional colombiana).
- Sentencia T-267 de 2018 (Corte Constitucional colombiana).
- Sentencia T-544 de 2017 (Corte Constitucional colombiana).
- Sentencia T-573 de 2016 (Corte Constitucional colombiana).
- Sentencia T-622 de 2018 (Corte Constitucional colombiana).
- Sentencia T-850 de 2002 (Corte Constitucional colombiana).
- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora: papeles de filosofía*, 30(1), 143-161. Obtenido de <https://minerva.usc.es/xmlui/handle/10347/7386>
- Toboso Martín, M. (2017). Capacitismo. En R. L. Platero, M. Rosón, & E. Ortega, *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (págs. 73-81). Barcelona: Bellaterra. Obtenido de http://digital.csic.es/bitstream/10261/153307/1/2017_Capacitismo_Cap_Barbarismos%20queer.pdf
- Tomassini, L. (1993). *Estado, Gobernabilidad y Desarrollo*. Washington: Banco Interamericano de Desarrollo.
- Trujano Ruiz, M. M. (2013). Del hedonismo y las felicidades efímeras. *Sociológica*, 79-109. Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/soc/v28n79/v28n79a3.pdf>

- Universidad Católica de Colombia. (2010). *Manual de Derecho Procesal Civil. Tomo I. Teoría General del Proceso*. Bogotá: Universidad Católica de Colombia. Obtenido de http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/men_udea/pluginfile.php/27496/mod_resource/content/0/IMANUAL_DE_DERECHO_PROCESAL_CIVIL.PDF
- Uprimny, R. (26 de marzo de 2017). Constitucionalismo de ciudadanos. *DeJusticia*. Obtenido de <https://www.dejusticia.org/column/constitucionalismo-de-ciudadanos/>
- Velásquez Gavilanes, R. (2010). Hacia una nueva definición del concepto “política pública”. *Desafíos*, 20, 149-187. Obtenido de <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/desafios/article/view/433>
- Velásquez Gutiérrez, J. M. (2016). Retroalimentando la etapa de terminación: análisis de casos de políticas públicas. *Estudios Políticos*(38), 163-189. Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/ep/n38/0185-1616-ep-38-00163.pdf>
- Vicandi Martínez, A. (2013). El concepto de Wrongful Birth y su inherente problemática. Una polémica del pasado y del presente. *R.E.D.S.*(3), 40-59.
- Zarka, Y. C. (1999). La invención del sujeto de derecho. *Isegoría*(20), 31-49.