**Señores**

**Oficina de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACNUDH)**

**E.S.M**

**Natalia Moreno Rodríguez** como representante de **RED EN COMUNIDAD** COLOMBIA y el **GUPO DE ACCIONES PÚBLICAS DE LA UNIVERSIDAD ICESI** -GAPI- representando por su coordinadora **Paula Andrea Cerón Arboleda** y los asistentes de investigación, **Herwin Corzo Laverde y Oscar Iván Pineda Aguilar,** en respuesta a la solicitud realizada por la oficina de la Alta Comisionada, presentan el siguiente informe sobre los derechos de las personas con discapacidad a los sistemas de apoyo en Colombia. La respuesta seguirá la identificación temática de la solicitud y tendrá como base las siguientes consideraciones:

En la creación e implementación de políticas sociales efectivas intervienen, en conjunto, las concepciones sociales extendidas y las estructuras institucionales del Estado, cuyo objeto está en parte delimitado por la incidencia en estas concepciones. En ese sentido, las regulaciones legales y convencionales, creadas con el fin de ser aplicadas por los estados en el marco de sus derechos internos, participan en la producción y reproducción de idearios sociales, pero también, y con mayor importancia, en los efectos materiales de ellos que a la postre pueden implicar la exclusión de la vida pública y el ejercicio de los derechos.

Así, se concreta la relación entre la vida y autonomía de las personas con discapacidad y los derechos que les corresponden como seres humanos. Ante la inactividad institucional, las concepciones discriminatorias, las cuales por sí mismas se convierten en barreras, permanecen socialmente aceptadas y reproducidas. En esa medida, se busca argumentar la urgente necesidad de aplicar una de las disposiciones de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, artículo 19, en el cual se habla de la necesidad de proveer asistencia personal, de modo que se eliminen todas las barreras físicas y simbólicas que impiden el ejercicio de los derechos humanos, más allá de su consagración formal. Esto, en particular, en el contexto latinoamericano, que ha visto avances importantes en países como Costa Rica y Uruguay, pero que en general se encuentra ausente de implementación y discusión pública.

De acuerdo con el Censo Nacional de Población y Vivienda de 2018, en Colombia 3.134.036 personas con dificultades para realizar actividades diarias. Aquellas que presentan los niveles 1 y 2 de mayor dificultad en la realización de sus actividades según la escala del Grupo Washington -WG- son consideradas en el censo como Personas con Discapacidad. Esta población sería, entonces, de 1.784.372, un 57% del total que reportó alguna clase de dificultad; es decir, el 4.07% de la población nacional para el 2018[[1]](#footnote-1).

Ahora bien, las cifras anteriores contrastan con el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad para diciembre de 2019. Según este, el 2.3% de la población colombiana vive con algún tipo de discapacidad, es decir, 1.298.738 personas-. Lo cierto es que el RLCPD sufre un subregistro evidente, si se le compara con las cifras del 2018 y, sobre todo, con la tendencia al alza de la población nacional.

“Los datos dan cuenta que la mayoría de las PcD son adultos mayores de 60 años, seguidos de personas entre los 10 y 59 años, de 20 a 39 años, y de 0 a 19 años. Es decir, el 66% de las PcD es mayor de 49 años, mientras que este mismo grupo de edad solo representa un 28% de las Personas sin Discapacidad.

La población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad representa el 13% de las PcD, mientras que este grupo es la tercera parte de las Personas sin Discapacidad (PsD) El grupo intermedio de 24 a 48 años representa el 22% de las PcD, mientras que en las Personas sin Discapacidad es el 40%. Lo que indica una muy alta convergencia entre discapacidad y la edad de las personas, y el origen de la discapacidad, en su mayor parte, asociada a enfermedades que han desarrollado las personas, así como por la edad avanzada, lo que explica que la mayoría de la PcD sean adultos mayores.

Por otra parte, se encontró que la mayoría de las PcD tienen bajos ingresos: viven en estratos socioeconómicos 1 y 2; por lo general no cuentan con educación o han logrado finalizar estudios de preescolar o primaria, y no es frecuente encontrar a PcD con estudios superiores (pregrado y postgrado), solo unos pocos, y de estratos socioeconómicos más altos pueden acceder a una educación universitaria. La proporción de PcD que no está alfabetizada es muy alta (17%), en especial si se compara con esta misma proporción para las PsD (5%). Los datos de nivel educativo muestran que una proporción muy grande de personas con discapacidad no han podido ejercer su derecho a la educación, y si lo han hecho, un poco menos de la mitad, solo ha logrado llegar hasta primaria (43%). Cerca de un 30% tiene nivel de secundaria básica y media y solo el 13% tienen educación superior, cifra significativamente menor que la que se observa en las personas sin discapacidad” (Cerón, 2022, pp. 3-4).

Es frecuente encontrar a un gran porcentaje de PcD desempleadas, ya que muchos los consideran incapaces para trabajar, o tienen una calificación de perdida laboral que los excluye del mercado laboral o se dedican a las tareas domésticas no remuneradas (Observatorio Nacional de Discapacidad, 2018). Por otra parte, en cuanto a los tipos de discapacidad, la mayoría de las personas presentan afectación en cuanto a su movilidad. Sin embargo, la cifra es muy variable por ciudad, y se agudiza de acuerdo al tipo de discapacidad (Observatorio Nacional de Discapacidad, 2018).

En Colombia, no existen políticas públicas o normas jurídicas orientadas a apoyar a las familias y el hogar de las PcD, más allá de los criterios de priorización en el acceso a subsidios, como aquel correspondiente a la vivienda. Por las condiciones de vulnerabilidad que generalmente ocasionan las barreras a las fuentes de ingreso de las PCD y sus familias, esta población puede beneficiarse indirectamente de los subsidios entregados generados por las condiciones de vulnerabilidad económica. Colombia cuenta con regulación normativa interna de la capacidad legal en los términos que establece la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad. En concordancia con la CDPD, el Estado colombiano expidió la siguiente regulación alrededor de la toma de decisiones de las PCD.

* Ley 1996 de 2019, por la cual se establece el régimen de capacidad legal para PCD, y en la que se establecen mecanismos para apoyar las decisiones: directivas anticipadas, acuerdos de apoyo y valoraciones de apoyo.
* Decreto 1429 de 2020, por medio del cual se reglamenta lo relativo al trámite de formalización de acuerdos de apoyo y directivas anticipadas ante centros de conciliación y notarías.
* Decreto 487 de 2022, por el cual se reglamenta la prestación del servicio de valoración de apoyo.
* Lineamientos y protocolo nacional de valoración de apoyos, expedido por el Departamento Administrativo de la Presidencia.

Existen normativas dirigidas a garantizar el apoyo en las decisiones de las PcD. Es de resaltar la suspensión de todos los trámites de interdicción, con los cuales se buscaba privar a las PcD del ejercicio de sus autonomías. En la actualidad, los procesos de interdicción se suspendieron pasando al sistema de apoyos mediante la adjudicación judicial de apoyos.

En este sentido, se elimina la figura de la interdicción, por la restricción que implica al ejercicio de la autonomía, se establece la presunción de capacidad legal en los actos que llevan a cabo las personas con discapacidad y se crea un subsistema legal (SCL) para garantizar legalmente el ejercicio de la autonomía por medio de institutos jurídicos como los acuerdos de apoyo y las directivas anticipadas, así como las valoraciones de apoyo y sus funciones respecto a estos últimos institutos y respecto a la asignación judicial de apoyos.

Así pues, con la creación de este subsistema, pese a barreras que han sido constantemente resaltadas por organizaciones de la sociedad civil -actitudinales relacionadas con la representación de las PcD como seres humanos desprovistos de voluntad y agencia, que llevan a su vez al establecimiento de valoraciones y acuerdos de apoyo que responden más a la percepción de los involucrados que a la voluntad de la PcD-, existe una infraestructura legal suficiente para garantizar uno de los aspectos que la Convención exigió a los Estados: que el principio de autonomía y no discriminación se exprese en el ejercicio de la capacidad legal. Esto, sin embargo, no implica que al subsistema de capacidad legal no le sean predicables eventuales modificaciones, siempre y cuando estas sean dirigidas a mejorar, y por tanto no reducir, el ejercicio de la autonomía a través de la capacidad legal. En ese sentido, percibimos con desconfianza cualquier intento de revivir el régimen de interdicción o desproveer a las PcD de capacidad legal en virtud de terceros, aun cuando estos ejerzan labores de apoyo.

El panorama positivo que observamos en el subsistema legal de capacidad legal no se refleja en otras áreas de la vida de las PcD. Anotamos, entonces, que es preciso desarrollar una concepción material de los derechos con el fin de ponerlos en práctica. Esto, en relación con los derechos de las PcD se expresaría en una valoración diferenciada de la consagración de mecanismos legales -como el SCL- y las condiciones materiales de posibilidad para ejercer a plenitud la mentada capacidad legal.

La Convención establece que los Estados deben implementar medidas que garanticen que las PcD cuenten con autonomía en su vivir diario. El cumplimiento de esto requiere la previa caracterización del ejercicio cotidiano de la autonomía de las PcD. Observamos, según esto, dos problemas: I) la capacidad económica de satisfacción de necesidades básicas; y II) la capacidad general de tomar decisiones por su propia cuenta.

Por un lado, en nuestros contextos, la posesión de una capacidad mínima de consumo tiene relación directa con el ejercicio pleno de los derechos. Esto se expresa, no solo en la tenencia de objetos muebles e inmuebles a título de propiedad privada, sino también en la remuneración económica temporalmente definida que pueden proveer las rentas, dividendos, pensiones o sueldos. Las PcD enfrentan situaciones de vulnerabilidad económica diferencial respecto al común social. En general, se les dificulta en mucha mayor medida acceder a empleos formales por las representaciones negativas e inexactas que sobre esta población pesa. Exclusiones como esta pueden generar una reacción en cadena en materia de economía individual y familiar, si tenemos en cuenta que el empleo formal incide directamente en la posibilidad de obtener una pensión y acceder a servicios financieros.

Por otro lado, la capacidad de tomar decisiones por propia cuenta se relaciona con la existencia de concepciones minimizadoras de la voluntad de las PcD. Así, ante la presencia de concepciones como esta en la sociedad, el Estado y la familia, las PcD se encuentran desprovistas de agencia sobre su propia vida, pues se les considera incapaces de tomar decisiones en ámbitos trascendentales como: el proyecto de vida, la elección del lugar de vivienda, el acceso a educación formal, el acceso a un empleo o la vida sexual y reproductiva.

El Estado colombiano, en consecuencia, debe elaborar estrategias para proveer a las PcD, al menos, de posibilidades de satisfacción a estas dos necesidades concretas: económicas y de decisión cotidiana. Encontramos, al respecto, que el SCL no es suficiente para cumplir con ninguna de las dos necesidades, pues está diseñado para tener efectos en los actos formales por medio de los cuales un sujeto de derechos crea, modifica o extingue relaciones preminentemente jurídicas.

Una de las alternativas propuestas para modificar las condiciones económicas en las que las PcD desarrollan sus proyectos de vida es la entrega de remuneraciones periódicas a las personas que ya ejercen sobre ellas labores de cuidado. Esto parte de la conceptualización del cuidado como trabajo, por lo general, no pago en nuestras sociedades. Ello, a su vez, se relaciona directamente con la identificación de la mujer como la necesaria referencia de las labores de cuidado. Consideramos, sin embargo, que, aunque esta propuesta contiene un núcleo valorativo de redistribución justa, no está bien orientada hacia los objetivos de la Convención e, incluso, puede resultar contraria a la autonomía de las PcD.

Empecemos con los efectos sobre la segunda condición; es decir, sobre la capacidad de agencia sobre el propio proyecto de vida y las decisiones cotidianas. No nos es extraño el hecho de que buena parte de las personas que ejercen permanentemente el cuidado de PcD son, a su vez, familiares cercanos. Así pues, si el apoyo para las decisiones cotidianas es una persona con dedicación exclusiva, pero, además, con algún tipo de relación vertical de poder sobre la PcD, difícilmente la agencia sobre la propia vida se va a concretar si no es a través del tamiz de la voluntad de quien ejerce el cuidado. Las PcD deben contar con la suficiente autonomía para tomar decisiones que no resulten cómodas ante sus familiares. Ello no necesariamente implicaría creación de conflictos indeseables. Decisiones relacionadas, por ejemplo, con la vida sexual y reproductiva se pueden tomar en ciertas condiciones que usualmente excluyen total o parcialmente la presencia de familiares cercanos. En consecuencia, la asignación exclusiva del rol de cuidado a una persona, que se garantizaría con una remuneración mensual, podría ser contraproducente para la autonomía de las PcD.

Esto no excluye, claro está, que existan familiares exclusivamente dedicados al cuidado de PcD y que, por esta razón, requieran el reconocimiento de su trabajo no pago. Sin embargo, deben ser las PcD quienes tengan la posibilidad de decidir si prefieren que el cuidado recaiga sobre alguno de sus familiares cercanos -desde luego, con la aprobación de ambas personas- o sobre otra persona externa a la familia con la cual pueda ejercer de diferente modo su autonomía.

Existe, además, un efecto indeseable de la reducción de las labores de cuidado a los familiares. No es un secreto que el cuidado, como se mencionaba anteriormente, es un rol socialmente feminizado. También, se entiende que, en contextos como los de algunas PcD, las labores de cuidado pueden requerir una dedicación exclusiva. Así, reducir los apoyos cotidianos al cuidado, tal como generalmente es entendido, puede contribuir a perpetuar la feminización de las labores de cuidado e, incluso, puede truncar los proyectos de vida de las mujeres cuidadoras, en especial cuando sus labores les requieren dedicación permanente.

Reducir y redistribuir el cuidado implica que la sociedad comprenda que las personas son sujetos interdependientes, es decir, que todas y todos necesitan de todas y todos para coexistir. En ese sentido, la solución no puede seguir recayendo sólo sobre la fuerza de trabajo de las mujeres, que circunstancialmente han tenido que asumir el cuidado de personas con discapacidad a cambio de un posible subsidio que no va a superar el salario mínimo, pero además las va a condenar a ver vetado su derecho a la libertad, independencia y autonomía; es por esto que se deben buscar alternativas reales que permitan el ejercicio de la libertad y la autonomía de estos dos sectores sociales, mujeres y personas con discapacidad.

Es necesario que se garanticen capacidades económicas mínimas para las PcD. Sin embargo, esto no se consigue necesariamente con la asignación de una remuneración periódica a las personas que ejercen el cuidado, pues esta política impactaría directamente de forma negativa a las PcD. También, podría ser contraproducente por: la reducción de la autonomía en las decisiones cotidianas de las PcD, la perpetuación de la feminización de las labores de cuidado y la consecuente restricción que esto plantea a la libre elección de proyectos de vida de las y los cuidadores. En conclusión: para cumplir con el ideal de autonomía de la convención y las necesidades económicas y de decisión cotidiana de las PcD, es necesario desarrollar una política alternativa a la reducción de los apoyos al cuidado.

Consecuentemente con este análisis, nos resulta relevante tener en consideración las últimas cifras sobre la situación del cuidado y apoyo en Colombia arrojadas por el DNP (2019), pero antes haremos una descripción del panorama en términos conceptuales:

En el país de manera general, los cuidados que se realizan al interior de los hogares pueden ser de tres tipos, según las actividades que comprenden y las relaciones interpersonales que se establecen entre quienes los proveen y quienes los reciben: *directos, indirectos y pasivos*. Los cuidados directos involucran relaciones interpersonales, mientras que los indirectos conllevan actividades que no requieren de la interacción entre las personas que los proveen y quienes se benefician de ellos. Los cuidados pasivos, implican la vigilancia o diligencia frente a personas que requieren de atención, pero tienen la particularidad de poderse llevar a cabo en forma simultánea mientras se realizan otras actividades, sean estas de cuidado indirecto, o de cualquier otra índole, inclusive de descanso u ocio.

Según Reyes y Bustamante (2020), las actividades de cuidados directos requieren la dedicación de tiempo exclusivo y con cierto grado de continuidad que otras tareas de cuidado indirecto no demandan, de forma tal que quienes las realizan tienen comprometido su tiempo en mucha mayor medida con las actividades de cuidados, tanto en cantidad, como en horarios específicos y, por ende, menos posibilidades de participación en otras esferas de vida. En Colombia, las actividades de cuidados directos e indirectos constituyen el “Trabajo doméstico y de cuidado no remunerado” (TDCnR) que integra la Cuenta Satélite de Economía del Cuidado (CSEC). Este trabajo se compone de seis funcionalidades:

* Suministro de alimentos
* Mantenimiento de vestuario.
* Limpieza y mantenimiento del hogar.
* Cuidado y apoyo de personas.
* Compras y administración del hogar.
* Voluntariado.

Todas las funcionalidades excepto “Cuidados y apoyo de personas” y “voluntariado” se relacionan con actividades de los hogares que se realizan en beneficio de todos los integrantes del hogar. En el caso de la funcionalidad de Voluntariado, se refiere a actividades dirigidas hacia otros hogares y hacia la comunidad. A estas cinco funcionalidades, excepto “Cuidados y apoyo de personas”, se les denomina “Cuidados indirectos” en virtud que se refieren a las condiciones necesarias para que ocurra la actividad de cuidados y apoyo (con la salvedad de algunas modalidades de voluntariado).

La funcionalidad de Cuidados y Apoyo de las personas forma parte de los “Cuidados directos”, son actividades en las que existe una relación interpersonal entre la persona que proporciona los cuidados y apoyo (las personas cuidadoras), y la persona que los recibe dentro del hogar. Ahora, las cinco funcionalidades de cuidados indirectos comprenden actividades específicas tales como: la preparación de alimentos y llevarle la comida a personas (Suministro de alimentos), lavar y planchar ropa, reparar ropa, manteles, cobijas, calzado, llevar o recoger ropa o calzado (Mantenimiento de vestuario), la limpieza, reparaciones de la vivienda y de electrodomésticos, muebles y vehículos, (Limpieza y mantenimiento del hogar), la compra de artículos, dirigir o supervisar las actividades del hogar, pagar facturas y realizar trámites (Compras y administración del hogar), los cuidados y apoyos proporcionados a personas enfermas, de edad avanzada o menores de otros hogares (Voluntariado).

En lo concerniente a los Cuidados y Apoyo que se proporcionan a los integrantes del hogar comprenden los relacionados con los menores de 5 años, así como otro tipo de cuidados destinados a personas que tienen dificultades o impedimentos para realizar actividades cotidianas, y también apoyos para desarrollo de trabajos escolares, traslados y cuidados médicos para la salud del resto de los integrantes del hogar.

En cuanto al ámbito laboral de las PcD y los cuidadores en el país, se debe mencionar que los datos sobre la situación de los primeros, arrojaba un tenue vínculo con el mercado laboral y una participación importante en el sector de servicios y en el empleo informal, previsible si se tiene en cuenta que esta población se vio especialmente afectada por el desfavorable escenario del mercado laboral durante el período de recuperación de postpandemia. Aunque los datos concretos sobre esta realidad escasean, en una investigación en el Paraguay se estimó que el 40 % de las personas con discapacidad en ese país quedaron desempleadas tras la finalización de la cuarentena, con impactos significativos en los ingresos de sus hogares (Cepal, 2020, p. 3). Cabe recalcar que, desde la jurisprudencia de la Corte Constitucional, se ha manifestado en diferentes providencias (Sentencia SU-040/18, 2018; Sentencia T-286/19, 2019; Sentencia T-340/17, 2017) que las personas en situación de discapacidad son sujetos de especial protección constitucional a los cuales se les debe garantizar, en materia laboral, los derechos a la estabilidad laboral reforzada y la permanencia o reubicación de personas que ven disminuida su capacidad laboral. Estos derechos, evidentemente, deberían tener un mayor grado de protección y garantía, más aún después de la época de pandemia.

En el ámbito educativo por otro lado, la interrupción de las actividades en centros educativos tuvo efectos significativos en el aprendizaje de estudiantes con discapacidad y perturbó también su estado nutricional, ya que muchos estudiantes de hogares vulnerables, incluidos niños, niñas y adolescentes con discapacidad, dependían de programas de alimentación escolar. Aunque se ejecutaron planes para promover el uso de dispositivos digitales en los sistemas educativos, persistieron brechas en el acceso a las tecnologías de información y las limitaciones en las habilidades para su uso en los hogares con personas con discapacidad (Cepal, 2021, p. 5).

En el contexto educativo, el confinamiento y las restricciones de desplazamiento agravaron la situación de personas con ciertos tipos de discapacidad, por ejemplo, aquellas con trastorno del espectro autista (TEA), cuyas rutinas permitían disminuir el nivel de estrés y la ansiedad. La interrupción de esas rutinas debido al confinamiento afectó de manera negativa el bienestar de esas personas y sus familias (Cepal, 2021, p. 7).

Finalmente, haciendo énfasis en el tema de los hallazgos con respecto al sistema de cuidado en Colombia, mediante las políticas que se plantean y de la forma en que se encuentran estructuradas, concluimos que, prácticamente se ha constreñido a que la familia asuma el rol de cuidados y eso dista del principio de autonomía que se propende con el nuevo marco legal colombiano para PcD. Dicho esto, generamos una serie de recomendaciones/observaciones para ser tenidas en cuenta en la formulación e implementación de políticas públicas:

1. El Estado no cuenta con medidas que garanticen el acceso a una vida independiente de la persona con discapacidad, generando así, una dependencia de los factores externos y de la disponibilidad de tiempo del familiar más cercano.
2. Las políticas públicas que se han formulado en el país con respecto a este punto aún conservan una tendencia asistencialista y subsidiaria, este último basado en cifras mezquinas que en lo absoluto reflejan las necesidades básicas de la población con discapacidad
3. Consideramos relevante trabajar de manera mancomunada en la ampliación de servicios, como:
* Promover la asistencia personal como figura de apoyo para que las personas con discapacidad cuenten con una persona externa a la familia para que les ayude a realizar sus actividades cotidianas (aseo personal, salir de compras, sacar dinero del banco, acompañar a reuniones de trabajo, acompañar al cine, entre otros).
* El acceso a capacitación y socialización de los derechos que tienen las PcD.
* Preponderante tener en cuenta dentro de la formulación e implementación de políticas, a las familias de las PcD como parte fundamental en la construcción de los programas de vida independiente de dicha población.
* Propiciar escenarios de vida independiente. Desde el contexto latinoamericano, por ejemplo, podríamos hacer un benchmarking frente a las *casas comunales de habitabilidad* donde las personas con discapacidad puedan vivir o compartir espacios como los *roomies*. Estas tendrían una estructura accesible, otorgando total autonomía desde lo más sencillo como la hora de llegada a la casa, hasta el acceso de servicios de asistencia personal y accesibilidad.
* Hacer hincapié en el tema de manejo de escenarios independientes, por cuanto no se desea bajo ninguna circunstancia, que su abordaje genere controversias por asuntos de segregación.
* Considerar la posibilidad de que el Estado promueva planes referentes a predios (apartamentos o casas con accesibilidad) a un costo menor para personas con discapacidad, de tal suerte que puedan vivir solas con los apoyos que requieren, con el fin de garantizar su autonomía. Estos espacios podrían ser compartidos con otras PcD.

**Referencias**

Bustamante, J. Isaza, Federico. (2020) Capacidad Legal de las Personas con Discapacidad. Capacidad Jurídica en la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Cerón, P. (2022). Inclusión social, discapacidad y políticas públicas una mirada desde el actuar de las clínicas jurídicas.

Departamento Nacional de Estadística. (2018). Censo Nacional de Población y Vivienda.

DNP (2019). Documento de Lineamientos de Política de Cuidado en Colombia. Bogotá D. C., Colombia: Departamento Nacional de Planeación, Dirección de Desarrollo Social, Subdirección de Género.

1. [↑](#footnote-ref-1)