

Estudios en Ciencias Sociales y Administrativas de la Universidad de Celaya (enero-diciembre, 2024), Vol. 14, Núm 1, 28-43.
Artículo recibido: 08/01/2025. Artículo aceptado: 11/02/2025.

Capacidad Legal de personas con síndrome de Down en Colombia y México *Legal capacity of people with Down syndrome in Colombia and Mexico*

Cristian Alberto Páez Chocontá
Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Colombia y Universidad de Celaya, México

Resumen

La discapacidad es una situación que afecta el goce y ejercicio de los derechos de las personas, entre ellos los legales. En este documento se hace una revisión bibliográfica sobre la garantía del derecho fundamental a la capacidad plena legal o jurídica de las personas con discapacidad, más específicamente las personas con síndrome de Down en Colombia y México. El punto de referencia es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de 2006, la cual está ratificada por ambos países, y su Protocolo Facultativo. Inicialmente se desarrollan conceptos como la discapacidad, el síndrome de Down y la capacidad legal o jurídica, necesarios para contextualizar el problema. Luego nos adentramos en la legislación internacional que ofrece el CDPD y su Protocolo Facultativo, y posteriormente en la legislación interna de Colombia y México relativa a este derecho fundamental, más específicamente la Ley 1996 de 2019 (Ley de apoyos) y el Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares (CNPCF) de 2023. Finalmente se realiza un análisis que permite identificar diferencias, similitudes y oportunidades de mejora para ambos sistemas jurídicos en lo que refiere a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad causada por el síndrome de Down.

Abstract

Disabilities are conditions that avoid people from the enjoyment and exercise of their rights, among them, the legal capacity. In this document we go over bibliography related to the fundamental rights of legal capacity, focused on people with disabilities originated from the Down syndrome. The reference point is the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), already ratified by Colombia and Mexico, and its Facultative Protocol. Firstly, we develop necessary concepts such as disability, Down syndrome and legal capacity, all of them required to put the problem into context. Secondly, we go over the treaty and the internal laws from Colombia and Mexico related to this fundamental right, those are Ley 1996 de 2019 and the Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares (CNPCF) from 2023. Finally, we analyze the information to identify differences, similarities and opportunities in order to find opportunities to improve both law systems regarding legal capacity of people with disabilities related to Down syndrome.

Palabras clave: capacidad legal, discapacidad, síndrome de Down, apoyos
Keywords: *Legal capacity, disability, Down syndrome, supports*

Capacidad Legal de personas con síndrome de Down en Colombia y México

Paéz,C.

1. Introducción

La discapacidad es resultado de la interacción de afecciones, factores ambientales y personales (OMS, 2023, “Panorama general”, párrafo 1). Aproximadamente el 16% de la población padece de esta condición que, combinada con elementos estructurales de riesgo y determinantes sociales, constituye una barrera para su participación plena, efectiva y en condiciones de igualdad con las demás personas (Rama Judicial, 2019, “¿Qué es Discapacidad?”, párrafo 1). El Síndrome de Down (SD) es una anomalía genética que produce retrasos en el desarrollo físico y cognitivo, además de estar asociado con problemas de salud específicos entre quienes lo padecen, ubicándolos en condición de discapacidad (NYSDH, 2006, p. 11).

La discapacidad también afecta el ejercicio y goce de derechos de las personas, entre ellos los derechos legales. El principio de presunción de capacidad legal se refiere a que las personas son sujetos de derechos y obligaciones, incluidas las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones, sin distinciones e independientemente de si usan apoyos para realizar actos jurídicos (Ámbito Jurídico, 2019, “Los cambios”, párrafo 3).

Figuras legales como la interdicción, que limita la capacidad jurídica de las personas con discapacidad (Sanchez, 2021, párrafo 3), y ha llegado a ser considerada un modelo de sustitución de la voluntad ya que representa la muerte civil de la persona (Barrios, 2020, párrafo 1), refuerzan la situación de marginación en la que se encuentran sometidas las personas con discapacidad, que conforman un grupo diverso.

Para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, entre ellos el de capacidad legal, tanto México como Colombia firmaron y ratificaron la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de 2006. Este tratado tiene como propósitos proteger y asegurar el goce pleno de los derechos y libertades de las personas con discapacidad (Gobierno de la ciudad de México, 2020, p. 9). Adicionalmente, ambos países también desarrollaron legislación interna acorde para garantizar el derecho fundamental de capacidad legal o jurídica, partiendo del principio que la presume y eliminando la figura de la interdicción.

1.1. Problema

Esta investigación busca analizar la legislación interna e internacional adoptada por Colombia y México para garantizar el derecho de capacidad legal de las personas con discapacidad causada por el síndrome de Down. Para esto se examinará la CDPD, su Protocolo Facultativo y la ley interna tanto colombiana como mexicana, para posteriormente comparar ambas legislaciones e identificar diferencias, similitudes y oportunidades de mejora en cada sistema jurídico.

2. Revisión de la literatura

2.1. Discapacidad

Históricamente el concepto de discapacidad ha tenido diferentes connotaciones, debido al contexto social imperante en cada época. En la antigüedad, la discapacidad era vista como resultado del pecado de los padres de la persona con discapacidad, lo que la convertía en una carga para la sociedad y no merecedora de la vida. En la edad media, las personas con discapacidad fueron marginadas, por lo que sobrevivían apelando a la caridad de otros. A mediados del siglo XVIII y finales del siglo XIX surgió una perspectiva médica y de rehabilitación que consistía en recluir a las personas con discapacidad en instituciones, manteniéndolos aislados. En los sesenta se logró el reconocimiento de las personas con discapacidad como seres humanos, buscando su integración y normalización en la sociedad (Hernandez, 2015, p.p. 47-48).

Actualmente, la discapacidad gira en torno a dos perspectivas: i) la que plantea la discapacidad como un rasgo individual derivado de deficiencias personales y la llamada ii) “modelo social” que entiende la discapacidad como una situación derivada de las estructuras y condicionamientos sociales. La primera aborda la discapacidad mediante políticas que buscan normalizar a las personas que las padecen, mientras que la segunda aborda la discapacidad a través políticas que buscan normalizar la sociedad desde un enfoque de derechos humanos, ya que el daño que produce la discapacidad proviene de consecuencias sociales (Asís, 2016, p. 16).

La CDPD (2006), en el literal (e) de su preámbulo, contempla las perspectivas recién mencionadas:

Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Continuando con la Convención, se hace una aproximación general sobre las personas con discapacidad resaltando las deficiencias y las posibles consecuencias de esta condición (CDPD, 2006, p. 4):

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) (2001) contempla en el concepto global de discapacidad las deficiencias y limitación de la actividad o restricción en la participación. Específicamente, la CIF define la discapacidad como una relación compleja entre la salud de la persona, factores personales y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive. Además, resalta el hecho de que la sociedad puede dificultar o facilitar el desempeño o realización del individuo con la creación de barreras o elementos facilitadores. Los factores ambientales (físico, social y actitudinal) también inciden en el desempeño, realización del individuo, su capacidad y sus estructuras o funciones corporales (WHO, 2001, p.p. 26-27).

2.2. Síndrome de Down (SD)

El Síndrome de Down (SD) es una anomalía cromosómica (genética) que produce retrasos en el desarrollo físico y cognitivo, además está asociado con problemas de salud específicos entre quienes lo padecen y rasgos propios del síndrome como: disminución de masa muscular, rostro plano, lengua de gran tamaño, etc. (NYS DH, 2006, p. 11).

El SD no es una enfermedad como tal, pero si es la causa más común de discapacidad intelectual de origen genético (Martínez, 2011, p. 7). Actualmente las personas con SD gozan de un mejor grado de competencia, adaptación y oportunidades para tener un proyecto de vida, en parte gracias a: i) la lucha de las familias y las personas con SD para demostrar sus capacidades, ii) la desinstitucionalización de los niños con SD, iii) el desarrollo de programas de atención temprana (integración y normalización escolar) y iv) el contacto directo a estímulos provenientes de la exposición la sociedad y al ambiente. Hoy en día las personas con SD son apreciadas de manera distinta por la sociedad, teniendo capacidad y derecho a decidir y determinar los aspectos de su vida (Martínez, 2011, p.p. 17-18).

La Clasificación Internacional de Enfermedades ubica el SD dentro de las malformaciones congénitas, en el apartado de deformidades y anomalías cromosómicas no clasificadas en otra parte, asignándole el código Q90 (WHO, 2000, p. 263). El deterioro cognitivo de las personas con SD está en el rango de leve a moderado, producido por los déficits en el aprendizaje, la memoria y el lenguaje (Martínez, 2011, p. 20).

La información disponible sobre nacimientos y población con SD en México y el mundo es limitada y está desactualizada. En el Censo de Población y Vivienda de 2020 del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) se encontraron 1,590,583 personas con algún problema o condición mental en los Estados Unidos Mexicanos. El INEGI define el problema o condición mental así:

Estado alterado de salud mental (desde el nacimiento, como resultado de una enfermedad o de un trastorno mental y del comportamiento, lesión o proceso de envejecimiento), que dificulta a la persona a participar en actividades de la vida social comunitaria e interactuar con otras personas de manera adecuada para el contexto y su entorno social (por ejemplo, familia, escuela, trabajo, vecinos, etcétera). El estado alterado de salud mental incluye padecimientos como autismo, síndrome de Down, esquizofrenia, retraso mental (leve o grave), etcétera.

Estos datos del INEGI no permiten determinar exactamente la cantidad de personas con SD en México, ya que la incluye dentro de la categoría de problema o condición mental junto con otras condiciones. En cuanto a los nacimientos, la Secretaría de Salud de México estimó para 2022 una prevalencia de 1 de cada 650 recién nacidos vivos con SD (Gobierno de México, 2022).

En Colombia sucede algo similar con respecto a los datos, ya que no existe un registro de la población con SD (Maldonado, 2023). La Asociación de Padres y Amigos de Niños con Síndrome de Down (ASOPANID), citado por la Alcaldía de Santiago de Cali (2023), estima que para 2023 la población con SD en Colombia era de 62.000 personas.

2.3. Capacidad legal o jurídica

La capacidad legal en términos jurídicos es un atributo de la persona física o natural, representada por la aptitud legal de esta para ser sujeto de derechos (ejercer) y obligaciones (cumplir).

La capacidad legal comprende dos aspectos: el goce y el ejercicio. La capacidad de goce (disfrutar) es el reconocimiento de la ley a la persona para que sea titular de derechos y obligaciones, mientras que la capacidad de ejercicio (obrar) hace referencia a la facultad que otorga la ley para practicar esos derechos y obligaciones. Cabe resaltar que la capacidad de goce determina la de ejercicio (Chávez, 1990, p. 39).

La capacidad legal de las personas físicas en México (naturales en Colombia) se adquiere al nacer y se pierde al morir. Desde el momento en que un individuo nace queda protegido por la ley (CFF, 1928, Art. 22). Existen restricciones a la capacidad jurídica como la minoría de edad, la interdicción (abolida con el CNPCF de 2023) y demás incapacidades establecidas en la ley (ej. derecho a propiedad de los extranjeros), no obstante, estas no pueden menoscabar la dignidad, ya que los incapaces pueden ejercer sus derechos y contraer obligaciones a través de sus representantes (CFF, 1928, Art. 23). Con la mayoría de edad la persona puede disponer de sí mismo y sus bienes libremente teniendo en cuenta las limitaciones que establezca la ley (CFF, 1928, Art. 24)

Por su parte, en Colombia la capacidad legal se menciona en los artículos 1502 al 1505 del Código Civil (1887). La capacidad legal de una persona es la facultad para obligarse a sí misma sin la intermediación u autorización de otra (CC, 1887, art. 1502). En el artículo 1503 el Código Civil introduce el principio de presunción de capacidad, que considera a todas las personas capaces a menos que la ley las declare incapaces. Los efectos de la representación son los mismos cuando una persona actúa en representación de otra, facultada por ella o por la ley, que cuando la persona actúa por sí misma (CC, 1887, art. 1505).

2.4. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)

En la introducción de la CDPD se reconoce la evolución del concepto de discapacidad, la vulneración a la dignidad producida por la discriminación a personas con discapacidad, la vulneración de sus derechos humanos, las barreras existentes para su participación plena en condiciones de igualdad en la vida social, la necesidad de apoyos, su autonomía en independencia individual para tomar decisiones, la importancia del entorno y el goce y el ejercicio de sus derechos de manera plena (CDPD, 2006, p.p. 1-4).

El artículo 12 de la Convención desarrolla el reconocimiento igualitario de las personas con discapacidad ante la ley, resaltando el derecho a la capacidad jurídica así (CDPD, 2006, p.p. 11-12):

- Reafirmar del derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica.
- Reconocer de la capacidad legal en igualdad de condiciones a los demás.
- Adoptar las medidas para proporcionar acceso a apoyos para ejercer su capacidad jurídica.
- Asegurar que en el ejercicio de la capacidad legal existan salvaguardias adecuadas y efectivas para evitar la vulneración de derechos humanos, respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las persona.
- Tomar las medidas pertinentes y efectivas para garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

2.5. Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (PFCDPD)

Los protocolos facultativos (PF) son documentos que complementan los tratados existentes, incluyendo derechos omitidos, ampliando y aclarando temas, profundizando aspectos específicos, abordando nuevos problemas relacionados con el tema del tratado principal o agregando un procedimiento para mejorar el funcionamiento y lograr el cumplimiento del tratado. Los PF son tratados en sí mismos, llegando a ser incluso más estrictos que el tratado que complementan (UNIDED, s.f.). Los PF son instrumentos que sirven como mecanismo de ajuste de los tratados a las realidades y necesidades sociales.

Los Estados parte del PF reconocen la competencia del Comité para recibir y considerar comunicaciones por parte de personas o grupos de personas que aleguen la violación de sus derechos por los Estados parte en consonancia con lo dispuesto en la Convención (PFCDPD, 2006, art. 1).

Dentro de las condiciones para considerar inadmisibles algunas comunicaciones, sobresale el de haber agotado los recursos internos disponibles, con excepción de aquellos que se prolongan injustificadamente o que sea improbable lograr una solución efectiva (PFCDPD, 2006, art. 2).

La función del Comité consiste en exhortar a los Estados miembros para que tomen las medidas necesarias respecto de las comunicaciones recibidas y admitidas que fueron puestas en su conocimiento. Las solicitudes del Comité a los Estados pueden ser de carácter provisional para evitar daños irreparables a las víctimas, o simplemente sugerencias o recomendaciones para que los Estados adopten medidas que garanticen los derechos de las personas con discapacidad dispuestos en la Convención.

México suscribió la Convención y ratificó el Protocolo en 2007, que entró en vigor en 2008, integrando ambos tratados directamente en el derecho interno mexicano. Colombia hizo lo propio respecto de la Convención, aprobándola mediante la Ley 1346 de 2009 y ratificándola el 10 de mayo de 2011, convirtiéndose así en el Estado parte número 100 de la Convención. A diferencia de México, Colombia no ha ratificado el Protocolo Facultativo (ONU, s.f.).

2.6. Ley 1996 de 2019 o Ley de Apoyos

La Ley 1996 de 2019 también llamada Ley de Apoyos establece medidas específicas para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, incluida el acceso a apoyos. Su interpretación es conforme a la CDPD y los demás tratados aprobados por Colombia que hacen parte de los bloques de constitucionalidad y convencionalidad (Ley 1996, 2019, art. 1-2). Esta Ley estableció un antes y un después en el reconocimiento de la capacidad plena (presunción de capacidad legal), ya que aplica también para personas bajo medidas de interdicción o inhabilitación, siempre y cuando surtan el trámite del artículo 56 (Ley 1996, 2019), así podrán recobrar su capacidad de ejercicio. La abolición de la interdicción aparece en el artículo 57 que modifica el artículo 1504 Código Civil, el nuevo texto es el siguiente:

Artículo 1504. Incapacidad absoluta y relativa. Son absolutamente incapaces los impúberes. Sus actos no producen ni aún obligaciones naturales, y no admiten caución. Son también incapaces los menores púberes. Pero la incapacidad de estas personas no es absoluta y sus actos pueden tener valor en ciertas circunstancias y bajo ciertos respectos determinados por

las leyes. Además de estas incapacidades hay otras particulares que consisten en la prohibición que la ley ha impuesto a ciertas personas para ejecutar ciertos actos.

La Ley de Apoyos contiene varios mecanismos complementarios entre sí que buscan garantizar un efectivo ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad, estos son: las salvaguardias, los ajustes razonables, el establecimiento de apoyos y la valoración de apoyos.

Las salvaguardias son medidas adecuadas y efectivas para evitar abusos durante el ejercicio de la capacidad legal, garantizando la primacía de la voluntad y las preferencias de la persona titular del acto jurídico. Para establecer salvaguardias se debe cumplir con requisitos de necesidad, correspondencia, duración e imparcialidad (Ley 1996, 2019, art. 5).

Los ajustes razonables consisten en modificaciones y adaptaciones que no impliquen una carga desproporcionada o indebida, por ejemplo, los que facilitan la comunicación y la comprensión de la información en casos particulares, para lograr garantizar el ejercicio y goce de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en las mismas condiciones que los demás (Ley 1996, 2019, art. 3).

Los apoyos son tipos de asistencia en la comunicación, para la comprensión de actos jurídicos y sus consecuencias, la manifestación de la voluntad y preferencias personales. Los apoyos formales son un tipo de apoyos que pasan por un procedimiento de formalización, buscan facilitar y garantizar la toma de decisiones o el reconocimiento de la voluntad del titular del derecho (Ley 1996, 2019, art. 3).

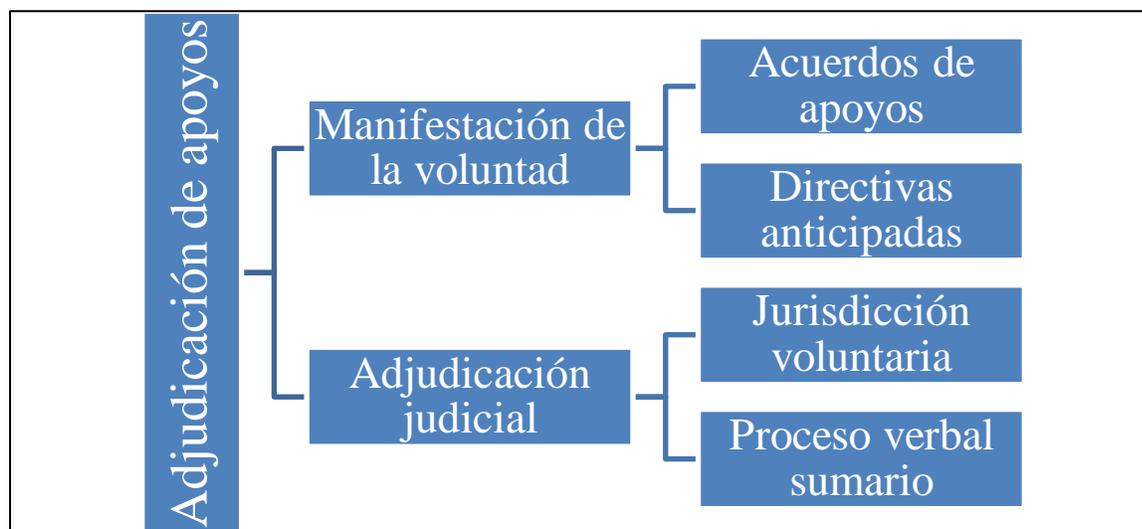
La determinación de los apoyos debe ser coherente con la voluntad y las preferencias de la persona titular del derecho, sin embargo, si después de hacer ajustes razonables no es posible determinar la voluntad y preferencias de la persona inequívocamente, se debe usar el criterio de mejor interpretación de la voluntad teniendo en cuenta la vida de la persona, sus gustos y preferencias conocidos, información proveniente de sus personas de confianza y la tecnología disponible (Ley 1996, 2019, art. 4). Los modos de adjudicación de apoyos son (Ley 1996, 2019, art. 9):

1. Manifestación de la voluntad y preferencias del titular del derecho:
 - a. Celebración de un acuerdo de apoyo: ante un notario (con escritura pública) o acta ante conciliador extrajudicial en derecho, quienes deberán entrevistarse aparte con el titular del derecho y garantizar los ajustes razonables que puedan requerirse para la comunicación y necesidades de la persona.
 - b. Las directivas anticipadas: mediante escritura pública ante notario o acta de conciliación ante conciliadores extrajudiciales. El notario y el conciliador también deben garantizar los ajustes razonables en caso de que sean necesarios. Deben cumplir los requisitos de contenidos establecidos en el artículo 23 de la Ley de Apoyos.
2. Adjudicación judicial de apoyos (Ley 1996, 2019, art. 32): este modo adjudicación de apoyos requiere de la valoración de apoyos del titular del derecho.

- a. Jurisdicción voluntaria: la jurisdicción voluntaria ocurre por solicitud del titular del derecho y debe ser ante un juez de familia en el domicilio del solicitante (Ley 1996, 2019, art. 37).
- b. El proceso verbal sumario es excepcional, porque es promovido por una persona distinta al titular del derecho (Ley 1996, 2019, art. 38).

Para determinar qué tipo de apoyo formal requiere la persona con discapacidad para tomar decisiones en el ejercicio de su capacidad legal, se hace una valoración cumpliendo estándares técnicos. Esta valoración puede ser realizada por entes públicos y privados siguiendo los lineamientos y protocolos (Ley 1996, 2019, Art. 11).

Figura 1. Adjudicación de apoyos en Colombia.



2.7. Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares (CNPCF)

Un avance reciente, pero importante en la legislación mexicana fue la abolición de la interdicción en el Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares (CNPCF) (2023, art. Décimo Noveno). El CNPCF reconoció el derecho de la capacidad legal plena y la posibilidad de tomar decisiones con apoyos (en cualquier acto jurídico) para facilitar el ejercicio de los derechos de las personas que los requieran, incluyendo apoyos en comunicación, comprensión de los actos jurídicos y sus consecuencias, y la manifestación de su voluntad (CNPCF, art. 445). Una de las barreras para materializar estos avances en capacidad legal refiere a las reformas que deben realizar los estados en sus leyes y regulaciones, principalmente el Código Civil, cuyo plazo máximo otorgado es hasta el primero de abril de 2027.

Por regla general, la asignación de apoyos debería realizarse apelando a la manifestación de la voluntad y preferencias del titular del derecho, ya sea en el momento de realizar un acto jurídico o de manera anticipada al acto.

En caso de que no fuese posible conocer la voluntad o preferencias del titular del derecho, se debe recurrir de manera extraordinaria a la autoridad jurisdiccional (civil o familiar) para que determine y designe los apoyos en estos casos excepcionales (CNPCF, 2023, art. 446). Es importante resaltar que cualquier persona puede solicitar la designación extraordinaria de apoyos (CNPCF, 2023, art. 448).

Quien determinará la temporalidad, alcances y responsabilidades de los designados como apoyos será la autoridad jurisdiccional de manera fundada y motivada. La designación de apoyos no puede otorgarse para actos personalísimos (CNPCF, 2023, art. 449). Adicionalmente, la designación del apoyo se puede revocar si se llega a conocer la voluntad y preferencias del titular del derecho. La autoridad es quién verificará periódicamente el cumplimiento por parte del apoyo designado y la existencia de la condición que no permite conocer la voluntad o preferencias de la persona titular del derecho (CNPCF, 2023, art. 451).

3. Método

Inicialmente se hizo una revisión bibliográfica para definir los conceptos relevantes y necesarios para contextualizar el problema, entre ellos: la discapacidad, el síndrome de Down y la capacidad legal o jurídica de las personas físicas o naturales.

Seguidamente, se procedió a examinar bibliografía jurídica internacional: el CDPD y su Protocolo Facultativo, ya que enmarcan la legislación relativa el problema. Teniendo los conceptos claros y el marco legal internacional definido, se procedió a investigar cual legislación interna de Colombia y México estaba relacionada con el problema o lo desarrollaba. Habiendo identificado la Ley de Apoyos en Colombia y el CNPCF de México, se analizaron el alcance, requisitos, mecanismos y condiciones contempladas para garantizar el derecho legal pleno de las personas con discapacidad en estos territorios.

Finalmente, se analizaron punto por punto los aspectos importantes de ambas legislaciones en el marco de la CDPD para identificar similitudes, diferencias, particularidades y oportunidades de mejora para fortalecer la garantía de los derechos de las personas con discapacidad ocasionado por el SD en Colombia y México.

4. Resultados

4.1. Disponibilidad de datos demográficos sobre SD

Inicialmente podemos afirmar que existe gran dificultad para dimensionar el problema en términos de cantidad de personas con discapacidad por la condición del SD, debido a que la información disponible en Colombia, México y el mundo es limitada, está desactualizada y no cuenta con trazabilidad. Es más, en la mayoría de las referencias consultadas sobre la tasa mundial de prevalencia reportada por la ONU para años distintos siempre era la misma: 1 de cada 1000 o 1100 nacidos vivos, lo que da cuenta del poco interés en recabar está información por parte de los Estados y las organizaciones internacionales. Esta es una verdadera barrera para la investigación de temas relacionados con el SD, entre ellos los legales, puesto que es un factor primordial para dimensionar el problema, ya que lo que no se mide, tampoco se puede mejorar.

4.2. Perspectiva de la discapacidad y las políticas

En la conceptualización de discapacidad y del SD se evidenció que la vulneración de los derechos, entre ellos la capacidad legal o jurídica, de esta población minoritaria no solo puede ser abordada desde la perspectiva de la persona y su condición, sino también desde la perspectiva de la sociedad que crea un entorno para personas “normales”, sin tener en cuenta la variedad y heterogeneidad de la población. Aquí se debe hacer énfasis en que la solución a cualquier problema depende de la manera en que se formula el problema. Actualmente, la legislación debe cerrar la brecha entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad con mecanismos dirigidos a la población con discapacidad, lo cual actúa como discriminación positiva, sin embargo, una legislación integral, que también tenga en cuenta a las personas sin discapacidad podría producir leyes mejor enfocadas, políticas eficaces y ofrecer mejores resultados, ya que las personas sin discapacidad constituyen un pilar fundamental del problema porque crean barreras que impiden o dificultan el desempeño y realización de las personas con discapacidad, en especial las que tienen la condición SD.

4.3. ¿A quién va dirigida la legislación interna?

En la conceptualización de la discapacidad y el SD se identificaron características que se pueden asociar a la legislación interna de Colombia y México en lo relativo a la garantía del derecho a la capacidad legal o jurídica: i) la discapacidad considera un amplio conjunto de deficiencias que ponen en situación de discapacidad a la persona, y que esta discapacidad puede manifestarse física o cognitivamente de muchas maneras, así ii) una de las manifestaciones más marcadas en las personas con SD es su dificultad para desarrollar el lenguaje, comunicarse y comprender.

En la Ley 1996 de 2016 de Colombia se deja claro que está dirigida a personas con discapacidad y que su interpretación debe ser conforme a la CDPD y a los demás tratados que integran el bloque de constitucionalidad y la Constitución colombiana. Remitiéndonos a la CDPD, la discapacidad surge de la interacción de personas con deficiencias y las barreras sociales, además estas deficiencias pueden ser físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo. En el papel, la Ley aparentemente beneficia a todas las personas con discapacidad, un grupo heterogéneo, por lo vale la pena preguntarnos ¿cualquier persona con discapacidad, indiferentemente de su deficiencia, puede beneficiarse con esta Ley? La respuesta es no, porque difícilmente se le va a designar un apoyo para ejercer su capacidad legal plena a una persona con deficiencia motriz.

El CDPD de 2023 mexicano sí hace un valioso aporte en lo que respecta a lo inclusiva que debe ser una ley, debido a que no menciona a las personas con discapacidad, sino que direcciona la ley hacia cualquier persona que requiera un apoyo para ejercer su derecho legal. Recordemos que el lenguaje es una fuerza creadora y su uso adecuado en la ley aporta un verdadero acercamiento a las necesidades de la gente y la garantía de sus derechos. Este es un ejemplo de cómo aproximarse a la discapacidad no desde el sujeto con la deficiencia, sino desde las barreras de actitud y entorno que lo colocan en esa situación.

La precisión que hacen la Ley de Apoyos y el CNPCF en su contenido sobre el tipo de asistencia que ofrecen los apoyos en el aspecto que puede incluir asistencia en la comunicación, en la comprensión y consecuencias de los actos jurídicos, y en la manifestación de la voluntad y preferencias personales, si acerca a estas normas a grupos específicos de personas que deficiencias

físicas o cognitivas relacionadas con el lenguaje, la comunicación y la comprensión, por lo que implícitamente las personas con SD si están siendo tenidas en cuenta, ya que esta condición genera dificultades principalmente en el desarrollo del lenguaje y las actividades de comunicación y comprensión. Los mecanismos de asignación (por voluntad o por juicio) también se ajustan a las posibilidades de manifestar la voluntad o preferencias de las personas con SD, dependiente de si su condición es leve o moderada.

También es cierto que los niveles aceptados de discapacidad por la condición del SD son leve y moderado, por tanto, una persona con SD que desde temprana edad sea incluida en la sociedad y formada en igualdad de condiciones a las personas sin discapacidad podría probablemente desarrollar sus habilidades de comunicación y comprensión, lograr la realización personal y no requerir nunca de los mecanismos que las leyes han dispuesto para el ejercicio de su capacidad legal plena. Es importante tener en cuenta que la mayoría de las ocasiones no hay respuesta triviales para los problemas, sino que existen varias alternativas.

Tabla 1. Comparación de legislación entre Colombia y México.

COLOMBIA	MÉXICO
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)	
Ratificada en 2009 con entrada en vigor en 2011. Integrada al derecho interno con la Ley 1346 de 2009.	Ratificada en 2007 con entrada en vigor en 2008. Integración directa a la legislación interna.
Protocolo Facultativo de la CDPD	
NO ha sido ratificado.	Ratificado en 2008.
La Ley 1996 de 2019	Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares De 2023 (CNPCF), Título II, Sección 3.
Dirigida a las personas con discapacidad.	Dirigido a todas las personas.
Establece medidas específicas para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, incluida el acceso apoyos.	Designación de apoyos extraordinarios.
Abolición de la interdicción: el artículo 57 modifica el artículo 1504 del Código Civil, aboliendo la interdicción. El artículo 53 prohíbe la interdicción e inhabilitación. El artículo 56: introduce un mecanismo para revisar la interdicción o inhabilitación de personas que actualmente están bajo estas medidas.	Abolición de la interdicción: Todas las personas mayores de edad tienen capacidad jurídica plena (art. 445).
Formas de apoyo (art. 3.4): Son tipos de asistencia que puede incluir la asistencia en la comunicación, la asistencia para la comprensión de actos jurídicos y sus consecuencias, y la	Formas de apoyo (art. 445): para facilitar el ejercicio de sus derechos, incluyendo el apoyo en la comunicación, la comprensión de los actos

<p>asistencia en la manifestación de la voluntad y preferencias personales. En el numeral 8 del artículo 3 también se introduce la definición de comunicación incluyendo distintas formas, pero no limitándola.</p>	<p>jurídicos y sus consecuencias, y la manifestación de la voluntad.</p>
<p>Determinación de los apoyos (Art. 9). 1. Manifestación de la voluntad y preferencias con: i) acuerdos de apoyos o ii) directivas anticipadas. Esto mediante escritura pública ante un notario (art. 16) o acta ante conciliadores extrajudiciales en derecho (art. 17). 2. La adjudicación judicial de apoyos (art. 32) por medio de i) Jurisdicción voluntaria (art. 37), solicitada por el titular del derecho o ii) proceso verbal sumario (art. 38) solicitado por un tercero. Ambas formas de adjudicación exigen valoración de apoyos y son competencia del juez de familia.</p>	<p>Los apoyos se determinarán en el siguiente orden de prioridad: 1. Manifestación de la voluntad i) designando apoyos al momento de requerirlos o ii) de forma anticipada (art. 446). 2. Determinación extraordinaria de apoyos: en casos excepcionales por parte de la autoridad (juez civil o de familia) cuando no sea posible conocer la voluntad de la persona y no haya dejado designación anticipada (Art.446). Cualquier persona diferente del titular del derecho puede solicitar la designación extraordinaria de apoyos (art. 448).</p>
<p>Los acuerdos de apoyo tienen una duración de 5 años (art. 18). El apoyo debe realizar un balance anual y que debe ser exhibido ante el titular del derecho y ante el juez.</p>	<p>La autoridad jurisdiccional determina el tiempo, alcance y responsabilidad del apoyo, así como las salvaguardias e informes que procedan (Art. 449).</p>
<p>La Ley de Apoyos no especifica actos jurídicos que no puedan ser realizados con apoyos.</p>	<p>El artículo 449 establece una limitante a la designación judicial de apoyos, ya que no permite su designación para actos jurídicos que involucren derechos personalísimos.</p>

4.4. Protocolo facultativo de CDPD

Colombia debería ratificar lo más pronto posible el Protocolo Facultativo de la CDPD para complementar el instrumento y lograr un mejor funcionamiento de este con ayuda de la información y el procedimiento contenido en el Protocolo. Ratificar el Protocolo traería beneficios para la garantía de derechos de las personas con discapacidad gracias a las recomendaciones que el Comité podría hacerle para mejorar, y también porque crearía una alternativa adicional para que las personas con discapacidad ejerzan su derecho de capacidad legal después de haber agotado las instancias internas sin que se le hayan protegido sus derechos. Adicionalmente, el artículo 93 de la Constitución Política de 1991 menciona la prevalencia de los tratados internacionales en el orden interno, por lo que no se entiende cómo se ratificó la CDPD (instrumento principal), pero no su Protocolo Facultativo (instrumento accesorio) por lo que en principio si existe vinculo jurídico con el Protocolo, aunque no haya sido ratificado aún.

4.5. Ley 1996 de 2006 vs CNPCF de 2023

Después de revisar ambas leyes, se observa un desarrollo más amplio en Colombia que en México en lo relacionado con la capacidad legal de personas con discapacidad. También existe una ventaja en lo que refiere al tiempo de implementación de las leyes, ya que en Colombia se empezó a implementar desde 2019, mientras que México tardó hasta 2023 y la implementación depende del desarrollo jurídico en los Estados de la unión que tienen como plazo hasta abril de 2027 para armonizar su legislación con el CNPCF. La tabla 1 muestra las diferencias entre ambas leyes comparando los aspectos que contiene el CNPCF con la Ley de Apoyos. Un ejemplo claro es el mecanismo de la valoración de apoyos existente en Colombia, que debería ser tenido en cuenta por los Estados de la unión en el desarrollo de su legislación. Otro ejemplo, es el que ofrece la Ley de Apoyos permitiendo a las personas acordar apoyos en notarias y centros de conciliación de forma extrajudicial. Ni que hablar de la forma en que México usa el lenguaje adecuadamente y de forma inclusiva al mencionar en el CNPCF que el uso de apoyos es para todas las personas. Indudablemente, ambos sistemas jurídicos tienen oportunidades de aprender el uno del otro para complementar sus leyes y fortalecer la garantía de derechos de los ciudadanos, algo así como un Benchmarking jurídico, aprovechando las similitudes sociales y culturales de ambos países.

4.6. Interdicción

La abolición de la interdicción constituye un avance importante en la garantía del derecho de capacidad legal de las personas y su dignidad, no obstante, es cuestionable tanto para Colombia como para México el tiempo transcurrido desde la ratificación de la CDPD y el momento en que abolieron la interdicción. Aunque México ratificó la Convención y el Protocolo en 2008, solo hasta 2023 abolió la interdicción y eso sin contar con el plazo que tienen los Estados federados para ajustar su regulación, que va hasta abril de 2027.

En el caso de Colombia, que ratificó la Convención en 2011 y no ha ratificado aún el Protocolo, tardó hasta 2019 para abolir la interdicción. Estos dos ejemplos demuestran el atraso de nuestros sistemas jurídicos y las dificultades internas que no permiten una actualización de la normatividad de manera acorde al ámbito internacional. Esta demora evidencia las contradicciones jurídicas que ocurren dentro de un territorio, ya que, al momento de ratificar la CDPD, tanto Colombia como México la incumplieron por continuar manteniendo la figura de la interdicción.

5. Discusión

Las personas con SD están en situación de vulnerabilidad tanto por su condición de discapacidad como por las barreras que impone la sociedad con su actitud y entorno, factores que le impiden gozar y ejercer sus derechos, entre ellos el de capacidad legal o jurídica. Sumado a esto, no se ven los esfuerzos de los estados para caracterizar este grupo minoritario, ya que los datos demográficos disponibles son pocos, limitados en información y están desactualizados. ¿Cómo se puede garantizar el derecho legal pleno y otros derechos si ni siquiera se sabe qué población sufre de SD, ni tampoco su prevalencia? Ya Peter Drucker dijo: “Lo que no se mide, no se puede mejorar”. Una ventaja para las personas con SD es que la Ley de Apoyos y el CNPCF hacen énfasis en el uso de apoyos para asistir en la comunicación y la comprensión, que son dos afectaciones comunes de las personas con SD.

Lo importante para resaltar es que tanto Colombia como México han tomado acción para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, considerando a su vez a las personas con SD. El primer paso fue la ratificación de la CDPD, seguido de la realización de necesidades como abolición de la interdicción y la creación de leyes, pero también con demoras y contradicciones, como no ratificar el Protocolo Facultativo por parte de Colombia. Lo cierto es que es posible crear instrumentos legales que se ajusten a las necesidades de las personas a las que van dirigidas, tomando ideas y prácticas de otras latitudes, teniendo en cuenta otras perspectivas de los problemas, usando el lenguaje de manera adecuada y uniéndonos para construir un mundo más justo.

6. Referencias

- Alcaldía de Santiago de Cali (2023). Abrazatón para conmemorar el Día del Síndrome de Down.
<https://www.cali.gov.co/pazycultura/publicaciones/174799/abrazaton-para-conmemorar-el-dia-del-sindrome-de-down/>
- Ámbito Jurídico (2019). De la presunción de capacidad legal de las personas con discapacidad y las disposiciones anticipadas. *Especiales Derecho de Familia*.
<https://www.ambitojuridico.com/noticias/especiales/civil-y-familia/de-la-presuncion-de-capacidad-legal-de-las-personas-con>
- Asís, R. D. (2016). *Sobre discapacidad y derechos: (ed.). Dykinson*.
<https://elibro.net/es/ereader/biblioudec/56949?page=16>
- Barrios, Sergio (2020). La interdicción: un acto prohibido por el artículo 22 constitucional. *Centro de Estudios Constitucionales. Suprema Corte de Justicia-SCJN*.
<https://www.sitios.scjn.gob.mx/cec/blog-cec/la-interdicion-un-acto-prohibido-por-el-articulo-22-constitucional>
- Cámara De Diputados Del H. Congreso De La Unión. (7 de junio de 2023). *Código Nacional De Procedimientos Civiles Y Familiares*.
<https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CNPCF.pdf>
- Chávez Asencio, Manuel F. (1990). *La familia en el derecho. Derecho de la familia y relaciones jurídicas familiares*.
<http://historico.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/revdpriv/cont/7/dtr/dtr3.pdf>
- Código Civil [CC]. Ley 57 de 1887. (Colombia)
https://www.camara.gov.co/sites/public_html/leyes_hasta_1991/codigo/codigo_civil.html
- Código Civil Federal [CCF]. (1928). <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CCF.pdf>
- Congreso de Colombia. (26 de agosto de 2019). Régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad. [Ley 1996 de 2019]. DO: [51.057]
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=99712>
- Gobierno de la ciudad de México (2020). *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Lectura Fácil*. Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación.
<https://indiscapacidad.cdmx.gob.mx/storage/app/uploads/public/5fd/aa5/e35/5fdaa5e350ddf711282572.pdf>

- Gobierno de México. (2022). Fortalece IMSS atención médica a población con Síndrome de Down como parte de los esfuerzos de la cultura inclusiva.
<http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/202206/313>
- Hernández Ríos, M. I. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *CES Derecho*, 6(2), 46–59.
<https://revistas.ces.edu.co/index.php/derecho/article/view/3661>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2020). Censo de Población y Vivienda 2020. Población con discapacidad, con limitación en la actividad cotidiana y con algún problema o condición mental, por entidad federativa y condición de afiliación a servicios de salud según sexo, 2020.
https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=Discapacidad_Discapacidad_03_82c7c00a-69ab-42db-bb51-e21f770936ca&idrt=151&opc=t
- Maldonado, Estefanía (5 de marzo de 2023). Colombia no cuenta con registro de la población con síndrome de Down. *El Tiempo*. <https://www.eltiempo.com/salud/sindrome-de-down-colombia-no-cuenta-con-registro-de-la-poblacion-747332>
- Martínez Pérez, S. (2011). *El síndrome de Down: (1 ed.)*. Los libros de la Catarata.
<https://elibro.net/es/ereader/bibliodec/238493?page=8>
- New York State Department of Health-NYSDH (2006). *Clinical Practice Guideline: Quick Reference Guide (Normas de práctica clínica: Guía de referencia rápida. El síndrome de Down, evaluación e intervención para niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 3 años de edad)*. <https://www.health.ny.gov/publications/5304.pdf>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2023). *Discapacidad y Salud*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2006). *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [CDPD]*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2006). *Protocolo Facultativo de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [PFCDPD]*.
<https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/optional-protocol-convention-rights-persons-disabilities>
- Rama Judicial (2019). *Abecé de la Ley 1996 de 2019*.
https://escuelajudicial.ramajudicial.gov.co/sites/default/files/abece_ley_1996_de_2019.pdf
- Sanchez, Valeria (2021). #FreeBritney: un paralelo con la Ley 1996 de 2019 en Colombia para personas con discapacidad. Universidad de los Andes.
<https://una.uniandes.edu.co/blog/245-freebritney-un-paralelo-con-la-ley-1996-de-2019-en-colombia-para-personas-con-discapacidad>
- UNICEF. *Fortalecer la Convención sobre los Derechos del Niño: Protocolos Facultativos*.
<https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/protocolos-facultativos>
- World Health Organization (WHO). (2000). *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Editorial Médica Panamericana.
<https://iris.who.int/handle/10665/42326>

World Health Organization (WHO). (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud : CIF : versión abreviada, Versión abreviada. Organización Mundial de la Salud. <https://iris.who.int/handle/10665/43360>

World Health Organization (WHO). Visualizar el estado de ratificación por país y/o por tratado. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/TreatyBodyExternal/Treaty.aspx?Treaty=CRPD&Lang=es