**Comentarios del Estado colombiano al Proyecto de Observación General sobre el artículo 19 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad**

**Naciones Unidas. Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad**

**Ginebra, junio de 2017**

El Ministerio de Relaciones Exteriores, actuando en nombre de la República de Colombia y especialmente de las entidades que integran el Sistema Nacional de Discapacidad, se permite formular las siguientes observaciones frente al Proyecto de Observación General que preparó el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre el artículo 19 de la Convención, por medio del cual se consagra el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

**Reflexiones preliminares**

Hablar de vida independiente implica mucho más que un proceso, más que definir un conjunto de acciones; implica un cambio de paradigmas, creencias y arraigos culturales, que lleva tiempo y que no se produce únicamente por la expedición de normas, leyes o decisiones políticas. Vida independiente implica generar cambios en la concepción de la discapacidad desde la persona misma y, por ende, desde la familia como núcleo básico de la sociedad. Por ello no se puede desconocer el contexto cultural, social y económico en el que se encuentra cada uno de los Estados Parte a la hora de formular una Observación General frente a este derecho consagrado en el artículo 19 de la Convención.

Por ejemplo, Colombia, que es un país multiétnico y pluricultural, además de tener unas características geográficas bien especiales, con parte de su población habitando en áreas rurales dispersas de accesibilidad limitada, tiene el reto de formular unas políticas públicas para garantizar el Derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad, que respondan a las dinámicas territoriales, étnicas y culturales particulares ya que no se puede pensar en estrategias únicas y homogeneizadoras para el logro de este objetivo.

Si bien es cierto, el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad implica que las personas con discapacidad puedan ejercer el control sobre sus vidas y tomar todas las decisiones que las afectan, también es cierto que las personas con discapacidad deben prepararse para asumir ese control, mientras que sus familias, sus personas cuidadoras, la comunidad en general y el Estado, deben acompañarlas en este proceso asumiendo las acciones necesarias que les ayuden a alcanzar este objetivo.

Para la plena garantía de este derecho no se puede desconocer el rol que juega la familia en el desarrollo de todas las personas y en la educación para vivir de forma autónoma, independiente de si tienen o no una discapacidad. Este reconocimiento no excusa al Estado de asumir sus obligaciones, pero sí reafirma la corresponsabilidad de los demás actores de la sociedad en contribuir a la garantía de los derechos de las personas con discapacidad. Bajo este entendido, la plena realización del derecho a vivir de forma independiente implica no solo el desarrollo de un marco jurídico propicio sino el fortalecimiento del vínculo familiar, social y comunitario que constituye la red de apoyo para soportar la inclusión social y la vida independiente de las personas con discapacidad.

En Colombia ya existe el marco jurídico necesario para la realización progresiva de este derecho y ya fueron asignadas responsabilidades concretas a los diferentes actores para contribuir con la inclusión plena de las personas con discapacidad a través de acciones transversales que comprometen a los diferentes sectores del Estado e incluso a la sociedad civil. En tal sentido, el país se encuentra en el proceso de generar las condiciones para que las personas con discapacidad puedan transitar a la vida independiente, entendiendo que esta conlleva los siguientes trabajos previos:

• Cambio de paradigmas desde la persona, la familia y la comunidad, proceso que se ha llevado a cabo y que se debe continuar por mucho tiempo.

• Reglamentación desde los diferentes sectores que permitan generar los procesos de inclusión, accesibilidad, participación y en general el goce pleno y efectivo de los derechos de las personas con discapacidad.

• Acompañamiento desde las entidades del Estado a las entidades territoriales en el cumplimiento de las normas y el desarrollo de las diferentes acciones en pro de la inclusión social.

• Transversalización de la temática de discapacidad en las agendas públicas y políticas, para generar la incidencia desde los diferentes actores.

• Procesos de inclusión en educación, trabajo, recreación y deporte con el uso de herramientas de accesibilidad y adaptación para favorecer la participación.

• Asignación de recursos en concordancia con las condiciones económicas.

Es de anotar que, en Colombia, por el momento, no se cuenta con servicio de asistente personal como una de las estrategias para el logro del Derecho a la vida independiente. Sin embargo, se viene trabajando en un sistema que engrane las diferentes acciones, servicios, procesos y programas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, sus familias y personas cuidadoras, entendiendo que se requiere empezar por dar formación a las personas cuidadoras y asistentes personales, con un enfoque de derechos humanos y de respeto por el otro, con el fin de que estas personas se conviertan realmente en el apoyo para que la persona con discapacidad alcance las metas que se trace según sus necesidades, gustos y preferencias y pueda ser incluida plenamente en su comunidad y participar de forma activa en las decisiones.

**Comentarios generales**

Desde su consagración en el texto de la Convención, el artículo 19 identifica como su núcleo esencial, el desarrollo del derecho a la igualdad entre las personas con discapacidad y los demás integrantes de la comunidad, a través de una dimensión individual como es el derecho a vivir de forma independiente y de una dimensión social representada por el derecho de las personas con discapacidad a ser incluidas en dicha comunidad. Aunque la igualdad es un derecho humano fundamental de inmediato cumplimiento y exigibilidad para los Estados, requiere para su materialización de acciones afirmativas de contenido prestacional asociadas a la garantía de derechos económicos, sociales y culturales que los Estados parte en la Convención pueden asumir en diferentes grados, dados los disímiles niveles de desarrollo que ostentan, y cuya realización, por lo tanto, debe ser progresiva.

Bajo este entendido, Colombia considera fundamental que desde el inicio de la Observación, el Comité reconozca las diferentes capacidades de los Estados para garantizar a las personas con discapacidad el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, y mida el progreso en el cumplimiento de este derecho, considerando los diferentes puntos de partida de los Estados, sus niveles específicos de desarrollo, sus disímiles capacidades presupuestales y su coyuntura social específica. También se estima necesario advertir desde un inicio que la garantía de este derecho requiere la corresponsabilidad de los Estados, las familias, la comunidad y las demás partes interesadas, especialmente frente a la tarea de cambiar los imaginarios sociales frente a la discapacidad y superar la presunción de incapacidad que la población adjudica erróneamente a las personas con discapacidad.

Así mismo, es importante que se haga una mención específica a que el Derecho a vivir de forma independiente es un derecho de las generaciones actuales cuya progresiva realización dependerá de la superación de las barreras del entorno, al margen de los altos niveles de apoyo que las personas con discapacidad requieran para realizarlo, en consonancia con la visión de discapacidad que incorpora la Convención. En tal sentido, la supuesta garantía de este derecho para las generaciones futuras no deberá ser invocada como justificación ética para que desde la institucionalidad se promueva el aborto eugenésico. La propuesta de texto sería la siguiente:

*El alto o bajo grado de realización del Derecho a vivir de forma independiente nunca será imputable a las deficiencias de las personas con discapacidad o al nivel de apoyo requerido por estas para su disfrute, sino al alto o bajo grado de eliminación de las barreras del entorno en consonancia con la visión de discapacidad que incorpora la Convención. Bajo esta premisa, la idea de procurar un mayor grado de garantía de este derecho para las generaciones futuras no deberá ser invocada como justificación ética promover el aborto eugenésico.*

En la misma línea, Colombia estima adecuado que en el Proyecto de Observación se reconozca el apoyo entre las propias personas con discapacidad como una estrategia de intercambio de experiencias favorable a la realización del Derecho a la vida independiente. Por otra parte, apoya el rechazo a la institucionalización en entornos adversos a los derechos humanos, pero no considera que deba estigmatizarse a las instituciones en general pues estas no son malas *per se* y pueden ser una elección de vida válida para una persona con discapacidad que lo decida autónomamente*.* Además, considera que la desinstitucionalización no es una medida que tenga un éxito garantizado para promover la vida independiente, y por tal razón, es deber de los Estados asumir funciones de vigilancia y control para que esta no se produzca en entornos que no sean accesibles y que no respeten los derechos humanos de las personas con discapacidad. Finalmente, el Estado colombiano desea que la Observación no promueva la asistencia personal como la única forma de garantizar el derecho a la vida independiente, sino como una de tantas formas de hacerlo.

Para concluir las observaciones frente al documento en general, Colombia desea manifestar que el Proyecto de Observación, si bien recae sobre un derecho que ha sido considerado transversal a la realización de los demás derechos que estipula la Convención, es demasiado amplia y profundiza más de la cuenta en otros derechos como la Accesibilidad, consagrada en el artículo 9, o la Igualdad ante la ley, consagrada en el artículo 12. Por tal razón, el Estado colombiano quisiera recomendar que el Proyecto de Observación se concentre en desarrollar más a fondo las cuestiones específicas del artículo 19 en lugar de intentar abarcar tan a fondo otros derechos frente a los cuales ya existen Observaciones generales específicas como la Numero 2 y la Número 1, respectivamente.

**Comentarios específicos**

Ahora bien, concluidas las observaciones generales, se pasarán a formular las observaciones atinentes a los párrafos específicos del Proyecto de Observación:

Párrafo 3. Este aparte del texto consagra el valor de la Discapacidad como representación de la diversidad humana e incluye una mención específica a “el respeto a la evolución de las capacidades de los niños con discapacidad para preservar su identidad”. Colombia apoya enfáticamente esta mención y considera que podría ser aplicable de forma particular frente a los niños intersexuales, a quienes sus padres -bajo la figura del consentimiento sustituto- no les deberían cercenar la posibilidad de que decidan sobre su identidad sexual y tomen o no medidas frente a su “ambigüedad genital”, cuando tengan la edad propicia para hacerlo. En Colombia la Corte Constitucional se ha pronunciado sobre este tema en las Sentencias SU-337 de 1999 y T-622 de 2014, donde se eliminó la posibilidad de que los padres emitieran su consentimiento sustituto frente a las decisiones de sus hijos sobre la “reasignación de sexo”, y ahora se promueve el consentimiento asistido que privilegia el derecho de los niños y las niñas a determinar autónomamente su identidad sexual y su estilo de vida.

Párrafo 5. Aunque Colombia comparte la afirmación según la cual la promoción de la vida independiente es una acción costo-efectiva para asegurar el desarrollo sostenible y erradicar la pobreza, estimamos fundamental que allí se haga referencia a las diferentes capacidades de los Estados para destinar su presupuesto a programas de inclusión social para la población con discapacidad y a su autonomía para elegir ciertos programas de inclusión sobre otros, mientras que estos respeten los derechos humanos consagrados en la Convención. En consecuencia, se propone la siguiente inclusión:

*5. In the Preamble to the Convention, States parties recognized that the majority of persons with disabilities live in conditions of poverty and stressed the need to address the negative impact of poverty. The cost of social exclusion is high and strategies to tackle poverty often require significant extra budgetary resources, which States Parties have different capacities to assume in terms of their levels of development. However, policies for achieving social inclusion of persons with disabilities, including through the promotion of their right to independent living, represent a cost-effective mechanism to ensure sustainable development and eradicate poverty. States are autonomous in the choice of certain inclusion programs over others, provided they respect the human rights enshrined in the Convention.*

Párrafos 6 y 7. El Estado colombiano no está convencido de que el Derecho a vivir en forma independiente deba catalogarse como una “condición previa” para la aplicación de los demás artículos de la Convención, pues teniendo en cuenta el principio de progresividad y los diferentes niveles de desarrollo de los Estados Parte, este puede acercarse más a un punto de llegada que a un punto de partida. De hecho, el Párrafo 7 argumenta precisamente que el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad sólo puede realizarse plenamente si se cumplen todos los derechos civiles y políticos, pero también los económicos, sociales y culturales, sin que esto obste para que mientras se trabaja en la materialización de estos últimos, se efectúen cambios y se tomen medidas específicas para promover la vida independiente. Tras estas consideraciones y con el fin de armonizar el contenido de ambos párrafos, se propone la supresión de expresión tachada:

*6. The present General Comment is aimed at assisting States parties in their implementation of article 19 and fulfilling their obligations under the Convention. It primarily concerns the States parties’ obligations to ensure every individual’s enjoyment of the right to live independently and be included in the community, but is also related to other provisions. Article 19 plays a distinct role as one of the widest ranging and most intersectional articles of the Convention ~~and has to be considered as a precondition for the implementation of the Convention across all articles.~~*

Párrafo 12. Colombia estima que podría agregarse a la redacción actual del párrafo, que la discriminación por motivos de discapacidad, en muchas ocasiones, se produce sin que exista el ánimo de provocarla. Por esta razón, se deben desmontar leyes y políticas que tengan efectos discriminatorios o segregacionistas, así desde su concepción esta no haya sido la intencionalidad. Es importante mencionar de igual forma que la igualdad deberá garantizarse incluso si para hacerlo se necesita un tratamiento diferenciado a través de medidas afirmativas. Se propone entonces la inclusión de los siguientes apartes en rojo:

*12. In order for everyone to enjoy the right, the principle of non-discrimination is essential. Equality and non-discrimination are fundamental concepts of international human rights law and enshrined in all core human rights instruments. In its General Comment No. 5, the Committee on Economic, Social and Cultural Rights highlights that “segregation and isolation achieved through the imposition of social barriers” count as discrimination. Consequently, discrimination against persons with disabilities is caused by an objective fact that involves social barriers. Thus, discrimination occurs even when there is no intention to provoke it. It also stresses in relation to article 11 ICESCR that the right to an adequate standard of living not only includes having equal access to adequate food, accessible housing and other basic material requirements, but also the availability of support services and assistive devices which fully respect the human rights of persons with disabilities. The right to equality of persons with disabilities must be guaranteed even through affirmative action.*

Párrafo 14. Colombia comparte la visión del Comité respecto a los retos en la aplicación del artículo 19 y su interrelación con el artículo 12 sobre capacidad jurídica. Sería de gran ayuda para los Estados que la Observación ahondara en las formas de promover la toma de decisiones con apoyo como método de superación de las decisiones sustitutivas, haciendo especial alusión a la discapacidad intelectual y psicosocial. Colombia también comparte que la insuficiencia de marcos jurídicos y asignaciones presupuestarias que promuevan la asistencia personal es una barrera para la garantía del derecho a la vida independiente, sin embargo, estima que es deber del Comité reconocer los diferentes niveles de desarrollo de los Estados Parte en la Convención. Así mismo, rechaza que se asocie inexorablemente la institucionalización con los tratos forzados y propone separar en dos el literal d, así:

*d. Physical and regulatory institutionalization, including of children.*

*e. ~~and~~ forced treatment in all its forms (interrelation with article 14);*

Párrafo 15. (a). Colombia respalda la claridad que se hace en el párrafo en que vivir de forma independiente no significa necesariamente vivir solo ni tiene como prerrequisito tener la capacidad de llevar a cabo las actividades diarias autónomamente. Comparte la concepción de que este derecho se asocia a la libertad de elección y control sobre el estilo de vida propio y las actividades cotidianas.

Párrafo 15. (b). Colombia propone que se haga una alusión a la inclusión laboral como un mecanismo de integración social que facilita la vida independiente.

Párrafo 15. (c). La identificación que el párrafo hace de la institucionalización con la imposición de un determinado sistema de vida más que con la reclusión en un entorno particular, plantea demasiadas preguntas respecto a si una persona con discapacidad vive en un entorno familiar donde no se respeta su voluntad estaría también institucionalizado. El Estado colombiano quisiera que en el párrafo se hiciera claridad sobre este asunto explicando qué grado de elección y control es necesario para que un entorno familiar no se convierta en un modo de institucionalización y cómo sería esto compatible con las normas y roles inherentes a la institución de la familia. De forma subsidiaria desearía que cuando se hable de entornos familiares de ese tipo se emplee el término “segregación” y no “institucionalización”, para que sea de más fácil comprensión.

Párrafo 15. d). Colombia reconoce que la asistencia humana dirigida por el usuario es una herramienta invaluable para la vida independiente de las personas con discapacidad, pero no comparte el hecho de que el financiamiento siempre deba ser controlado por la persona con discapacidad para que esta actúe como un empleador. Se considera que lo importante es que la persona con discapacidad permanezca en el centro de la toma de decisiones frente al servicio de asistencia, incluso si se trata de decisiones con apoyo, independientemente de quién sea el que administre los fondos destinados a pagar el salario del asistente personal.

Párrafo 16. Colombia estima esencial que la asistencia personal no se promueva como la única forma de garantizar la vida independiente y la inclusión de las personas con discapacidad en sus comunidades.

B. Artículo 19 chapeau

Párrafo 20. Colombia comparte plenamente el sentido del párrafo y reconoce que ni las cuestiones de capacidad jurídica ni el nivel de apoyo requerido pueden invocarse para negar el derecho a la vida independiente y la inclusión comunitaria de las personas con discapacidad. Estima fundamental que se recalque que la discapacidad intelectual no debe asociarse a la incapacidad de vivir de forma independiente ni a la necesidad de institucionalización.

C. Artículo 19 literal (a)

Párrafo 26. Colombia comparte la concepción de la capacidad jurídica y el reconocimiento igualitario ante la ley como la base de la realización de la vida independiente y la inclusión comunitaria de los adultos con discapacidad.

D. Artículo 19 literal (b)

Párrafo 27. Colombia reconoce que se debe promover un cambio normativo que propicie la transición progresiva del modelo de asistencia institucional al modelo de atención basado en comunidad, donde no perdure la atención despersonalizada o despojada de rasgos individuales, ni la rigidez en las rutinas con establecimiento de horarios y actividades comunes, que en últimas termina por negar la individualidad, cercenar el derecho a la privacidad y distanciar socialmente a los residentes de los profesionales, yendo en detrimento no solo del derecho a la vida independiente sino del derecho a la inclusión en la comunidad.

E. Artículo 19 literal (c)

Párrafo 32. Colombia coincide con el párrafo en que el éxito de la desinstitucionalización como medio para promover la vida independiente y la inclusión en la comunidad, tiene que ver en gran parte con el desarrollo paralelo de programas de concientización y cambio de paradigmas.

Párrafo 35. La redacción del párrafo debería moderarse puesto que la “asequibilidad” a viviendas accesibles a través de subvenciones estatales no es viable en el corto plazo en algunos Estados con bajos niveles de desarrollo y altos niveles de necesidades básicas insatisfechas. En todo caso, el Comité debería tener en cuenta que, en estos programas de subvención para acceder a vivienda propia o arrendada, existen otras poblaciones vulnerables que también deben ser favorecidas.

Párrafo 41. Colombia apoya de manera enfática la mención a que “Los derechos sociales y culturales están sujetos a realización progresiva”. El Estado colombiano reconoce el doble carácter del derecho a vivir de forma independiente como derecho civil y como derecho social y cultural que requiere para su realización de un alto contenido prestacional que los Estados pueden cubrir en diferente grado según sus niveles de desarrollo: “al máximo de sus recursos disponibles”.

Párrafo 43. En este apartado se aduce que “Los Estados Partes sólo pueden atribuir el incumplimiento de las obligaciones relativas a la falta de recursos si demuestran haber hecho todo lo posible por utilizar todos los recursos de que disponen para satisfacer esas obligaciones mínimas con carácter prioritario”. Colombia propone cambiar la redacción actual a la siguiente:

*43. An exemption from progressive realization regarding article 19 (b) and (c) is the “minimum core obligation to ensure the satisfaction of, at the very least, minimum essential levels of each of the rights” incumbent upon the States parties. If persons with disabilities are deprived of the core elements of independent and community living as listed in paragraph 40 of this General Comment, this counts as a failure to fulfill States parties’ obligations. States parties can only attribute the failure to meet the obligations to a lack of resources if they demonstrate having made every reasonable effort to use all resources at their disposal in order to satisfy those minimum obligations as a matter of priority.*

Párrafos 48 y 50. Para Colombia es diáfano que los Estados no deben limitar el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad, pero considera que sí podrían regular su ejercicio a través de salvaguardias que los protejan y asistan en la toma de decisiones relativas a este aspecto de su vida, sin que esto sea percibido como una intromisión indeseable del Estado en el disfrute de ese derecho o como una restricción al mismo.

Párrafo 53. La redacción del párrafo podría cambiar de “Las familias pueden contribuir a la realización del derecho a una vida independiente, pero su función no sustituye a las obligaciones de los Estados Partes” para hablar de “corresponsabilidad” entre las familias, la sociedad y el Estado en promover el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad.

Párrafo 57. El párrafo estipula que “También es importante que el acceso a la vivienda no esté condicionado a requisitos que reduzcan la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad”. Sin embargo, Colombia estima que los Estados deberían estar en capacidad de privilegiar programas de acceso a las viviendas que beneficien a las familias en conjunto y a los cuidadores de las personas con discapacidad y no solo a las personas con discapacidad de manera individual pues, como lo reconoce el Proyecto de Observación en acápites previos, la vida independiente no implica necesariamente vivir solo.

Párrafo 58. Los servicios que relaciona el párrafo deben estar disponibles en la medida de las capacidades de los Estados.

Párrafos 60 y 61. Colombia apoya la claridad que hace el párrafo en que las transferencias en efectivo, como las asignaciones por discapacidad, puedan estar sometidas a un régimen de condicionalidad y responder a criterios de distribución estipulados por los Estados partes.

Párrafo 65. Colombia propone ser más cuidadosos en la redacción del párrafo puesto que la asignación de recursos a apoyo institucional no es *per se* una mala asignación de recursos ya que a través de estas instituciones se pueden beneficiar a personas con discapacidad y a otros colectivos elijan libremente este estilo de vida, como, por ejemplo, las personas mayores.

Párrafos 80 y 83. De nuevo es importante que se especifique que el monitoreo de los servicios de apoyo no puede verse como una intromisión del Estado en la vida de las personas con discapacidad ni podrá considerarse como un actuar paternalista.

Párrafo 86. El párrafo afirma que “El suministro de enfermeras y fisioterapeutas, tanto en los hospitales como en el hogar, es una parte de la atención sanitaria y no debe verse Como cumplimiento de la obligación de los Estados Partes en virtud del artículo 19”. Colombia no entiende la razón por la cual las enfermeras en el hogar no pueden ser también consideradas como asistentes personales que facilitan la vida independiente bajo el entendido de que la rehabilitación física y la vida independiente pueden ser interdependientes.

Párrafo 91. La afirmación de que, como una forma de garantizar el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad, los asistentes personales deberán estar exentos de pagar entradas a eventos culturales, puede ir más allá del ámbito de regulación estatal, del concepto de ajustes razonables y puede llegar a interferir en la autonomía de la empresa privada. Consideramos que debe suprimirse la frase “Assistants should be free of paying entrance” o añadirse “(…) when possible".