

DERECHO A MORIR DIGNAMENTE-Prevalencia de la presunción de capacidad de paciente en situación de discapacidad, con enfermedad grave e incurable que fue declarado interdicto

(...) el consentimiento de una persona en situación de discapacidad, incluso declarada interdicta, que quiere transitar hacia una muerte digna por vía de eutanasia, ha de ser valorado atendiendo su capacidad para comprender su situación e, igualmente, una vez se verifique, a partir del criterio de un profesional competente en medicina, si su capacidad cognitiva, su comprensión propia y del contexto, es suficiente para tomar la decisión de poner fin a su vida.

ACCION DE TUTELA EN MATERIA DE DERECHO FUNDAMENTAL A MORIR DIGNAMENTE-
Procedencia

DERECHO FUNDAMENTAL A MORIR DIGNAMENTE-Evolución jurisprudencial

CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL AMBITO DE LA SALUD-Exigencias

DERECHO FUNDAMENTAL A MORIR DIGNAMENTE-Tiene múltiples dimensiones

DERECHO FUNDAMENTAL A MORIR DIGNAMENTE-Marco normativo

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE Y DERECHO A LA AUTONOMIA PERSONAL-
Alcance

SISTEMA DE APOYOS A FAVOR DE LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD MENTAL-
Alcance

SISTEMA DE APOYOS A FAVOR DE LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD MENTAL-
Objetivos

ADJUDICACION JUDICIAL DE APOYOS-Función

CAPACIDAD JURIDICA DE LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD MENTAL-Ley 1996
de 2019

(...), los cambios más relevantes que trajo la Ley 1996 de 2019, en relación con régimen de capacidad legal mediante la posibilidad de usar apoyos de las personas en situación de discapacidad, son los siguientes: (i) elimina del ordenamiento civil la incapacidad legal absoluta por discapacidad mental; (ii) deroga el régimen de guardas e interdicción para las personas en condiciones de discapacidad mental, cognitiva o intelectual; (iii) presume la capacidad de goce y ejercicio para todas las personas en situación de discapacidad; (iv) establece dos mecanismos que facilitan a las personas en situación de discapacidad manifestar su voluntad y preferencias en el momento de tomar decisiones con efectos jurídicos: (a) los acuerdos de apoyos y (b) la adjudicación judicial de apoyos; (v) regula las directivas anticipadas, como una herramienta para las personas mayores de edad en las que se manifiesta la voluntad de actos jurídicos con antelación a los mismos; ..., (vi) previó un régimen de transición desde los modelos de sustitución de la voluntad de las personas en situación de discapacidad a uno basado en apoyos, en virtud del cual las sentencias que

declararon la interdicción de una persona producen efectos hasta que sean revisadas por el juez que las profirió, con el fin de determinar si la persona requiere o no de apoyos judiciales; ..., (vii) una interpretación conforme a la Carta Política y a la jurisprudencia de esta Corporación, impide exigir la revisión de la sentencia que declaró un estado de interdicción cuando la persona busca acceder a tratamientos médicos, en tanto manifestación de la autonomía, voluntad y preferencias de la persona asociadas directamente al libre desarrollo de su personalidad y a su dignidad.

REPÚBLICA DE COLOMBIA

CORTE CONSTITUCIONAL

Sala Tercera de Revisión

Sentencia T-048 de 2023

Referencia: Expediente T-8.984.148

Acción de tutela presentada por Ernesto contra La Clínica.

Magistrada ponente:

Diana Fajardo Rivera

Bogotá, D.C., siete (7) de marzo de dos mil veintitrés (2023)

La Sala Tercera de Revisión de la Corte Constitucional, integrada por los magistrados Jorge Enrique Ibáñez Najar, Alejandro Linares Cantillo y la magistrada Diana Fajardo Rivera, quien la preside, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, específicamente las previstas en los artículos 86 y 241 -numeral 9- de la Constitución Política y en el Decreto Ley 2591 de 1991, profiere la siguiente

SENTENCIA

En el trámite de revisión del fallo dictado el 1º de julio de 2022, en segunda instancia, por el Juzgado Primero Penal del Circuito de Macondo, que confirmó la providencia del 24 de mayo de 2022 proferida por el Juzgado Segundo Penal Municipal de Conocimiento con Función de Control de Garantías del mismo distrito judicial, mediante la cual declaró improcedente la acción de tutela de la referencia.

I. ACLARACIÓN PREVIA

Puesto que en el presente asunto se realizarán referencias al contenido de la historia clínica¹ y a la condición médica del accionante, como medida de protección a su intimidad, esta Sala ha decidido suprimir los datos que permitan su identificación. En consecuencia, los nombres de las partes serán remplazados con nombres ficticios, los cuales se escribirán con letra cursiva. De este modo, el accionante será identificado como Ernesto, su hija como Lucía, la IPS accionada como La Clínica, su EPS como Azul, el lugar donde el demandante reside como La Fundación y la ciudad que habita como Macondo.

Para el efecto se suscriben dos providencias. Una de ellas, para ser comunicada a las partes del proceso, así como a los vinculados, tendrá los nombres reales. La otra, para ser incluida en la Relatoría de la Corte Constitucional, tendrá los nombres ficticios. La protección de los datos se deberá reflejar en los documentos e información que se divulgue en la página web de la Corte Constitucional, tales como boletines, comunicados de prensa, información sobre el estado del proceso disponible en los buscadores de acceso abierto al público, entre otros.

II. ANTECEDENTES

1. Hechos

1. Ernesto tiene 66 años. Es beneficiario del régimen contributivo en salud y está adscrito a la EPS Azul. Vive en La Fundación en la ciudad de Macondo. Allí recibe cuidados paliativos, pues padece (i) esclerosis múltiple desde hace veinte años; (ii) trastorno esquizoafectivo – trastorno afectivo bipolar con síntomas sicóticos; (iii) vejiga neurogénica y (iv) infecciones de vías urinarias.

1. Debido a la naturaleza progresiva y degenerativa de la esclerosis, hace seis años Ernesto permanece inmóvil en su cama, usando únicamente pañales, y requiriendo del

apoyo permanente de terceros para realizar sus actividades más básicas. A pesar de que lamenta su situación, y ha manifestado que siente dolor y padece sufrimiento, sus médicos tratantes afirman que el estado actual de la medicina no permite pronosticar si se recuperará o no, ni cuál será el desenlace de su condición.

1. El 31 de marzo de 2022, Ernesto debió recibir atención médica de urgencias en La Clínica, por una infección en las vías urinarias provocada por la encarnación de la sonda vesical que utiliza. Allí, en compañía de su hijo y una hermana, manifestó de viva voz a la especialista en dolor y cuidados paliativos su decisión de acceder al procedimiento de eutanasia. Afirmó que no quería seguir viviendo una vida sin posibilidad de aliviar sus padecimientos por medio de la medicina y bajo condiciones que considera indignas, degradantes e inhumanas.

1. La especialista mencionada activó entonces el protocolo de eutanasia. Ese mismo día, Ernesto fue valorado por una especialista en psiquiatría, quien indicó que el paciente estaba “alerta, colaborador, tranquilo, con capacidad de atención, no alucinado, con pensamiento lógico, coherente, triste en relación con su condición de salud”; y concluyó que “desde el punto de vista psiquiátrico, el paciente se encuentra en facultades mentales y de autonomía para tomar sus decisiones. De forma clara no vemos impedimento. Se realiza acompañamiento familiar, refieren aceptar y entender.”²

1. El 1º de abril de 2022 Ernesto fue valorado por su neurólogo. El especialista aprobó continuar con el protocolo de eutanasia, porque “se trata de un paciente con esclerosis múltiple probablemente primaria progresiva, con discapacidad física severa e irreversible con rehabilitación, con dolor neuropático severo. [...]. [P]or el patrón de progresión avanzado, compromiso radiológico severo, no requiere estudios de control. Ya fue valorado por psiquiatría que indica juicio y raciocinio preservados con capacidad para tomar decisiones. Mientras tanto, debe continuar seguimiento por clínica del dolor y cuidados paliativos, neurología y acompañamiento por psicología [...].”

1. La solicitud de eutanasia fue enviada al Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente de La Clínica. En Acta del 7 de abril de 2022 dicho Comité estableció que, en principio, Ernesto cumple con los criterios definidos por el Ministerio de Salud y Protección Social en la Resolución 971 de 2021 para acceder a la eutanasia. Esto, porque (i) la enfermedad que padece es grave y terminal (esclerosis múltiple); (ii) no existen alternativas razonables de tratamiento específico para la enfermedad o alivio de los síntomas; (iii) “el paciente reitera, de forma autónoma y espontánea, su deseo de ejercer su derecho a morir con dignidad” y (iv) “[cuando lo manifestó] se encontraba consciente, orientado en tiempo, persona y lugar.”

1. Con todo, los integrantes del Comité “se abstuvieron” de aprobar la solicitud. Adujeron la existencia de “una duda razonable” en torno a que Ernesto “pued[e] no tener, desde la perspectiva legal, capacidad y competencia mental suficiente para tomar por sí, de manera autónoma y consciente, la decisión de solicitar el ejercicio del derecho a morir con dignidad.” Específicamente, esa duda sobre su capacidad y competencia mental se fundó en la “declaratoria de interdicción judicial indefinida por discapacidad mental” que, mediante Sentencia del 30 de mayo de 2018, profirió el Juzgado Segundo de Familia del Circuito de Macondo en el marco del procedimiento de interdicción promovido por su hija, Lucía, quien en dicho trámite fue además designada como su curadora.

1. En concreto, el Comité concluyó que la solicitud de eutanasia presentada por Ernesto carecía de los requisitos de validez previstos en los artículos 7 y 14 de la Resolución 971 de 2021, relativos a las “condiciones para expresar la solicitud de manera directa” y “capacidad y competencia mental.” No obstante, señaló que la determinación podría estar sujeta a cambios si, dentro los quince días siguientes, (i) Ernesto aportaba las pruebas que acreditaran su “capacidad legal actual” para actuar, sin necesidad de “interpuesta persona”; y/o (ii) su curadora remitía un documento de voluntad anticipada suscrito por el paciente, siempre que hubiese sido otorgado en ejercicio de su capacidad plena.

1. La decisión del Comité fue comunicada a Ernesto y a su hija, Lucía, el 18 de abril de 2022.

2. Acción de tutela instaurada

1. El 13 de mayo de 2022, Ernesto y Lucía presentaron acción de tutela contra La Clínica.⁴ Solicitaron el amparo al derecho fundamental a la muerte digna de Ernesto y, en consecuencia, ordenar a La Clínica que le practique la eutanasia. Al respecto, sostuvieron que resulta impertinente e irrazonable que el Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente de La Clínica haya exigido demostrar la capacidad legal de Ernesto como condición para aprobar el procedimiento de eutanasia que él mismo solicitó.

1. Primero, porque el Comité olvidó que con la expedición de la Ley 1996 de 20195 (i) se eliminó “la incapacidad legal absoluta por discapacidad mental”; (ii) se derogó el régimen establecido en el Código Civil sobre procesos de interdicción y (iii) se consagró una presunción de capacidad legal en favor de todas las personas en situación de discapacidad.

1. Segundo, porque si bien el artículo 56 de la Ley 1996 de 20196 prevé el procedimiento de revisión de las sentencias de interdicción proferidas antes de su expedición, aquel únicamente tiene como fin establecer la necesidad de adjudicación de apoyos para las personas en situación de discapacidad. En ese sentido, afirmaron que, debido a la naturaleza del ejercicio del derecho a morir dignamente, una persona en situación de discapacidad, incluso declarada bajo estado de interdicción, no requiere de apoyo de terceros para tomar la decisión sobre el final de su vida, ya que ello corresponde únicamente a una determinación autónoma y propia de cada persona.

1. Asimismo, advirtieron que, dada la progresión de la enfermedad que aqueja a Ernesto, la exigencia de llevar a cabo el proceso de revisión de la sentencia de interdicción, además de resultar jurídicamente infundada para cumplir su propósito de morir dignamente, sólo prolongaría las condiciones de vida que Ernesto califica por sí mismo como degradantes.

1. Concluyeron que la decisión del Comité Interdisciplinar de negar el procedimiento para la muerte digna contraviene la normatividad y la jurisprudencia vigentes, así como los dictámenes emitidos por los médicos tratantes que dan cuenta de la capacidad mental de Ernesto para decidir sobre la eutanasia. Sobre el punto, destacaron que fue probado que él (i) padece una enfermedad terminal que le produce dolores intensos; (ii) ya manifestó su consentimiento de manera libre, informada e inequívoca, cuyo alcance, además, fue debidamente respaldado por un dictamen de psiquiatría, según el cual Ernesto goza de las condiciones intelectuales para comprender su decisión de morir por vía de eutanasia; y (iii) todos los médicos que han intervenido en su tratamiento le han indicado que no existe posibilidad médica de mejorar su calidad de vida.

3. Admisión, trámite y respuestas

1. Mediante Auto del 16 de mayo de 2022, el Juzgado Segundo Penal Municipal de Conocimiento con Función de Control de Garantías de Macondo admitió la demanda; vinculó a la EPS Azul, a La Fundación y a la Secretaría de Salud municipal correspondiente; y dispuso la práctica de varias pruebas.⁷ Los vinculados, salvo La Fundación y la especialista en dolor y cuidados paliativos, respondieron al requerimiento.

1. El representante legal suplente de la sociedad propietaria de La Clínica solicitó declarar improcedente el amparo. Afirmó que el procedimiento de eutanasia no fue negado, pues aún está en trámite y a la espera de ser resuelto. Ello, una vez los accionantes alleguen

la documentación requerida mediante Acta de 7 de abril de 2022 por los miembros del Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente, la cual permita acreditar la capacidad del accionante para decidir por sí mismo sobre la terminación de su vida.

1. Como sustento, indicó que la decisión de los miembros del Comité no fue caprichosa, pues, en su criterio, la declaratoria de interdicción de cualquier persona “la sustrae de manera total de capacidad jurídica.” Refirió que, como “existe una anotación de interdicción por demencia” en el registro civil de Ernesto, los miembros del Comité Científico Interdisciplinario carecen de competencia para modificar o interpretar la decisión que al respecto adoptó el Juzgado Segundo de Familia de Macondo. Igualmente, sostuvo que no puede omitirse que “una persona bajo interdicción no puede tomar decisiones relevantes para su vida”, como “someterse al procedimiento de eutanasia.”

1. En ese orden de ideas , señaló que no es cierto que Ernesto cumpla con los requisitos para acceder a la muerte digna por vía de eutanasia, porque, según los artículos 7 y 14 de la Resolución 971 de 2021, el Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente debe verificar, entre otras cosas, la “capacidad y competencia mental” del solicitante, y confirmar que esté en “condiciones de expresar la solicitud de manera directa.” Por lo tanto, al estar vigente una medida de interdicción, de acuerdo con la Ley 1996 de 2019, y desde la perspectiva jurídica, resulta razonable afirmar que Ernesto “puede no tener legalmente la capacidad y competencia mental suficiente para tomar de por sí, y de manera autónoma y consciente, la decisión de solicitar el ejercicio del derecho a morir dignamente.”

1. Agregó además que hasta el momento se desconoce si el proceso de revisión de la sentencia de interdicción ya fue solicitado por la curadora o si aquel fue ordenado de manera oficiosa por el juzgado que adoptó tal decisión. Por ello, insistió en que, mientras no se realice la revisión judicial correspondiente, no puede dejarse de lado que la voluntad del accionante “está supeditada a esa decisión judicial [de interdicción]”, ya que el parágrafo segundo del artículo 56 de la ley antes referida, consagra que “[l]as personas bajo medida de

interdicción o inhabilitación anterior a la promulgación de la presente ley, se entenderán como personas con capacidad legal plena cuando la sentencia del proceso de revisión de la interdicción o de la inhabilitación quede ejecutoriada.”

1. El secretario de salud municipal de Macondo solicitó la desvinculación del trámite. Explicó que su función se circunscribe a garantizar el adecuado funcionamiento del sistema general de seguridad social en el municipio, por lo que no puede pronunciarse en torno a si debe o no realizarse el procedimiento de eutanasia al actor. Con todo, refirió que “el Comité está respondiendo de acuerdo a (sic) la normatividad.”

1. La representante de la EPS Azul planteó que carece de legitimación en la causa por pasiva. Luego de reseñar parte de la historia clínica de Ernesto, hizo referencia a los requisitos establecidos en la Resolución 971 de 2021, y concluyó que no existe una negación expresa del Comité Interdisciplinario para autorizar el procedimiento de eutanasia al demandante, porque aquel únicamente solicitó la documentación necesaria “para acreditar [su] capacidad” para tomar la decisión de poner fin a su vida.

1. La siquiatra que valoró y atendió a Ernesto en La Clínica reiteró que se trata de un “paciente que reconoce su patología, comprende la magnitud de su decisión y se encuentra en capacidad de auto determinarse y tomar decisiones, respetándose así el principio bioético de autonomía.”

1. Con motivo de una solicitud formulada por el Procurador Judicial 21 de Infancia, Adolescencia, Familia y Mujeres de Macondo, la jueza de tutela de primera instancia (i) requirió información del proceso de interdicción al Juzgado Segundo de Familia del Circuito de Macondo ; (ii) solicitó a Lucía que precisara si ya había adelantado el trámite de revisión de la sentencia de interdicción, en los términos de la Ley 1996 de 2019, y, (iv) el 19 de mayo de 2022, entrevistó a Ernesto en su lugar de residencia.

1. El secretario del Juzgado Segundo de Familia de Macondo remitió copia de la Sentencia del 30 de mayo de 2018, por la cual se declaró la interdicción de Ernesto; y aclaró que, con posterioridad a la expedición de la providencia, publicaciones de ley y la aceptación de la guardadora, no se ha realizado ningún otro trámite.

1. Lucía comunicó que no ha adelantado el proceso de revisión de la sentencia de interdicción. Reiteró que ese trámite tiene como objeto determinar si la persona requiere o no de apoyos, en caso de que aquella no pueda manifestar por sí misma su voluntad. Por tanto, aseveró que ese trámite judicial no es necesario para que Ernesto pueda ejercer su derecho a morir dignamente, porque para ello sólo se requiere constatar que la voluntad del paciente es clara, inequívoca e informada, lo cual ya fue debidamente probado a través de dictámenes médicos.

1. En la entrevista llevada a cabo por la titular del despacho de primera instancia, el 19 de mayo de 2022, Ernesto indicó que padece esclerosis múltiple y reivindicó su decisión de ejercer su derecho a la muerte digna a través de la eutanasia. Explicó que su enfermedad “ataca al sistema nervioso”, por lo cual “qued[a] totalmente paralizado, lo único que pued[e] mover es la cabeza. [I]e duele todo, los pies la garganta, los ojos, la nariz, las orejas, el estómago.”⁸ Asimismo, precisó que “la enfermedad mía es incurable y yo estoy sufriendo mucho acá en la vida”,⁹ razón que lo llevó a solicitar la eutanasia: en sus palabras, el apoyo para “una muerte asistida.”¹⁰

1. El Procurador de Infancia, Adolescencia, Familia y Mujeres de Macondo conceptuó que la acción de tutela es improcedente, por incumplimiento del requisito de subsidiariedad. De acuerdo con la Ley 1996 de 2019, según afirmó, la providencia que declaró la interdicción indefinida por discapacidad mental de Ernesto debe ser objeto de revisión a petición de parte o de oficio ante el Juzgado de Familia que la profirió. Ello, con el fin de “dejar sin efectos la

interdicción” y, a su vez, determinar si el accionante requiere adjudicación judicial de apoyos.

1. Además, mencionó que, conforme a la ley referida, el trámite debe surtirse dentro de los 36 meses siguientes a la entrada en vigencia del Capítulo V correspondiente, esto es, entre el 27 de agosto de 2021 y hasta el 26 de agosto de 2024. Sin embargo, advirtió que no existe prueba de que el procedimiento hubiese sido tramitado por los accionantes. Sin la sentencia de revisión ejecutoriada, sostuvo, la declaratoria de interdicción aún surte plenos efectos. Por ende, dado que la parte accionante no ha agotado ese recurso, la solicitud de amparo se torna inviable, pues el ordenamiento jurídico dispone de un mecanismo ordinario al cual los demandantes pueden acudir para la satisfacción de su pretensión.

1. Por medio de Sentencia del 24 de mayo de 2022, el Juzgado Segundo Penal Municipal de Conocimiento con Función de Control de Garantías de Macondo declaró improcedente la acción de tutela. Como sustento de su determinación, consideró que aun cuando Ernesto “es consciente de su situación y expresa su decisión de morir dignamente, no puede determinarse que dicho consentimiento sea libre, informado e inequívoco”, ya que existe una providencia judicial mediante la cual fue declarado en interdicción indefinida por discapacidad mental y esa decisión judicial continuará produciendo efectos hasta tanto cobre ejecutoria la sentencia que la revise. En ese sentido, estimó que ante la existencia de un mecanismo ordinario, el asunto escapa del ámbito de competencia del juez constitucional.

1. Por último, descartó la configuración de un perjuicio irremediable. De un lado, refirió que Ernesto todavía puede “solicitar la designación de una persona como apoyo, para que con su ayuda se surtan los trámites de petición de eutanasia”; de otro, destacó que el derecho a morir dignamente no sólo se satisface a través de la eutanasia, sino también por medio de opciones como los cuidados paliativos o la adecuación del esfuerzo terapéutico;

dimensiones del derecho reclamado que pueden ayudar al accionante a manejar el dolor y el sufrimiento de la enfermedad que lo aqueja.

1. Lucía impugnó la decisión. Solicitó su revocatoria y, en su lugar, insistió en su solicitud de amparo al derecho fundamental a morir dignamente en favor de Ernesto. Primero, cuestionó que la sentencia de primera instancia haya señalado la posibilidad que tiene Ernesto de continuar bajo cuidados paliativos, pues precisamente el ejercicio a la muerte digna por vía de eutanasia busca que la persona no sea obligada a continuar viviendo cuando tales cuidados no logran superar los efectos de la enfermedad, y someten a la persona a una existencia indigna y degradante. Segundo, reiteró que exigir el trámite del proceso de revisión de la sentencia de interdicción implica perpetuar que Ernesto viva en condiciones inhumanas. Al respecto, insistió en que solo la ciencia, a través de la psiquiatría o la psicología, pueden determinar si una persona está en condiciones mentales para comprender el alcance de sus decisiones, lo cual ya ha sido corroborado en el trámite de tutela tanto con los conceptos y evaluaciones médicas que indican que Ernesto tiene capacidad para entender el alcance de su decisión de morir dignamente por vía de eutanasia, como en la entrevista practicada por la jueza de primer grado.

5. Sentencia de segunda instancia

1. A través de providencia del 1º de julio de 2022, el Juzgado Primero Penal del Circuito de Macondo confirmó la decisión impugnada. En lo esencial, reiteró la improcedencia del amparo. Preciso que, aun cuando al accionante le asiste el derecho a morir dignamente, la declaratoria de interdicción por discapacidad mental constituye “una barrera para que por vía de tutela se ordene el procedimiento de eutanasia.”

1. Igualmente, subrayó que si bien la Ley 1996 de 2019 presume la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad, lo cierto es que no eliminó automáticamente

los efectos derivados de las declaratorias de interdicción que fueron proferidas previo a su expedición, de modo que las decisiones de interdicción en firme al momento de entrada en vigencia de la Ley 1996 se mantienen, al punto de que “la presunción de capacidad jurídica tiene una excepción.” En tal sentido, señaló, las personas declaradas interdictas sólo tendrán capacidad jurídica una vez haya finalizado el proceso de revisión, conforme al segundo párrafo del artículo 56 de la ley antes mencionada.

6. Trámite de selección

1. El 28 de octubre de 2022,¹¹ el expediente fue escogido para revisión por la Sala de Selección de Tutelas Número Diez de la Corte Constitucional, el cual fue repartido al despacho de la Magistrada ponente el 16 de noviembre del mismo año.

III. CONSIDERACIONES DE LA CORTE CONSTITUCIONAL

1. Competencia

1. La Corte Constitucional es competente para conocer de las decisiones judiciales materia de revisión, de conformidad con lo establecido en los artículos 86 y 241, numeral 9, de la Constitución Política, en los artículos 31 a 36 del Decreto 2591 de 1991, y en virtud del Auto del 28 de octubre de 2022, proferido por la Sala de Selección Número Diez de esta Corporación.

2. Presentación del asunto objeto de revisión

1. La Sala Tercera de Revisión estudia la acción de tutela formulada por Ernesto y su hija Lucía contra la La Clínica, pues estiman que esta violó el derecho fundamental a la muerte digna del cual es titular el primero. En concreto, circunscriben la vulneración a la decisión del Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente de no autorizar el procedimiento de eutanasia que Ernesto solicitó. Ello, bajo el argumento de que, al ser una persona que se encuentra declarada bajo interdicción, desde el punto de vista jurídico, él puede no tener la “capacidad y competencia mental suficiente” para tomar la decisión de poner fin a su vida por vía del procedimiento eutanásico, lo que plantea como una duda razonable sobre su capacidad legal. Lo anterior, conforme indicaron, pese a que Ernesto (i) ha sido diagnosticado médicamente con una enfermedad grave, incurable e incluso terminal (esclerosis); (ii) padece intensos sufrimientos y dolores derivados de sus patologías; (iii) carece de expectativas médicas de recuperación; (iv) ya manifestó su consentimiento de poner fin a su vida; y (v) su capacidad y facultades mentales fueron corroboradas por personal médico competente.

La acción de tutela es procedente

1. Para la Sala, la acción de tutela bajo revisión es procedente. Cumple los requisitos exigidos por el Decreto 2591 de 1991 y la jurisprudencia constitucional, pues se satisfacen los presupuestos de legitimación por activa y pasiva, inmediatez y subsidiariedad, como enseguida se explica.

1. Primero, se cumple con el requisito de legitimación por activa, ¹² dado que el recurso de amparo fue promovido por Ernesto, quien es la persona que considera afectados

sus derechos fundamentales a raíz de la decisión de la parte accionada de abstenerse de prestarle servicios médicos para acceder a una muerte digna. La legitimación por activa en la acción de tutela es amplia, pues esta constituye un derecho de toda persona, de modo que no está sujeta a requisitos especiales de capacidad o representación. Además, de conformidad con los principios de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que hace parte del orden constitucional, debe maximizarse siempre la autonomía de las personas en situación de discapacidad, lo cual incluye, por supuesto, lo relacionado con su derecho al acceso a la administración de justicia.¹³

1. Es cierto que su hija, Lucía, también presenta la acción de tutela en condición de curadora, dado que Ernesto fue declarado interdicto, a través de Sentencia del 30 de mayo de 2018 proferida por el Juzgado Segundo de Familia del Circuito de Macondo, por padecer “demencia.” Si bien estos son hechos que tienen relevancia para el estudio de fondo, en esta etapa del análisis resulta innecesario profundizar en su intervención, no sólo desde el punto de vista de la curaduría y los derechos de las personas en situación de discapacidad, sino también a la luz de la jurisprudencia sobre la agencia oficiosa.

1. Adicionalmente, en el presente asunto la voluntad de comparecer al trámite de tutela fue manifestada por el actor en al menos dos oportunidades. La primera, mediante la interposición de la acción de tutela a través de la firma a ruego de su hija. El segundo, en la entrevista llevada a cabo el 19 de mayo de 2022 por la titular del despacho de primera instancia, en la que el accionante reivindicó su decisión de ejercer su derecho a la muerte digna y de poner su situación “en manos de las autoridades”, dado el carácter incurable de su enfermedad y el sufrimiento que le produce.

1. Luego, la Sala encuentra acreditada la voluntad del actor de acudir a la acción de tutela para la protección de su derecho fundamental a la muerte digna, y su legitimación en la causa por activa como presunto y directamente afectado con la decisión de la IPS accionada.

1. Segundo, se satisface el presupuesto de legitimación por pasiva¹⁴ frente a la EPS Azul y La Clínica. La primera, porque es la obligada a prestar el servicio de salud al accionante, como afiliado del régimen contributivo de seguridad social en salud. La segunda, porque es la encargada de adelantar el trámite para la activación del protocolo de eutanasia solicitado por el actor, de acuerdo con lo previsto en la Resolución 971 de 2021 del Ministerio de Salud y Protección Social, vigente para el momento en el cual aquel elevó la solicitud del procedimiento, y en virtud de la cual, se destaca, es la competente para “conformar el Comité Científico Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad” que verifique las condiciones necesarias para decidir si autoriza o no el servicio eutanásico.¹⁵

1. Tercero, se encuentra cumplido el requisito de subsidiariedad, pues a partir de la Sentencia T-970 de 2014¹⁶ la Corte Constitucional ha determinado y reiterado que la acción de tutela constituye el mecanismo jurídico principal y adecuado para resolver las controversias relacionadas con el ejercicio del derecho a morir dignamente. En primer lugar, por cuanto en esta clase de asuntos están comprometidos los derechos de personas que se encuentran en una situación de debilidad manifiesta debido a sus difíciles condiciones de salud. En segundo lugar, porque están de por medio reclamaciones que exigen una solución urgente, pues la pretensión tiene por finalidad poner fin a intensos dolores y sufrimientos, en el marco del ejercicio de la autonomía y autodeterminación, como facetas de la dignidad humana. Luego, la tutela es el medio más expedito y eficaz para su resolución.

1. En este punto del análisis, la Sala observa que los jueces de tutela de instancia consideraron que el accionante podía acudir ante el juez de familia para solicitar la revisión de la sentencia que dispuso su interdicción, en tanto paso previo para decidir sobre el procedimiento de eutanasia que él solicitó. Estas decisiones desconocen la jurisprudencia constitucional y suponen una barrera para el acceso a prestaciones que podrían contribuir a la muerte digna, en caso de cumplirse los requisitos necesarios para ese fin. El mecanismo propuesto por los jueces de instancia no permite ordenar la activación o realización del procedimiento de eutanasia; su objeto se concentra en la verificación de si es necesario

brindar apoyos a una persona en situación de discapacidad que previamente ha sido declarada interdicta. En este orden de ideas, los jueces de tutela evadieron el problema jurídico efectivamente planteado y se concentraron, eventualmente, en uno accesorio, desconociendo su responsabilidad en la eficacia de los derechos fundamentales y la materialización del Estado constitucional de derecho.

1. Por consiguiente, la discusión sobre la validez constitucional de la exigencia de agotar el proceso de revisión de interdicción que la IPS accionada le impuso al actor para autorizar su procedimiento de muerte asistida corresponde a una cuestión constitucional autónoma que no le corresponde examinar a la Jurisdicción Ordinaria en la especialidad familia, sino al juez de tutela una vez superados los requisitos de procedibilidad.

1. Por último, se verifica el cumplimiento del requisito de inmediatez, por cuanto entre la formulación de la acción de tutela y la última decisión cuestionada por el actor transcurrió un término razonable. De este modo, el 18 de abril de 2022 se comunicó al accionante que el Comité Interdisciplinario para el Derecho a Morir Dignamente de La Clínica no había autorizado su solicitud de muerte asistida. Por su parte, la demanda de tutela se interpuso el 13 de mayo de 2022, por lo que tan solo transcurrieron 25 días entre estas dos actuaciones, lapso acorde con el carácter inmediato de la protección que se persigue mediante la acción de tutela.¹⁷

1. En ese orden de ideas, una vez verificado el cumplimiento de los requisitos formales de procedibilidad, a continuación se formulará el problema jurídico y se explicará la forma en que se resolverá.

1. Con base en los antecedentes que han sido descritos en la presente providencia,

corresponde a la Sala Tercera de Revisión de la Corte Constitucional ocuparse de resolver el siguiente problema jurídico:

1. ¿Una institución prestadora de salud y un Comité Científico Interdisciplinar vulneran el derecho a la muerte digna de una persona en situación de discapacidad, que afirma sentir intensos dolores y sufrimientos, derivados de una enfermedad grave e incurable, y que por ello ha manifestado su decisión de acceder a la eutanasia, al “abstenerse” de autorizar el procedimiento correspondiente, con fundamento en que (i) tiene una duda razonable acerca de si el solicitante “puede no tener” la suficiente capacidad y competencia mental para decidir sobre el fin de su vida, en un escenario en el cual (ii) existe un dictamen psiquiátrico que lo considera mentalmente competente para consentir y expresar tal decisión, pero (iii) el paciente fue declarado interdicto por sentencia judicial, la cual no ha sido objeto de revisión judicial?

1. Para resolver el problema jurídico planteado, la Sala dará cuenta de (i) la doctrina constitucional sobre el derecho fundamental a morir dignamente, en su dimensión de acceso a prestaciones para la muerte digna, en concreto, sobre la eutanasia, enfatizando en las subreglas trazadas sobre el consentimiento, en tanto elemento básico y estructural para acceder a esa faceta del derecho; (ii) el alcance del derecho a la autonomía de las personas en situación de discapacidad, bajo el modelo social de discapacidad y, con base en ello, (iii) analizará el caso concreto.

5. El derecho a la morir dignamente mediante prestaciones médicas adecuadas. Reiteración de jurisprudencia¹⁸

Aspectos generales y fundamentos del derecho a morir dignamente

1. La Corte Constitucional ha desarrollado una sólida línea jurisprudencial en torno al derecho a morir dignamente. Esta comienza con la Sentencia C-239 de 1997, en la que, por primera vez, analizó la constitucionalidad del tipo penal de homicidio por piedad,¹⁹ y se consolidó con la Sentencia C-233 de 2021,²⁰ una vez más en torno al citado tipo penal.²¹ Entre las dos, un conjunto de decisiones de revisión de tutela se ocupó de analizar diversas esferas del derecho fundamental, al conocer sobre casos concretos en los que personas en situaciones diversas solicitan el derecho al tránsito digno a la muerte. A continuación, se reiterará la línea jurisprudencia, haciendo énfasis en los aspectos relativos al consentimiento informado.

1. En la Sentencia C-239 de 1997, pionera en la línea, la Corte Constitucional estableció que el homicidio por piedad no puede ser penalizado cuando sea cometido por (i) un médico; (ii) con el consentimiento de la persona a quien se realiza el procedimiento; y (iii) si la enfermedad que esta sufre se encuentra en fase terminal.²² Luego de explicar cada una de estas condiciones, reconoció el carácter fundamental del derecho a la muerte digna, y fijó algunos criterios para que el Legislador reglamentara los procedimientos para su materialización.

1. Como eje transversal de la decisión, la Sala Plena recordó la centralidad del valor de la vida en nuestro ordenamiento jurídico, y su carácter inviolable. Afirmó que este puede interpretarse de distintas maneras, bien como un valor de especial importancia, o como un valor sagrado. Pero aclaró que en un estado pluralista la segunda alternativa es inadmisibles, pues se basa en consideraciones metafísicas o creencias religiosas que no pueden ser impuestas desde el derecho.

1. La Sala Plena precisó también que (i) “el consentimiento del sujeto pasivo debe ser libre, manifestado inequívocamente por una persona con capacidad de comprender la situación en que se encuentra. Es decir, el consentimiento implica que la persona posee información seria y fiable acerca de su enfermedad y de las opciones terapéuticas y su

pronóstico, y cuenta con la capacidad intelectual suficiente para tomar la decisión”; (ii) el sujeto activo debe ser un médico, dado que es el único que puede brindarle información precisa al paciente, así como condiciones técnicas y científicas para morir dignamente; y (iii) la persona debía padecer una enfermedad terminal que le cause intensos dolores o sufrimientos. (Destacado)

1. Así, la Corte señaló que del derecho a vivir en condiciones dignas se desprende a su vez el derecho a morir en condiciones dignas. En concreto, afirmó que “[...] [E]l derecho fundamental a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente, pues condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale no solo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta (CP art. 12), sino a una anulación de su dignidad y de autonomía como sujeto moral.”

1. Como consecuencia de esta consideración, trazó cinco puntos esenciales para la futura regulación a cargo del Congreso, a quien corresponde la reglamentación integral de ese derecho, por vía de una ley estatutaria que debe atender: (i) “La verificación rigurosa, por personas competentes, de la situación real del paciente, de la enfermedad que padece, de la madurez de su juicio y de la voluntad inequívoca de morir; (ii) la indicación de las personas que deben intervenir; (iii) las circunstancias bajo las cuales la persona debe manifestar su consentimiento, cómo debe expresarlo y ante quién; así como “la verificación de su sano juicio por un profesional competente”; (iv) “las medidas que deben ser usadas por el médico para obtener el resultado filantrópico”; y (v) “la incorporación al proceso educativo en temas como el valor de la vida y su relación con la responsabilidad social, la libertad y la autonomía de la persona.” (Destaca la Sala).

1. Veinticuatro años después, en la Sentencia C-233 de 2021, la Sala Plena de la Corte Constitucional analizó de nuevo la validez constitucional del artículo 106 del Código Penal, que establece el tipo penal de homicidio por piedad, y, en especial, la exigencia de una

enfermedad terminal como condición de acceso a prestaciones médicas para morir con dignidad. 23

1. De acuerdo con la Sala Plena, el homicidio por piedad no se configura (es decir, no satisface los requisitos de tipicidad y antijuridicidad) cuando se cumplen las siguientes condiciones. Primero, que el paciente exprese su voluntad o consentimiento para acceder a un servicio que lo conduzca a una muerte digna. Segundo, que el paciente sufra una enfermedad grave e incurable que le produzca intenso dolor o sufrimiento, aunque no necesariamente aquella haya sido pronosticada como una condición terminal. Tercero, que la prestación debe ser realizada por un profesional en medicina, pues se trata de una persona en capacidad de brindar la información adecuada, previa expresión de consentimiento; y porque cuenta también con la capacidad técnica de la profesión para que el tránsito se realice con el menor sufrimiento posible.

1. La Corte recordó que, cuando se cumplen tales condiciones, la conducta no solo está permitida, sino que su ejercicio constituye un derecho fundamental autónomo. El derecho a morir dignamente, el cual guarda relaciones evidentes con los derechos a la vida digna y la autonomía, en sus dimensiones de autodeterminación e integridad; así como con el derecho a la salud, pues su ejercicio, invariablemente, va ligado a la prestación oportuna, eficiente, integral de los servicios necesarios para preservar el máximo nivel posible de bienestar de cada persona desde el comienzo hasta el final de su existencia.

1. Entre muchos aspectos relevantes, este Tribunal recordó que (i) el requisito esencial del acceso a la eutanasia es el consentimiento libre, informado e inequívoco de la persona. Este hace parte de los principios éticos de la medicina, así como de los derechos fundamentales de la misma persona. Y se configura a partir de una relación médico-paciente basada en la búsqueda de la mejor situación para el segundo, y en especial, en la prohibición de causar daño (principios de beneficencia y no-maleficencia);²⁴ (ii) la existencia de una enfermedad grave e incurable es un aspecto que debe analizarse a partir de los dictámenes

expertos de los médicos tratantes, y de los consensos que alcanza la medicina acerca de tales condiciones; (iii) el dolor y el sufrimiento hacen referencia tanto a las implicaciones físicas producidas en los tejidos humanos que causan malestar a la persona, como a la manera en que estas impactan sus emociones. Incluye también la dimensión psicológica o síquica; (iv) en torno al dolor, la ciencia ha establecido algunos métodos para que sea comunicado por el paciente al profesional médico. Sin embargo, la jurisprudencia constitucional ha aclarado que en caso de contradicción entre el criterio médico y el del paciente debe prevalecer el del segundo.

1. La Sala concluyó, por otra parte, que la condición de enfermedad en fase terminal desconoce la autonomía del paciente que desea terminar su vida porque se encuentra en condiciones extremas, que le producen un sufrimiento intenso, y que se oponen a su concepto de vida digna. Además, afirmó que tal condición puede llevar a la persona a padecer un trato inhumano, cruel y degradante porque la somete a soportar un sufrimiento intenso de manera indefinida.

1. En esta decisión, la Corte aclaró que, aparte de la condición de enfermedad en fase terminal, no abordó ningún cuestionamiento en torno a los demás elementos y garantías asociadas al derecho a morir dignamente -consentimiento libre, informado e inequívoco-; y señaló también que corresponde a los profesionales e instituciones prestadoras de servicios de salud aplicar la regulación vigente, dando siempre prevalencia a la jurisprudencia constitucional, en caso de que se presente alguna duda en su trámite.

1. Esta subregla, que puede definirse como una cláusula de preferencia normativa a favor de la jurisprudencia constitucional es muy relevante, pues exige a los operadores jurídicos y del sistema de salud, incluidos los comités científicos, conocer plenamente la jurisprudencia constitucional, y aplicar la regulación administrativa, verificando siempre que esta no se convierta en una barrera de acceso al derecho fundamental a morir dignamente.

1. Esta Corporación precisó, asimismo, que el derecho fundamental a morir dignamente tiene diversas facetas (es poliédrico, como ocurre en general con los derechos fundamentales), y que actualmente el ordenamiento jurídico ha desarrollado, en especial, (i) el acceso a prestaciones para el tránsito a la muerte, conocido usualmente como eutanasia, (ii) la suspensión o adecuación del esfuerzo terapéutico, de manera que los tratamientos no se extiendan más allá de lo permitido por el paciente, en función de su bienestar; y (iii) los cuidados paliativos, es decir, aquellos destinados a maximizar el bienestar, cuando la medicina carece ya de respuestas curativas o terapéuticas. Las dimensiones del derecho, recién mencionadas, conforme se reitera, no son condiciones o prerequisites unas de otras.

1. Esto quiere decir que la elección entre una u otra radica esencialmente en el ser humano y sus decisiones acerca de cómo enfrentar los momentos más difíciles de su existencia.

1. A continuación, la Sala profundizará en torno a la jurisprudencia que se ha referido al consentimiento del paciente. Esta se ha desarrollado, en especial, en las sentencias T-970 de 2014, T-544 de 2017 y T-721 de 2017, recogidas y reiteradas en el pronunciamiento de constitucionalidad C-233 de 2021.

El consentimiento informado. Condiciones mínimas y escenarios constitucionales analizados

1. En la Sentencia T-790 de 2014,²⁵ la Sala Novena de Revisión estudió el caso de Julia, una mujer que padecía cáncer de colon, patología que le producía sufrimientos intensos y para la cual no existía cura. Si bien la accionante cumplía con los requisitos exigidos en ese entonces por la jurisprudencia constitucional para ejercer la autodeterminación al final de la vida, su

médico tratante consideró y sostuvo que sus dolores eran soportables.

1. La posición del médico la llevó a soportar los dolores hasta su muerte, y de estos hechos surgió la subregla que ordena dar prevalencia a la expresión del sufrimiento del paciente sobre el criterio científico, obviamente, en los casos excepcionales en que se presenta un conflicto de esta naturaleza.

1. En los fundamentos centrales de la providencia citada, la Corte Constitucional reiteró y profundizó en torno a las condiciones de consentimiento, intervención médica y enfermedad terminal como condiciones de acceso a prestaciones médicas para la muerte digna.

1. De un lado, recordó que el derecho a morir dignamente tiene la categoría de fundamental y explicó que su propósito radica en evitar que la vida consista en la mera subsistencia de una persona, incluso cuando ella padece dolores o sufrimientos causados por una enfermedad grave e incurable (en ese momento también terminal), que la conduce a una situación de vida indigna desde su punto de vista. De otro lado, indicó que el derecho a morir dignamente garantiza que, después de un ejercicio sensato e informado de toma de decisiones, “la persona pueda optar por dejar de vivir una vida con sufrimientos y dolores intensos.” Señaló, asimismo, que el derecho a morir dignamente es un derecho fundamental autónomo, que está relacionado con la vida y la autonomía, pero que no se reduce a estos últimos, pues su protección no depende ni puede condicionarse a que se demuestre la violación de otros derechos fundamentales.

1. En esta providencia, además, la Corte Constitucional reiteró que el consentimiento constituye el elemento central para el ejercicio del derecho a la muerte digna. Al respecto, puntualizó que, conforme a los criterios establecidos desde la Sentencia C-239 de 1997, el consentimiento debe ser libre, informado e inequívoco, y que tiene como presupuesto ser manifestado por “una persona con capacidad de comprender la situación en que se encuentra.”

1. Específicamente, dijo, el consentimiento debe ser (i) libre, cuando no existen presiones externas o de terceros sobre la decisión de la persona de poner fin a su vida, pues lo determinante es que la causa de esa decisión corresponda a la voluntad genuina del paciente de poner fin al intenso dolor que la aqueja; (ii) informado, cuando el profesional de la salud ha brindado tanto al paciente como a su familia toda la información objetiva y necesaria sobre su condición médica, y ello permite a la persona no tomar decisiones apresuradas en torno a la decisión vital en juego; y (iii) inequívoco, esto es, que se trate de una decisión consistente y sostenida en el tiempo.

1. Además, sostuvo que el consentimiento puede ser previo a la ocurrencia del evento médico (enfermedad) o posterior, y que puede expresarse tanto de manera escrita como de forma verbal. Igualmente, enfatizó en que el consentimiento puede ser sustituto, es decir, manifestado por otra persona cuando el paciente se encuentre en imposibilidad fáctica para comunicarlo.

1. El último supuesto, es decir, el consentimiento sustituto ha sido objeto de un desarrollo especial, por tratarse de uno de los aspectos que genera mayores dudas en relación con el derecho a morir dignamente. La Corte Constitucional advirtió que, con el objetivo de no prolongar su sufrimiento, la familia del paciente puede expresar válidamente el consentimiento sustituto, y añadió que en tales casos la verificación del conjunto de condiciones de acceso a las prestaciones para morir dignamente deberá ser más estricta.

1. En la Sentencia C-233 de 2021, ya citada, la Corporación explicó que el consentimiento sustituto es una consecuencia del respeto por los intereses existenciales de las personas. Es decir, aquellos aspectos que marcan su identidad y los bienes que más se valoran sobre el significado de la vida digna. La familia, o los allegados más cercanos a la persona son quienes han tenido acceso al conocimiento de tales intereses a lo largo de la vida del o la

afectada.

1. Igualmente, la Sentencia T-970 de 2014 dispuso la creación de comités científicos interdisciplinarios en las EPS, con las funciones de (i) acompañar al paciente y su familia durante el proceso; (ii) garantizar asesoría a la familia en los momentos posteriores a la muerte, a nivel psicológico, médico y social, para contener o manejar los efectos o consecuencias negativas que podrían derivarse tanto de la decisión de solicitar el procedimiento de acceso a la muerte digna, como del propio deceso del paciente.

1. Los comités mencionados son una pieza muy relevante en el engranaje diseñado para el acceso a la muerte digna. Estos reconocen la importancia de analizar las situaciones a la luz de disciplinas distintas, con base en estándares éticos de la medicina, entre los que se destacan los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía (del paciente) y no discriminación; con pleno conocimiento de las normas jurídicas relevantes, en materia de salud y otros derechos fundamentales. Las fallas en el funcionamiento de los comités pueden convertirse en serias barreras para el ejercicio del derecho, o pueden violarlo directamente.

1. De ese modo, la Sala Novena estableció los criterios de prevalencia de la autonomía del paciente, celeridad, oportunidad e imparcialidad que deben orientar la realización de los procedimientos para la muerte digna;²⁶ exhortó al Congreso de la República a proferir una regulación integral del derecho y dictó un exhorto adicional dirigido al Ministerio de Salud y Protección Social, con el fin de proferir una resolución que garantizara el acceso a los procedimientos para el acceso a la muerte digna.

1. Por último, la Sala destaca que estos criterios fueron reiterados en la Sentencia T-544 de 2017,²⁷ en la que después de recordar los aspectos generales del derecho a morir dignamente, la Sala Quinta de Revisión precisó que el consentimiento informado debe ser

analizado de forma particular en cada caso, y de cara a la situación de los titulares del derecho; enfatizando que la jurisprudencia constitucional no ha distinguido entre estos, por ejemplo, en razón de su edad, y que una interpretación en sentido contrario implicaría admitir el sometimiento de la persona a tratos crueles, inhumanos y degradantes, en clara contravía de su dignidad.²⁸

El consentimiento sustituto y los documentos de voluntad anticipada

1. Por otra parte, en la Sentencia T-721 de 2017,²⁹ la Corporación precisó que el derecho a la muerte digna no se circunscribe únicamente a la eutanasia, sino que también comprende los cuidados paliativos y la suspensión o adecuación del esfuerzo terapéutico. Así, evidenció diversas falencias por parte de las entidades del Sistema de Seguridad Social en Salud frente a tales dimensiones. De un lado, estimó que el condicionamiento previsto en la Resolución 1216 de 2015 para el consentimiento sustituto, según el cual el paciente debía expresar su voluntad de someterse al procedimiento de forma previa y bajo constancia escrita en documento de voluntad anticipada o testamento vital, hacía inviable el ejercicio del derecho para quienes no se encuentran en condiciones de expresarse y, por ende, los discriminaba. De otro, sostuvo que las entidades accionadas no agotaron las alternativas previstas en la normatividad para determinar si la entonces accionante padecía o no de una enfermedad terminal, a pesar de que cuando el consentimiento sea sustituido, los operadores del Sistema de Salud y los médicos deben ser más estrictos y diligentes en la observancia de los requisitos.

1. En la Sentencia C-233 de 2021, la Corporación advirtió que el consentimiento sustituto es válido, siempre que el paciente no pueda expresarlo por sí mismo. En este escenario, las personas más allegadas son quienes mejor conocen los intereses vitales del interesado, razón por la cual pueden evocar la que sería razonablemente su posición en torno al acceso a la muerte digna, siempre que se verifique que las demás condiciones se encuentran plenamente acreditadas. Además, señaló que los documentos de voluntad anticipada son

válidos y que la regulación para suscribirlos está en cabeza del Legislador y el Ministerio de Salud y Protección Social.³⁰

1. Ahora, es importante recordar que, desde la Sentencia C-239 de 1997 pasando por la Sentencia C-233 de 2021 y por todas las decisiones de revisión de tutela relevantes, la Corporación ha dirigido (i) sucesivos exhortos al Congreso de la República para que adelante la regulación integral del derecho; y (ii) en algunas decisiones específicas ha dirigido también exhortos al Ministerio de Salud y Protección Social para que regule aspectos concretos, dicte protocolos adecuados para hacer operativo el derecho en el plano de la práctica médica y elimine las barreras de acceso identificadas en cada caso. Una vez más, la Sala recuerda que las resoluciones del Ministerio, y cualquier otra herramienta normativa o técnica debe adecuarse a las subreglas jurisprudenciales de este Tribunal.

1. Para finalizar, es oportuno mencionar que, en Sentencia T-060 de 2020,³¹ la Sala Novena de Revisión reiteró la orden al Ministerio de Salud y Protección Social dada en la Sentencia T-721 de 2017 para que procediera a reglamentar las condiciones de viabilidad del consentimiento sustituto en los eventos en que “(i) el paciente se encuentre en incapacidad legal o bajo la existencia de circunstancias que le impidan manifestar su voluntad, y (ii) no exista un documento formal de voluntad anticipada. Ello, teniendo en cuenta para el efecto las distintas dimensiones del derecho a morir dignamente”, porque su falta de regulación implica un obstáculo para el ejercicio del derecho a morir dignamente.

1. En conclusión, del recuento jurisprudencial realizado, se establece que desde la Sentencia C-239 de 1997, pasando por la Sentencia C-233 de 2021, la Corte Constitucional ha determinado tres condiciones (consentimiento, intervención médica y padecimiento de enfermedad grave e incurable) que justifican el homicidio por piedad o eutanasia y que, por ende, excluyen su penalización; y, conforme han reiterado diversas Salas de Revisión de este Tribunal, en la Constitución Política de 1991 existe un derecho fundamental a morir dignamente.

1. El desarrollo integral del derecho corresponde al Congreso de la República; sin embargo, tras 26 años de inactividad, a pesar de los exhortos emitidos por este Tribunal, la jurisprudencia constitucional ha ido decantando y precisando algunos contenidos protegidos del derecho, al tiempo que la regulación administrativa ha avanzado en hacerlo operativo en el plano de la prestación de servicios de salud.

1. De forma esquemática, de la jurisprudencia reiterada pueden extraerse los siguientes criterios:

Subreglas reiteradas

En torno a la fundamentación del derecho

(i) El derecho fundamental a morir dignamente tiene carácter fundamental y se relaciona con los derechos a la dignidad humana, a la vida y a la salud, concebida como el disfrute del nivel más amplio posible de bienestar para cada ser humano.

(ii) El concepto de vida digna va más allá del de mera subsistencia y toma en serio su calidad, en especial, desde la perspectiva de cada titular del derecho.

(iii) Obligar a una persona a prolongar su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, derivadas de una enfermedad grave e incurable, equivale a un trato cruel e inhumano, y anula su dignidad y autonomía.

(iv) El derecho a la muerte digna se predica de toda persona.

Sobre el consentimiento (aspecto central de la reiteración)

(v) La legitimación para decidir hasta cuándo la existencia es deseable y compatible con la dignidad humana y, por tanto, para ejercer el derecho a la muerte digna radica, principalmente, en el titular del derecho a la vida, cuya voluntad prevalece.

(vi) El consentimiento supone la capacidad de la persona para comprender su situación de salud y sus decisiones al final de la vida, así como el ejercicio responsable de la profesión por parte de los médicos tratantes, tanto para informarle sobre los procedimientos a realizar como para verificar la madurez de su juicio y voluntad.

(viii) La evaluación sobre la validez del consentimiento debe analizarse en función de la situación de cada titular del derecho.

(ix) El consentimiento sustituto es válido si se da en condiciones que permitan inferir que persigue la mejor condición para el paciente. Si su aspiración consiste en manifestar, válidamente, las preferencias que expresaría la persona en caso de estar consciente para hacerlo y se realiza una verificación más rigurosa de los demás requisitos.

Sobre la intervención médica

(x) El procedimiento debe ser realizado por un médico, pues su información es requisito del consentimiento, y cuenta con la capacidad técnica y científica para realizar el procedimiento de la manera más beneficiosa para el paciente (o menos dolorosa).

(xi) El personal médico, las EPS, las IPS y los comités interdisciplinarios deben aplicar la regulación vigente, con prevalencia de la jurisprudencia constitucional, en caso de suscitarse dudas en el procedimiento para acceder a la eutanasia.

Sobre las dimensiones del derecho

(xii) El derecho a morir dignamente es polifacético. Actualmente, la jurisprudencia ha identificado tres grandes facetas, el acceso a prestaciones para el tránsito digno (conocidas como eutanásicas), los cuidados paliativos y la adecuación del esfuerzo terapéutico.

(xiii) Ninguna persona puede ser obligada a agotar una faceta antes que otra, ni a someterse a un tratamiento que considera desproporcionado para su bienestar. La decisión acerca de qué faceta se ejerce depende tanto de la condición del paciente como de sus decisiones voluntarias.

(xiv) Unas facetas no son condición o prerequisites de otras.

Consideraciones en torno a la regulación administrativa

Como se expresó, en diversas decisiones de tutela, la Corte Constitucional ha dictado exhortos a la administración pública para que regule aspectos concretos del derecho, elimine barreras y habilite una práctica médica adecuada, en atención a la relación existente entre el acceso a la muerte digna y el derecho fundamental a la salud. Así, en su momento se dictó la Resolución 1216 de 2015, que permitió la adecuación del sistema de salud a un ejercicio más humano frente a las personas en situaciones extremas de salud, aunque no se refirió a la situación de niñas, niños y adolescentes (Sentencia T-544 de 2017);³² y estableció una regulación inadecuada en relación con el consentimiento sustituto. La Resolución 825 de 2018, que se refirió precisamente a la situación de las personas que no han alcanzado los 18 años de edad; y la Resolución 971 de 2021, cuyas disposiciones fueron citadas como fundamento de la decisión de negar el acceso al derecho a la muerte digna en el caso objeto de estudio.

1. Para lo que interesa en este trámite, es importante señalar que la Resolución 971 de 2021 invoca como fundamento para su expedición, en su parte considerativa, la necesidad de actualizar e incorporar en un solo cuerpo normativo las disposiciones relacionadas con las solicitudes para el acceso a servicios para el tránsito digno, la organización y funcionamiento de los comités interdisciplinarios y el consentimiento informado.

1. De acuerdo con la resolución, y en atención a la jurisprudencia de este Tribunal, el consentimiento “debe ser libre, manifestado inequívocamente por una persona con capacidad de comprender la situación en que se encuentra [...] y [que] cuenta con la capacidad intelectual suficiente para tomar la decisión”; mientras que la verificación rigurosa del consentimiento debe realizarse “por personas competentes, [de cara a] la situación real del paciente, la enfermedad, la madurez de su juicio y de la voluntad inequívoca de morir.

[...].”

De aquí se destaca que, en su primer capítulo, el acto administrativo trata varias definiciones, entre estas, la de consentimiento informado, por el cual entiende: “[La] aceptación libre, voluntaria y consciente de la persona en pleno uso de sus facultades para que tenga lugar un acto asistencial. [Por ello] la persona deberá entender la naturaleza de la decisión tras recibir información sobre los beneficios, riesgos, alternativas e implicaciones del acto asistencial.”

1. Por su parte, el artículo 14 aborda el trámite de revisión de la solicitud por el comité interdisciplinar. Aquí establece que, una vez realizadas las evaluaciones y valoraciones, aquel deberá verificar: “(i) [la] presencia de enfermedad terminal, (ii) sufrimiento secundario a la enfermedad terminal, (iii) capacidad y competencia mental, (iv) inexistencia de alternativas razonables de tratamiento específico para la enfermedad que provoca la condición de enfermedad terminal o del alivio de síntomas, (v) recepción de cuidados paliativos. Si estas se cumplen [se] informará a la persona la decisión y, se preguntará al paciente, si reitera su decisión.” Así mismo, recuerda que, para la realización del procedimiento eutanásico, se requerirá del consentimiento informado del paciente, en cumplimiento del “criterio de prevalencia de la autonomía del paciente.”

6. Autonomía de las personas en situación de discapacidad mental para manifestar consentimiento en relación con procedimientos médicos. Reiteración de jurisprudencia

1. Las personas en situación de discapacidad son sujetos de especial protección constitucional, que merecen un trato digno, acorde a sus circunstancias, necesidades e intereses. El Estado debe erradicar toda barrera para el ejercicio de sus derechos, y adoptar medidas promocionales, cuando sea necesario, para lograr la igualdad material entre ellas y el resto de la población.³³

1. En consecuencia, conforme a las disposiciones constitucionales pertinentes,³⁴ se han expedido diferentes leyes y ratificado diversos instrumentos internacionales sobre los derechos de las personas en situación de discapacidad, los cuales hacen parte del bloque de constitucionalidad en sentido estricto.³⁵ Entre estos, es necesario resaltar la incorporación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,³⁶ pues su introducción al ordenamiento nacional implicó un cambio de paradigma en la aproximación a la noción de discapacidad, en concreto, hacia un modelo social.

1. La jurisprudencia constitucional se ha referido al proceso histórico que ha marcado el trato de la sociedad y el derecho hacia las personas en tal situación. Este ha transitado por el enfoque de la prescindencia de la persona, derivada de una interpretación de la discapacidad como anormalidad, e incluso como un castigo de los dioses; al enfoque médico-rehabilitador, en el que la discapacidad se concibe como una condición física o psíquica diagnosticada desde la ciencia médica, cuyo objetivo central es la curación y la rehabilitación, y admite un papel preponderante al médico o a la familia para suplir la voluntad de la persona si tales propósitos no se alcanzan; hasta arribar al enfoque social, en el cual se entiende que la discapacidad reside, en realidad, en las barreras que la sociedad impone a la inclusión de algunas personas, y al respeto por la infinita diversidad funcional que caracteriza a los seres humanos.³⁷

1. El modelo social considera a la persona en situación de discapacidad desde el reconocimiento y propende por el respeto de las diferencias funcionales. Admite que la discapacidad no se deriva de particularidades físicas o mentales del individuo, sino que en su construcción cobran especial relevancia las barreras que el entorno social les impone al negar condiciones para el ejercicio de sus derechos. Por lo tanto, propone que las barreras deben enfrentarse y derribarse hasta que la población conformada por las personas en situación de discapacidad pueda ejercer sus derechos en igual de condiciones a los demás.

1. En consecuencia, este modelo busca la realización humana de la persona, en lugar de su rehabilitación o curación y, en su diseño, constituyen pilares imprescindibles el respeto y la garantía de los derechos a la autonomía individual, la independencia, la garantía de la libertad para tomar decisiones propias, así como la inclusión plena, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad.

1. La sociedad, como contrapartida, debe adaptarse a las necesidades y aspiraciones de las personas en tal situación, y no que las personas en situación de discapacidad tengan la obligación de ajustarse, esconderse o acomodarse al entorno en el que se encuentran. El reconocimiento de la diferencia implica el deber del Estado de adelantar acciones dirigidas a lograr la satisfacción de sus derechos, en un plano de igualdad de oportunidades y de remover las barreras de acceso a la sociedad, tal y como se consagra en las Leyes 1346 de 2009,³⁸ 1618 de 2013³⁹ y, principalmente, en la Ley 1996 de 2019.⁴⁰

1. El modelo social pretende desterrar el trato tradicionalmente recibido por las personas en situación de discapacidad, basado en la marginación a través de su invisibilización. Por eso, reconoce que para alcanzar la igualdad real es necesario que se identifiquen las verdaderas circunstancias en las que se encuentran, de modo que una vez sea revelada la realidad que viven, los actores de la sociedad, incluido el Estado, diseñen herramientas jurídicas y sociales para superar las barreras existentes que segregan, oprimen y silencian a quienes están en esa situación.

1. La Corte Constitucional, en la misma línea, ha establecido que los derechos fundamentales de las personas que componen la población en situación de discapacidad deben ser garantizados, esencialmente, bajo este enfoque.⁴¹ Ello implica reconocer su derecho a tomar el control sobre de su vida, a ser independientes, a adoptar decisiones sobre asuntos que

impacten en sus intereses existenciales, definidos a partir de su voluntad, convicciones, emociones y preferencias. En síntesis, a reconocer y proteger su autonomía en iguales condiciones a los demás.

1. Bajo este modelo, entre los principios fundamentales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se destacan (i) la toma de conciencia⁴² de la sociedad acerca de las barreras que le ha impuesto a la diversidad funcional; (ii) la obligación de adoptar ajustes razonables para que las personas puedan ejercer sus derechos; y (iii) el derecho fundamental a la autonomía y el diseño universal,⁴³ es decir, para que sus derechos sean ejercidos sin obstáculos. En el plano de las normas concretas, su artículo 12 constituye un mandato trascendental, en la medida en que consagra la obligación de reconocer la personalidad jurídica de las personas con discapacidad, el cual a su turno resulta imprescindible para el ejercicio pleno de su autonomía.⁴⁴

1. El derecho a la personalidad jurídica de las personas en situación de discapacidad fue interpretado por el Comité de la Convención mediante la Observación General No. 1.⁴⁵ Allí se prevé el alcance de la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad y el alcance de las obligaciones estatales para su garantía.

1. En esa línea, el Comité estableció que (i) la capacidad jurídica incluye la capacidad de ser titular de derechos (capacidad de goce) y la capacidad de ejercerlos (capacidad de obrar o de ejercicio); y que es diferente a la capacidad mental, puesto que esta “se refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales”;⁴⁶ (ii) el ejercicio de la capacidad jurídica, bajo el modelo social, prevé un sistema de toma de decisiones con base en apoyos, en tanto medidas relacionadas con diseño universal y accesibilidad o métodos de comunicación particulares, que permitan materializar la voluntad y preferencias, pero ante las cuales “debe respetarse la autonomía individual y la capacidad de las personas con (sic) discapacidad de adoptar

decisiones.”

1. El enfoque social, los principios fundamentales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y sus mandatos concretos, en especial, los relacionados con la autonomía y la capacidad jurídica han impactado de manera notoria e intensa el régimen de incapacidad e interdicciones construido desde el derecho civil.

1. Sobre el punto, la Sala recuerda que el régimen de interdicción constituye una figura jurídica que tradicionalmente podía conducir a la anulación o restricción absoluta de la capacidad legal de las personas por motivo de su situación de discapacidad, así como a la sustitución de su voluntad por terceros, si la persona no se consideraba apta para tomar decisiones en diferentes ámbitos de su vida.⁴⁷

1. A partir de la adopción de la citada Convención han surgido diversos hitos legislativos que deben considerarse para alcanzar una comprensión adecuada sobre el ejercicio de la autonomía y el reconocimiento de la capacidad legal de las personas en situación de discapacidad, en especial, por condiciones asociadas a la salud mental. Primero, la Ley 1306 de 2009⁴⁸ hizo referencia al régimen de guardas e interdicción desde la perspectiva de la dignidad e igualdad, de modo que reconoció a los miembros de esta población como sujetos de derechos y obligaciones.⁴⁹ Bajo ese marco normativo, la interdicción judicial se consideró una medida de restablecimiento de derechos a favor de las personas en condición de discapacidad.

1. Sin embargo, la Corte Constitucional precisó en diversas oportunidades que esta concepción del régimen no justificaba restricciones intensas al ejercicio de la autonomía de las personas en situación de discapacidad. Así, por ejemplo, en la sentencia T-195 de 2016⁵⁰ la Sala Cuarta de Revisión afirmó que: “[...] bajo ese nuevo orden legal [de guardas e interdicción], la incapacidad absoluta del discapacitado mental interdicto no es [...] una situación jurídica que restrinja o limite totalmente su capacidad de obrar, a tal grado de

exigir siempre la intervención de un tercero que actúe en su nombre. Por el contrario, se reconoce que los factores que generan limitaciones psíquicas o de comportamiento son variables en cada persona y, en esa medida, les será permitido realizar determinados actos, por sí mismos, siempre y cuando estos le beneficien, partiendo de la presunción de que ‘su padecimiento no llega hasta el punto de no reconocer lo que le es perjudicial.’”

1. Por ello, a pesar de que, conforme al marco legal vigente en ese entonces, la sustracción de la capacidad legal de las personas en situación de discapacidad era concebida en líneas generales como una forma de protección de sus intereses,⁵¹ la Corte Constitucional estableció, sin embargo, diversas reglas encaminaban a garantizar mínimos de respeto frente a la voluntad de la persona declarada bajo interdicción, e inspiradas en el paradigma social de la discapacidad. Así, por ejemplo, la jurisprudencia constitucional diferenció entre la capacidad legal de una persona y su autonomía para decidir sobre determinados asuntos, tales como los procedimientos médicos.⁵²

1. En este momento histórico, mediante Sentencia C-182 de 2016,⁵³ la Sala Plena enfatizó en que la autonomía para tomar una decisión sobre procedimientos o intervenciones en salud “no es una noción idéntica a la capacidad legal propia del derecho civil o aquella necesaria para ejercer el voto”, pues “una persona puede no ser legalmente capaz, pero sin embargo (sic) ser suficientemente autónoma para tomar una opción médica en relación con su salud.” En otros términos, esta Corporación discernió que la capacidad de una persona para decidir autónomamente sobre un tratamiento médico no es equiparable a la capacidad legal, pues la primera depende de la naturaleza de la intervención sanitaria y del grado de autonomía requerido por la persona para expresar su consentimiento.

1. Posteriormente, a través de la Ley Estatutaria 1618 de 2013,⁵⁴ el Legislador advirtió sobre la necesidad de adecuar el régimen de interdicción y guardas, pues la Ley 1306 de 2009 no resultaba acorde con los estándares internacionales en materia de derechos de las personas con discapacidad, en la medida en que conservaba y perpetuaba la concepción médico -

rehabilitadora de la discapacidad, que no solamente resultaba anacrónica sino que además restringía el actuar libre y autónomo de las personas en situación de discapacidad mental. En consecuencia, ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social avanzar en la implementación de un sistema que favoreciera el ejercicio de la capacidad jurídica y la toma de decisiones de las personas en situación de discapacidad.

1. En esta línea de pensamiento, y con el propósito de cumplir las recomendaciones y estándares contenidos en la Observación General No. 1 del Comité, el Legislador expidió la Ley 1996 de 2019, normativa que plantea un tránsito desde el régimen de la interdicción, a uno que puede o no estar basado en apoyos para que la persona en esa situación pueda ejercer sus derechos de acuerdo con su voluntad y preferencias, así como asumir obligaciones conforme a sus intereses. La Corte Constitucional se ha referido ya en dos oportunidades a algunas de sus normas.

1. En las sentencias C-022 y C-025 de 2021, la Sala Plena determinó que, bajo el enfoque social de la discapacidad, debe presumirse la capacidad legal de las personas en situación de discapacidad, tal y como lo prevé el artículo 6 de la Ley 1996 de 2019. De un lado, porque la Convención consagró un régimen de capacidad jurídica que no admite diferencias entre las personas en razón de la existencia de una situación de discapacidad, e independientemente del uso de apoyos para la realización de actos jurídicos; de otro, porque todas las personas son titulares de diversas habilidades y, conforme a estas, pueden comprender y realizar actos en el ejercicio de su capacidad, al punto de que cada persona podrá ser más o menos autónoma “teniendo en cuenta la comprensión que t[enga] sobre determinada materia.”⁵⁵

1. En especial, en la Sentencia C-025 de 2021, la Corte Constitucional recordó que, en criterio de la Corte Interamericana de Derechos Humanos y con base en el derecho a la dignidad humana, de cara a los procedimientos médicos y la capacidad del paciente para manifestar su consentimiento al respecto, “la discapacidad mental no debe ser entendida como una

incapacidad para determinarse, y debe aplicarse la presunción de que las personas son capaces de expresar su voluntad, la cual debe ser respetada por el personal médico y las autoridades.”⁵⁶ Por ello, enfatizó que el Tribunal interamericano ha insistido en que el consentimiento sustituto únicamente es viable si se ha comprobado que el paciente, debido a su situación, no está en la capacidad de tomar una decisión relativa a su salud; sin embargo, incluso bajo ese supuesto, la limitación en la toma de decisiones debe tener en cuenta las “capacidades evolutivas del paciente y su condición actual para brindar el consentimiento.”

57

1. Como se explicó en las recientes sentencias, C-022 de 2021 y C-025 de 2021, la Ley 1996 de 2019 derogó expresamente los artículos 1° al 48, 50 al 52, 55, 64 y 90 de la Ley 1306 de 2009, es decir, todo lo referente a la guarda e interdicción de las personas calificadas como incapaces absolutas o relativas por presentar alguna discapacidad “mental.” Lo anterior, pues según los estándares internacionales, bajo la óptica del modelo social de discapacidad, figuras como la interdicción o la inhabilitación debían ser eliminadas del ordenamiento porque constituyen mecanismos que reemplazan y sustituyen la voluntad de las personas frente a las que, por su situación de discapacidad, se “pretende proteger” mediante la negación de su capacidad de decisión autónoma.

1. De hecho, la Ley 1996 de 2019, citada, dispuso la creación de un modelo de apoyos a favor de las personas con discapacidad mediante el cual puedan ejercer directamente su capacidad legal y, de ese modo, garantizar así su autonomía, independencia y dignidad humana; y en su Capítulo VIII previó un “Régimen de transición” en el que se encuentran las disposiciones tendientes a armonizar el paso del antiguo régimen de interdicción y guardas, previsto en la Ley 1306 de 2009, al sistema actual de apoyos.

1. Al respecto, es necesario reiterar que bajo el modelo social de discapacidad el ejercicio de la capacidad legal puede estar mediado por un sistema de apoyos que permita vencer las barreras sociales, culturales o ambientales que impiden a las personas manifestar

directamente su voluntad y preferencias. En esa línea, tal y como señala la Sentencia C-025 de 2021, los apoyos “implican un conjunto de arreglos oficiales y oficiosos de distintos tipos de intensidades” o, en otras palabras, “[mecanismos que] se pueden traducir en distintas medidas encaminadas a lograr la materialización de la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad”, tales como el acompañamiento de una persona de confianza en la realización de algún acto jurídico, métodos de comunicación no convencionales, o medidas relacionadas con el diseño universal o la accesibilidad, entre otros.

1. Retomando, el sistema de apoyos reemplazó las figuras que sustituían la voluntad de la persona en situación de discapacidad mental. Lo anterior, al punto de que el artículo 53 de la Ley 1996 de 2019 consagró la “prohibición de interdicción”, a partir de su expedición. Actualmente, en consecuencia, no está permitido (i) “iniciar procesos de interdicción o inhabilitación” o (ii) “solicitar la sentencia de interdicción o inhabilitación para dar inicio a cualquier trámite público o privado a partir de la promulgación de la presente ley.”

1. Sentido del régimen de transición. Para que el tránsito del régimen de interdicción y guardas al de autonomía y apoyos no genere efectos indeseables derivados de la eventual celebración de actos jurídicos que puedan afectar los derechos de la persona que fue declarada interdicta o los de su familia, la Ley 1996 de 2019 debe interpretarse a partir de dos grandes previsiones.

1. La primera, se encuentra en el párrafo del artículo 6 que establece la “Presunción de capacidad.” Esta disposición afirma que “el reconocimiento de la capacidad plena previsto en el presente artículo aplicará, para las personas bajo medida de interdicción o inhabilitación anteriores a la promulgación de la presente ley, una vez se hayan surtido los trámites señalados en el artículo 56 de la misma.”

1. La segunda, el artículo 56 el cual alude al “Proceso de revisión de interdicción o inhabilitación” en virtud del cual se dispone que: (i) dentro de los 36 meses siguientes a la entrada en vigencia del Capítulo V de la ley -sobre adjudicación judicial de apoyos-, los jueces de familia que hayan adelantado procesos de interdicción o inhabilitación deberán citar de oficio tanto a quienes cuenten con una sentencia de interdicción o inhabilitación, así como a las personas designadas como sus curadores o consejeros, con el fin de determinar si aquellos requieren la adjudicación judicial de apoyos; (ii) dentro del mismo término, las personas afectadas por una de estas medidas podrán acudir directamente ante el juzgado de familia que adelantó el proceso respectivo para solicitar la revisión de su situación jurídica; con todo, (iii) el juez de familia determinará si las personas interdictas o inhabilitadas requieren la adjudicación judicial de apoyos, conforme a (iii.1) su voluntad y preferencias; (iii.2) el informe de valoración de apoyos aportado al juzgado por los comparecientes, el cual deberá contener la verificación de que, aun después de agotar todos los ajustes y apoyos técnicos disponibles, la persona se encuentra “imposibilidad para manifestar su voluntad y preferencias por cualquier medio posible”; (iii.3) los apoyos que la persona requiere para la comunicación y toma de decisiones en su vida diaria, “o en lo relacionado con el manejo financiero, salud y demás aspectos relevantes, en caso de que la persona se encuentre imposibilitada para manifestar su voluntad y preferencias por cualquier medio”; y (iii.4) las personas que han fungido o pueden fungir como apoyo en la toma de decisiones.

1. Por último, el segundo párrafo del citado artículo 56 establece que aquellas personas bajo medidas de sustitución de la voluntad proferidas con anterioridad a la ley, “se entenderán como personas con capacidad legal plena cuando la sentencia del proceso de revisión de la interdicción o de la inhabilitación quede ejecutoriada.”

1. El diseño legislativo, basado en el reconocimiento de la capacidad jurídica y la autonomía, pero consciente de la necesidad de un régimen de transición, puede generar algunas dudas interpretativas, que deben ser resueltas a partir del principio de interpretación conforme a la Constitución Política, a la que se encuentra incorporada también la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.⁵⁸

1. Primero, la Convención citada exige que aquellas figuras jurídicas que permiten sustituir a través de un tercero las decisiones, voluntad y preferencias de las personas en situación de discapacidad sean abolidas, con el fin de que aquellas puedan ejercer, independientemente de si hacen uso de apoyos o no, su plena autonomía, independencia y dignidad humana. Por esta razón, el Legislador prohibió adelantar nuevos procesos de declaratoria de interdicción o inhabilitación, a partir de la expedición de la Ley 1996 de 2019.

1. Segundo, el Congreso de la República condicionó la anulación de los efectos de aquellas declaratorias de interdicción establecidas antes de la promulgación de la norma antes referida a que estas sigan un proceso de revisión, bien sea de oficio, bien a petición de parte.

1. Pues bien, una interpretación sistemática de ambas disposiciones, y armónica con la Constitución y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, conduce a la conclusión de que la revisión de la sentencia tiene como única finalidad la evaluación de necesidad de apoyos, pero no a preservar en el tiempo la figura (ni la lógica) de la interdicción, pues esta es una institución opuesta al paradigma del derecho internacional de los derechos humanos en materia de capacidad. Aunada a esta conclusión, desde un punto de vista teleológico o finalista, la aplicación de las normas del régimen de transición debe mantener el enfoque de maximización de la autonomía, pues este no nace en la ley citada, sino que irradia desde la propia Constitución.

1. Al acudir a los trabajos preparatorios, es posible observar también que, en la discusión parlamentaria, desde la voluntad del Legislador se advierte que el régimen de transición se motivó en los peligros que podría llevar la derogatoria o pérdida inmediata de efectos de todas las declaratorias de interdicción del país, al dejar desprotegidas a las personas interdictas. Ahora bien, si la interdicción concebida como ausencia de capacidad legal y

fundamento para la sustitución de la autonomía choca frontalmente con el enfoque social y constitucional de la discapacidad, resultaría absurdo suponer que el peligro que se pretendía enfrentar se puede hallar precisamente en el ejercicio de la autonomía de las personas en situación de discapacidad (incluidas las relacionadas con condiciones mentales) para dirigir su vida. Debe inferirse pues que el riesgo en sus derechos o los de sus familias no radicaría en que comenzaran a ejercer su autonomía en los ámbitos más personales -como manifestación de la dignidad humana- que es, por el contrario, el propósito del enfoque social.⁵⁹

1. En ese orden de ideas, la lectura del párrafo segundo del artículo 56, así como del párrafo del artículo 6 de la Ley 1996 de 2019, relativos al proceso de revisión de la sentencia que declara interdicta a una persona, bajo una hermenéutica conforme y en armonía con la Carta Política y tendiente al tránsito definitivo al modelo social de la discapacidad, permite a la Sala concluir que la adopción de decisiones de carácter personal, no está sujeta a la revisión de la sentencia de interdicción. Concretamente, no lo están las decisiones asociadas al consentimiento informado en materia de salud o aquellas asociadas a la propia imagen y al libre desarrollo de la personalidad.

1. La “desprotección” a la cual, según el Legislador, pueden verse abocados, debe entenderse conforme a la Constitución; y, por ello, si el bloque de constitucionalidad y la ley ordenan maximizar la autonomía de las personas en situación de discapacidad para tomar sus propias decisiones, ser independientes, y ejercer su libre desarrollo de la personalidad según su voluntad, deseos y preferencias (artículo 4.2), no resulta admisible sostener que no pueden ejercer su autonomía para decidir en torno a cuestiones de salud frente a las cuales son los primeros interesados.

1. En esos términos, no puede dejarse de lado que la comprensión constitucional de lo que queda del régimen de interdicción y guardas previsto en la Ley 1309 de 2009, se fundamentaba en el respeto de la dignidad e igualdad de las personas en situación de

discapacidad y no implica, conforme a la jurisprudencia de este Tribunal, una restricción absoluta de su capacidad legal o de ejercicio, sino que reconocía la facultad de la persona de llevar a cabo determinados asuntos, en el marco de las limitaciones propias de aquella sustitución de la voluntad, cuando estos le beneficiaran.

1. En esa línea, a partir de la distinción entre capacidad legal y autonomía, incluso antes de la entrada en vigencia de la Ley 1996 de 2019, este Tribunal ha ordenado dar prevalencia a la segunda en la toma de decisiones sobre procedimientos o tratamientos médicos relacionados con su estado de salud, sin que su ejercicio pueda equipararse a la noción de capacidad legal del derecho civil. Ello explica que, en franco avance en el reconocimiento de los derechos de las personas en situación de discapacidad, en armonía con los principios de dignidad y autonomía, la Ley 1996 de 2019 presuma la capacidad legal en igualdad de condiciones de las personas en dicha situación, “sin distinción alguna e independientemente de si usan o no apoyos.”

1. El hecho de que la norma mencionada establezca que se reconocerá, a quien haya sido declarado bajo interdicción, “capacidad plena” una vez se surta la respectiva revisión judicial, y se haya determinado la necesidad o no de la adjudicación de apoyos, no presupone que los interdictos sean por ello mismo personas incapaces. Ello conllevaría un inaceptable retroceso en el reconocimiento de sus derechos, una violación del principio de igualdad e implicaría, asimismo, una situación constitutiva de discriminación frente a quienes se hallan en similares condiciones de hecho, pero a quienes, sin embargo, no se les considera “incapaces.”

1. En la misma línea, el régimen de transición, y en especial la revisión de la sentencia de interdicción, privilegian su voluntad y preferencias independientemente del uso o no de sistema de apoyos.

1. En ese sentido, las disposiciones del régimen de transición persiguen el reconocimiento de

la capacidad jurídica de las personas con discapacidad cognitiva o condiciones médicas que afectan la salud mental en iguales condiciones a los demás, pese a que su pleno reconocimiento está condicionado a la revisión; sin impedir que su autonomía para decidir sea reconocida, para lo que interesa al caso bajo estudio, en temas relativos a procedimientos médicos, frente a los cuales son sujetos de derechos y no objetos de protección. En este orden de ideas, no resulta constitucionalmente admisible exigir la revisión de la sentencia de interdicción como requisito para que una persona en situación de discapacidad mental pueda ejercer su autonomía en lo relativo a tratamientos médicos, en especial, cuando se busca el acceso a un procedimiento que, a la luz de la jurisprudencia constitucional, presenta unas reglas y una lógica propias para hacer efectivo el derecho a la muerte digna, como se precisará más adelante.

1. En conclusión, los cambios más relevantes que trajo la Ley 1996 de 2019, en relación con régimen de capacidad legal mediante la posibilidad de usar apoyos de las personas en situación de discapacidad, son los siguientes: (i) elimina del ordenamiento civil la incapacidad legal absoluta por discapacidad mental; (ii) deroga el régimen de guardas e interdicción para las personas en condiciones de discapacidad mental, cognitiva o intelectual; (iii) presume la capacidad de goce y ejercicio para todas las personas en situación de discapacidad; (iv) establece dos mecanismos que facilitan a las personas en situación de discapacidad manifestar su voluntad y preferencias en el momento de tomar decisiones con efectos jurídicos: (a) los acuerdos de apoyos y (b) la adjudicación judicial de apoyos; (v) regula las directivas anticipadas, como una herramienta para las personas mayores de edad en las que se manifiesta la voluntad de actos jurídicos con antelación a los mismos.⁶⁰

1. Por otra parte, (vi) previó un régimen de transición desde los modelos de sustitución de la voluntad de las personas en situación de discapacidad a uno basado en apoyos, en virtud del cual las sentencias que declararon la interdicción de una persona producen efectos hasta que sean revisadas por el juez que las profirió, con el fin de determinar si la persona requiere o no de apoyos judiciales; sin embargo, de acuerdo con lo expuesto en este acápite, (vii) una interpretación conforme a la Carta Política y a la jurisprudencia de esta Corporación, impide

exigir la revisión de la sentencia que declaró un estado de interdicción cuando la persona busca acceder a tratamientos médicos, en tanto manifestación de la autonomía, voluntad y preferencias de la persona asociadas directamente al libre desarrollo de su personalidad y a su dignidad.

1. Lo expresado en torno al enfoque social para el tratamiento de los derechos de las personas en situación de discapacidad resulta trascendental para analizar el ejercicio del derecho a la muerte digna de una persona que ha sido calificada como en situación de discapacidad mental bajo interdicción. Los cambios específicos del régimen legal contribuirán al entendimiento del caso concreto, aunque la Sala partirá siempre de la premisa según la cual esta ley es una concreción de mandatos constitucionales contenidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de modo que debe interpretarse conforme al instrumento citado y, en especial, de manera que sus disposiciones no se erijan, en la práctica, en obstáculos para el ejercicio de su autonomía.

Estudio del caso concreto

7. La Clínica y el Comité Interdisciplinario vulneraron el derecho fundamental a la muerte digna de Ernesto

1. Ernesto es una persona que cumple los requisitos para acceder a una prestación para el tránsito a la muerte digna. Un servicio médico que le permita terminar el dolor y el sufrimiento que le produce la esclerosis múltiple que padece. Una enfermedad grave e incurable y para la cual, en el estado actual de Ernesto, la medicina carece de respuesta terapéutica efectiva; así como las infecciones en vías urinarias que le han generado episodios de dolor narrados en los antecedentes de esta providencia.

1. Ernesto conoce su situación y tiene una posición definida acerca de cómo asumirla. Ha explicado en distintos escenarios su condición de salud con base en las conversaciones que ha sostenido con sus médicos tratantes y ha expuesto, con claridad e inequívocamente, que padece dolores intensos y que sufre por su situación. Su familia más cercana asegura que su condición es extrema y piden que se respete su autonomía al final de la vida.

1. Por estos hechos, el 31 de marzo de 2022, Ernesto, en compañía de sus familiares, informó verbalmente a su médica tratante en dolor y cuidados paliativos su determinación de acceder al procedimiento de eutanasia. Explicó que su decisión surge a raíz de los intensos dolores y el sufrimiento causados por las enfermedades que lo aquejan y lo tienen postrado en una cama desde hace seis años, en situación de dependencia para las actividades básicas de su día a día.

1. En ese orden de ideas, está comprobado que Ernesto padece una enfermedad grave e incurable que le produce intensos dolores y sufrimiento. Por lo tanto, la Sala no se referirá más a estos aspectos. Estas condiciones de acceso al derecho a morir dignamente se encuentran demostradas a partir del testimonio de vida de Ernesto, la declaración de sus allegados y los dictámenes médicos pertinentes. En lo sucesivo, la Sala se enfocará en el análisis del requisito de consentimiento informado.

1. Conocedora de la decisión de Ernesto, su médica tratante del dolor y cuidados paliativos activó el protocolo de eutanasia, el mismo 31 de marzo de 2022. Entonces, Ernesto fue valorado por una especialista en psiquiatría, quien concluyó que el paciente “se encuentra en facultades mentales y de autonomía para tomar sus decisiones.” Al día siguiente fue remitido a un neurólogo, quien aprobó continuar con el proceso debido a que el accionante presentaba “discapacidad física severa e irreversible y dolor neuropático severo”, con patrón de progresión avanzado y compromiso radiológico severo, y además soportó su determinación en la conclusión del dictamen psiquiátrico.

1. El médico neurólogo advirtió la necesidad de mantener un esquema de manejo del dolor, cuidados paliativos y tratamiento psicológico hasta el acceso a la prestación requerida para el tránsito digno.

1. Estos hechos demuestran el cumplimiento del requisito de consentimiento. Ernesto no solo ha manifestado su voluntad con el apoyo de su familia. Los dictámenes de diversos médicos especialistas han confirmado que su expresión parte del conocimiento y comprensión de su situación.

1. A partir de su historia clínica y la entrevista practicada por la jueza de primera instancia, se observa que Ernesto es una persona en situación de discapacidad que, al momento de expresar su consentimiento, (i) demostró que estaba en capacidad de comprender su situación médica, pues advirtió que padece esclerosis, “una enfermedad que ataca el sistema nervioso”; (ii) relató que carece de expectativas de recuperación, según le han informado sus médicos tratantes; (iii) explicó que sus patologías le producen intensos dolores y sufrimiento; (iv) afirmó que su voluntad es la de acceder a la eutanasia o, en sus propios términos, a una “muerte asistida.” Y, a su turno, la manifestación de su consentimiento encontró respaldo en los dictámenes médicos emitidos por su siquiatra, reiterados incluso en el concepto que allegó al juzgado de primera instancia, los cuales indican que el accionante se encuentra en capacidad intelectual suficiente para tomar decisiones que se proyecten e impacten en su vida.

1. Así las cosas, su consentimiento es (i) libre, dado que la solicitud de morir dignamente fue directamente presentada por él, descartando injerencias, presiones o interferencias de terceros, y con sustento claro en sus condiciones de vida; (ii) informado, por cuanto explicó que conoce en qué consiste su enfermedad, qué consecuencias tiene en su cuerpo, así como su improbable pronóstico de recuperación; y (iii) es inequívoco, pues en varias oportunidades manifestó su decisión, esto es, ante la médica encargada del manejo del dolor y los cuidados paliativos; frente a su siquiatra; ante su neurólogo y a la jueza de tutela de primer grado, en

las cuales afirmó de forma consistente su voluntad y querer de poner fin a una vida que, en su criterio, no es compatible con lo que espera, quiere y considera digno.

1. Sin embargo, el acceso al servicio que reivindica para sí no depende solamente de sus médicos, sino de un diseño institucional que, en el caso de las prestaciones de muerte digna, incluye la intervención de los comités científicos interdisciplinarios. Estos órganos, dentro del diseño citado, son muy relevantes, pues (i) se supone que están en capacidad de realizar una revisión de requisitos basada en el mejor interés del paciente; y porque su carácter interdisciplinario debería conjugar (ii) el respeto por los estándares científicos y éticos de la medicina; con (iii) el conocimiento pleno del marco normativo pertinente.

1. Desde 1997 y hasta la fecha, de forma reiterada y pacífica la Corte Constitucional ha destacado que, bajo las lógicas y subreglas del derecho fundamental a morir dignamente, en tanto expresión de la autonomía de la voluntad, el consentimiento de la persona que solicita la eutanasia es un elemento estructural o condición necesaria para poder ejercer ese derecho. Incluso, ha sostenido que el papel protagónico para la configuración y goce efectivo de ese derecho se encuentra allí, en el consentimiento o la voluntad de quien afirma su deseo de morir para no seguir padeciendo dolores o sufrimiento causados -bajo la perspectiva constitucional hoy en día vigente- por una enfermedad grave e incurable; y que la persona considera incompatible con su idea de dignidad.

1. Sobre el punto, y desde el primer pronunciamiento, este Tribunal determinó que, en la expresión del consentimiento para poner fin a su vida, la persona que quiere ejercer su derecho debe demostrar “capacidad de comprensión de su situación” o, en otros términos, “capacidad intelectual suficiente para tomar decisiones.” Pero, no exigió la acreditación de su “capacidad legal.” Así lo demuestran no solamente las palabras empleadas al respecto por esta Corporación, sino también algunos de los criterios constitucionales que han sido indicados al Legislador para que los tenga en cuenta al momento de regular, por vía de ley estatutaria, esa garantía, a saber: la verificación rigurosa, por personas competentes de la

situación real de paciente, así como de la “madurez” y “sanidad” de su juicio.

1. Infortunadamente, en el caso objeto de estudio, el Comité competente no cumplió tales estándares y, en cambio, se apartó abiertamente de su misión constitucional.

1. Así, la solicitud de eutanasia de Ernesto fue remitida al Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente de La Clínica, el cual, mediante Acta del 7 de abril de 2022, determinó que Ernesto cumple con los requisitos previstos en la Resolución 971 de 2021, expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social. Lo anterior, al advertir que (i) la enfermedad que padece es grave y terminal (esclerosis múltiple); (ii) no existe un tratamiento específico para su patología y tampoco posibilidad de alivio de sus síntomas; (iii) “el paciente reitera, de forma autónoma y espontánea, su deseo de ejercer su derecho a morir con dignidad” y (iv) “[cuando lo hizo] se encontraba consciente, orientado en tiempo, persona y lugar.” La Sala destaca en negritas la conclusión central del Comité. Las condiciones, entonces, se encontraban acreditadas.

1. Pese a ello, el mismo Comité “se abstuvo” de autorizar el procedimiento solicitado para el tránsito digno a la muerte del accionante. Como sustento de esta orientación señaló la existencia de “una duda razonable”, en torno a que el solicitante “pudiese no contar”, desde el punto de vista jurídico, con competencia y capacidad mental suficientes para decidir transitar hacia una muerte digna. Ello, en la medida que en 2018 fue declarado bajo interdicción por “demencia” mediante sentencia proferida por el Juzgado Segundo de Familia del Circuito de Macondo; y esa determinación aún surte efectos, dado que no ha sido objeto de revisión. En otros términos, el Comité formuló una duda sobre la capacidad legal de Ernesto para autodeterminarse en el final de su vida. También el Comité invocó la Resolución 971 de 2021 y, en especial, las normas que exigen que se demuestre que el paciente se encuentra en condiciones para expresar de forma directa la solicitud (artículo 7) y que cuente con competencia y capacidad mental (artículo 14).

1. En este punto, se evidencian tres grandes fallas en el funcionamiento del Comité. Primero, su decisión es internamente contradictoria, pues sostiene que se cumplen los requisitos, pero señala que existe una duda sobre el cumplimiento del requisito esencial de consentimiento. Segundo, se abstuvo de decidir, pero exigió nuevos requisitos, como la prueba de la capacidad legal a través de la revisión de la sentencia de interdicción, creando una barrera de acceso al ejercicio de la autonomía de una persona en situación de discapacidad. Tercero, invocó un concepto que carece de pertinencia en el escenario objeto de estudio, la duda razonable, como pasa a explicar la Sala.

1. La duda razonable es un concepto asociado al nivel de soporte probatorio necesario para considerar que determinados hechos se encuentran verificados. Es decir, es un estándar de prueba. Semejante estándar es utilizado principalmente en el ámbito del derecho penal, donde se exige a los jueces contar con un soporte muy elevado para adoptar sus decisiones.

1. El Comité Científico no enfrentaba en este caso ninguna duda acerca de los requisitos para que Ernesto pudiera acceder a la eutanasia, como se evidencia en su propia argumentación. En torno al consentimiento, en los términos exigidos para el acceso a la muerte digna, contaba con el criterio de la siquiatria tratante y la validación (explícita o implícita) de la paliativista y del neurólogo tratantes del accionante. Su duda no se encontraría entonces en el campo de los hechos, los cuales son claros. La inquietud que mencionó se refiere a una eventual contradicción en el campo normativo, entre la interdicción y la capacidad jurídica.

1. Esta contradicción, sin embargo, es apenas aparente pues, por una parte, el enfoque social de la discapacidad, que ya cuenta con una trayectoria amplia en el orden constitucional, es claro en propender por el ejercicio máximo de la autonomía de la persona para el ejercicio de

sus derechos; mientras que, por otra parte, las subreglas jurisprudenciales dejan clara la manera en que se acredita el consentimiento informado en el ámbito del derecho a morir dignamente. El Comité no tuvo en consideración las reglas específicamente desarrolladas por la jurisprudencia constitucional y desconoció que la jurisprudencia de la Corte ordena dar prevalencia a las reglas originadas en sus pronunciamientos en torno al derecho a morir dignamente sobre otro tipo de regulación.

1. En tal sentido, el consentimiento, en el plano de la muerte digna se refiere a la decisión que se origina en la relación de cuidado, información y diálogo entre el médico y el paciente. Un consentimiento que se proyecta sobre el derecho fundamental a la salud y la autodeterminación al final de la vida, y no sobre un acto jurídico cualquiera.

1. Así las cosas, la duda jurídica que esgrimió el Comité cuenta con una respuesta en las reglas especiales de la jurisprudencia constitucional, las cuales debe conocer a profundidad un comité de esta naturaleza. La evasiva del órgano científico e interdisciplinar -abstenerse de aprobar hasta tener nuevas pruebas- resultó ser una barrera particularmente difícil de superar, pues permitió al órgano citado sostener ante los jueces de tutela que no había negado el procedimiento, que este se hallaba suspendido en espera de una prueba adicional. Es necesario recordar entonces que no solo la negación de un servicio requerido por una persona, sino también el aplazamiento injustificado, en un contexto en el que el transcurso del tiempo va de la mano del sufrimiento, constituye una violación a sus derechos.

1. Los jueces de instancia hicieron eco al Comité Técnico Científico y, en lugar de aplicar las subreglas reiteradas en torno al derecho a morir dignamente, decidieron optar por declarar la improcedencia de la tutela basados en la supuesta existencia de un mecanismo judicial alternativo. Un mecanismo que, sin embargo, no está concebido para proteger el derecho a morir dignamente, sino que hace parte del proceso de transición entre el régimen basado en la interdicción y la incapacidad, propio del modelo médico-rehabilitador, hacia aquel que se basa en la autonomía, la presunción de capacidad jurídica y los eventuales apoyos para su

ejercicio, en el marco del enfoque social.

1. Un régimen de transición que, como se explicó en los fundamentos de esta providencia, no puede interpretarse de tal manera que cercene abiertamente el derecho a autodeterminarse, a la autonomía y a la independencia de las personas en situación de discapacidad cognitiva o condiciones de salud mental en los ámbitos más personales de su vida, pues constituye un dispositivo orientado a la determinación de apoyos, pero no al desconocimiento de la autonomía en asuntos ligados inescindiblemente a la dignidad humana, tal como la posibilidad de expresar un consentimiento informado en el plano del derecho a morir dignamente.

1. Al respecto, es oportuno mencionar también que el consentimiento informado es el producto de una relación comunicativa en la que el médico y el paciente buscan establecer las medidas, tratamientos o prestaciones que beneficien en mayor medida a la persona. Es una figura compatible con el enfoque social de la discapacidad ampliamente descrito precisamente porque refleja la transformación de la profesión médica en la que el experto determina el destino del paciente a una en la que toda decisión surge de un diálogo que permita evaluar las alternativas terapéuticas.

1. Estas características, al igual que la importancia de que el médico tratante garantice un tránsito digno a la muerte con el menor sufrimiento posible, explican precisamente las subreglas especiales y específicas desarrolladas por esta Corporación en torno al derecho a morir dignamente. En este marco, resulta claro que someter a una persona cuya voluntad de acceder a una prestación para la muerte digna se ha expresado de manera clara, con todas las condiciones de la jurisprudencia y es avalada por los médicos tratantes, especialistas en diversos campos relevantes, a que espere un procedimiento judicial de revisión de la sentencia de interdicción para la eventual adjudicación de apoyos destinados a que sirvan como vehículos para expresar una vez más ese consentimiento, implica no solamente someterla indefinidamente a un trato cruel, inhumano y degradante, sino a negar su voluntad y preferencias.

1. Aunque es cierto que el Legislador dispuso mantener la vigencia de las sentencias que declararon la interdicción de las personas en situación de discapacidad mental hasta tanto el juez que profirió la decisión la revise con el fin de determinar la eventual necesidad de adjudicación judicial de apoyos, tal y como sucede con Ernesto, lo cierto es que la prevalencia de autonomía de la persona en condición de discapacidad, especialmente, en lo relativo al acceso a procedimientos médicos, y bajo la comprensión constitucional actualizada de los derechos de los sujetos que conforman esa población, impide concebir el mecanismo de revisión como un obstáculo para expresar la voluntad y preferencias al respecto, mucho más cuando la persona ya ha logrado expresarlas, y cuando se trata de un procedimiento médico cuyas particulares reglas, limitaciones y alcances siguen una lógica constitucional propia, como es el ejercicio del derecho a la muerte digna.

1. En ese orden, aun cuando para la Sala es evidente el cumplimiento de los requisitos para el acceso al tránsito digno de Ernesto, es importante, con miras a la unificación en la interpretación de los derechos fundamentales y de pedagogía constitucional, señalar que la discusión en torno al mecanismo de revisión de la interdicción (artículo 56 de la Ley 1996 de 2019) era innecesaria y, además, fue abordada de manera incorrecta, desde una perspectiva distinta de la Constitución.

1. Es imprescindible recordar que el propósito de la Ley 1996 de 2019 no es crear o preservar barreras para el ejercicio de los derechos fundamentales de las personas en situación de discapacidad, sino diseñar eventuales apoyos que sean adecuados para que los ejerzan plenamente, en caso de ser necesarios y siempre que respondan a la voluntad y preferencias de su titular. La interpretación de sus normas debe ser acorde con ese propósito y no frustrarlo abiertamente, como ocurrió en esta oportunidad.

1. Sobre el punto, la Sala recuerda que el régimen de transición establecido en esta ley no

pretende extender el concepto de incapacidad absoluta, ni preservar en el tiempo el régimen de interdicciones y guardas para perpetuar la nulidad absoluta de las actuaciones de las personas en situación de discapacidad mental. No. Tampoco persigue perpetuar una concepción de la persona como objeto de protección. Por el contrario, pretende reconocer a la persona como un sujeto de derechos y proveerle las eventuales herramientas que le sirvan de apoyo para la expresión de su voluntad en el ejercicio de su autonomía, el reconocimiento de la diferencia y el respeto por sus preferencias.

1. En ese sentido, aunque la materialización del derecho a morir dignamente de una persona en situación de discapacidad, previamente declarada bajo interdicción, pueda suscitar distintas controversias desde una comprensión constitucionalmente anacrónica de lo que se entienda por “discapacidad”; la Sala recuerda que “la previsión del consentimiento informado en el marco del derecho a la muerte digna debe evaluarse, de forma particular en cada caso, y de cara a los titulares del derecho.”

1. El consentimiento informado, como se ha visto, no es un requisito formal, asociado con la firma inconsulta de un formulario, como en ocasiones ocurre en la práctica cotidiana del sistema de salud. Supone que el paciente, a raíz de un análisis profundo de su situación por parte del personal médico y un proceso de información, comunicación y diálogo profundo, puede asumir el destino de su vida y optar por las líneas de acción y tratamiento que mejor responden, no solo a sus intereses médicos, sino también a su bienestar integral.

1. Como todas las personas tienen intereses distintos y pueden afrontar de diversas maneras los problemas de salud, entonces, la validez del consentimiento exige conocer el contexto en que cada interesado expresó su voluntad. En un escenario como la situación de las personas en situación de discapacidad y en el universo de la diversidad funcional este principio cobra aún mayor importancia y permite concluir que en las condiciones de salud de Ernesto en la percepción sobre su situación de vida, con el concepto de tres médicos tratantes especialistas, su consentimiento fue válido. Todo ello, sin dejar de lado que ello fue también

constatado por la jueza de primera instancia.

1. A partir de las consideraciones expuestas, la Sala advierte que la determinación del Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente de La Clínica, por la cual se “abstuvo” de autorizar el proceso de eutanasia a Ernesto hasta que se demostrara plenamente su “capacidad legal”, constituye una vulneración del derecho fundamental a la muerte digna del accionante, en su faceta de prestación de servicios para morir con dignidad.

1. La Sala observa también que el Comité consideró válido plantear una tensión entre la ficción jurídica derivada de la declaratoria de interdicción emitida frente a Ernesto, y la presunción de capacidad y autonomía que se predica de las personas en situación de discapacidad bajo el modelo social, incluso, a costa de apartar su mirada de la realidad médica verificada, que indicaba la capacidad de Ernesto de comprender su situación, así como el alcance de la determinación que reclamó, y en armonía con la lógica y exigencias previstas por este Tribunal para el ejercicio del derecho a la muerte digna.

1. El Comité, además, omitió considerar que “la autonomía necesaria para tomar una decisión sobre procedimiento o intervenciones en la salud no es una noción idéntica a la capacidad legal propia del derecho civil o aquella necesaria para ejercer el voto”⁶² y que, en todo caso, “la capacidad legal, para ciertos actos, puede diferenciarse de la autonomía de cada persona para definir sus decisiones.”⁶³ Todo ello, en contra del entendimiento y voluntad suficientes que fueron demostrados por el accionante para ejercer su derecho a tener una muerte digna.

1. Para finalizar, la Sala considera necesario recordar que en la jurisprudencia a partir de la cual se ha fijado el contenido del derecho a la muerte digna, y sus condiciones mínimas de materialización, se ha reiterado que esta garantía se predica en cabeza de toda persona, a partir de la dignidad de la que es titular. De hecho, esta Corporación no ha efectuado

distinción alguna en cuanto a la legitimación del titular del derecho a la muerte digna, en general, y mucho menos de aquellos en situación de discapacidad.

1. De un lado, porque una interpretación en ese sentido se opondría a la garantía constitucional reforzada de los sujetos que componen esa población, en claro detrimento de su dignidad y sometiéndolos a tratos crueles, inhumanos o degradantes; de otro, porque una concepción así dejaría de lado los avances del modelo social para la comprensión de la discapacidad y la diversidad funcional; es decir, un enfoque que privilegia la autonomía, reconoce la diferencia, busca la igualdad tanto formal como material ante la ley y plantea que las personas en situación de discapacidad pueden tomar decisiones sobre su proyecto de vida, lo cual no excluye, siempre que se cumplan los requisitos reiterados en esta providencia -manifestación de consentimiento, padecimiento de una enfermedad grave e incurable que produzca intensos dolores o sufrimientos- la determinación de poner fin a una vida que considera incompatible con su idea de dignidad.

1. De ese modo, si, pese a la existencia de un enfoque que maximiza su autonomía, presume la capacidad jurídica y exige garantizar su participación en todas las decisiones que les conciernen, la existencia de una presunción de capacidad a su favor en la Ley 1996 de 2019, y el criterio de tres médicos que vienen a confirmar que una condición de salud no puede conducir a suponer la imposibilidad absoluta de comprensión, se niega a Ernesto el ejercicio de la decisión más trascendental de su vida, entonces el sistema simplemente demuestra la incapacidad de la sociedad y el sistema de salud para la inclusión social y la lucha contra la discriminación.

1. Lo anterior, sin embargo, no implica que la valoración del consentimiento de las personas en situación de discapacidad, incluyendo aquellas sobre las cuales se encuentra vigente una declaratoria de interdicción, sea menos rigurosa en comparación con las demás, pues en todo caso el consentimiento de una persona en situación de discapacidad que reclama transitar hacia una muerte digna por vía de eutanasia ha de ser valorado atendiendo

igualmente su capacidad para comprender su situación e, igualmente, una vez se compruebe, a partir del criterio de un profesional competente en medicina, si su capacidad cognitiva, su comprensión propia y del contexto, es suficiente para tomar la decisión de poner fin a su vida.

1. En conclusión, el Comité Interdisciplinario de La Clínica, que hace parte del sistema de salud, no solamente desconoció que ante la llamada “duda” sobre el procedimiento, conforme con lo establecido por la Sala Plena en la Sentencia C-233 de 2021, debía aplicar la jurisprudencia constitucional; también vulneró uno de los principios que rigen el protocolo de acceso a la eutanasia, como es la “prevalencia de la voluntad del paciente”, al no atender el propósito, voluntad e intención del solicitante; y ello, a pesar de que, en cumplimiento de los requisitos previstos en la Resolución 971 de 2021, Ernesto sí (i) expresó directamente la solicitud de transitar hacia una muerte digna; y (ii) soportó, bajo los dictámenes médicos y su historia clínica, tener “competencia y capacidad mental” suficientes para tomar una decisión de transitar a una muerte que, según se advierte, es digna para él.

1. Por las anteriores consideraciones, la Sala revocará los fallos de instancia y, en su lugar, amparará el derecho fundamental a la muerte digna de Ernesto. En consecuencia, ordenará a la La Clínica que, si aún no lo ha hecho, previa comunicación con Ernesto y su hija, Lucía, en el término de 24 horas contadas a partir de la notificación de esta providencia, proceda a resolver conforme a la voluntad del accionante, a través de un Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente, la solicitud de acceso al servicio de eutanasia formulada por el actor. Para ello, deberá seguir los lineamientos establecidos en esta decisión e impartir el trámite de rigor.

8. Síntesis de la decisión

1. La Sala Tercera de Revisión conoció la acción de tutela formulada por una persona en situación de discapacidad, paciente de una enfermedad grave e incurable, que manifestó

soportar intensos dolores y sufrimientos derivados de sus patologías y que, al considerar humillante e indigna sus condiciones de vida, comunicó a sus médicos tratantes su decisión de acceder a la eutanasia. Su determinación fue apoyada por su familia, y por el dictamen de tres médicos, incluyendo a una siquiátra que certificó que, bajo el principio bioético de autonomía, sus facultades mentales eran las necesarias para la toma de decisiones.

1. Pese a que el Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente conformado por la IPS accionada corroboró que el actor cumple los requisitos para transitar a una muerte digna en su dimensión eutanásica, se “abstuvo” de autorizar el procedimiento. Estimó que existía una “duda razonable” en torno a que el solicitante pudiese, desde el punto de vista jurídico, no tener la “competencia y capacidad mental” suficientes para decidir sobre el fin de su vida, pues previamente fue declarado bajo interdicción por “demencia” y porque la providencia respectiva no había dejado de producir efectos. Indicó que, para autorizar el trámite que permitiera terminar con su vida, el demandante debía probar que tiene “capacidad legal” para actuar por sí mismo, lo que equivalía a adelantar el proceso de revisión de la sentencia que lo declaró interdicto, según las previsiones de la Ley 1996 de 2019. Este entendimiento fue acogido por los jueces de instancia, que declararon la improcedencia del amparo.

1. Al respecto, la Sala verificó el cumplimiento de los requisitos de procedibilidad de la acción de tutela. Insistió en que esta constituye el mecanismo jurídico principal y adecuado para resolver controversias asociadas al derecho a la muerte digna, no así el proceso de revisión de la declaratoria de interdicción.

1. Tras reiterar la línea jurisprudencial sobre (i) el derecho fundamental a la muerte digna; y (ii) la autonomía de las personas en situación de discapacidad para expresar su voluntad, la Sala advirtió que una IPS y un Comité Científico Interdisciplinario vulneran el derecho fundamental a la muerte digna de una persona en situación de discapacidad cuando, pese a determinar que cumple con los requisitos previstos por la jurisprudencia para acceder a la eutanasia, niegan el servicio a transitar hacia una muerte digna bajo el pretexto que la

persona debe demostrar “capacidad legal” porque ha sido declarada bajo interdicción y no se ha adelantado el proceso de revisión de la sentencia que así lo decidió.

1. En primer lugar, se indicó que la Ley 1996 de 2019 previó un régimen de transición desde los modelos de sustitución de la voluntad de las personas en situación de discapacidad (interdicción e inhabilitación) a uno basado en apoyos, y que si bien las sentencias que declararon la interdicción de una persona producen efectos hasta que sean revisadas por el juez que las profirió, lo cierto es que desde una comprensión constitucional actualizada, conforme a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y a la Constitución Política, no es válido exigir dicha revisión cuando la persona busca acceder a tratamientos médicos, en tanto manifestación de su autonomía, voluntad y preferencias. Ello, menos todavía cuando la persona exige un procedimiento tal que, a la luz de la jurisprudencia constitucional, presenta unas reglas y lógica constitucionales propias, como es el caso del derecho a la muerte digna.

1. En segundo lugar, la Corte Constitucional destacó que el derecho a morir con dignidad supone la evaluación del consentimiento libre, informado e inequívoco del solicitante por parte de profesionales médicos que determinen la capacidad de comprensión de la persona sobre su condición y el alcance de su determinación de morir, en caso de que no esté en imposibilidad fáctica de expresar su voluntad; pero no así de su “capacidad legal.” Ello, pues la previsión del consentimiento debe ser evaluada de cara a la situación y a los titulares de ese derecho, frente a los cuales no se ha realizado distinción alguna. Su ejercicio, entonces, no excluye a las personas en situación de discapacidad, ni tampoco a quienes se puedan hallar “bajo interdicción.”

1. En tal sentido, la Sala explicó que una interpretación diferente, constituiría no solamente un detrimento de la dignidad de las personas en situación de discapacidad; o someterlos a tratos crueles, inhumanos o degradantes, sino que también implicaría abandonar los avances constitucionales del modelo social sobre la comprensión misma de la discapacidad y de la

diversidad funcional, es decir, un enfoque que parte del reconocimiento de la autonomía, la diferencia y de la capacidad de tomar decisiones de la persona sobre su propia vida, incluido su desenlace, en los términos ya establecidos por la jurisprudencia constitucional.

1. En ese orden, debió insistirse en que la discusión en torno al mecanismo de revisión de la declaratoria de interdicción, previsto en el artículo 56 de la Ley 1996 de 2019 era impertinente, pues el propósito de esa norma, además de avanzar en la presunción de capacidad de todas las personas, no radica en crear o preservar barreras para el ejercicio de los derechos fundamentales de las personas en situación de discapacidad, sino en diseñar eventuales apoyos que sean adecuados para que los ejerzan plenamente, conforme a sus particulares preferencias y voluntad.

1. Con todo, la Sala enfatizó en que el consentimiento de una persona en situación de discapacidad, incluso declarada interdicta, que quiere transitar hacia una muerte digna por vía de eutanasia, ha de ser valorado atendiendo su capacidad para comprender su situación e, igualmente, una vez se verifique, a partir del criterio de un profesional competente en medicina, si su capacidad cognitiva, su comprensión propia y del contexto, es suficiente para tomar la decisión de poner fin a su vida. Lo anterior, destacando que en caso de duda por parte de las instituciones y personal relacionado con el servicio de salud que intervienen en las prestaciones para morir dignamente, aquellas deben seguir y aplicar la jurisprudencia constitucional.

1. Bajo tales consideraciones, y ante la evidente imposición de barreras para que el accionante pudiese decidir autónomamente en torno al final de su vida, como fue corroborado, y tomando nota de que el paso del tiempo transcurre a la par que el dolor y sufrimiento que padece, la Corte revocó las decisiones de instancia y, en su lugar, amparó el derecho fundamental a la muerte digna del demandante. En su protección, ordenó a la IPS demandada que, si aún no lo ha hecho, en el término de 24 horas, previa comunicación con el demandante y su hija, proceda a resolver conforme a la voluntad del accionante, a través

de un Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente, la solicitud de acceso al servicio de eutanasia formulada por el actor, bajo los lineamientos previstos en esta decisión y conforme al procedimiento de rigor.

IV. DECISIÓN

RESUELVE:

PRIMERO. REVOCAR la sentencia de tutela proferida 1º de julio de 2022 por el Juzgado Primero Penal del Circuito de Macondo, mediante la cual confirmó la providencia dictada el 24 de mayo de 2022 por el Juzgado Segundo Penal Municipal de Conocimiento con Función de Control de Garantías del mismo distrito judicial, que declaró improcedente la acción de tutela presentada por Ernesto. En su lugar, AMPARAR el derecho fundamental a la muerte digna del accionante.

SEGUNDO. ORDENAR a la La Clínica que, si aún no lo ha hecho, en el término de 24 horas contadas a partir de la notificación de esta providencia, previa comunicación con Ernesto y su hija, Lucía, proceda a resolver conforme a la voluntad del accionante, a través de un Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente, la solicitud de acceso al servicio de eutanasia formulada por el señor Ernesto. Para ello, deberá seguir los lineamientos establecidos en esta decisión e impartir el trámite de rigor.

TERCERO. ADVERTIR a las autoridades públicas y entidades administrativas que intervinieron

en el trámite de la presente acción de tutela, que deberán adoptar las medidas pertinentes para guardar la estricta reserva de la identidad de Ernesto y de su hija, Lucía.

CUARTO. ORDENAR a la Secretaría General de la Corte Constitucional que efectúe de manera inmediata la notificación de esta sentencia. Posteriormente, remitirá el expediente al juzgado de tutela de primera instancia para que realice el seguimiento al cumplimiento del fallo, en armonía con lo dispuesto en los artículos 27 y 36 del Decreto 2591 de 1991.

Cópiese, comuníquese y cúmplase.

DIANA FAJARDO RIVERA

Magistrada

JORGE ENRIQUE IBÁÑEZ NAJAR

Magistrado

Con aclaración de voto

ALEJANDRO LINARES CANTILLO

Magistrado

Con aclaración de voto

MARTHA VICTORIA SÁCHICA MÉNDEZ

Secretaria General

1 La reserva legal de la historia clínica está contemplada en el artículo 34 de la Ley 23 de 1981 “Por la cual se dictan normas en materia de ética médica”, en los siguientes términos: “La historia clínica es el registro obligatorio de las condiciones de salud del paciente. Es un documento privado, sometido a reserva, que únicamente puede ser conocido por terceros previa autorización del paciente o en los casos previstos por la Ley.” Así mismo, conforme al artículo 24 de la Ley 1437 de 2011 “Por la cual se expide el Código de Procedimiento Administrativo y de lo Contencioso Administrativo”, tienen carácter reservado las informaciones y documentos que involucren derechos a la privacidad e intimidad de las personas [...] así como la historia clínica.” Igualmente, el artículo 62 del Acuerdo 02 de 2015 “Por medio del cual se unifica y actualiza el Reglamento Interno de la Corte Constitucional”, indica que “[e]n la publicación de sus providencias, las Salas de la Corte o el Magistrado

sustanciador, en su caso, podrán disponer que se omitan nombres o circunstancias que identifiquen a las partes.” Lo anterior, además, conforme a las directrices trazadas en la Circular Interna del 10 de agosto de 2022 emitida por la Presidencia de la Corte Constitucional.

2 Archivo digital - “ANEXOS TUTELA.pdf”, folio 16.

3 “Por medio de la cual se establece el procedimiento de recepción, trámite y reporte de las solicitudes de eutanasia, así como las directrices para la organización y funcionamiento del Comité para hacer Efectivo el Derecho a Morir con Dignidad a través de la Eutanasia”.

4 Específicamente, Lucía suscribió la demanda en calidad de hija del primero, destacando que firmaba por su padre debido a su situación “de invalidez total” que le impide estampar su firma en el documento.

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

6 “En un plazo no superior a treinta y seis (36) meses contados a partir de la entrada en vigencia del Capítulo V de la presente ley, los jueces de familia que hayan adelantado procesos de interdicción o inhabilitación deberán citar de oficio a las personas que cuenten con sentencia de interdicción o inhabilitación anterior a la promulgación de la presente ley, al igual que a las personas designadas como curadores o consejeros, a que comparezcan ante el juzgado para determinar si requieren de la adjudicación judicial de apoyos. // En este mismo plazo, las personas bajo medida de interdicción o inhabilitación podrán solicitar la revisión de su situación jurídica directamente ante el juez de familia que adelantó el proceso de Interdicción o inhabilitación. Recibida la solicitud, el juez citará a la persona bajo medida de interdicción o inhabilitación, al igual que a las personas designadas como curadores o consejeros, a que comparezcan ante el juzgado para determinar si requieren de la adjudicación judicial de apoyos. //En ambos casos, el juez de familia determinará si las personas bajo medida de interdicción o inhabilitación requieren la adjudicación judicial de apoyos [...].”

7 En concreto, ordenó a las especialistas en cuidados paliativos y psiquiatría que emitieran concepto; a la señora Lucía que aclarara la calidad bajo la cual actuaba en el trámite; y

dispuso poner la demanda en conocimiento de la Procuraduría.

8 Archivo de audio. Registro 07:13.

9 Ibidem. Registros 09:58 y 10:22.

10 Ibidem. Registro 15:10.

11 Sala conformada por los magistrados Jorge Enrique Ibáñez Najar y Antonio José Lizarazo Ocampo. El expediente fue seleccionado bajo los criterios “exigencia de aclarar el contenido y alcance de un derecho fundamental” y “urgencia de proteger un derecho fundamental.”

12 Según los artículos 86 de la Constitución Política y 10 del Decreto 2591 de 1991, este requisito se satisface cuando la acción es ejercida (i) directamente, esto es, por el titular del derecho fundamental que se alega vulnerado; (ii) por medio de representantes legales, como en el caso de los menores de edad, los incapaces absolutos, los interdictos y las personas jurídicas; (iii) mediante apoderado judicial, caso en el cual el apoderado debe tener la condición de abogado titulado, debiendo anexarse a la demanda el poder especial para el caso o en su defecto el poder general respectivo; (iv) por medio de agente oficioso; o (v) por parte del Defensor del Pueblo y los personeros municipales. Ver las sentencias T-493 de 2007. M.P. Clara Inés Vargas Hernández; T-194 de 2012. M.P. Mauricio González Cuervo; SU-055 de 2015. M.P. María Victoria Calle Correa; T-031 de 2016. M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez; T-008 de 2020. M.P. Diana Fajardo Rivera. SV. Alejandro Linares Cantillo y T-254 de 2021. M.P. Diana Fajardo Rivera. SV. Alejandro Linares Cantillo.

13 Ver Sentencia T-291 de 2021. M.P. Paola Andrea Meneses Mosquera.

14 Cfr. Artículo 42.2 del Decreto 2591 de 1991. Sentencias T-158 de 2006. M.P. Humberto Antonio Sierra Porto; SU-189 de 2012. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo. SV. María Victoria Calle Correa, Juan Carlos Henao Pérez y Luis Ernesto Vargas Silva; T-374 de 2012. M.P. María Victoria Calle Correa; T-246 de 2015. M.P. (e) Martha Victoria Sáchica Méndez; T-060 de 2016. M.P. Alejandro Linares Cantillo. AV. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo. SV. Gloria Stella Ortiz Delgado; SU-391 de 2016. M.P. Alejandro Linares Cantillo; SU-499 de 2016. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva. AV. Alejandro Linares Cantillo. SV. Luis Guillermo Guerrero Pérez, Gabriel Eduardo Mendoza Martelo y Gloria Stella Ortiz Delgado; SU-049 de 2017. M.P.

María Victoria Calle Correa. SPV. Gloria Stella Ortiz Delgado. SPV. Alejandro Linares Cantillo. SPV. Luis Guillermo Guerrero Pérez y T-195 de 2017. M.P. (e) José Antonio Cepeda Amarís.

15 “Por medio de la cual se establece el procedimiento de recepción, trámite y reporte de las solicitudes de eutanasia, así como las directrices para la organización y funcionamiento del Comité para hacer Efectivo el Derecho a Morir con Dignidad a través de la Eutanasia”. Cfr. Artículo 24.

16 Al respecto se pueden consultar las sentencias T-970 de 2014. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva. SPV. Mauricio González Cuervo; posición reiterada en las sentencias T-322 de 2017. M.P. (e) Aquiles Arrieta Gómez y T-060 de 2020. M.P. Alberto Rojas Ríos. SPV. Carlos Bernal Pulido.

17 Sentencias T-158 de 2006. M.P. Humberto Antonio Sierra Porto; SU-189 de 2012. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo. SV. María Victoria Calle Correa, Juan Carlos Henao Pérez y Luis Ernesto Vargas Silva; T-374 de 2012. M.P. María Victoria Calle Correa; T-246 de 2015. M.P. (e) Martha Victoria Sáchica Méndez; T-060 de 2016. M.P. Alejandro Linares Cantillo. AV. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo. SV. Gloria Stella Ortiz Delgado; SU-391 de 2016. M.P. Alejandro Linares Cantillo; SU-499 de 2016. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva. AV. Alejandro Linares Cantillo. SV. Luis Guillermo Guerrero Pérez, Gabriel Eduardo Mendoza Martelo y Gloria Stella Ortiz Delgado; SU-049 de 2017. M.P. María Victoria Calle Correa. SPV. Gloria Stella Ortiz Delgado, Alejandro Linares Cantillo y Luis Guillermo Guerrero Pérez; T-195 de 2017. M.P. (e) José Antonio Cepeda Amarís y T-491 de 2018. M.P. Diana Fajardo Rivera. SV. Alejandro Linares Cantillo.

18 Para construir esta sección de la presente providencia, la Sala ha tenido en cuenta consideraciones de la Sentencia C-233 de 2021. M.P. Diana Fajardo Rivera. AV. Antonio José Lizarazo Ocampo. AV. Diana Fajardo Rivera. SV. y AV. Jorge Enrique Ibáñez Najár. SV. Paola Andrea Meneses Mosquera. SV. Cristina Pardo Schlesinger. Algunas consideraciones de esa decisión han sido incorporadas y adaptadas aquí.

19 Sentencia C-239 de 1997. M.P. Carlos Gaviria Díaz. SV. José Gregorio Hernández Galindo. SV. Vladimiro Naranjo Mesa. SV. Hernando Herrera Vergara. AV. Eduardo Cifuentes Muñoz. AV. Jorge Arango Mejía y Carlos Gaviria Díaz.

20 M.P. Diana Fajardo Rivera. AV. Antonio José Lizarazo Ocampo. AV. Diana Fajardo Rivera. SV y AV. Jorge Enrique Ibáñez Najar. SV. Paola Andrea Meneses Mosquera. SV. Cristina Pardo Schlesinger.

21 Aunque con posterioridad a la Sentencia C-233 de 2021 se profirieron las sentencias C-164 de 2022 (M.P. Antonio José Lizarazo Ocampo. SV. Cristina Pardo Schlesinger. AV. Diana Fajardo Rivera. SV. Jorge Enrique Ibáñez Najar. AV. Alejandro Linares. SV. Paola Andrea Meneses Mosquera. AV. José Fernando Reyes Cuartas) en la que la Sala Plena abordó específicamente el suicidio médicamente asistido, en tanto prestación médica para el derecho a morir dignamente, en todo caso distinto al homicidio por piedad o eutanasia; y T-414 de 2021 (M.P. Cristina Pardo Schlesinger. AV. José Fernando Reyes Cuartas) en la cual, luego de reiterar la línea que aquí se expone, se declaró la carencia actual de objeto por hecho superado frente a la pretensión de acceder a la eutanasia por una paciente aquejada por una enfermedad terminal.

22 Condición que, como se expondrá más adelante, fue eliminada en la Sentencia C-233 de 2021. M.P. Diana Fajardo Rivera. AV. Antonio José Lizarazo Ocampo. AV. Diana Fajardo Rivera. SV y AV. Jorge Enrique Ibáñez Najar. SV. Paola Andrea Meneses Mosquera. SV. Cristina Pardo Schlesinger.

23 La Corte estudió si la condición de enfermedad terminal, prevista como uno de los elementos que justificaban esa conducta, de acuerdo con la Sentencia C-239 de 1997, desconocía la dignidad humana del paciente, en relación con su autonomía e integridad, entendida esta última como el derecho a no ser sometido a tratos y penas crueles, inhumanos y degradantes.

24 Respectivamente, el primer principio establece como deber de los profesionales de la salud “contribuir positivamente al bienestar del paciente (principio de benevolencia)”; mientras el segundo (no-maleficencia), “abstenerse de causarle cualquier daño físico o síquico.” Sentencia SU-377 de 1999. M.P. Alejandro Martínez Caballero. Ver igualmente, entre otras, las sentencias T-450A de 2013 M.P. Mauricio González Cuervo; T-216 de 2008. M.P. Humberto Antonio Sierra Porto y T-1021 de 2003. M.P. Jaime Córdoba Triviño.

25 Sentencia T-970 de 2014. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva. SPV. Mauricio González Cuervo.

26 Así definió la Sala Novena de Revisión los criterios mencionados: “[...] Prevalencia de la autonomía del paciente: Los sujetos obligados deberán analizar los casos atendiendo siempre a la voluntad del paciente. Solo bajo situaciones objetivas e imparciales, se podrá controvertir esa manifestación de la voluntad. // Celeridad: el derecho a morir dignamente no puede suspenderse en el tiempo, pues ello implicaría imponer una carga excesiva al enfermo. Debe ser ágil, rápido y sin ritualismos excesivos que alejen al paciente del goce efectivo del derecho. // Oportunidad: se encuentra en conexión con el anterior criterio e implica que la voluntad del sujeto pasivo sea cumplida a tiempo, sin que se prolongue excesivamente su sufrimiento al punto de causar su muerte en condiciones de dolor que, precisamente, quiso evitarse. // Imparcialidad: los profesionales de la salud deberán ser neutrales en la aplicación de los procedimientos orientados a hacer efectivo el derecho a morir dignamente. No pueden sobreponer sus posiciones personales sean ellas de contenido ético, moral o religioso que conduzcan a negar el derecho. En caso que el médico alegue dichas convicciones, no podrá ser obligado a realizar el procedimiento, pero tendrá que reasignarse otro profesional.”

27 M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado. SPV y AV. Cristina Pardo Schlesinger.

28 Específicamente, en esa providencia la Corte Constitucional abordó el consentimiento de los niños, niñas y adolescentes que, al experimentar situaciones de salud extremas, pretenden acceder a un servicio médico para morir dignamente; y, por otra, la posibilidad de evaluar y admitir el consentimiento sustituto de sus padres. Allí precisó que los niños, niñas y adolescentes son titulares del derecho a morir dignamente, pues la jurisprudencia nunca efectuó una distinción por razón de la edad del titular del derecho. En ese contexto, destacó que el consentimiento informado debe ser expresado directamente por los niños, niñas y adolescentes, cuando su desarrollo cognitivo, sicológico y emocional lo permita; y subrayó que en los casos en que se encuentren en imposibilidad fáctica de manifestar su voluntad, debería evaluarse el consentimiento sustituto de forma estricta. Ello, teniendo en cuenta que (i) el consentimiento informado debe ser analizado, de forma particular en cada caso, y de cara a la situación de los titulares del derecho; (ii) aunque por regla general los niños, niñas y adolescentes expresan el consentimiento a través de sus representantes legales, es necesario que “se consulte, de forma prevalente, su voluntad, siempre que el desarrollo sicológico, emocional y cognitivo de niño, niña o adolescente lo permitan”; (iii) para ello, es indispensable la experiencia de profesionales que puedan evaluar el nivel de desarrollo

cognitivo de los niños, niñas y adolescentes, que establezcan la mejor manera de darles información y puedan manejar la concurrencia con el consentimiento de ambos padres; y (iv) si la representación legal es ejercida por otros individuos o si los niños, niñas o adolescentes se encuentran bajo la protección del Estado, la valoración del consentimiento sustituto deberá ser más estricta.

29 Sentencia T-721 de 2017. M.P. Antonio José Lizarazo Ocampo.

30 Sentencia C-233 de 2021: “445. Son estos casos difíciles los que han dado lugar a dos figuras esenciales, el consentimiento sustituto y los documentos de voluntad anticipada. De conformidad con la jurisprudencia constitucional, el consentimiento sustituto es válido, pues son las personas más cercanas al afectado directamente, quienes mejor conocen sus intereses críticos, al igual que su posición sobre la manera en que enfrentarían una condición de salud extrema. Por su parte, el documento de voluntad anticipada, consiste en una manifestación expresa del sujeto, en la que plasma su posición sobre cómo desea asumir el final de su vida en las circunstancias ampliamente mencionadas. 446. Corresponde tanto al Congreso de la República como al Ministerio de Salud y Protección Social, en el ámbito de sus competencias, determinar los elementos que hagan operativas las garantías asociadas al derecho a morir dignamente, así como los aspectos de la manifestación del consentimiento propio o sustituto, la suscripción de documentos de voluntad anticipada, al igual que profundizar en la eficacia de todas las facetas del derecho en cuestión, siempre respetando los estándares ya definidos por la jurisprudencia constitucional. En el mismo sentido, le corresponde actualizar sus regulaciones de acuerdo con esta providencia. Sin embargo, en virtud del carácter normativo de la Constitución y el principio de eficacia de los derechos fundamentales, las IPS y los profesionales de la salud no pueden exigir el requisito de enfermedad en fase terminal.”

31 M.P. Alberto Rojas Ríos. SPV. Carlos Bernal Pulido.

32 M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado. SV y AV. Cristina Pardo Schlesinger. Al respecto, ver nota al pie de página número 28, página 14 de esta providencia. En esa decisión, la Corte advirtió que la materialización de esa garantía en favor de los niños, niñas y adolescentes suponía algunas diferencias en relación con la verificación de su consentimiento y manifestación de la voluntad para acceder a los servicios de muerte digna. Por ello, señaló que la Resolución

1216 de 2015 -derogada por la Resolución 971 de 2021- reguló únicamente la situación de personas mayores de edad, motivo por el cual consideró necesario y urgente que un grupo de expertos emitiera conceptos científicos y técnicos relacionados con los aspectos diferenciales que deben ser tenidos en cuenta para el ejercicio del derecho a la muerte digna de niños, niñas y adolescentes. Estos criterios deben estar vinculados con (i) la condición de enfermo terminal -en ese entonces-; (ii) la evaluación del sufrimiento; (iii) la determinación de la capacidad para decidir; y (iv) el consentimiento, valorado conforme a la atención a la edad y el grado de desarrollo cognitivo, psicológico y emocional de los menores de 18 años.

33 La Corte se ha referido en diversas oportunidades a los derechos de las personas en situación de discapacidad. Esta reiteración se basa en la exposición realizada en sentencias T-340 de 2010. M.P. Juan Carlos Henao Pérez y T-109 de 2012. M.P. María Victoria Calle Correa; así como en las recientes sentencias C-022 de 2021 (M.P. Cristina Pardo Schlesinger. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Paola Andrea Meneses Mosquera y C-025 de 2022 (M.P. Cristina Pardo Schlesinger. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Alejandro Linares Cantillo. AV. Paola Andrea Meneses Mosquera), en las que la Sala Plena analizó la Ley 1996 de 2019, que establece el régimen de apoyos para el ejercicio de la capacidad legal plena de las personas en situación de discapacidad y deroga la regulación del antiguo régimen de interdicción previsto en la Ley 1306 de 2009, “Por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados”.

34 Entre otros, Constitución Política. Artículos 1, 13, 47 y 93.

35 Concretamente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, es un tratado de derechos humanos incorporado al orden interno en atención a lo dispuesto por el artículo 93, numeral 1º.

36 Aprobado mediante la Ley 1346 de 2009 de Colombia, declarada exequible mediante Sentencia C-293 de 2010. M.P. Nilson Pinilla.

37 Ver, entre otras, la Sentencia C-025 de 2021. M.P. Cristina Pardo Schlesinger. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Alejandro Linares Cantillo. AV. Paola Andrea Meneses Mosquera.

38 “Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre

de 2006”.

39 “Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”.

40 “Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”.

41 Sentencia C-149 de 2018. M.P. Cristina Pardo Schlesinger. SPV. Alberto Rojas Ríos. SPV. Carlos Bernal Pulido. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Luis Guillermo Guerrero Pérez. AV. Antonio José Lizarazo Ocampo.

42 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, “Artículo 8. Toma de conciencia. 1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para: a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas; b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.”

43 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <<Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales;

Por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.”

44 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. “Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley 1. Los Estados Parte reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad

jurídica. 2. Los Estados Parte reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. 4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas. 5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.”

45 Comité de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación General No. 1. 19 de mayo de 2014.

46 Observación General Nº1 (2014). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Artículo 12- Igual reconocimiento como persona ante la ley, 11º período de sesiones, 31 de marzo a 11 de abril de 2014, párr. 9. CRPD/C/GC/1.

47 Así lo expresó la Corte en la Sentencia C-025 de 2021 citando a su vez la Observación General No. 1 del Comité de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: “Los Estados deben revisar sus legislaciones y “tomar medidas para elaborar leyes y políticas por las que se replacen los regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones por un apoyo para la adopción de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona”. Estos regímenes de sustitución

tienen varias modalidades, entre ellas la tutela plena, la interdicción judicial y la tutela parcial. Según el Comité estos regímenes tienen las siguientes características: “i) se despoja a la persona de la capacidad jurídica, aunque sea con respecto a una única decisión; ii) puede nombrar al sustituto que tomará las decisiones alguien que no sea la persona concernida y ese nombramiento puede hacerse en contra de su voluntad; y iii) toda decisión adoptada por el sustituto en la adopción de decisiones se basa en lo que se considera el “interés superior” objetivo de la persona concernida, en lugar de basarse en su propia voluntad y sus preferencias.”

48 “Por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados”.

49 Sentencia C-021 de 2015. M.P. Mauricio González Cuervo.

51 Al respecto, en la Sentencia C-025 de 2021 se recogen las siguientes reglas aplicables en ese entonces al régimen de guardas e interdicción: “(a) se presume la capacidad legal de todas las personas, siempre y cuando no exista la declaración judicial de interdicción; (b) el proceso de interdicción es un mecanismo de protección de los derechos de las personas con discapacidad cognitiva o para quienes transitoriamente “adopten conductas que las inhabiliten para su normal desempeño en la sociedad”; (c) “constituye el mecanismo judicial idóneo y eficaz para la protección de quienes no pueden desempeñarse por sí mismos, lo que incluye a las personas que han sido diagnosticadas con pérdida de conciencia por tiempo indeterminado.”

52 Ibidem. Así mismo, ver sentencias T-525 de 2019. M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado; T-291 de 2021. M.P. Paola Andrea Meneses Mosquera y T-352 de 2022. M.P. Cristina Pardo Schlesinger.

53 Sentencia C-182 de 2016. M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado. AV María Victoria Calle Correa. SV. Luis Guillermo Guerrero Pérez. SPV. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo. SV. Luis Ernesto Vargas Silva.

54 Artículo 21: “El Ministerio de Justicia y del Derecho, o quien haga sus veces, en alianza con el Ministerio Público y las comisarías de familia y el ICBF, deberán proponer e implementar ajustes y reformas al sistema de interdicción judicial de manera que se

desarrolle un sistema que favorezca el ejercicio de la capacidad jurídica y la toma de decisiones con apoyo de las personas con discapacidad, conforme al artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas.”

55 Sentencia C-025 de 2021. M.P. Cristina Pardo Schlesinger. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Alejandro Linares Cantillo. AV. Paola Andrea Meneses Mosquera.

56 Corte IDH. Caso Ximénes López Vs. Brasil. Sentencia de 4 de julio de 2006. Serie C No. 149. Párr. 129 y 130.

57 Corte IDH. Caso Poblete Vilches y otros Vs. Chile. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de marzo de 2018. Serie C No. 349. Párr. 168.

58 Ley 1996 de 2019. Artículo 2: “La presente ley debe interpretarse conforme a la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los demás pactos, convenios y convenciones internacionales sobre derechos humanos aprobados por Colombia que integren el bloque de constitucionalidad y la Constitución colombiana. // No podrá restringirse o menoscabar ninguno de los derechos reconocidos y vigentes en la legislación interna o en instrumentos internacionales, aduciendo que la presente ley no los reconoce o los reconoce en menor grado.”

59 Según la discusión parlamentaria, el representante Santiago Valencia González afirmó que “[...] Lo peligroso y así se lo entiendo a Navas y al doctor Telésforo es que se derogue de plano cualquier tema de interdicción porque se dejan desprotegidas una cantidad de personas que hoy están declaradas interdictas, que mientras un juez determina el nivel de apoyos pues puede vulnerar sus derechos o los de su familia o los de personas en la sociedad. Por lo tanto yo lo que propondría y sé que no tiene relación con lo que propone la ONU o con la observación, es que más bien se dejen las interdicciones como están y más bien se permita la posibilidad de que los interesados le pidan al juez que revise la interdicción a ver si en su saber y entender y acompañado por las personas que puedan determinarlo, si se puede digamos, que recalificar el nivel de apoyos que tiene. Así no desprotegemos a los interdictos que definitivamente necesitan la interdicción para proteger sus derechos, pero también hacemos caso de alguna forma a las observaciones de la ONU en cuanto a la inclusión de estas personas que pueden tener distintos grados de apoyo o de interdicción.” Gaceta 1112 de 2017.

60 También en la Sentencia C-025 de 2021, se sostuvo: “1. Los antecedentes legislativos de esta Ley demuestran que este nuevo régimen de apoyos es el cumplimiento de las obligaciones internacionales asumidas por el Estado establecidas en el artículo 12 de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, la interpretación realizada por el Comité del tratado a través de la Observación General No. 1 (2014) y la recomendación realizada concretamente a Colombia, mediante informe del año 2016 del mismo organismo internacional. En el contexto del proyecto de ley y su exposición de motivos, se puso de presente que la capacidad de ejercicio ha sido históricamente restringida a la población con discapacidad y que “la herencia de instituciones del derecho romano clásico, como la figura de interdicción, se han configurado como impedimentos para el reconocimiento del derecho al ejercicio de su capacidad jurídica, pues se desarrollan desde una perspectiva médico-rehabilitador, que solo se limita a señalar las carencias y lo necesario desde el ámbito médico para reconocerles como personas “normales”(…). En virtud del estándar internacional mencionado y la Ley Estatutaria 1618, el legislador asumió la obligación de reemplazar el actual régimen de sustitución de la voluntad (la interdicción), por un sistema de toma de decisiones con apoyos, que fue finalmente materializado con la Ley 1996 de 2019.”

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

62 Sentencia T-303 de 2016. M.P. Jorge Ignacio Pretelt Chaljub.

63 Sentencia C-025 de 2021. M.P. Cristina Pardo Schlesinger. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Alejandro Linares Cantillo. AV. Paola Andrea Meneses Mosquera.

{p}