

TEMAS-SUBTEMAS

Sentencia T-057/25

DERECHO A LA MUERTE DIGNA DE MENORES DE EDAD-Deber de verificar los requisitos necesarios para autorizar el procedimiento eutanásico en niños, niñas y adolescentes

(...) lo procedente es que, en cada caso relacionado con el derecho a la muerte digna de menores de edad, se estudie si la solicitud elevada reúne los requisitos necesarios para llevar a cabo el procedimiento orientado a hacer efectiva dicha garantía, a saber: (i) el padecimiento de una enfermedad grave e incurable que genere un intenso sufrimiento físico o psíquico y (ii) el consentimiento. Sobre este último requisito, en el caso de los menores de edad y en circunstancias excepcionales es posible que quienes tienen la responsabilidad de representarlos legalmente puedan sustituir su consentimiento.

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL-Jurisprudencia constitucional sobre consentimiento sustituto como medio para avalar procedimientos médicos

(i) en el ámbito de los procedimientos médicos se debe reconocer la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad para tomar decisiones sin injerencias indebidas. Eso, a su vez, implica que (ii) se elimine el enfoque de sustitución de sus decisiones por uno que reconozca que pueden manifestar su voluntad y sus preferencias si se les proporcionan los apoyos adecuados para hacerlo. A su vez (iii) en los casos en los que la persona con discapacidad (menores de edad y adultos) se encuentre imposibilitada para manifestar su voluntad, es necesario aplicar el criterio de la mejor interpretación de la voluntad y las

preferencias y no lo que a juicio de un tercero podría ser el mejor interés de la persona.

DERECHO FUNDAMENTAL A MORIR DIGNAMENTE-Alcance y contenido/DERECHO FUNDAMENTAL A MORIR DIGNAMENTE-Subreglas

DERECHO A MORIR DIGNAMENTE-Consentimiento del sujeto pasivo

CONSENTIMIENTO SUSTITUTO EN SALUD-Autorización de procedimientos médicos a pacientes que no pueden expresar su voluntad

DERECHO FUNDAMENTAL A LA MUERTE DIGNA DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES-Regulación

CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD-Obligaciones estatales frente a la garantía del derecho de las personas en situación de discapacidad a ejercer plenamente su capacidad jurídica

PRESUNCION DE CAPACIDAD LEGAL DE LAS PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD MENTAL-Garantía de autonomía

(...) debe presumirse la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad para tomar decisiones de forma libre y autónoma sobre el acceso a la muerte digna, mediante los apoyos, ajustes razonables y salvaguardas que el Estado debe facilitarles para el efecto.

CUIDADO DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD-Garantías

(...) las personas en situación de discapacidad no solo tienen derecho a ser cuidadas, sino que deben serlo de tal manera que, se respete su autonomía, voluntad y preferencias.

DERECHO HUMANO AL CUIDADO-Disimetría de género en la distribución del trabajo (actividad de cuidado personal)

(...) el cuidar y ser cuidado plantea desafíos en términos de equidad de género que deben llevar a que el Estado, junto con la sociedad y los hogares, construyan un sistema de cuidado que reconozca, valore y redistribuya equitativamente dichas labores.

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

EXCEPCION DE INCONSTITUCIONALIDAD-Faculta a funcionarios judiciales, autoridades administrativas y particulares para inaplicar determinada norma porque sus efectos, en un caso concreto, resultan contrarios a los mandatos constitucionales

CUIDADOS PALIATIVOS-Jurisprudencia constitucional

DERECHO FUNDAMENTAL A MORIR DIGNAMENTE-Reiterar exhorto al Congreso de la

República para que proceda a regular el derecho fundamental a morir dignamente

REPÚBLICA DE COLOMBIA

Logotipo

Descripción generada automáticamente

CORTE CONSTITUCIONAL

SENTENCIA T-057 DE 2025

Referencia: expediente T-9.457.619

Acción de tutela instaurada por Teresa, actuando como agente oficiosa de su hijo menor de edad Mateo, contra Salud EPS.

Asunto: El consentimiento sustituto en el ejercicio del derecho a morir con dignidad a través de la eutanasia en casos de menores de edad en situación de discapacidad cognitiva que pueden estar sufriendo intensos dolores provenientes de una enfermedad grave e incurable. Criterio de la mejor interpretación de la voluntad y preferencias.

Magistrado ponente:

José Fernando Reyes Cuartas

Bogotá D.C., catorce (14) de febrero de dos mil veinticinco (2025).

En ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, la Sala Novena de Revisión de tutelas de la Corte Constitucional integrada por la magistrada Natalia Ángel Cabo y los magistrados Juan Carlos Cortés González y José Fernando Reyes Cuartas, quien la preside, profiere la siguiente

SENTENCIA

Dentro del trámite de revisión del fallo dictado el 12 de mayo de 2023 por el Juzgado Cuarto de Pequeñas Causas y Competencias Múltiples de Floridablanca (Santander). Esta decisión negó la acción de tutela instaurada por Teresa, actuando como representante legal de su hijo menor de edad Mateo, contra Salud EPS.

Aclaración preliminar. Debido a que en el presente asunto se realizarán referencias al contenido de la historia clínica y a la condición médica de un adolescente, como medida de protección a su intimidad, esta Sala ha decidido suprimir los datos que permitan su identificación. La Sala emitirá dos copias de esta providencia. En aquella que se publique se utilizarán nombres ficticios que aparecerán en letra cursiva[1]. 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.

I. Síntesis de la decisión

En el caso que ocupa la atención de la Sala en esta oportunidad, la señora Teresa, actuando como agente oficiosa de su hijo de 16 años de edad, Mateo, presentó acción de tutela contra Salud EPS, debido a que no accedió a su solicitud de activar el protocolo encaminado a garantizarle al agenciado su derecho a morir dignamente través de la eutanasia, a pesar de que Mateo presenta un cuadro clínico complejo que le ocasiona dolores intensos y sufrimiento.

Como sustento de su negativa, Salud EPS señaló que los niños en situación de discapacidad intelectual se encuentran excluidos de la realización de dicho procedimiento, teniendo en cuenta lo previsto en el numeral 3.5 de la Resolución 825 de 2018.

El juez de instancia negó la acción de tutela. Para tal efecto y sin pronunciarse de fondo sobre la controversia, destacó que se acreditaban los requisitos jurisprudenciales para declarar la existencia de la cosa juzgada.

Después de comprobar que no se configuró la cosa juzgada constitucional y determinar que la acción de tutela era procedente, por satisfacerse los requisitos de legitimación en la causa por activa y por pasiva, inmediatez y subsidiariedad, la Sala anotó que, en este caso no resulta procedente acceder a la solicitud de amparo, dado que (i) a la luz del modelo social de la discapacidad y del criterio de mejor interpretación de la voluntad del sistema de apoyos, no es posible establecer que la manifestación realizada por la señora Teresa corresponda a la preferencia genuina de Mateo de poner fin a su vida; y (ii) no se han agotado los procedimientos disponibles para mitigar o enfrentar el dolor de Mateo, tal y como se desprende del diagnóstico realizado por Salud EPS.

No obstante, la Sala destacó que, si bien no se dan las condiciones para hacer efectivo el derecho a morir dignamente a través de la eutanasia, de ello no se deriva una exclusión del derecho de Mateo de recibir cuidados paliativos, enfocados en controlar en la mayor medida posible el dolor y la sintomatología de la enfermedad y en brindarle una mejor calidad de vida.

Entonces, a juicio de la Sala, la forma de garantizar el derecho a morir dignamente de Mateo no se concreta precipitando su muerte, sino aliviando su sufrimiento y garantizándole un cuidado óptimo e integral, el mayor grado de bienestar y las mejores condiciones de vida posibles, en armonía con el entendimiento de que la salud no se restringe solamente a la ausencia de afecciones o enfermedades, sino que también consiste en un estado de bienestar físico y social.

II. Antecedentes

Hechos

1. La señora Teresa relató que su hijo Mateo de 16 años de edad[2], se encuentra diagnosticado con “epilepsia focal sintomática refractaria farmacorresistente, cuadriparesia espástica discinética, distonía deformante, retardo severo del neurodesarrollo, discapacidad cognitiva, antecedente de prematurez e hipoxia perinatal, hipoacusia neurosensorial bilateral, parálisis cerebral discinética, hidro-acústica neurosensorial, hipotiroidismo en manejo”[3].

2. Asimismo, precisó que “la vulneración de derechos a mi hijo Mateo es inminente, como

madre no sé cómo hacer para ayudar a mitigar el sufrimiento de mi hijo, esta situación es bastante difícil, acoge un desgaste emocional, pues el escuchar a mi hijo diariamente gritar de dolor, quejarse, implorar la muerte, el haberlo sometido a múltiples procedimientos de dolor, de invasión de su cuerpo, de malestar para él, sin que a la fecha se consiga una mejor calidad de vida, pues sus enfermedades son progresivas, dolorosas y de mucho sufrimiento”[4].

3. Indicó que, en atención al sufrimiento padecido por su hijo, el 23 de febrero de 2023, junto con el señor Luis -padre del menor de edad-, elevó petición ante Salud EPS con el propósito de que dicha entidad llevara a cabo un comité científico interdisciplinario que evaluara el estado de salud de Mateo “con miras a autorizar el procedimiento de la eutanasia”[5]. A su vez, en dicha solicitud mencionó que había presentado una acción de tutela en la que solicitó que se le ordenara a Salud EPS la conformación del referido comité. No obstante, aclaró que el amparo había sido negado con fundamento en que la petición tendiente a estudiar la viabilidad del procedimiento debía ser presentada ante Salud EPS por ambos padres.

4. Mediante escrito del 2 de marzo de 2023, Salud EPS informó que no era posible adelantar el procedimiento porque “de acuerdo con los numerales 3.4, 3.5 y 3.6 del artículo 3° de la Resolución 825 de 2018, son sujetos de exclusión de la solicitud los menores que tengan estados de consciencia alterados o presenten una discapacidad intelectual, ya que el estado de consciencia es necesario para evaluar la capacidad del menor de entender las circunstancias de la decisión de la eutanasia, entendiendo que tal procedimiento no se encuentra permitido para menores que no puedan entender que el efecto de esta es la muerte”[6].

5. El 4 de mayo de 2023, la señora Teresa presentó acción de tutela y reclamó la protección del derecho fundamental a morir dignamente de su hijo. Para tal efecto, solicitó al juez constitucional que ordene a la entidad accionada conformar el comité científico interdisciplinario correspondiente para evaluar la solicitud de eutanasia[7].

El trámite procesal

6. El Juzgado Cuarto de Pequeñas Causas y Competencias Múltiples de Floridablanca por medio de auto del 4 de mayo de 2023, avocó conocimiento de la acción de tutela, corrió traslado a Salud EPS y vinculó al Ministerio de Salud y Protección Social y a la Superintendencia Nacional de Salud[8].

7. La siguiente tabla sintetiza las respuestas recibidas durante el trámite de instancia:

Entidad

Respuesta

Salud EPS[9]

Solicitó que no se accediera a las pretensiones de la demanda de tutela. Para tal fin, precisó que (i) la acción de tutela es temeraria, en tanto la accionante ya había presentado con anterioridad una solicitud de amparo por los mismos hechos, (ii) Mateo no padece una enfermedad terminal y (iii) dado el compromiso neurológico severo, el adolescente no puede dar su consentimiento para la práctica del procedimiento.

Ministerio de Salud y Protección Social[10]

Pidió su desvinculación porque los hechos y las pretensiones se encaminan directamente a señalar la presunta responsabilidad de Salud EPS ante la negativa de garantizar el manejo de una solicitud de eutanasia de acuerdo con la Resolución 971 de 2021.

Superintendencia Nacional de Salud[11]

Solicitó declarar la inexistencia del nexo de causalidad entre la presunta vulneración de los derechos fundamentales incoados por la parte accionante y la Superintendencia Nacional de

Salud.

La sentencia objeto de revisión

8. El Juzgado Cuarto de Pequeñas Causas y Competencias Múltiples de Floridablanca, por medio de sentencia del 12 de mayo de 2023, negó la acción de tutela. Para tal efecto y sin pronunciarse de fondo sobre la controversia, destacó que se acreditaban los requisitos jurisprudenciales para declarar la existencia de la cosa juzgada. En particular, destacó que “las pretensiones elevadas en el presente trámite y ante el JUZGADO DIECISIETE CIVIL MUNICIPAL DE BUCARAMANGA dentro del Radicado 2022-00241 son las mismas, adicionalmente, se evidencia que existe identidad jurídica de partes y que versa sobre los mismos hechos”[12].

Las actuaciones en sede de revisión

9. La selección del asunto. Mediante Auto del 26 de septiembre de 2023, notificado el 10 de octubre siguiente, la Sala de Selección de Tutelas Número Nueve seleccionó este expediente para revisión[13]. Por sorteo, el asunto fue repartido al magistrado José Fernando Reyes Cuartas.

10. Auto del 22 de noviembre de 2023. El magistrado sustanciador ordenó la vinculación del señor Luis -padre de Mateo-, al presente asunto. De igual forma, el despacho les solicitó a los padres y a Salud EPS que respondieran un cuestionario. A su vez, requirió un informe médico a Salud EPS[14] y la remisión de una documentación por parte del Ministerio de Salud y Protección Social[15].

11. En respuesta al Auto del 22 de noviembre de 2023 se recibieron las siguientes

comunicaciones:

Parte

Respuesta

Teresa [16]

Ratificó su decisión de solicitar el amparo del derecho a morir dignamente en favor de su hijo. Informó que el padre de Mateo vive fuera del país y que durante una visita que realizó a Colombia en febrero de 2023 decidió suscribir una declaración juramentada ante la Notaría Cuarta de Bucaramanga, en la que manifestó su voluntad expresa respecto de la aplicación de la eutanasia para su hijo.

Salud EPS[17]

Destacó que no es posible realizarle la eutanasia a Mateo porque de conformidad con los numerales 3.4, 3.5 y 3.6 del artículo 3° la Resolución 825 de 2018, son sujetos de exclusión de la solicitud los menores de edad que presenten una discapacidad intelectual[18]. Aportó, entre otras, la historia clínica de Mateo y un informe de órdenes médicas y de entrega de medicamentos e insumos. Posteriormente, remitió los resultados de la valoración realizada por un equipo interdisciplinario a Mateo[19]. En el acta de dicha reunión se concluyó que “no hay forma de conocer el consentimiento del menor”.

Ministerio de Salud y Protección Social[20]

Solicitó a la Corte “tener precaución y especial proporcionalidad en la revisión de los hechos y las características de la solicitud”, pues podría correrse el riesgo de avalar atentados contra la vida de personas que son sujetos de especial protección constitucional. A su vez, pidió a la Corte que convocara a expertos en bioética, cuidados paliativos y neurología pediátrica para que conceptúen sobre el caso de Mateo.

DESCALB

Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DescLAB)[21]

Indicó que la Resolución 971 de 2021[22], establece cuatro casos en los cuales no se activará el procedimiento para analizar la petición de eutanasia, entre estos, “cuando la solicitud sea por medio de un tercero en ausencia de un documento de voluntad anticipada”[23]. Sobre el particular, advirtió que esta regulación vigente dispuesta por el Ministerio de Salud y Protección Social contradice lo que ha establecido la jurisprudencia constitucional y, particularmente, las órdenes impartidas en las sentencias T-721 de 2017 y T-060 de 2020.

12. Auto del 12 de diciembre de 2023[24]. Luego de la valoración del material probatorio anteriormente referido, la Sala Novena de Revisión consideró necesario decretar pruebas adicionales con el fin de contar con mayores elementos de juicio para definir diferentes aspectos del caso bajo examen, en particular sobre la situación de salud en la que se encuentra Mateo y el alcance del consentimiento sustituto en el ejercicio del derecho a morir con dignidad a través de la eutanasia.

13. En consecuencia, la Sala (i) ofició al Ministerio de Salud y Protección Social para que remitieran información relacionada con la reglamentación ordenada por la Corte Constitucional en las sentencias T-721 de 2017 y T-060 de 2020[25] y (ii) ordenó a Salud EPS la elaboración de un informe detallado y completo a través de su programa de cuidados paliativos -o su equivalente-, con el propósito de caracterizar de manera precisa y clara la situación actual de Mateo. Igualmente (iii) invitó a una serie de instituciones para que, desde su experticia académica y científica, emitieran su opinión respecto de dos aspectos particulares. De una parte (a) sobre la autonomía de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad cognitiva que, con ocasión de diversas patologías -que pueden ser o no terminales- sufren intenso dolor y sufrimiento, para manifestar su consentimiento en relación con procedimientos como la eutanasia. De otra (b) sobre el consentimiento sustituto en el ejercicio del derecho a morir con dignidad a través de la eutanasia en casos de menores de edad en situación de discapacidad cognitiva que sufren intensos dolores y sufrimiento.

14. Asimismo, en ejercicio de la facultad prevista en el artículo 64 del Acuerdo 02 de 2015,

suspendió los términos para fallar el presente proceso por el término de dos (2) meses.

15. Mediante informe del 6 de marzo de 2024, proferido por la Secretaría General de esta corporación, se comunicó al despacho sobre los documentos que fueron allegadas en cumplimiento de la providencia anteriormente referida y se indicó que no se recibió el informe solicitado a Salud EPS.

16. A continuación, se presenta una síntesis de las comunicaciones allegadas[26]:

Parte/Interviniente

Respuesta

Ministerio de Salud y Protección Social[27]

El coordinador de acciones constitucionales expuso que, en un proyecto de resolución publicado en 2023 “por medio de la cual se regula el derecho fundamental a morir con dignidad a través de la Eutanasia y la Adecuación de los Esfuerzos Terapéuticos”, se incluyó la siguiente disposición:

“Artículo 5. Viabilidad del consentimiento sustituto: Teniendo en cuenta las diferencias entre solicitud y consentimiento informado para el procedimiento eutanásico y el criterio de prevalencia de la autonomía:

5.1 No será sustituible en ningún caso para la solicitud de eutanasia. 5.2 Será considerado viable el consentimiento sustituto para la realización del procedimiento eutanásico, en los casos que el paciente haya expresado la solicitud de manera directa, y se presenten circunstancias clínicas que le impidan consentir el procedimiento después de haber sido tramitada la solicitud por el comité con un concepto favorable.

5.3 Será considerado viable el consentimiento sustituto para la realización del procedimiento eutanásico cuando se cuente con un registro de voluntad anticipada sobre la eutanasia que pueda ser verificable por parte del Comité Interdisciplinario.

Parágrafo. En el ejercicio del derecho a morir dignamente, el consentimiento sustituto debe ser el resultado de un proceso de información y voluntariedad orientado a aliviar el sufrimiento de la persona en condición de salud extrema y no la percepción de sufrimiento de terceros; debe buscar que se cumplan los principios de proporcionalidad terapéutica y racionalidad. El consentimiento sustituto será válido a efectos de adecuar el esfuerzo terapéutico siempre que se oriente a evitar medios, procedimiento o tratamiento fútiles o desproporcionados en su condición y que puedan resultar en obstinación terapéutica.

Parágrafo 2. En ningún caso la intención podrá ser acabar anticipadamente con la vida del paciente, sin que el mismo paciente lo haya manifestado previamente en el contexto de las atenciones clínicas, que deberán estar debidamente consignadas en la historia clínica”.

Con fundamento en lo anterior, concluyó que el acto eutanásico debe ser una decisión autónoma y libre.

Universidad Nacional[28]

En documento suscrito por una médica neuropediatra y un médico pediatra paliativista, dicha institución señaló que: (i) los niños con discapacidad cognitiva no pueden manifestar su consentimiento en relación a la eutanasia, y (ii) puede llegar a considerarse admisible el consentimiento sustituto en el ejercicio del derecho a morir con dignidad a través de la eutanasia, en caso de menores de edad como Mateo, sí y solo si se han cubierto y abordado los siguientes aspectos: “tratamientos farmacológicos adicionales, terapias complementarias como Cannabidiol, dieta cetogénica o cirugía para epilepsia. También podrá considerarse otros esquemas de tratamiento para la distonía, apoyo de ortesis y elementos que permitan manipulación y cuidados del menor, e incluso manejo quirúrgico para modulación del tono

muscular. Debe asegurarse que la familia reciba apoyo psicológico y acompañamiento para disminuir su carga y, por ende, la fatiga del cuidador y que pueda mitigarse también en ellos su propio sufrimiento. También debe hacerse una valoración e intervención por la especialidad de cuidados paliativos, para mejorar su calidad de vida y su condición actual”.

Fundación Colombiana de Ética y Bioética (FUCEB)[29]

El presidente de dicha fundación adujo que la Corte Constitucional de Colombia debe anular todos los contenidos de sus sentencias a favor de la destrucción de seres humanos porque violan el derecho fundamental a la vida. En relación con el caso concreto, destacó que el deseo de la accionante “no tiene un valor mayor que el del ser que es Mateo y que tiene identidad de humano”.

Clínica Jurídica de la Salud de la Facultad de Derecho de la Universidad Cooperativa de Colombia, la Clínica de los Derechos al Final de la Vida de la Facultad de Derecho de la Universidad Militar Nueva Granada y la Fundación Pro-Derecho a Morir Dignamente[30]

En un documento conjunto sugieren que “en casos excepcionalísimos, previos controles y salvaguardas definidos claramente por el ordenamiento jurídico, debería permitirse el ejercicio del derecho a la muerte digna de estas personas, a través del consentimiento sustituto, con exigencias rigurosas frente al tercero habilitado para sustituir en la voluntad al paciente. Lo anterior con fundamento en el principio de solidaridad y la prohibición de tratos crueles, inhumanos o degradantes”.

Mario Andrés Ospina Ramírez – Docente investigador del Departamento de Derecho Constitucional de la Universidad Externado de Colombia[31]

Indicó que lo dispuesto en la Resolución 0825 de 2018 resulta incompatible con el contenido de la Convención sobre los derechos de las personas en situación de discapacidad porque vulnera el principio de igualdad, del cual se deriva la exigencia de igual trato entre niños, niñas y adolescentes con y sin discapacidad. Precisó que “en caso de que un niño, niña o adolescente con discapacidad no se encuentre en condiciones de conformar su voluntad o expresar su consentimiento, una vez se hayan agotado todos los medios posibles para tal fin, la solicitud para llevar a cabo el procedimiento de muerte digna podrá provenir de la persona de apoyo, quien deberá otorgar el consentimiento de acuerdo con los intereses y

preferencias de la persona con discapacidad. El órgano judicial deberá garantizar que se proporcionen las salvaguardias (medidas de protección) adecuadas y efectivas para impedir abusos, arbitrariedades, conflicto de intereses o influencia indebida”.

Departamento de Bioética de la Universidad de la Sabana[32]

Destacó que aprobar la eutanasia para Mateo es un claro caso de discriminación por enfermedad crónica y discapacidad. Además, expuso que el síndrome de parálisis cerebral en este caso no cumple con la condición de ser “terminal” y se deben agotar todas las opciones terapéuticas, planes de rehabilitación interdisciplinaria y que se asegure un manejo integral de cuidado paliativo que garantice el cuidado adecuado del paciente.

Consejo Nacional de Bioética Colombiana[33]

Precisó que en casos como el de Mateo “no se habla de consentimiento sustituto, sino de la toma de decisiones a partir del mejor interés para el paciente, por lo que para estas situaciones las decisiones se han de encaminar especialmente a la readecuación del esfuerzo terapéutico, sin dejar de dar tratamiento compasivo al paciente, y recurriendo en primera instancia al óptimo tratamiento paliativo, aun cuando no se podrá perder de vista que alguno de estos procedimientos incurriera en el principio de doble efecto, y como consecuencia la muerte del paciente”.

Universidad del Bosque [34]

Enfatizó en que Mateo no padece una enfermedad terminal. Esta se calificaría objetivamente como grave e incurable, según lo estipulado en la sentencia C-233 de 2021. Sin embargo, precisó que no se puede asegurar que ésta genere un sufrimiento que el paciente considere incompatible con su noción de vida buena (dimensión subjetiva). En el caso de personas con discapacidad se ha evidenciado la “paradoja del bienestar” o “paradoja de la discapacidad”, la cual menciona que la valoración externa de la situación del paciente a partir de terceros (médicos, familiares, etc.), muchas veces no corresponde con el diagnóstico del paciente y su condición médica. Por ello, consideró que “la complejidad del caso en estudio se relaciona con la incapacidad de explorar directamente desde el paciente la experiencia de su sufrimiento, su bienestar o su calidad de vida. Los relatos que se poseen provienen de su cuidadora, quien parece se encuentra en un estado de claudicación. Por lo tanto, hay una

dificultad en explorar la dimensión subjetiva del sufrimiento”.

Centro de estudios en Bioética y Bioderecho de la Universidad del Rosario[35]

Sostuvo que en el caso de eutanasia en pacientes en situación de discapacidad cognitiva no es posible hablar de consentimiento sustituto, en tanto que la cuidadora principal, es decir la madre de Mateo, no conoce los valores, principios y creencias para tomar una decisión de final de vida respecto de su hijo. En consecuencia, indicó que “si la Corte en el caso sub-judice o en otros de semejantes condiciones, considera que es tutelable el derecho a solicitar la eutanasia en personas en condiciones de discapacidad cognitiva, lo ha de hacer ponderando otro tipo de principios, distintos a la autonomía y al derecho al consentimiento informado. Deberá de acudir a principios como la solidaridad, la justicia, el bienestar u otros”.

Colegio Médico Colombiano[36]

Expuso que la ruta de atención para la muerte digna por medio de la eutanasia debe incluir explícitamente estos casos y reglamentar estrictamente la validación por médicos competentes de los diagnósticos de discapacidad cognitiva, de condición patológica incurable y generadora de dolor, sufrimiento o condición de indignidad de vida que no logran aliviarse con los cuidados paliativos; debe también reglamentar la solicitud y el consentimiento sustitutos idóneos y la prontitud y calidad de la respuesta de las instituciones responsables sin menoscabo del derecho del profesional médico individual a la objeción de conciencia.

Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social -PAIIS- de la Facultad de Derecho de la Universidad de los Andes[37]

Destacó que este caso es particularmente importante al lidiar con cuestiones éticas y jurídicas alrededor de una decisión trascendental, en un colectivo históricamente discriminado, pero, además, en el caso excepcional de una aparente situación de imposibilidad de manifestación de voluntad y preferencias por cualquier medio, modo o formato de un menor de edad con discapacidad. Además, advirtió que existe un vacío normativo con efectos trascendentales respecto de la viabilidad del consentimiento sustituto en el ámbito del derecho a morir dignamente.

Señaló que en este caso no debería “considerarse como aplicable el consentimiento sustituto, en tanto no existe una voluntad y preferencia manifestada previamente que justifique una decisión posterior por parte de un tercero, en un intento por salvaguardar su autonomía previa manifestada”. Por lo mismo, al no existir entonces una manifestación previa, tampoco se debería entonces permitir que un tercero tome una decisión por la persona a partir de impresiones que no son posibles de corresponder con la manifestación de la persona con discapacidad. Sostuvo que hacerlo, “permitiría abrir una puerta en la que terceros puedan determinar que el sufrimiento percibido de alguien justifica la terminación de sus vidas, sin que esa persona pueda dar su consentimiento informado por sí misma, y quizás, permitir un eventual riesgo que algunos colectivos de personas con discapacidad han señalado en algunas regulaciones laxas sobre la eutanasia: la posibilidad de una nueva eugenesia auspiciada por normas aparentemente convencionales y constitucionales”.

Expuso que “ante la imposibilidad de construir una manifestación de voluntad y preferencias relacionadas con un procedimiento que exige un consentimiento cualificado, ningún tercero debería estar habilitado para solicitar la muerte digna de un menor con discapacidad en una situación de no manifestación de voluntad y preferencias (pasada y presente), en tanto se estaría asumiendo un riesgo demasiado alto para los menores de edad con discapacidad, como colectivo protegido y con una historia de violencia y eugenesia contra ella, bajo estereotipos capacitistas, en una situación en la que no existe una regulación precisa ni completa sobre el tema”.

Añadió que en este caso es necesario integrar los estándares sobre derechos de las personas cuidadoras con los estándares en protección de derechos de las personas que reciben los cuidados, como las personas con discapacidad, puesto que las políticas públicas que generan apoyos para las personas cuidadoras permiten garantizar también la vida en comunidad e independiente de las personas en situación de discapacidad.

Precisó que es necesario que la Corte Constitucional siga instando al legislativo a generar

una regulación apropiada sobre la muerte digna, que incluya en la discusión a las personas en situación de discapacidad y sus organizaciones, a las instancias representativas de las mismas como el Consejo Nacional de Discapacidad y los escenarios representativos a nivel municipal y departamental, para asegurar que los derechos de las personas con discapacidad estén plenamente integrados como medida de consulta, lo cual se constituye es una medida obligatoria desde el estándar convencional en su artículo 4.3 y 33.3 de la CDPD y la Observación General N 7.

Universidad Autónoma de Bucaramanga UNAB[38]

Manifestó que en el caso bajo examen es procedente la excepción de inconstitucionalidad del artículo 3, numerales 4, 5 y 6, de la Resolución 0825 de 2018 expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social, en donde se excluye de iure a los adolescentes en situación de discapacidad mental cognitiva del ejercicio del derecho fundamental a morir dignamente por medio del procedimiento de eutanasia. Mencionó que no advertir al Ministerio de Salud sobre la inconstitucionalidad de la resolución precitada, sería desconocer que los adolescentes en situación de discapacidad son capaces y merecen que sus opiniones sean tenidas en cuenta en las decisiones que les incumben. Señaló que a Mateo no se le puede excluir de la posibilidad de la eutanasia solo por el hecho de tener una discapacidad. En su caso, “se debe permitir, por lo menos, que un grupo interdisciplinario evalúe al menor de edad en aras de determinar hasta qué punto es posible que exprese su consentimiento informado”.

17. A su vez, en el informe del 6 de marzo de 2024, la Secretaría General también informó al despacho que, vencido el término del traslado de las comunicaciones anteriormente referidas, se recibió un escrito del 5 de marzo de 2024 por parte de la señora Teresa, en el que reiteró la solitud de la acción de tutela, esto es, que se ampare el derecho a morir con dignidad de su hijo Mateo. Para fundamentar dicha pretensión expuso lo siguiente:

“el medicamento que actualmente se le suministra a mi hijo no le ha ayudado aliviar su dolor pues únicamente lo que ha hecho es prolongarlo, situación que ha perjudicado aún más la condición física de mi hijo menor de edad quién diariamente grita de dolor, se queja

constantemente, implora su muerte, esto a pesar de que ya ha sido sometido a múltiples procedimientos de dolor que han invadido su cuerpo y le han generado un malestar en él, reiterando que esto no ha logrado una mejoría en su calidad de vida por el contrario, su enfermedad ha sido progresiva, dolorosa y de mucho sufrimiento”[39].

18. Auto del 12 de marzo de 2024. La Sala Novena de Revisión requirió a Salud EPS para que remitiera la información indicada en el Auto del 12 de diciembre de 2023. Adicionalmente, consideró necesario adelantar esfuerzos adicionales, al amparo de su autonomía procesal, a fin de notificar y vincular al padre de Mateo. Lo anterior, en la medida en que ya se había intentado realizar dicha vinculación al trámite de revisión, pero no fue posible obtener sus datos de dirección física y/o de correo electrónico. Por ello, siguiendo algunos de los mecanismos previstos en el artículo 108 del Código General del Proceso, dispuso: (i) efectuar un emplazamiento en medio escrito de amplia circulación nacional, y (ii) adelantar la publicación a través del Registro Nacional de Personas Emplazadas por el término de 5 días[40].

19. A su vez, ofició a la señora Teresa para que precisara el alcance de la afirmación que presentó en el escrito del 5 de marzo de 2024, esto es, que su hijo diariamente “implora su muerte”. Sobre el particular, se le pidió que explicara detalladamente de qué manera el joven Mateo manifiesta su deseo de morir.

20. Finalmente, teniendo en cuenta la relevancia del asunto y la necesidad de contar con las pruebas solicitadas para emitir una decisión de fondo, la Sala mantuvo la suspensión de los términos judiciales por el lapso de tres meses. Esto en aplicación de lo dispuesto en el artículo 64 del Reglamento Interno de la Corte Constitucional.

21. Mediante informe del 14 de mayo de 2024, proferido por la Secretaría General de esta corporación, se informó al despacho sobre las comunicaciones que fueron allegadas en

cumplimiento de la providencia anteriormente referida. Asimismo, se anexó la constancia de la realización del emplazamiento y de la inscripción en el registro Nacional de personas emplazadas del señor Luis. A su vez, se comunicó al despacho que vencido el término del traslado no se recibieron documentos adicionales.

22. A continuación, se presenta una síntesis de las comunicaciones allegadas:

Parte

Respuesta

Superintendencia Nacional de Salud[41]

Adjuntó un escrito del 8 de marzo de 2023, mediante el cual solicitó al representante legal de Salud EPS cumplir con lo ordenado por la Corte Constitucional en el auto del 12 de diciembre de 2023.

Consejo Superior de la Judicatura- Dirección Ejecutiva de Administración Judicial[42]

Remitió copia de la publicación realizada en el diario El Espectador el 21 de abril 2024, a efectos de dar cumplimiento a la orden de emplazamiento.

Salud EPS[43]

Adjuntó copia de las actas de: (i) una valoración realizada el 10 de abril de 2024 por medicina del dolor y cuidados paliativos pediátricos al menor de edad[44], y (ii) de la junta médica y bioética realizada el 16 de abril de 2024 a Mateo[45]. En dicha junta participaron los siguientes profesionales: neuróloga pediátrica (2), pediatra especialista en cuidados paliativos pediátricos (2), anestesióloga especialista en dolor y cuidados paliativos, pediatra Magister en Bioética. A continuación, se transcriben algunos apartes de dichos documentos.

Valoración realizada por medicina del dolor y cuidados paliativos:

“La madre ha solicitado el procedimiento eutanásico dado que considera que Mateo no tiene buena calidad de vida, le impresiona que está sufriendo y al interrogar acerca de posibles alternativas o cambios de escenario para que pudieran mejorar la calidad de vida de su hijo y considerará otras alternativas, refiere que cambiaría de opinión sólo ‘en caso de que mi hijo fuera un adolescente normal, saliera e hiciera las actividades, caminara, como un niño normal’; refiriendo durante valoración tener absoluta claridad de que Mateo nunca podrá realizar dicho tipo de actividades. Se pregunta si la solicitud de eutanasia podría corresponder a una decisión reactiva frente a dificultades presentadas con el sistema de salud durante proceso de manejo del paciente, negando que esta pueda corresponder a una decisión reactiva, expresa tiene tutela integral para el tratamiento en salud. Expresa como principal objeción el hecho de que ‘nunca se le hubiera explicado el pronóstico del niño’, acorde a lo referido por la Sra. Teresa, esto solamente fue explicado hace 2 años aproximadamente por neurología pediátrica. Frente a la pregunta de cómo enfrentaría la ausencia de Mateo en caso de que se la conceda la eutanasia, rompe en llanto, refiriendo tener claro que el eje de su vida es su hijo, pero responde que a veces ‘soltar también es un acto de amor’”.

“A nivel social es fundamental establecer y reevaluar la red de apoyo de la madre (Doña Teresa), para determinar estrategias que permitan mayor soporte a ella, como única cuidadora, quien, aunque recibe apoyo por parte de enfermería durante el día, no descansa en las noches y se evidencia desgastada. En el interrogatorio no se identifica red familiar, en el momento padre y hermano del menor fuera de círculo de apoyo, no menciona hermanos de la madre y se independizó de su familia desde los 14 años. Se comentará con trabajo social para identificar otras alternativas de soporte. En cuanto al estado anímico de la madre y su probable estado depresivo, es fundamental articular y lograr la valoración por psiquiatría y psicología para ella. Son evidentes el ánimo triste, las ideas de minusvalía en su discurso, además hay claro desgaste y fatiga del cuidador. Así mismo, valoración por terapia ocupacional para entrenamiento a familiar/cuidador para brindar métodos ergonómicos de movilización y traslados del paciente”.

“Revisión por sistemas de Mateo:

- Diuresis: incontinencia urinaria, usuario de pañal (vejiga neurogénica).
- Deposición: cada 3-4 días blanda, diarrea ocasional, en manejo con Polietilenglicol 1 sobre 17 gr diario, en ocasiones madre aumenta la dosis si observa que no presenta deposición.
- Sueño: duerme con la madre, lo acuesta a las 07:30 pm, duerme aproximadamente 1 hora y se despierta sin posibilidad de conciliar el sueño fácilmente, despertándose cada 10-15 minutos, haciendo sonidos guturales o gemidos, consolándose parcialmente con el cambio de posición.
- Higiene: lavado de dientes diario (una vez al día), madre realiza cepillado de dientes, es difícil dado que muerde el cepillo. Baño diario, una vez al día, depende de enfermería o la madre para todas las actividades de higiene y vestido.
- Comida: madre refiere que come con asistencia, recibe consistencia de papilla y líquidos con lo que presenta tos y cianosis en las comidas. Recibe 3 comidas diarias.
- Actividades diarias: se levanta a las 7 am, le dan pregabalina y tizanidina, lo bañan y lo organizan (no tiene capacidad de realizar ninguna actividad autónoma durante aseo y vestido) le dan una vuelta alrededor del barrio en silla de ruedas para paciente neurológico, no presenta marcha, desayuno bajo asistencia, por vía oral con la consistencia ya descrita. Posteriormente le prenden la televisión durante la mañana, sin embargo, no fija la mirada en televisor; al almuerzo (Papillas o cremas); en la tarde da avena, kumis, mestiza, siempre misma textura. En la noche la enfermera lo deja en cama, duerme junto a la madre.
- Movilización: silla de ruedas propulsada por otra persona, no sedestación, bipedestación ni marcha, no mantiene posición en silla de ruedas, requiere vigilancia constante”.

“Plan de manejo para Mateo:

- Manejo domiciliario.
- Visita domiciliaria por paliativista pediatra inicialmente semanal, espaciar de acuerdo con respuesta y estabilidad clínica.
- Continuar medicamentos anticonvulsivantes indicados por neurología pediátrica (Levetiracetam y clobazam).
- Esomeprazol Tableta 20 mg, administrar 1 tableta diluida en 3 ml de agua en ayunas vía oral cada 24 horas.
- Butil bromuro de hioscina tableta de 10 mg diluir en 3 ml de agua y administrar vía oral cada 8 horas.
- Polietilenglicol (PEG) sobre 17 gr cada 24 horas, en caso de presentar diarrea suspender.
- Ibuprofeno suspensión oral 100 mg/ 5 ml, administrar 9 ml vía oral cada 8 horas por 5 días (5 mg/kg/dosis).
- Morfina al 3% solución oral, 1 gota= 1.25 mg. Administrar 2 gotas (2.5 mg) cada 6 horas (0.06 mg/kg/dosis). Con rescates de 1 gota (1.25 mg) en caso de dolor severo, con intervalo de 1 hora, máximo 3 rescates en 24 horas. Iniciar en caso de no presentar adecuada respuesta con ibuprofeno o cambio a gabapentina.
- Melatonina tableta de 3 mg, administrar 2 tabletas (6 mg) diluidas en 5 ml de agua vía oral a las 5 pm, cada 24 horas.
- Suspender pregabalina y rotar a Gabapentina cápsula de 300 mg, 1 capsula diluida en 3 ml de agua vía oral cada 8 horas.
- Se considera paciente en quien se debe realizar aumento progresivo de baclofeno oral para evaluar respuesta a espasticidad y tolerancia.
- Se solicita ecografía de hombro y brazo derecho.
- Valoración y seguimiento por nutrición y fonoaudiología.

- Valoración por psicología y psiquiatría (enfocada en la madre).
- Valoración por trabajo social y terapia ocupacional”.

Junta médica y bioética:

“Paciente de 16 años con los siguientes diagnósticos:

1. Secuelas neurológicas asociadas a prematurez extrema con encefalopatía hipóxico-isquémica y lesiones por sangrado cerebral.

- Parálisis cerebral infantil mixta GMFCS grado V (dependencia funcional).
- Distonía severa con retrocolis.
- Discapacidad intelectual.
- Cuadriparesia espástica.
- Epilepsia focal estructural refractaria.

2. Coxa valga subluxante con retroversión femoral bilateral corregida

Quirúrgicamente.

3. Hipoacusia neurosensorial profunda.

4. Incontinencia mixta.

5. Hipotiroidismo en suplencia.

6. Escoliosis severa”.

“El paciente cursa con enfermedad crónica compleja, incurable, según la Clasificación ACT (Association for children’s palliative care/ Asociación para Cuidado Paliativo Pediátrico) pertenece al grupo 4 (Enfermedades en situación irreversible pero no progresiva, con

complejas necesidades sanitarias, que causan gran discapacidad y producen complicaciones de salud e incrementan probabilidad de muerte prematura), con calidad de vida muy limitada y funcionalidad disminuida (Lansky 20 – encamado o en silla de ruedas, con dependencia total para actividades básicas de la vida diaria). En el momento no se identifica punto de inflexión en enfermedad que sugiera fase terminal de enfermedad, dado que no ha requerido hospitalización en los últimos 5 años, no ha presentado infecciones complejas, no ha requerido manejo en unidad de cuidado intensivo en el último año.”

“En los pacientes con parálisis cerebral es frecuente encontrar tres síntomas principales, en primer lugar, dolor, hasta un 90% de los pacientes con déficit neurológico presentan dolor recurrente y entre más severo es el daño neurológico, los episodios de dolor son más frecuentes, seguido de dificultad para conciliar el sueño y alteraciones en la deglución, síntomas que usualmente no están bien controlados. En el caso de Mateo encontramos dolor secundario a distonía y se evidencia luxación de articulación temporo-mandibular y se sospecha de ruptura de porción larga de bíceps, así mismo estreñimiento por lo que presenta dolor nociceptivo visceral, por hallazgos evidenciados al examen físico.”

“En los pacientes con compromiso neurológico severo la valoración del dolor es un reto, dado que no se comunican de forma verbal. Los niños con parálisis cerebral dependen completamente de sus cuidadores para que reconozcan su dolor y tomen medidas para disminuirlo. Los comportamientos que presentan los niños en respuesta al dolor pueden ser atípicos: falta de expresión facial, risa, conductas autolesivas, o contener la respiración. En la anamnesis la madre de Mateo nos refiere que aunque no caracteriza, ni ubica dolor, identifica cuándo tiene dolor por las siguientes características: hace muecas y cara de angustia, aumenta espasticidad y presenta temblores ocasionales, arquea su cuerpo, aumento de rigidez y llanto con lágrimas ocasionalmente. Lo cual según la escala FLACC[46] revisada puntúa 8 (Dolor severo). Ella manifiesta que el dolor está asociado a la distonía cervical y movimientos en mandíbula de tipo discinesia. No ha administrado medicamentos para el dolor. Al examen físico se identificaron características como: Hace muecas, frunce el ceño, parece intranquilo, tenso, temblores ocasionales, movimientos tensos, movimientos de

cabeza, gritos ocasionales, se tranquiliza parcialmente al tocar, lo cual según escala FLACC - R puntúa 5 (Dolor moderado)".

"Paciente quien en el momento no recibe manejo para el dolor, se encuentra recibiendo de forma poco regular y con escasa adherencia manejo anticonvulsivante y para espasticidad. Se sugiere mantener medicamentos anticonvulsivantes, así como titulación progresiva de baclofeno oral para evaluar mejoría en espasticidad y tolerancia a dosis terapéuticas plenas del mismo. Se considera que la neuroirritabilidad puede mejorar si se suspende pregabalina y se inicia gabapentina como prueba terapéutica que puede además impactar en el ciclo sueño vigilia y la capacidad de mantener el sueño durante la noche, siendo un tratamiento eficaz para niños con deterioro grave del sistema nervioso central y comportamientos de dolor recurrente, incluidos cambios intermitentes en el tono muscular. Así mismo, presenta dolor nociceptivo somático profundo secundario a luxación de articulación temporo-mandibular (ATM) y se sospecha ruptura de porción larga del bíceps derecho, por lo que se considera realizar procedimiento en ATM y se solicita ecografía de hombro y brazo derecho para definir grado de lesión y posibles manejos indicados".

"Teniendo en cuenta el contexto de la enfermedad del paciente es difícil hacer la distinción sobre cuáles son las crisis convulsivas vs movimientos anormales distónicos, siendo difícil de diferenciar tanto para la madre como para el servicio de neurología pediátrica, por lo que no se logra identificar clínicamente un promedio de crisis convulsivas y caracterización de las mismas; por lo que se considera realizar video-telemetría de 24 horas a fin de objetivizar y caracterizar este aspecto. Se ha intentado optimizar el manejo anticonvulsivante, pero a pesar de la recomendación de neurología pediátrica, la madre se niega a administrar medicamentos al menor, traduciéndose en pobre adherencia a manejos indicados y argumentando efectos adversos no evidenciados de manera objetiva hasta el momento. La madre además refiere que no hay abastecimiento de algunos medicamentos en farmacia, sin embargo el manejo en los últimos meses se ha enfocado con mayor énfasis para la distonía, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente. Actualmente para este último fin cuenta con dosis terapéutica de tizanidina y dosis bajas de baclofeno. En caso de lograrse

adherencia al tratamiento médico las convulsiones son manejables con tratamiento farmacológico”.

“Es muy importante mejorar red de apoyo y situación psicosocial actual, brindando así una atención centrada en el paciente y su familia, para que de esta manera se garantice mejor adherencia al plan terapéutico propuesto según indicaciones médicas; el dolor se puede modular, pero no eliminarlo en su totalidad, llevándolo hasta un punto que se pueda percibir como tolerable, con medicaciones administradas por vía oral o transdérmica; sin embargo, se harán todos los esfuerzos disponibles para mejorar al máximo su calidad de vida y reducir el sufrimiento asociado a los síntomas, así como el impacto psicológico y emocional en su madre (...). Por esta razón consideramos inicialmente medidas farmacológicas de primera línea orales, para distonía y convulsiones, con el fin de mejorar dolor secundario, así mismo se adiciona manejo con AINE[47], en caso de que se requiera durante el seguimiento se considerarán medicamentos opioides como morfina, teniendo en cuenta su disponibilidad de presentación en gotas o metadona y en caso de que se requiera opioides de aplicación transdérmica como puede ser parches de buprenorfina o fentanilo. Adicionalmente dentro de las medidas no farmacológicas recibe terapia física 3 veces a la semana para manejo de espasticidad. Se consideró previamente administración de toxina botulínica sin obtener beneficio para espasticidad. Como opción de tercera línea se considerará desde neurología pediátrica valoración por especialista en neurocirugía para evaluar posibilidad de estimulador de ganglio basal, en caso de no lograr control y mejoría de distonía con manejo farmacológico”.

23. Auto del 2 de mayo de 2024. El despacho requirió a la señora Teresa para que, precisara el alcance de la afirmación que presentó en el escrito del 5 de marzo de 2024, esto es, que su hijo diariamente “implora su muerte”. Sobre el particular, se le pidió que explicara detalladamente de qué manera el joven Mateo manifiesta su deseo de morir.

24. Mediante informe del 16 de mayo de 2024, proferido por la Secretaría General de esta

corporación, se informó al despacho que se recibió respuesta por parte de la señora Teresa. Asimismo, se comunicó al despacho que vencido el término del traslado no se recibieron documentos adicionales

25. A continuación, se presenta una síntesis de la comunicación allegada:

Parte

Respuesta

Teresa[48]

Explicó que la frase “implora su muerte”, se debe entender de la siguiente forma: “constantemente él grita de dolor debido a sus convulsiones que son permanentes, motivo éste que me lleva a amarrarle sus manitas a la silla de ruedas durante TODO EL DÍA para que no se golpee contra cualquier objeto y, de noche debo sujetarlo nuevamente precisamente para que no se golpee contra la pared, debido a sus convulsiones. Esto, debido a que los medicamentos convulsionantes lo intoxican, lo llenan de secreciones y no puede respirar, lo cual hace difícil su calidad de vida. Adicional, es importante aclarar que él en estos momentos está bajo sedación para evitar precisamente esos gritos de dolor, sin embargo, él sigue quejándose debido a que su enfermedad de base le genera ese malestar, ese dolor constante en todo su cuerpo le impide vivir dignamente”.

26. Auto del 4 de junio de 2024. Debido a que, surtido el emplazamiento, el señor Luis no compareció al trámite de revisión, la Sala Novena de Revisión estimó necesario acudir a un instrumento adicional para garantizar el derecho a su debido proceso. Por ello, (i) designó un curador ad litem, de acuerdo con lo previsto en el numeral 7º del artículo 48 del Código General del Proceso[49]. Adicionalmente, (ii) ofició a la Dirección General de la Policía Nacional y a Migración Colombia para que informaran a la Corte sobre la ubicación actual y los datos (dirección, teléfono y correo electrónico) del señor Luis. A su vez, (iii) corrió traslado

del acta de la junta médica a distintas entidades[50] con el fin de que se pronunciaran sobre la viabilidad del consentimiento sustituto en este caso, y (iv) finalmente, dispuso mantener la suspensión de los términos judiciales.

27. Mediante informe del 26 de julio de 2024, proferido por la Secretaría General de esta corporación, se informó al despacho que se recibieron algunas respuestas[51]. Asimismo, se indicó al despacho que vencido el término del traslado no se recibieron documentos adicionales.

28. A continuación, se presenta una síntesis de las comunicaciones allegadas:

Parte

Respuesta

Dirección de Investigación Criminal e Interpol (DIJIN) y Migración Colombia[52]

Aportaron abonados celulares asociados al señor Luis. Sin embargo, no fue posible ubicarlo en dichos números telefónicos.

Alfonso Dueñas Hernández, curador ad litem del señor Luis[53]

Se opuso a las pretensiones de la acción de tutela, debido a que: (i) no existe prueba que acredite que Mateo padece de una enfermedad terminal, (ii) se le debe brindar atención paliativa, y (iii) se debe proteger el interés superior del joven.

Precisó que “no puede considerarse el consentimiento sustituto en el caso en cuestión, dado que no se han agotado los recursos disponibles para el manejo integral de las diferentes condiciones que llevan al sufrimiento y dolor mencionado para este menor. Inclusive, la evaluación realizada informa sobre el rechazo de la madre a la administración de tratamientos, como los anticonvulsivantes, que claramente mitigarían el sufrimiento de su hijo, pero esto le está siendo negado. También queda en evidencia que la madre cursa con un síndrome de fatiga de cuidador e incluso deberá establecerse si la madre presenta otras alteraciones psiquiátricas como depresión, situación que impide el juicio claro para la toma de decisiones con respecto al manejo de su hijo. La recomendación, nuevamente, es seguir las indicaciones generadas por la mencionada junta interdisciplinaria, hacer un manejo integral que incluya a la madre y tener una nueva valoración para evaluar si realmente, luego de instauradas las diferentes intervenciones, no se ha logrado brindar una adecuada calidad de vida para ambos”.

III. Consideraciones de la Corte Constitucional

1. Competencia

1. La Sala Novena de Revisión es competente para revisar la decisión proferida dentro de la acción de tutela de la referencia de conformidad con lo establecido en los artículos 86 y 241.9 de la Constitución y 31 a 36 del Decreto 2591 de 1991.

2. Cuestión previa. Verificación de la cosa juzgada constitucional

2. En atención a los hechos del caso, la Sala debe estudiar como cuestión preliminar si, como lo señaló el juez de instancia, se presentó el fenómeno de la cosa juzgada constitucional.

Sobre el particular, el Juzgado Cuarto de Pequeñas Causas y Competencias Múltiples de Floridablanca destacó que “las pretensiones elevadas en el presente trámite y ante el JUZGADO DIECISIETE CIVIL MUNICIPAL DE BUCARAMANGA dentro del Radicado 2022-00241 son las mismas, adicionalmente, se evidencia que existe identidad jurídica de partes y que versa sobre los mismos hechos”[55].

3. De conformidad con el inciso primero del artículo 243 de la Constitución, la acción de tutela se encuentra sujeta a los parámetros de la cosa juzgada. De esa manera, las sentencias proferidas por las salas de revisión de tutelas de la Corte Constitucional hacen tránsito a cosa juzgada. Lo mismo ocurre con las sentencias de tutela que no son seleccionadas para revisión por la corporación[56].

4. La cosa juzgada es una institución jurídico procesal mediante la cual se otorga a las decisiones plasmadas en una sentencia y en algunas otras providencias, el carácter de inmutables, vinculantes y definitivas. Los citados efectos se conciben por disposición expresa del ordenamiento jurídico para lograr la terminación definitiva de controversias y alcanzar un estado de seguridad jurídica[57].

5. Esta corporación ha identificado tres elementos que permiten advertir cuándo se configura el fenómeno de la cosa juzgada: identidad jurídica de las

partes, identidad de causa e identidad de objeto.

6. La identidad de partes implica que “al proceso deben concurrir las mismas partes e intervinientes que resultaron vinculadas y obligadas por la decisión que constituye cosa juzgada”[58]. La identidad de causa denota que, “tanto el proceso que ya hizo tránsito a cosa juzgada, como la nueva demanda, deben contener los mismos fundamentos fácticos sustentando la pretensión”[59]. La identidad de objeto implica que ambas demandas deben

versar sobre las mismas pretensiones[60].

7. A continuación, la Sala procederá a evaluar si, en el caso bajo examen, concurren los tres elementos que identifican la cosa juzgada constitucional.

8. Con anterioridad a la acción de tutela que aquí se estudia, la accionante interpuso una demanda de amparo, también en contra de Salud EPS. Al igual que en este caso, en aquella oportunidad la accionante pidió la protección del derecho fundamental a la muerte digna de su hijo Mateo porque Salud EPS le informó que los niños en situación de discapacidad intelectual se encuentran excluidos de la realización de dicho procedimiento teniendo en cuenta lo previsto en la Resolución 825 de 2018. En ambos escritos, le solicitó al juez constitucional que se ordenara a Salud EPS la realización del comité científico interdisciplinario con la finalidad de que este autorizara la práctica del procedimiento[61].

9. A partir de lo anterior, podría considerarse que estas dos solicitudes son idénticas. Sin embargo, esto no resulta cierto. En efecto, la acción de tutela que ahora es objeto de revisión no coincide en su causa con la que fue presentada por la señora Teresa en el año 2022[62], pues los antecedentes fácticos de la presente solicitud de amparo se sustentan en la existencia de hechos nuevos, como pasa a explicarse.

10. En los fallos que se profirieron con ocasión de la acción de tutela interpuesta por la señora Teresa en el año 2022, los jueces de instancia negaron el amparo tras considerar que la solicitud respecto de la activación del comité científico interdisciplinario debía ser presentada por ambos padres ante Salud EPS y no solamente por parte de la madre de Mateo. Al respecto, el juez de segunda instancia -Juzgado Tercero Civil del Circuito de Bucaramanga-en providencia del 27 de julio de 2022 precisó:

“tal como acertadamente lo definió el A-Quo, ante la trascendencia y complejidad del procedimiento deprecado, se hace necesario que sean los dos padres quienes firmen la petición ante la EPS, entidad que, una vez revisado el cumplimiento de las exigencias legales, debe proferir decisión de fondo a lo aquí deprecado, dentro de los términos legales y sin dilaciones administrativas”[63].

11. En consecuencia, el 23 de febrero de 2023, la señora Teresa y el señor Luis suscribieron y presentaron ante Salud EPS la solicitud de activación del comité científico interdisciplinario[64]. Además, junto con la solicitud anexaron una declaración extra proceso rendida el 17 de febrero de 2023 en la Notaría Cuarta del Círculo de Bucaramanga. En dicho documento destacaron que es su voluntad darle una muerte digna a Mateo[65].

12. Sin embargo, mediante una nueva contestación del 2 de marzo de 2023, Salud EPS informó que no era posible adelantar el procedimiento porque “de acuerdo con los numerales 3.4, 3.5 y 3.6 del artículo 3° de la Resolución 825 de 2018, son sujetos de exclusión de la solicitud los menores que tengan estados de consciencia alterados o presenten una discapacidad intelectual, ya que el estado de consciencia es necesario para evaluar la capacidad del menor de entender las circunstancias de la decisión de la eutanasia, entendiendo que tal procedimiento no se encuentra permitido para menores que no puedan entender que el efecto de esta es la muerte”[66].

13. Conforme a lo señalado la Sala observa que existen dos hechos nuevos frente a la acción de tutela que la accionante instauró en el año 2022. En particular: (i) la nueva solicitud que presentó el 23 de febrero de 2023 ante Salud EPS a fin de impulsar el trámite por parte del comité científico interdisciplinario y (ii) la consecuente respuesta brindada por Salud EPS el 12 de marzo de 2023. Dichas circunstancias claramente no sustentaban la acción de tutela anterior y, por lo tanto, los jueces que fallaron dicho asunto no se pronunciaron en aquella oportunidad sobre las mismas. En esa perspectiva, se concluye que en este asunto no ha operado el fenómeno de la cosa juzgada constitucional.

14. En contra de esta conclusión, podría indicarse que el fundamento de la respuesta de Salud EPS es coincidente con el invocado cuando se emitió la primera de las respuestas. Para la Corte, sin embargo, este hecho no es suficiente para descartar la cosa juzgada. En efecto, no solo la situación de salud de Mateo pudo haber variado, sino que el diagnóstico de su estado de salud y los procedimientos médicos aplicables pueden ser diferentes en uno u otro momento. De hecho, la Corte encuentra que no existe constancia de un diagnóstico equivalente al aportado por Salud EPS en el curso de este proceso en el que se hubiese valorado de forma detallada su estado de salud y las posibilidades de las que dispone él y su madre para enfrentar la situación en la que se encuentra.

15. Ahora bien, aun cuando el juez de instancia no se pronunció sobre la configuración del fenómeno de la temeridad, la Sala destaca que en este caso ello no ocurrió. Además de que no concurren los elementos definitorios de la cosa juzgada, tampoco existen en el expediente elementos de juicio que demuestren una actuación dolosa o desleal por parte de la accionante. En esa medida, es oportuno tener en cuenta que la actora aportó como anexo a la acción de tutela la petición que presentó ante Salud EPS y en dicho documento relató que había presentado otra acción de tutela en el año 2022 pero que la misma había sido negada porque la solicitud para la activación del comité científico interdisciplinario debía ser presentada por ambos padres[67].

16. En ese orden de ideas, una vez verificado que no se configuraron las condiciones que definen la cosa juzgada constitucional y la temeridad, a continuación, se formularán los problemas jurídicos y se identificará el esquema para su solución.

3. Planteamiento de los problemas jurídicos y esquema de solución

17. El asunto que ahora analiza es extraordinariamente difícil. Cualquier decisión que adopte esta corporación puede suscitar dolor, intranquilidad y desacuerdos. Este tribunal es consciente de ello y, en consecuencia, la decisión que en esta oportunidad adopta, ha considerado detenidamente los diferentes costados de la controversia con el propósito de identificar la mejor forma de armonizar las exigencias constitucionales que, a juicio de la Corte, se tornan relevantes.

18. Con base en los antecedentes que han sido descritos en la presente providencia, corresponde a la Sala Novena de Revisión de la Corte Constitucional resolver el siguiente problema jurídico:

¿Una entidad promotora de salud vulnera el derecho a la muerte digna de un joven en situación de discapacidad cognitiva, que sufre dolor crónico derivado de una enfermedad incurable, al negar la autorización para que se active el procedimiento eutanásico -solicitado por su madre- con fundamento en el numeral 3 de la Resolución 825 de 2018 expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social, conforme al cual son sujetos de exclusión de la solicitud los menores de edad que presenten una discapacidad intelectual?

19. En caso de contestar positivamente, le corresponderá a la Corte resolver un segundo problema:

¿Teniendo en cuenta las circunstancias particulares en las que se encuentra Mateo, resulta viable aceptar el consentimiento sustituto expresado por la madre como medio para activar el procedimiento dirigido a la práctica de la eutanasia?

20. Para resolver los problemas jurídicos planteados, la Corte seguirá el siguiente orden.

Inicialmente (i) caracterizará el derecho fundamental a morir dignamente con énfasis en el alcance del consentimiento sustituto (sección 4). Luego de ello (ii) precisará el alcance de tal derecho respecto de niñas, niños y adolescentes (sección 5). A continuación (iii) identificará algunas particularidades sobre el alcance de la autonomía de los menores de edad y de las personas en situación de discapacidad mental para manifestar su consentimiento en relación con procedimientos médicos (secciones 6 y 7). Luego, (iv) caracterizará el derecho al cuidado en el marco del modelo social de discapacidad y a partir de un enfoque de género (sección 8). Después, la Corte se ocupará de analizar el caso concreto y, para ello, (v) recapitulará la situación fáctica que ha motivado la acción de tutela (sección 9) y resolverá los problemas jurídicos identificados (secciones 10, 11 y 12).

4. El derecho fundamental a morir dignamente: especial consideración sobre el alcance del consentimiento sustituto[68]

21. Esta corporación ha construido una sólida línea jurisprudencial en relación con el derecho fundamental a morir dignamente. Un conjunto de sentencias originadas en el ejercicio de sus competencias de control abstracto y de control concreto han analizado distintos aspectos de dicho derecho y sus garantías. A continuación, se reiterará la línea jurisprudencial en la materia con especial énfasis en la categoría del consentimiento sustituto.

22. En la sentencia C-239 de 1997, la Corte Constitucional determinó que el delito de homicidio por piedad establecido en el artículo 326 del Código Penal vigente en ese entonces, no podía 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 sufría se encuentra en fase terminal.

23. La Corte consideró “que el Estado no puede oponerse a la decisión del individuo que no desea seguir viviendo y que solicita le ayuden a morir, cuando sufre una enfermedad

terminal que le produce dolores insoportables, incompatibles con su idea de dignidad”. Señaló que “si un enfermo terminal que se encuentra en las condiciones objetivas que plantea el artículo 326 del Código Penal considera que su vida debe concluir, porque la juzga incompatible con su dignidad, puede proceder en consecuencia, en ejercicio de su libertad, sin que el Estado esté habilitado para oponerse a su designio, ni impedir, a través de la prohibición o de la sanción, que un tercero le ayude a hacer uso de su opción”. A su juicio “el derecho a la vida no puede reducirse a la mera subsistencia, sino que implica el vivir adecuadamente en condiciones de dignidad”. Para la Corte “[n]ada tan cruel como obligar a una persona a subsistir en medio de padecimientos oprobiosos, en nombre de creencias ajenas”.

24. Al referirse al consentimiento que debe existir en estos casos, la Sala Plena destacó:

“No sobra recordar que 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”.

25. Veinticuatro años después, en la sentencia C-233 de 2021, la Sala Plena analizó la validez constitucional del tipo penal de homicidio por piedad -ahora incorporado en el artículo 106 de la Ley 599 de 2000-. En esta oportunidad, además de reiterar la inconstitucionalidad de la prohibición penal reproducida, la Sala Plena analizó si era compatible con la Constitución la exigencia de una enfermedad terminal como condición de acceso a prestaciones para el tránsito a la muerte digna.

26. Sobre este punto, la Corte concluyó 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. A su vez, destacó que tal condición puede llevar a la persona a padecer un trato inhumano, cruel y degradante pues la somete a soportar un sufrimiento intenso de manera indefinida.

27. También reiteró que el derecho fundamental a morir dignamente se relaciona, entre otros, con los derechos a la dignidad humana y a la autonomía, y puede ejercerse de diversas maneras: (i) los cuidados paliativos, regulados por Ley 1733 de 2014, que pretenden dar manejo al dolor y el sufrimiento ante enfermedades que carecen de medidas terapéuticas y de curación efectivas; (ii) la adecuación del esfuerzo terapéutico, que consiste en suspender o limitar las medidas de soporte a la vida, cuando estas pueden llevar a mayor sufrimiento al paciente (actuación conocida como distanasia); y (iii) las prestaciones específicas para morir, usualmente conocidas como formas de eutanasia, que están sometidas a las condiciones de justificación del homicidio por piedad.

28. Sobre los cuidados paliativos precisó que son una opción para aquellas personas que, sin expectativa de cura a su afección, y sin que existan tratamientos adecuados para recuperar su salud, esperan terminar sus días con el menor sufrimiento posible. En relación con las prestaciones para transitar a la muerte de manera digna, destacó que son aquellas destinadas a las personas que consideran, desde su autonomía y con la orientación e información suficiente, que no desean extender más su vida, pues está ya no resulta compatible con sus intereses existenciales y porque, desde la dimensión subjetiva del padecimiento, estiman que este es insoportable.

29. Asimismo, aclaró que una perspectiva que se preocupa por la autonomía y por la mejor condición del paciente, debe admitir que la decisión entre una y otra forma de ejercer el derecho a morir dignamente radica en la conciencia de cada ser humano.

30. De otra parte, advirtió que el consentimiento es el elemento central para el ejercicio del derecho fundamental a la muerte digna y que este debe ser libre, informado e inequívoco. Lo primero significa que debe estar exento de presiones por parte de terceros; lo segundo, que los especialistas deben brindar al paciente y su familia toda la información necesaria para adoptar decisiones en torno a la vida de un ser humano; y lo tercero, que debe tratarse de una decisión consistente y sostenida.

31. En relación con el consentimiento sustituto, la Sala Plena destacó que ese tipo de consentimiento 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. Al respecto, la sentencia precisó:

“Un reconocido autor de teoría del derecho [refiriéndose a Ronald Dworkin en el dominio de la vida] ha expresado que nuestros intereses vitales, críticos o existenciales exigen dar valor al momento final de la existencia, y que deberían informar la manera en que cruzamos el umbral entre la vida y la muerte; y que son nuestras familias y allegados más cercanos (redes de apoyo) quienes pueden comprender mejor cómo enfrentaríamos, asumiríamos e incluso crearíamos estas aspiraciones en el proceso final, lo que explica la relevancia del consentimiento sustituto”.

32. Esa misma sentencia reconoció que existen casos muy difíciles en torno a las prestaciones concretas para la muerte digna, o eutanásicas, marcados principalmente por la falta de conciencia. En esa perspectiva, resaltó:

“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”.

33. En ese orden de ideas, la Sala Plena destacó que se considera válido el consentimiento sustituto, siempre que: (i) existan condiciones para determinar cuál sería la posición de la persona en torno a la muerte digna; o (ii) si se presentan contratos o manifestaciones de voluntad anticipada[69].

34. Por la vía del control concreto, la jurisprudencia constitucional ha tenido la oportunidad de precisar el alcance del derecho a morir dignamente y del alcance del consentimiento sustituto. Esta categoría se ha desarrollado en las sentencias T-970 de 2014, T-721 de 2017, T-060 de 2020, T-048 de 2023 y T-445 de 2024. A su vez, en la sentencia T-544 de 2017, esta corporación se pronunció sobre el consentimiento sustituto en el caso de menores de edad. Sin embargo, esta providencia será explicada con mayor detalle en el acápite posterior de esta sentencia.

35. En la sentencia T-970 de 2014, 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 adoptar la decisión sobre el final de la vida, su médico tratante sostuvo que sus dolores eran soportables.

36. Esa postura del médico le impuso soportar los dolores hasta su muerte, y por ello, la Corte estableció el criterio de prevalencia de la autonomía del paciente, según el cual los sujetos obligados deberán analizar los casos atendiendo siempre a la voluntad del paciente, y destacó que solo bajo situaciones objetivas e imparciales, se podrá controvertir esa

manifestación de la voluntad.

37. En relación con el consentimiento, en dicha providencia la Corte reiteró que debe ser libre, informado e inequívoco. Además, explicó que puede ser previo a la ocurrencia del evento médico (enfermedad) o posterior, y que puede expresarse tanto de manera escrita como de forma verbal. Asimismo, enfatizó en que el consentimiento también puede ser sustituto. Al respecto, precisó:

“De otro lado, el consentimiento también puede ser sustituto. Esta manera de manifestar el consentimiento ocurre cuando la persona que sufre de una enfermedad terminal se encuentra en imposibilidad fáctica para manifestar su consentimiento. En esos casos y en aras de no prolongar su sufrimiento, la familia, podrá sustituir su consentimiento. En esos eventos (...) el comité interdisciplinario deberá ser más estricto en el cumplimiento de los requisitos”.

38. Al resolver el asunto, la Corte constató que la señora Julia falleció en el trámite de la acción de tutela y, por ello, declaró la carencia actual de objeto por daño consumado. No obstante, la Sala se pronunció sobre el fondo del asunto para fijar algunos criterios relativos al procedimiento de eutanasia, por ejemplo, el de prevalencia de la autonomía del paciente antes referido.

39. Además, la Corte exhortó al Congreso de la República a proferir una regulación integral del derecho fundamental a la muerte digna 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 garantizar la muerte digna[70].

40. En la sentencia T-721 de 2017, la Sala Cuarta de Revisión analizó el caso de una joven de 23 años, quien se encontraba en condición vegetativa permanente desde los 15 años como consecuencia de una operación que le fue practicada para tratar la epilepsia que sufría desde su infancia. Tenía diagnosticada una enfermedad degenerativa, irreversible y crónica que, aun cuando no fue calificada como terminal, permitía pronosticar que sus comorbilidades podían desencadenar una muerte repentina. Dado su compromiso neurológico, no era posible evaluar su percepción del dolor, pues no podía expresar llanto, sonidos guturales, gestos de expresión facial y tampoco realizaba movimientos oculares.

41. Su madre, actuando en calidad de representante legal en virtud de un fallo de interdicción por incapacidad absoluta, solicitó tanto el procedimiento de eutanasia a la EPS, como la limitación del esfuerzo terapéutico o reorientación de las medidas asistenciales. Al no recibir respuesta formuló acción de tutela en protección de los derechos de su hija a morir dignamente, al debido proceso y de petición.

42. El juez de primera instancia concedió el amparo a la muerte digna. Sin embargo, ante la impugnación presentada, el juzgado de segunda instancia revocó la determinación al considerar que la accionante no cumplía con los derroteros trazados por la jurisprudencia. Ello, por cuanto: (i) no había un concepto médico que determinara la expectativa de vida de la paciente; (ii) tampoco existía una manifestación anticipada de su parte para acceder al procedimiento de conformidad con la Resolución 1216 de 2015; y (iii) su representante legal no podía emitir el consentimiento sustituto. Durante el trámite de revisión, se informó que la paciente falleció luego de una crisis tratada finalmente con cuidados paliativos.

43. En esa providencia, esta corporación evidenció diversas falencias en la actuación de las entidades del Sistema de Seguridad Social en Salud. 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 accionante padecía o no de una enfermedad terminal.

44. La Sala Cuarta de Revisión declaró la existencia de un daño consumado y, en consecuencia, ordenó a las prestadoras de salud, ajustar sus protocolos internos para facilitar el cumplimiento de la normatividad sobre el derecho a la muerte digna; al Ministerio de Salud, adecuar la Resolución 1216 de 2015 en relación con el trámite y condiciones del consentimiento sustituto y, a su vez, regular la limitación del esfuerzo terapéutico o la readecuación de las medidas asistenciales. Finalmente, reiteró el exhorto al Congreso de la República para que legislara sobre el derecho fundamental a la muerte digna.

45. En la sentencia T-060 de 2020, la Sala Novena de revisión estudió el caso de una persona de 94 años de edad que tenía trastorno de ansiedad, esquizofrenia, enfermedad de Alzheimer, hipotiroidismo, hipertensión y enfermedad arterial oclusiva severa. Su única hija, como agente oficiosa, solicitó que se activaran los procedimientos establecidos en la Resolución 1216 de 2015 para acceder a una muerte digna. Las entidades respondieron su solicitud negativamente porque no se aportó un documento de voluntad anticipada suscrito por la paciente que respaldara el consentimiento sustituto manifestado por su hija. Los jueces de instancia negaron las pretensiones, al considerar que no se encontraba acreditado el carácter terminal de la enfermedad, ni el consentimiento sustituto.

46. En dicho asunto, esta corporación constató que aún no se había expedido la regulación para la manifestación y evaluación del consentimiento sustituto, ordenada en la Sentencia T-721 de 2017. Sin embargo, consideró que en el caso objeto de estudio no se reunieron las condiciones necesarias para conceder el amparo pues la paciente no había sido diagnosticada con una enfermedad terminal. Añadió que la EPS le venía prestando los servicios requeridos para sus enfermedades crónicas, para el control del dolor y para

mantener su calidad de vida.

47. En esa perspectiva, 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.

48. En la sentencia T-048 de 2023, la Sala Tercera de Revisión presentó de forma esquemática las subreglas fijadas por la jurisprudencia constitucional en relación con la muerte digna y el consentimiento. A continuación, se presenta la síntesis que realizó dicha sentencia para sistematizar los referidos lineamientos:

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.

(vii) El consentimiento debe ser libre, informado e inequívoco.

(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.

49. En esa ocasión la Corte analizó la acción de tutela formulada por una persona en situación de discapacidad con una enfermedad grave e incurable, que manifestó soportar intensos dolores y sufrimientos derivados de sus patologías y que, al considerar humillantes e indignas sus condiciones de vida, comunicó a sus médicos tratantes la decisión de acceder a la eutanasia. Su determinación fue apoyada por su familia y por el dictamen de tres médicos.

50. Pese a que el Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente conformado por la IPS accionada corroboró que el actor cumplía los requisitos para transitar a una muerte digna en su dimensión eutanásica, se abstuvo de autorizar el procedimiento, debido a que existía una “duda razonable” en torno a que el solicitante pudiese tener la “competencia y capacidad mental” para decidir sobre el fin de su vida, pues previamente había sido declarado bajo interdicción por “demencia” y porque la providencia respectiva no había dejado de producir efectos.

51. Al resolver el asunto, la Sala advirtió que una IPS y un Comité Científico Interdisciplinar 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.

52. 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 discapacidad y la diversidad funcional, es decir, un enfoque que parte del reconocimiento de la autonomía, la diferencia y la capacidad de tomar decisiones de la persona sobre su propia vida, incluido su desenlace. Con todo, la Sala enfatizó 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 la situación en la que se encuentra. Bajo tales consideraciones, la Corte revocó las decisiones de instancia y, en su lugar, amparó el derecho fundamental a la muerte digna del demandante.

53. Finalmente, en la sentencia T-445 de 2024, la Sala Cuarta de Revisión revocó la sentencia que había declarado improcedente el amparo formulado por Clara contra la Nueva EPS. En su lugar, tuteló los derechos fundamentales vulnerados a la accionante. Ello, al considerar que el Comité Técnico-Científico para la Muerte Digna de la Fundación Valle del Lili, negó el acceso al procedimiento de eutanasia con base en razones contrarias a los lineamientos definidos por la jurisprudencia constitucional y, por consiguiente, hizo una valoración indebida del consentimiento expresado por la accionante. Asimismo, constató que la Nueva EPS, la Clínica de Occidente y la Superintendencia Nacional de Salud violaron el derecho de la actora al haber incumplido con sus deberes en el trámite de la solicitud mencionada. Por tales razones, dictó el remedio constitucional encaminado a garantizar la eficacia del derecho fundamental a la muerte digna en el caso concreto. Sobre el consentimiento, la Sala destacó:

“De acuerdo con el criterio reiterado de esta corporación, el consentimiento puede ser expresado por la persona previo a la ocurrencia del evento médico (enfermedad) o posterior. Para tal efecto, podrá hacerlo tanto de manera escrita como de forma verbal. Además, el consentimiento puede ser sustituto, es decir, manifestado por otra persona cuando el

paciente se encuentre en imposibilidad fáctica para comunicarlo, con el objetivo de no prolongar su sufrimiento y siempre que se verifique, de forma estricta, que “(i) existan condiciones para determinar cuál sería la posición de la persona en torno a la muerte digna; o (ii) si se presentan contratos o manifestaciones de voluntad anticipada”.

54. En conclusión, del recuento jurisprudencial realizado, se destaca que esta corporación ha determinado tres condiciones (consentimiento, intervención médica y padecimiento de enfermedad grave e incurable) que deben acreditarse para garantizar el derecho a la muerte digna. Además, ha enfatizado en que el consentimiento sustituto es una consecuencia del respeto por los intereses existenciales de las personas y, por ello, solo es válido si pretende manifestar las preferencias que expresaría la persona en caso de estar consciente para hacerlo, al igual que su posición sobre la manera en que enfrentaría una condición de salud extrema.

55. A continuación, la Sala se referirá a las subreglas que son aplicables en esta materia para los casos de niños, niñas y adolescentes.

5. El derecho fundamental a la muerte digna de niños niñas y adolescentes. Jurisprudencia constitucional y regulación administrativa[71]

56. El derecho a morir dignamente de los niños y niñas ha sido reconocido y regulado en Bélgica y Holanda. El primero despenalizó la eutanasia para adultos y adolescentes mayores de 15 años legalmente emancipados en el año 2002[72]. Sin embargo, en el año 2014 Bélgica se convirtió en el primer país en autorizar la eutanasia sin restricción de edad. Según la regulación actual, para que un niño o niña de cualquier edad acceda a la eutanasia deben cumplirse los siguientes requisitos: (i) el menor debe tener capacidad de discernimiento, debidamente acreditada por un equipo pediátrico multidisciplinario en que participen, por lo menos, un psicólogo o psiquiatra; (ii) el paciente debe encontrarse en un estado de dolor

constante e insoportable como consecuencia de una enfermedad terminal o incurable que implique que su muerte a corto plazo es inevitable; y (iii) los padres o representante legal del niño o niña deben consentir expresamente la eutanasia, so pena de que no pueda llevarse a cabo el procedimiento[73].

57. Por su parte, la “Ley de Verificación de la terminación de la Vida a Petición Propia y Auxilio al Suicidio”, aprobada en Holanda el año 2002, permite a los profesionales de la salud practicar la eutanasia a pacientes entre los 12 y los 16 años, siempre y cuando se cuente con el consentimiento expreso de los padres o representantes legales; y a pacientes entre los 16 y los 18 años[74], “simplemente oyendo a los padres”[75]. En cualquier caso, la eutanasia solo se puede aplicar si el sufrimiento del paciente es insoportable, no tiene posibilidad de mejora y un comité interdisciplinario aprueba el procedimiento[76].

58. En el año 2005, dos médicos adscritos al departamento de Pediatría del Centro Médico Universitario de Gröningen publicaron el “Protocolo de Gröningen para la eutanasia de recién nacidos”, mediante el cual pretendían contribuir a la regulación de dicha práctica y evitar la criminalización de los profesionales de la salud al permitirles rendir cuentas abiertamente sobre los procesos de terminación de la vida de neonatos[77]. Para ello, el Protocolo propone 5 condiciones que permitirían, en su opinión, la eutanasia de recién nacidos:

“(1) el diagnóstico y el pronóstico deben ser confirmados; (2) debe existir sufrimiento insoportable y sin remedio; (3) debe haber confirmación mediante segunda opinión de un médico independiente. (4) ambos padres deben dar su consentimiento informado; (5) el procedimiento debe llevarse a cabo de forma cuidadosa y acorde con los estándares médicos”[78].

59. Debe precisarse que el Protocolo carece de estatus legal, por lo que su aplicación no asegura que el profesional médico no sea perseguido penalmente. Sin embargo, el

documento ha sido aceptado por numerosos hospitales y por la Asociación Holandesa de Pediatría[79], de manera que, según uno de los autores del Protocolo, “la eutanasia de recién nacidos se ha convertido en una opción legal [en Holanda]”[80].

60. En Colombia, esta corporación ha reconocido que el ejercicio del derecho a la muerte digna presenta algunas diferencias y particularidades en relación con los menores de edad, “principalmente en los aspectos relacionados con el consentimiento y la manifestación de la voluntad, las cuales no pueden llevar a desconocer que son titulares del derecho”[81]. En esa dirección, el hecho de que la jurisprudencia de esta Corte se refiera principalmente a casos en los que estaban involucradas personas mayores de edad, no comporta una limitación del alcance del derecho fundamental a la muerte digna fundada en la edad. En efecto, esto fue reconocido en la sentencia T-544 de 2017, en la cual se abordó el tema del consentimiento de las niñas, niños y adolescentes que, al experimentar situaciones de salud extremas, pretenden acceder a un servicio médico para morir dignamente, y la posibilidad de evaluar y admitir el consentimiento sustituto de sus padres.

61. En dicha oportunidad, se estudió el caso de Francisco, un menor de edad de 13 años con una condición médica denominada parálisis cerebral, la cual fue generándole nuevas patologías. En los términos consignados en su historia clínica, Francisco tenía (i) parálisis cerebral infantil espástica secundaria e hipoxia neonatal, (ii) epilepsia de difícil control, (iii) escoliosis severa, (iv) displasia de cadera bilateral, y (v) reflujo gastroesofágico severo.

62. De conformidad con la narración de la tutela, Francisco desarrollaba cada día nuevas enfermedades que hacían más difícil su existencia, le provocaban profundos sufrimientos y sofocamiento por falta de oxígeno. Por ello, sus padres, Irene y Alfredo presentaron una petición para que la EPS analizará su solicitud de acceso a la muerte digna. La entidad negó el servicio, al estimar que no existía un procedimiento para la evaluación del consentimiento sustituto de un niño. En consecuencia, sus padres presentaron acción de tutela, con el fin de obtener una respuesta de fondo sobre la necesidad de Francisco de acceder al

procedimiento.

63. En esta providencia, la Corte destacó que el caso concreto debía analizarse a partir del interés superior de los niños y niñas, de acuerdo con el cual corresponde al juez, entre otras cosas: (i) garantizar su desarrollo integral, (ii) asegurar las condiciones necesarias para el ejercicio pleno de sus derechos; (iii) protegerlos de riesgos prohibidos; (iv) equilibrar sus derechos y los derechos de sus familiares, (v) garantizar un ambiente familiar apto para su desarrollo, (vi) justificar claramente la intervención del Estado en las relaciones familiares, y (vii) evitar cambios desfavorables en las condiciones de las o los niños involucrados.

64. A su vez, evidenció que en la Resolución 1216 de 2015, dictada con ocasión del exhorto contenido en la sentencia T-970 de 2014, únicamente se fijaron los parámetros generales para garantizar el derecho a morir dignamente de las personas mayores de edad, razón por la cual consideró imperativo que “un grupo de expertos emita los conceptos científicos y técnicos en relación con los aspectos que deben ser considerados, de forma diferencial, para el ejercicio del derecho a la muerte digna de niños, niñas y adolescentes”.

65. Al analizar el caso concreto, la Sala Quinta de Revisión comenzó por señalar que tras el fallecimiento de Francisco en el trámite de la acción de tutela se había producido un daño consumado “como consecuencia de las reiteradas y prolongadas omisiones de SALUD EPS en la prestación de los servicios de salud a Francisco y en la atención de las solicitudes y peticiones presentadas por sus padres”[82]. No obstante, la Corte señaló algunos parámetros centrales a los que se sujetaba el ejercicio del derecho a la muerte digna de niñas, niños y adolescentes:

“La previsión del consentimiento informado establecido en la sentencia C-239 de 1997 en el marco del ejercicio del derecho a la muerte digna debe evaluarse, de forma particular, de cara a los titulares del derecho. En efecto, aunque por regla general los NNA expresan el

consentimiento a través de sus representantes es necesario que en estos casos se consulte, de forma prevalente, su voluntad siempre que el desarrollo psicológico, emocional y cognitivo del NNA lo permitan.

En este punto es indispensable la experticia de los profesionales que pueden evaluar el nivel de desarrollo cognitivo de los NNA, que pueden determinar la mejor manera de darles información y que deben manejar la concurrencia con el consentimiento de ambos padres, que siempre será obligatorio. En los casos en los que la representación legal sea ejercida por otros individuos o que los NNA se encuentren bajo la protección del Estado, la valoración del consentimiento sustituto deberá ser estricta.

Asimismo, y de forma subsidiaria deberá analizarse el consentimiento sustituto por imposibilidad fáctica para manifestar la voluntad derivada de una condición de salud o del desarrollo cognitivo de NNA. En estos eventos, los padres, personas o entidades que se encuentren legalmente a cargo pueden sustituir el consentimiento y se llevará a cabo el mismo procedimiento, pero el comité interdisciplinario deberá ser más riguroso en el cumplimiento de los requisitos y en el análisis de la situación.”

66. Conforme a lo señalado, en esta providencia se advirtió que el diseño normativo sobre la materia para el caso de menores de edad debía tener en cuenta los siguientes criterios: “(i) prevalencia de la autonomía del paciente; (ii) celeridad; (iii) oportunidad e (iv) imparcialidad”. Sobre este último elemento, la Corte fue enfática en advertir que “el comité debe ser particularmente estricto sobre la valoración del consentimiento sustituto y poner en conocimiento de las autoridades competentes cualquier conducta susceptible de investigación o sanción penal”.

67. En esa perspectiva, la Sala ordenó al Ministerio de Salud y Protección social disponer lo necesario para que un grupo de expertos emitiera conceptos científicos y técnicos

relacionados con los aspectos diferenciales que debían ser tenidos en cuenta para el ejercicio del derecho a la muerte digna de niños, niñas y adolescentes. Adicionalmente, ordenó a ese Ministerio presentar un proyecto de ley para la regulación del derecho, tanto para mayores de edad como para niños, niñas y adolescentes y reiteró el exhorto al Congreso de la República para emitir la regulación integral del derecho.

68. De otra parte, esta corporación evidenció graves deficiencias en la prestación de los servicios de salud a Francisco, incluida la tardanza en la entrega de oxígeno, al cual solo pudo acceder durante sus últimos meses de vida. Estos hechos llevaron a la Sala a remitir copias a la Superintendencia Nacional de Salud. Finalmente, en relación con el derecho a la muerte digna de Francisco, la Corte advirtió que a pesar de que la respuesta de la entidad accionada fue ambigua, lo cierto es que esta no tenía un marco jurídico para actuar y, por lo tanto, enfrentaba un vacío normativo en torno a la solicitud.

69. El Ministerio de Salud y Protección Social cumplió parcialmente con lo ordenado en dicha sentencia al dictar la Resolución 825 de 2018[83], a partir de los parámetros centrales establecidos por esta corporación en relación con el derecho fundamental a la muerte digna de las niñas, niños y adolescentes.

70. En esa medida, la Resolución 825 de 2018 se encuentra dividida en cinco capítulos. El primero de ellos trata sobre las disposiciones generales: objeto y ámbito de aplicación (artículo 1), definiciones (artículo 2), y los sujetos excluidos del procedimiento (artículo 3). Precisó que tal exclusión cobijaba a los recién nacidos y neonatos, a las personas de la primera infancia, al grupo poblacional de 6 a 12 años (salvo las condiciones establecidas en el parágrafo del artículo 3, referidas a un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional, y un concepto de muerte que alcance el nivel esperado para un niño mayor de 12 años), y a niños, niñas y adolescentes que presenten estados alterados de conciencia, con discapacidades intelectuales, o con trastornos psiquiátricos diagnosticados que alteren la competencia para entender, razonar y emitir un juicio reflexivo[84].

71. El capítulo segundo se refiere al cuidado paliativo pediátrico, donde define esos cuidados (artículo 4), determina quiénes son sujetos de estos (artículo 5), y el desistimiento de los cuidados (artículo 6).

72. El capítulo tercero, regula el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad a través de la eutanasia de adolescentes y excepcionalmente de niños y niñas entre 6 y 12 años. El artículo 7 alude a los criterios que se deben tener en cuenta, esto es, la prevalencia del cuidado paliativo y de la autonomía del paciente, la celeridad, la oportunidad y la imparcialidad. Por su parte, el artículo 8 determina el derecho a formular una solicitud por parte de cualquier adolescente que presente sufrimiento constante e insoportable que no pueda ser aliviado, así como las obligaciones del médico tratante una vez reciba la solicitud. El artículo 9 regula estos mismos aspectos para los niños y niñas de 6 a 12 años que cumplan lo previsto en el párrafo del artículo 3 (un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional, y un concepto de muerte que alcance el nivel esperado para un niño mayor de 12 años).

73. En ese mismo capítulo el artículo 10 dispone la concurrencia para la solicitud del procedimiento de quien ejerza la patria potestad (de 6 a 14 años es obligatoria la concurrencia al tiempo que no se requiere si la persona adolescente tiene entre 14 y 17 años). El artículo 11 regula el consentimiento sustituto y prescribe que este debe entenderse como aquel expresado por quien ejerza la patria potestad de los niños, niñas o adolescentes que habiendo manifestado su voluntad se encuentran en imposibilidad para reiterarlo[85].

74. Posteriormente, se alude a la presentación de la petición ante el Comité (artículo 12), el deber de informar al paciente (artículo 13), la programación del procedimiento eutanásico (artículo 14), el desistimiento de la solicitud (artículo 15), y la gratuidad del procedimiento (artículo 16).

75. El capítulo cuarto regula lo concerniente a los comités científico-interdisciplinarios. En concreto, se refiere a la organización de los comités (artículo 17), su integración (artículo 18), las funciones (artículo 19), la instalación (artículo 20), la forma en que sesionan (artículo 21), las actas (artículo 22), el quorum para sesionar, deliberar y decidir (artículo 23) y la forma para tomar de decisiones (artículo 24). Adicionalmente establece la Secretaría Técnica (artículo 25) así como las funciones de las IPS (artículo 26) y de las entidades administradoras de planes de beneficios -EAPB- (artículo 27).

76. Finalmente, en el quinto capítulo se incluye el deber del Comité de reportar la información al Ministerio de Salud y Protección Social (artículo 28), el procedimiento ante la eventual presentación de la objeción de conciencia (artículo 29), la actuación de la Superintendencia Nacional de Salud (artículo 30) y la vigencia de la norma a partir del 9 de marzo de 2018 (artículo 31).

77. Con arreglo a la jurisprudencia analizada en este apartado, pueden establecerse cuatro conclusiones: (i) niñas, niños y adolescentes son titulares del derecho a la muerte digna; (ii) para el ejercicio de tal derecho es necesario consultar, de forma prevalente, su voluntad; y (iii) es posible que los padres, personas o entidades que se encuentren legalmente a cargo puedan sustituir, en situaciones excepcionales, el consentimiento. En caso de que se pretenda sustituir el consentimiento en estos casos, (iv) el comité interdisciplinario deberá ser más riguroso al valorar el cumplimiento de los requisitos y analizar la situación.

78. A continuación, la Sala precisará algunos aspectos relevantes respecto de la autonomía de los menores de edad y de las personas en situación de discapacidad para manifestar su consentimiento en relación con procedimientos médicos.

6. La autonomía de los menores de edad y su consentimiento para la realización de procedimientos médicos. Reiteración de jurisprudencia

79. La jurisprudencia constitucional reconoce la capacidad de los menores de edad y su condición de sujetos activos para el ejercicio de sus derechos. En esa perspectiva, ha precisado que la capacidad jurídica y los límites en el plano negocial, desarrollados en el ámbito de la legislación civil, no pueden entenderse irreflexivamente como restricciones para el ejercicio de los derechos fundamentales. En particular, uno de los principales escenarios en los que ha desligado la autonomía de los menores de edad de las reglas generales de capacidad negocial es en el ámbito médico[86].

80. En la sentencia SU-337 de 1999, la Corte analizó el caso de una menor de edad que al nacer fue identificada por sus características biológicas como una niña. Sin embargo, durante una consulta pediátrica se encontraron genitales ambiguos y se diagnosticó que la niña tenía “pseudohermafroditismo masculino”. Por ello, se recomendó un tratamiento quirúrgico, que consistía en la readecuación de los genitales. El médico tratante manifestó la urgencia de realizar la cirugía antes de la llegada a la pubertad. La EPS se negó a realizar la intervención quirúrgica porque consideró que quien debía manifestar el consentimiento y, por ende, la aprobación de la operación, debía ser la persona menor de edad y no la madre.

81. En dicho asunto, esta corporación precisó que el consentimiento informado es una consecuencia lógica de la preferencia del principio de autonomía sobre otros principios concurrentes como la beneficencia, dado que existen formas diversas igualmente validas de entender y valorar en qué consiste la bondad de un determinado tratamiento médico. Sin embargo, destacó que la prevalencia del principio de autonomía no es absoluta. Sobre el particular, explicó:

“La prevalencia del principio de autonomía, y el consecuente deber médico de obtener un

consentimiento informado, no constituyen, sin embargo, una regla de aplicación mecánica y absoluta en todos los casos, por cuanto este deber del equipo sanitario puede colisionar, en ciertos eventos, con otros valores que tienen también sustento constitucional y que pueden adquirir en la situación concreta un mayor peso normativo. Así, como es obvio, en una emergencia, y en especial si el paciente se encuentra inconsciente o particularmente alterado o se encuentra en grave riesgo de muerte, es natural que los médicos actúen en función exclusiva del principio de beneficencia y adelanten los tratamientos necesarios para salvar la existencia o la integridad física del paciente, por cuanto es razonable presumir que la mayor parte de las personas desean salvaguardar su vida y salud, y la espera para la obtención de un consentimiento informado podría tener consecuencias catastróficas para el propio paciente, cosa que no sucede en el presente asunto”.

82. En el caso concreto, la Corte decidió que no existía un evidente riesgo de que se comprometiera el derecho a la vida de la menor de edad si no se practicaba la operación, y en esa medida, no era posible que la madre autorizara la intervención y los tratamientos hormonales para su hija, que ya tenía más de ocho años. Por consiguiente, las intervenciones médicas pretendidas sólo podrían ser adelantadas con el consentimiento informado de la niña, y por ello, denegó la acción de tutela interpuesta por la madre. En palabras de esta corporación:

“(…) la madre de la menor no puede autorizar que su hija sea sometida a operaciones o tratamientos hormonales destinados a remodelar la apariencia de sus genitales, por cuanto se trata de procedimientos que, para este caso, no es claro que sean urgentes, y por el contrario existen evidencias de que son riesgosos y muy invasivos. Esas terapias serían entonces, en este momento, contrarias tanto al principio de beneficencia como al de autonomía, por lo cual el consentimiento sustituto materno no parece constitucionalmente admisible”.

83. Sin embargo, amparó los derechos fundamentales a la identidad sexual, al libre

desarrollo de la personalidad y a la igualdad de la niña, y ordenó a las autoridades competentes tomar las medidas necesarias para que ella y su madre recibieran el apoyo psicoterapéutico e interdisciplinario necesario para prestar un consentimiento informado con miras a que se adelantaran las cirugías y los tratamientos hormonales, con base en la posición propia de la niña.

84. En la sentencia C-246 de 2017, esta corporación examinó una norma que prohibía la realización de procedimientos médicos y quirúrgicos estéticos en pacientes menores de 18 años[87] y, de igual manera, preveía la invalidez del consentimiento que los padres otorgaran para el efecto.

85. Para la Corte, la prohibición acusada no consideró ni respetó las capacidades evolutivas de los menores de edad en las decisiones acerca de su cuerpo que involucren intervenciones en la salud y en su identidad personal. En concreto, advirtió que si bien la medida buscaba la protección de la salud, constituía una restricción desproporcionada a la autodeterminación.

86. En ese sentido, explicó que “sacrificar la participación de los menores de edad en decisiones acerca de su cuerpo y en especial en relación con los riesgos que quieran asumir cuando existen plenas capacidades evolutivas, es irrazonable y desproporcionado ya que anula su libertad de autodeterminación frente a una protección de la salud que no genera un beneficio claramente garantizado”. En consecuencia, estableció que la prohibición de las cirugías estéticas era constitucional únicamente en relación con las personas menores de 14 años.

87. Adicionalmente, la Sala Plena señaló que no es posible admitir el consentimiento sustituto de los padres en relación con un asunto de identidad y, por ende, “la posibilidad de realizar este tipo de procedimientos sólo puede proceder cuando las capacidades evolutivas de los niños, niñas y adolescentes efectivamente permitan autodefinirse y generar una

opinión reflexiva sobre la decisión y sus riesgos”.

88. En la sentencia T-218 de 2022, la Corte estudió el caso de un joven de 16 años que fue diagnosticado con disforia de género. Con el propósito de recibir el tratamiento hormonal para la reafirmación de género, acudió a distintas especialidades médicas (medicina interna, pediatría, psicología y psiquiatría infantil). Estas consultas confirmaron su diagnóstico y avalaron su aptitud para recibir el tratamiento solicitado. Sin embargo, la endocrinóloga pediátrica que lo atendió le indicó que el suministro del referido tratamiento hormonal requería el cumplimiento de la mayoría de edad.

89. En esta providencia, la Corte retomó los parámetros expuestos en la sentencia SU-337 de 1999 para advertir que la jurisprudencia constitucional “ha resaltado la necesidad de asegurar la autonomía de los menores de edad y ha precisado que, si bien la edad es un referente sobre la capacidad evolutiva, no permite establecer, de forma objetiva y exclusiva, la posibilidad de emitir el consentimiento”. Por ello “además de considerar los límites legales fundados en la edad, ha privilegiado las capacidades evolutivas de los niños, niñas y adolescentes de cara a la decisión correspondiente”.

90. Al resolver el asunto, esta corporación concluyó que la médica que atendió al joven en el marco de las valoraciones para acceder al tratamiento hormonal de afirmación de género, al condicionar el acceso a este al cumplimiento de la mayoría de edad, vulneró sus derechos fundamentales a la identidad de género, salud, dignidad humana y libre desarrollo de la personalidad. Lo anterior porque interfirió injustificadamente en tales derechos al imponer un condicionamiento que carecía de sustento técnico y científico.

91. Las decisiones referidas, en las que se identifica la orientación jurisprudencial de esta Corte en materia de autonomía de las personas menores de edad en materia de tratamientos médicos, permiten concluir que, en general, el principio de la autonomía tiene un peso

relativamente mayor en comparación con otros principios como el de beneficencia médica. Por ello, en el caso particular de los procedimientos médicos a menores de edad, se debe garantizar la protección especial de la que son titulares, lo cual incluye considerar sus capacidades evolutivas y respetar las decisiones básicas que, en ejercicio de su autonomía, tienen la capacidad de adoptar.

92. A continuación, la Sala mostrará el alcance que la jurisprudencia constitucional vigente le ha reconocido al derecho a la autonomía de las personas en situación de discapacidad respecto de la realización de procedimientos médicos.

7. La autonomía de las personas en situación de discapacidad para manifestar su consentimiento en relación con procedimientos médicos. Reiteración de jurisprudencia

93. El artículo 13 de la Constitución impone al Estado la obligación de promover las condiciones para lograr que el mandato de igualdad sea real y efectivo, especialmente para las personas que se encuentran en estado de debilidad manifiesta, de acuerdo con su condición económica, física o mental.

94. En el marco de esta protección especial se incluyen las personas en situación de discapacidad. Este grupo social es definido por el artículo 1° de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad[88] como “aquellas [personas] que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

95. La Corte ha identificado tres modelos para abordar la discapacidad: el de la

prescindencia, el del médico-rehabilitador y el social. Este último es el modelo que la jurisprudencia ha reconocido como compatible con la Constitución[89]. En el siguiente cuadro se sintetizan las características de cada uno de estos:

Modelo

Características

Prescindencia

Se margina a las personas por considerar que no aportan a la sociedad. Se asociaba la discapacidad “a creencias religiosas o espirituales y consideraba que esta población no era ‘normal’ y se decidía apartarla”[90].

Médico-rehabilitador

Consiste en considerar que las “causas de la discapacidad ya no eran religiosas, sino científicas y podían ser tratadas a través de procedimientos médicos”[91] y así mismo, “reconoció derechos a las personas con discapacidad, pero a través del lente del diagnóstico médico y su posible rehabilitación”[92].

Social

Entiende que “el origen de la discapacidad no atiende a factores religiosos o médicos, sino sociales” de modo que “la discapacidad no es del sujeto, sino que surge de las barreras externas asociadas a la comunidad en general”[93]. Así, esta perspectiva “exige, necesariamente, analizar ‘la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás’”[94].

96. Esta corporación ha establecido que los derechos fundamentales de las personas que integran la población en situación de discapacidad deben ser garantizados bajo el enfoque social[95]. Ello implica reconocer su derecho a tomar el control sobre su vida, a ser

independientes, a adoptar decisiones acerca de asuntos que impacten en sus intereses existenciales, definidos a partir de su voluntad, convicciones, emociones y preferencias[96].

97. El artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad desarrolla el contenido del derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y señala que los Estados deben garantizar las medidas adecuadas y necesarias “para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”.

98. En igual sentido, el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad[97], en la Observación General No 1, al interpretar el artículo 12 antes referido, precisa que “el modelo de la discapacidad basado en los derechos humanos implica pasar del paradigma de la adopción de decisiones sustitutivas a otro que se base en el apoyo para tomarlas”[98]. En esta observación, el Comité advierte que “cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del interés superior debe ser sustituida por la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias[99]. Ello con la finalidad de que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás. En ese sentido, el Comité precisa que el principio del interés superior “no es una salvaguardia que cumpla con el artículo 12”[100].

99. En el manual para parlamentarios respecto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo[101] se indica que dicho instrumento reconoce que algunas personas con discapacidad necesitan ayuda para ejercer su capacidad jurídica, por lo cual los Estados deben hacer lo posible para prestar apoyo a esas personas y establecer salvaguardias contra el abuso de ese apoyo. En particular, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos destaca lo siguiente:

“El apoyo puede adoptar la forma de una persona de confianza o una red de varias personas, y podría necesitarse sólo ocasionalmente o de forma continua. En el caso de las decisiones con apoyo, la presunción es siempre a favor de la persona con discapacidad que será afectada por la decisión. La persona con discapacidad es la que toma la decisión. La persona o personas de apoyo explican las cuestiones, cuando sea necesario, e interpretan las señales y preferencias de la persona discapacitada. Aun cuando una persona que tenga una discapacidad necesite apoyo total, la persona o personas de apoyo deben permitir que aquella ejerza su capacidad jurídica en la mayor medida posible, según sus deseos. Esto establece una distinción entre la toma de decisiones con apoyo y la toma de decisiones sustitutiva”.

100. Sobre el criterio de la mejor interpretación de la voluntad y preferencias, la Guía para el Establecimiento de Apoyos del Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CEDDIS)[102], explica lo siguiente:

“Cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, incluso mediante la prestación de apoyo para la toma de decisiones, y la aplicación de ajustes razonables, no sea posible determinar la voluntad de una persona con discapacidad, se debería aplicar la ‘mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias’ como medida de último recurso. Esto implica considerar la trayectoria de vida de la persona, las previas manifestaciones de voluntad en similares contextos, la información con la que cuenten las personas de confianza del/la titular de derecho, la consideración de sus preferencias, en vez de tomar una decisión en función del criterio del ‘interés superior’. En este proceso, tomar en cuenta las preferencias significa considerar lo que la persona habría deseado, los valores, las actitudes, los argumentos y los actos previos, incluidas las formas de comunicación verbales o no verbales, de la persona concernida”.

101. En relación con esta materia, el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad ha indicado respecto de la implementación en España de normas sobre

eutanasia y la capacidad jurídica de las personas con diversidad funcional:

“la norma que permite la aplicación de la eutanasia sin el consentimiento actual de la persona si el médico entiende que no se encuentra en pleno uso de sus facultades no es compatible con la autonomía en la toma de decisiones. Las leyes deben hacer pedagogía de los derechos humanos y en ningún caso ofrecer mensajes a la sociedad acerca de que las personas con discapacidad son descartables, son objetos y no sujetas de derecho. No se debe, en nombre de la protección de la práctica clínica, comprometer los derechos contenidos en la Convención. Resulta además profundamente desconcertante que, precisamente en el momento en que se está tramitando un proyecto de ley de reforma de la legislación civil y procesal para poner fin a la sustitución de las personas con discapacidad en la toma de decisiones -reemplazándola por un modelo de apoyo en la toma de decisiones-, se apruebe una disposición de esta naturaleza que permite que esa sustitución se aplique en una decisión tan grave como poner fin a la propia vida”[103].

102. A su vez, ante la creciente legislación que, con base en discapacidades, permite el acceso a la muerte médicamente asistida, expertos en derechos humanos de Naciones Unidas expresaron en 2021 que las discapacidades nunca pueden servir de justificación para dar por terminada la vida de alguna persona que no se esté muriendo. En su criterio, esto supone una discriminación en contra de las personas con discapacidad, que desconoce el artículo 10 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, al basarse en asunciones discriminatorias y estereotipadas sobre la “calidad de vida” inherente a las personas con discapacidad o al “valor” de sus vidas, como si las discapacidades fuesen una carga o un déficit de las personas y no un simple aspecto de la condición humana. Asimismo, manifestaron que, debido a este tipo de legislaciones, las personas con discapacidad, que incluso tienen enfermedades terminales, podrían sentirse sutilmente presionadas para apagar sus vidas como un gesto de desesperación ante la falta de protección social adecuada[104].

103. En nuestro país, la entrada en vigor de la Ley 1996 de 2019[105], representó un avance significativo en el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad, pues derogó el régimen de guardas y la figura de la interdicción y estableció un régimen de toma de decisiones con apoyos.

104. La Ley 1996 de 2019, al reafirmar el nuevo modelo social de capacidad jurídica, reconoce la diversidad funcional de las personas con discapacidad y, por tanto, contempla distintas formas de garantizar el ejercicio de su autonomía personal. Ello, a través del sistema de apoyos, que puede incluir la asistencia en la comunicación para la comprensión de actos jurídicos y sus consecuencias, y en la manifestación de la voluntad y preferencias personales[106]; la realización de los ajustes razonables como “aquellas modificaciones y adaptaciones que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular”[107], para garantizar a las personas con discapacidad el goce, en igualdad de condiciones, de sus derechos fundamentales. Y, por último, la implementación de salvaguardias entendidas como cualquier medida adecuada para impedir que se cometan abusos contra la persona en situación de discapacidad[108].

105. Además, consagra el principio de primacía de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico. Este indica que “en los casos en los que, aun después de haber agotado todos los ajustes razonables disponibles, no sea posible establecer la voluntad y preferencias de la persona de forma inequívoca, se usará el criterio de la mejor interpretación de la voluntad, el cual se establecerá con base en la trayectoria de vida de la persona, previas manifestaciones de la voluntad y preferencias en otros contextos, información con la que cuenten personas de confianza, la consideración de sus preferencias, gustos e historia conocida, nuevas tecnologías disponibles en el tiempo, y cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto” (negrilla por fuera del texto)[109].

106. En esa medida, en el proceso de adjudicación de apoyos para la toma de decisiones promovido por una persona distinta al titular del acto jurídico se debe presentar “un informe

general sobre la mejor interpretación de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico que deberá tener en consideración, entre otros aspectos, el proyecto de vida de la persona, sus actitudes, argumentos, actuaciones anteriores, opiniones, creencias y las formas de comunicación verbales y no verbales de la persona titular del acto jurídico”[110].

107. Los objetivos principales de los apoyos son: (i) obtener y entender la información, (ii) evaluar las posibles alternativas a una decisión y sus consecuencias, (iii) expresar y comunicar una decisión y (iv) ejecutar una decisión. Los apoyos son diseñados a la medida de cada cual y se orienten a materializar y respetar la voluntad y las preferencias de la persona en situación de discapacidad[111].

108. A su vez, la Ley 1996 de 2019 dispone que los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad tienen derecho a los mismos apoyos consagrados para las personas mayores de edad, los cuales se implementaran en aquellos actos jurídicos que la ley les permita realizar de manera autónoma y de conformidad con el principio de autonomía progresiva, o en aquellos casos en los que debe tenerse en cuenta la voluntad y preferencias del menor de edad para el ejercicio digno de la patria potestad[112].

109. Conforme a lo expuesto el sistema de apoyos reemplazó las figuras que sustituían la voluntad de la persona en situación de discapacidad mental. En efecto, el artículo 53 de la Ley 1996 de 2019 estableció la “prohibición de interdicción”[113], a partir de su expedición.

110. El referido régimen de interdicción constituía una figura jurídica que podía conducir a la restricción absoluta de la autonomía por motivo de una situación de discapacidad. Por ello, a pesar del marco legal vigente antes de la expedición de la referida Ley 1996, esta corporación fijó diversas reglas en relación con la autonomía de las personas en situación de discapacidad respecto de los procedimientos médicos.

111. La sentencia C-182 de 2016 estudió una demanda de inconstitucionalidad promovida contra el artículo 6º de la Ley 1412 de 2010 (actualmente derogado)[114], que permitía que la solicitud y el consentimiento para la práctica de los procedimientos de esterilización de las personas en situación de discapacidad intelectual fuesen suscritos por su representante legal, siempre que se contara con la autorización de un juez. A la Sala Plena le correspondía determinar si el consentimiento sustituto que la norma contemplaba para esos efectos vulneraba los artículos 13, 16 y 42 de la Constitución y el bloque de constitucionalidad, puntualmente el artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

112. La Corte declaró la exequibilidad condicionada de la norma, en el entendido que “la autonomía reproductiva se garantiza a las personas declaradas en interdicción por demencia profunda y severa y que el procedimiento sustituto para realizar esterilizaciones quirúrgicas tiene un carácter excepcional y solo procede en casos en que la persona no pueda manifestar su voluntad libre e informada una vez se hayan prestado todos los apoyos para que lo haga”.

113. En la sentencia T-573 de 2016, la Sala Novena de revisión estudió el caso de Silvia, una menor de 15 años de edad con síndrome de Down, a quien le fue implantado sin su consentimiento un dispositivo de anticoncepción subdérmico Jadelle. Este le generó cambios en su organismo, periodos menstruales prolongados, dolor abdominal, náuseas y dolores de cabeza. Al percibir que Silvia estaba “sufriendo mucho con esos síntomas”, Consuelo, la madre de la menor de edad, le solicitó al médico tratante que le retirara el dispositivo y que, en su reemplazo, le realizara un procedimiento de anticoncepción definitiva. El médico, no obstante, le indicó que el dispositivo solo podía ser retirado “hasta los cinco años de su implantación” y, por ello, Consuelo interpuso una acción tutela para que se le ordenara a la entidad practicar el procedimiento solicitado. La juez de tutela protegió el derecho a la salud de Silvia y, en consecuencia, ordenó retirarle el implante. Sin embargo, negó el procedimiento solicitado, pues no se contaba con autorización judicial para ello.

114. Al estudiar el asunto, la Corte se pronunció sobre el alcance de los derechos sexuales y reproductivos de las personas en situación de discapacidad bajo el modelo social y su derecho a tomar decisiones autónomas e informadas en esa materia. Resaltó que las obligaciones que había adquirido el Estado al ratificar la Convención de las personas en situación de discapacidad implicaban que se eliminara el enfoque de sustitución de sus decisiones por uno que reconociera el derecho a manifestar su voluntad y sus preferencias proporcionando los apoyos adecuados para hacerlo. En palabras de la Corte:

“ninguna circunstancia habilita la adopción de decisiones que incumben a las personas en situación de discapacidad por vía del consentimiento sustituto, y que, en todo caso, debe presumirse su capacidad jurídica para tomar decisiones de forma libre y autónoma, mediante los apoyos, ajustes razonables y salvaguardas que el Estado debe facilitarles para el efecto.

En consecuencia, en aquellos casos en los que la persona no logre manifestar su voluntad sobre la posibilidad de que se le practique un procedimiento de esterilización, una vez se le hayan otorgado todos los apoyos y salvaguardias para que lo haga, el procedimiento no debería practicarse. Reivindicando en ese sentido el principio ‘Nada sobre nosotros sin nosotros’ que inspiró la incorporación del modelo social de la discapacidad”.

115. Bajo tales premisas, la Corte concluyó que frente a la implantación y a la remoción del dispositivo subdérmico, el consentimiento de la menor de edad en situación de discapacidad había sido sustituido y, por ello, tal circunstancia vulneró sus derechos a tomar decisiones en materia sexual y reproductiva, a acceder a información y educación sobre reproducción y planificación familiar apropiada para su edad, a la igualdad en su faceta de no discriminación, a la dignidad humana, al libre desarrollo de la personalidad y a la integridad física.

116. En consecuencia, otorgó el amparo de los derechos vulnerados y ordenó a la EPS que conformara un grupo interdisciplinario que debía reunirse con Silvia y sus padres, incluso de forma separada, si resultaba necesario, para presentarles las órdenes impartidas en la sentencia e identificar las barreras específicas que Silvia pudiera enfrentar al tomar decisiones sobre sus derechos sexuales y reproductivos. Igualmente debía determinar y prestar los ajustes razonables, apoyos y salvaguardias que le permitieran ejercer su capacidad jurídica en esta materia.

117. En la sentencia C-025 de 2021, al revisar la constitucionalidad de los artículos 6° y 53 de la Ley 1996 de 2019[115], la Sala Plena analizó (i) si se vulneraban los derechos fundamentales a la igualdad y a la personalidad jurídica de las personas en condiciones de discapacidad, reconocer sin distinción alguna en función de los grados de discapacidad, el ejercicio de su capacidad jurídica aún sin contar con apoyos o asistencia; y (ii) si la prohibición de la aplicación de la figura de la interdicción judicial generaba una indefensión mayor a la población en condiciones de discapacidad.

118. Al analizar el asunto, la Sala Plena destacó que el modelo social de discapacidad, incorporado al ordenamiento constitucional interno a través de la Ley 1346 de 2009, la cual aprobó la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, exigía no solo derogar todos aquellos mecanismos legales que sustituyeran la capacidad legal de las personas en condiciones de discapacidad sino también pasar a un sistema de apoyos que garantizara la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad, sin privilegiar aquello que un tercero podría considerar el mejor interés de la persona. Ahora bien, en relación con las personas que se encuentran imposibilitadas para manifestar su voluntad, la Sala Plena destacó:

“En suma, la Sala Plena considera pertinente establecer una interpretación sistemática del artículo 6° en conjunto con el artículo 38 de la Ley 1996 de 2019, con el objeto de proteger a aquellas personas en condiciones de discapacidad intelectual o mental que se encuentran

imposibilitadas para manifestar su voluntad por cualquier medio. En consecuencia, el ejercicio de la capacidad legal para estos casos deberá estar acompañado de una sentencia de adjudicación judicial de apoyos, como un mecanismo necesario para la toma de decisiones. Esta interpretación de la norma debe ir acompañada de las siguientes precisiones. El rol del apoyo no es el de sustituir la voluntad de la persona con discapacidad, validarla ni habilitar la celebración de actos jurídicos. El rol del apoyo, en contraste, es ayudar a la persona con discapacidad a formular una voluntad frente a la posibilidad de realizar un acto jurídico, y exteriorizarla, o en dado caso, representarla al ejecutarlo. De tal forma, en los casos en los que la persona se encuentre imposibilitada para manifestar su voluntad, es necesario que los apoyos se dirijan a materializar la decisión más armónica a la vida, contexto y /o entorno social y familiar de la persona en cuestión, elementos que ayudarán a “interpretar la voluntad” del sujeto titular del acto jurídico.

Así, el efecto de la presunción del ejercicio de la capacidad legal se materializa en que, aún en un caso en el que la persona tiene una discapacidad intelectual y que se encuentra imposibilitada para manifestar su voluntad, debe garantizarse por todos los medios y los ajustes razonables que requiera, la manifestación de su voluntad y preferencias. La intensidad de los apoyos que se requiera en estos casos puede ser mucho mayor, pero el apoyo no puede nunca sustituir la voluntad de la persona o forzarla a tomar una decisión de la que no esté segura. De esa manera, a pesar de que se requerirá el apoyo para exteriorizar la voluntad, a la persona se le garantiza su autonomía y su calidad de sujeto social, el cual cuenta con un contexto y entorno que permiten interpretar sus preferencias”.

119. En la sentencia T-357 de 2023, la Sala Segunda de Revisión estudió el caso de Gabriela, una mujer de 23 años de edad con una discapacidad intelectual, quien acudió ante el juez constitucional, aduciendo que uno de los médicos de la red de prestadores de su EPS, le exigía una autorización judicial para practicarle el procedimiento de esterilización denominado “ablación u oclusión de trompa de Falopio bilateral por laparotomía (Pomeroy)”. A su juicio, ello desconocía sus derechos fundamentales en la medida en que desconocía su intención de no tener hijos.

120. La Sala advirtió que, en ningún escenario, puede exigirse autorización judicial para que un tercero sustituya la voluntad de una persona mayor de edad con diversidad funcional, interesada en la práctica de un procedimiento anticonceptivo definitivo. Es una decisión que atañe exclusivamente al fuero interno de esa persona, sin perjuicio de los apoyos y ajustes razonables que eventualmente requiera para comprender las implicaciones de ese tipo de intervenciones y para exteriorizar su voluntad al respecto.

121. Al resolver el asunto, esta corporación concluyó que se transgredieron los derechos de Gabriela al libre desarrollo de la personalidad, a la salud sexual y reproductiva, a la capacidad jurídica y al consentimiento informado, tras advertir que aunque ella manifestó su intención de que se le practicara el procedimiento en cuestión, no se garantizó que su atención en salud fuera suministrada sin la imposición de barreras actitudinales y operacionales, basadas en prejuicios que desconocen la capacidad jurídica de las personas cognitivamente diversas, como el que exhibió el médico que exigió la autorización de un juez.

122. Con base en lo expuesto, la Sala revocó parcialmente la decisión proferida en segunda instancia que declaró improcedente el amparo. En su lugar, confirmó la decisión emitida por el juez de primera instancia, en cuanto amparó los derechos al libre desarrollo de la personalidad y a la salud sexual y reproductiva. Igualmente la adicionó para amparar también los derechos a la capacidad jurídica y al consentimiento informado. En consecuencia, ordenó a la Nueva EPS acatar la decisión de Gabriela y gestionar la debida suscripción del consentimiento informado respecto del procedimiento aludido, previa adopción de los apoyos o ajustes razonables a que hubiese lugar, para verificar que ella conocía los alcances, alternativas y consecuencias de su decisión.

123. En la precitada sentencia T-048 de 2023, la Corte estudió una acción de tutela

formulada por una persona en situación de discapacidad con una enfermedad grave e incurable, que manifestó soportar intensos dolores y sufrimientos derivados de sus patologías y que, al considerar humillantes e indignas sus condiciones de vida, comunicó a sus médicos tratantes la decisión de acceder a la eutanasia. Su determinación fue apoyada por su familia y por el dictamen de tres médicos.

124. Pese a que el Comité Interdisciplinario para Morir Dignamente conformado por la IPS accionada corroboró que el actor cumplía los requisitos para transitar a una muerte digna en su dimensión eutanásica, se abstuvo de autorizar el procedimiento, debido a que existía una “duda razonable” en torno a que el solicitante pudiese tener la “competencia y capacidad mental” para decidir sobre el fin de su vida, pues previamente había sido declarado bajo interdicción por “demencia”.

125. Esta corporación destacó que desde 1997 y hasta la fecha, de forma reiterada y pacífica la Corte Constitucional ha precisado que el derecho fundamental a morir dignamente, en tanto expresión de la autonomía de la voluntad, supone el consentimiento de la persona como un elemento estructural o condición necesaria para su ejercicio. Asimismo, consideró que conforme al modelo social de discapacidad que maximiza la autonomía y presume la capacidad jurídica, resultaba cuestionable impedirle al accionante el ejercicio de la decisión más trascendental de su vida, pues ello mostraba la incapacidad de la sociedad y el sistema de salud para la inclusión social y la lucha contra la discriminación.

126. La Sala enfatizó en que el consentimiento de una persona en situación de discapacidad - incluso declarada interdicta según el régimen jurídico anterior- que quiere transitar hacia una muerte digna por vía de eutanasia, ha de ser valorado atendiendo su capacidad para comprender su situación y para tomar la decisión de poner fin a su vida. Bajo tales consideraciones, la Corte revocó las decisiones de instancia y, en su lugar, amparó el derecho fundamental a la muerte digna del demandante.

127. De lo expuesto en precedencia, es posible concluir que (i) en el ámbito de los procedimientos médicos se debe reconocer la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad para tomar decisiones sin injerencias indebidas. Eso, a su vez, implica que (ii) se elimine el enfoque de sustitución de sus decisiones por uno que reconozca que pueden manifestar su voluntad y sus preferencias si se les proporcionan los apoyos adecuados para hacerlo. A su vez (iii) en los casos en los que la persona con discapacidad (menores de edad y adultos) se encuentre imposibilitada para manifestar su voluntad, es necesario aplicar el criterio de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias y no lo que a juicio de un tercero podría ser el mejor interés de la persona.

8. El derecho al cuidado en el marco del modelo social de discapacidad y a partir de un enfoque de género

128. El cuidado consiste en aquellas labores de asistencia que una persona realiza en beneficio de otra para el bienestar y desarrollo de su vida cotidiana. El cuidado desempeña un papel importante y determinante en el desarrollo de las personas y sus proyectos de vida, así como respecto de la sociedad. Las cargas de cuidado han sido históricamente invisibilizadas y, en su mayoría, se encuentran en cabeza de las mujeres. Por este motivo, en los análisis sobre este derecho se deben incluir las garantías de los y las cuidadoras[116].

129. En las sentencias T-447 y T-583 de 2023 y T-375 de 2024, esta corporación reconoció explícitamente la existencia del derecho al cuidado. En particular, en la sentencia T-447 de 2023, la Corte analizó el caso de un hombre que solicitó la pensión especial de vejez por tener un hijo en situación de discapacidad, pero el fondo de pensiones le negó dicha prestación por no haber acreditado la condición de padre de familia. En ese asunto, la Corte amparó el derecho del accionante y resaltó las labores de cuidado que ejercían en su favor la madre del joven en situación de discapacidad y el accionante.

130. Destacó que si bien existen situaciones en las que el cuidado constituye una experiencia gratificante, muchas veces puede convertirse en una labor agobiante y estresante, que da lugar al denominado “síndrome del cuidador quemado”. Enfatizó en que la sobrecarga de cuidados que asumen principalmente las mujeres implica la limitación de varios de sus derechos, entre ellos, al trabajo, a la seguridad social, a la salud y al cuidado. Este último porque “la labor de cuidado no remunerado puede afectar el derecho a recibir cuidado y el derecho a autocuidarse”. Según la Corte, la cuidadora no remunerada puede llegar a convertirse en una persona enferma secundaria o pueden intensificarse sus vulnerabilidades”.

131. En la sentencia T-583 de 2023, esta corporación revisó una tutela que presentó la madre de un niño de 3 años en contra de su EPS. La accionante señaló que la EPS no quiso reconocer un servicio de cuidador en favor del menor de edad y no tuvo en cuenta que lo requerían porque el niño se encontraba en situación de discapacidad. En dicha providencia, la Corte concedió el amparo y ordenó a la EPS suministrar el servicio de cuidador.

132. Para tal efecto, se pronunció sobre el alcance del derecho al cuidado de las personas en situación de discapacidad con fundamento en el modelo social de discapacidad. Sobre el particular, advirtió que “el cuidado debe entenderse entonces como un apoyo para la libertad, no un medio para coartarla”. Según la Corte “el derecho al cuidado se ofrece como condición necesaria para la libertad y autonomía de las personas en situación de discapacidad y, por eso, está relacionado con la consecución de todos sus derechos de forma profunda”.

133. Destacó que el cuidado debe tener como propósito no sólo la subsistencia de la persona a quien se cuida, sino su realización y la consecución de su propio proyecto de vida, en la medida de lo posible, de acuerdo con los niveles de discapacidad. En ese sentido, el cuidado

debe partir del respeto por la diferencia y de un apoyo solidario dirigido a la habilitación y rehabilitación de la salud a nivel físico, mental y emocional. A su vez, debe garantizar la dignidad humana de quien se cuida, a través de un trato respetuoso y empático, pues “solo el cuidado que se valora, que recuerda esos lazos esenciales del afecto (...), traerá los mejores beneficios para quien es cuidado, para quien cuida, y para la comunidad humana que los rodea y los sostiene, bajo la perspectiva del mutuo reconocimiento del otro”.

134. Adicionalmente, precisó que el cuidado debe pensarse desde una perspectiva de género para visibilizar la carga desproporcionada, invisibilizada y estigmatizada que han asumido las mujeres en ese sentido y con el propósito de incentivar una redistribución de las labores de cuidado.

135. Sobre este particular, resaltó que (i) el cuidado no remunerado, a pesar de significar una contribución muy importante a las economías de los países, así como al bienestar de los individuos y la sociedad, sigue siendo mayoritariamente invisible; (ii) es principalmente realizado por las mujeres (encargadas del 76.2% de este tipo de cuidado, dedicándole así 3.2 veces más tiempo que los hombres); y (iii) cuando es realizado en exceso, es extenuante y puede conducir a estrategias de cuidado insanas.

136. De igual manera, la Corte destacó que el servicio de cuidado no remunerado surge a partir del afecto y una preocupación por la salud, la vida y la dignidad humana de un ser querido. No obstante, cuando se realiza de manera desproporcionada y sin apoyo, se obstaculizan las oportunidades laborales, profesionales, educativas y económicas, además del bienestar de las cuidadoras no remuneradas, por lo que es fundamental que el Estado busque asegurar condiciones de igualdad real para que las mujeres cuidadoras tengan oportunidades educativas, laborales, de bienestar y autocuidado.

137. En la sentencia T-375 de 2024, la Corte resolvió el caso de Pedro, un niño de 8 años en

situación de discapacidad que, entre otros, requería el servicio de transporte y un acompañante para asistir a terapias integrales conductuales. Para decidir sobre el asunto, la Corte realizó un análisis a partir de las condiciones familiares y socioeconómicas del niño y de las múltiples responsabilidades de cuidado que eran asumidas por su madre.

138. Sostuvo que la situación de la madre de Pedro es una muestra de cómo las tareas de cuidado recaen principalmente en las mujeres y las exponen a riesgos psicosociales y económicos. Por ejemplo, la reducción de la interacción social; riesgos de experimentar estrés, ansiedad y depresión; el aumento de los gastos en salud y transporte; y los posibles impactos en la productividad y mayores riesgos laborales. A su vez, explicó que los impactos negativos de las múltiples cargas laborales y de cuidado se extendían también a Pedro.

139. Ante esa situación, la Corte concluyó que resultaba inadmisibile que se desconocieran las desproporcionadas cargas de cuidado que tenía la madre de Pedro y que implicaban que no lo pudiese acompañar a las terapias y demás servicios médicos, lo cual afectaba el derecho fundamental a la salud del menor de edad. En consecuencia, se le ordenó a la EPS garantizarle el servicio de acompañante.

140. La legislación colombiana se ha ido acercando a la construcción de un sistema de cuidado con un enfoque de derechos humanos. Por ejemplo, mediante la Ley 2297 de 2023 se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y de las y los cuidadores.

141. En lo relacionado con los cuidadores familiares, dicha normatividad señala que en los casos en los que estas personas se ocupan de un familiar en situación de discapacidad y también tienen la calidad de trabajadores, deben tener derecho, previo acuerdo con el empleador, de gozar de flexibilidad horaria, con el fin de realizar sus actividades de cuidado no remunerado. En cambio, cuando un cuidador familiar no remunerado no tiene ingresos

propios, ni acceso al Sistema General de Salud y Seguridad Social en el régimen contributivo, se debe garantizar su prelación en la inscripción de programas sociales del Estado e inscripción en el régimen subsidiado, además de acceder a servicios de salud, atención psicosocial y física sin mayores barreras administrativas[117].

142. En conclusión, las personas en situación de discapacidad no solo tienen derecho a ser cuidadas, sino que deben serlo de tal manera que, se respete su autonomía, voluntad y preferencias. Asimismo, el cuidar y ser cuidado plantea desafíos en términos de equidad de género que deben llevar a que el Estado junto con la sociedad y los hogares construyan un sistema que reconozca, valore y redistribuya equitativamente las labores de cuidado.

143. Con los elementos de juicio explicados en los capítulos precedentes la Sala Novena de Revisión procederá a examinar el caso concreto.

IV. Caso concreto

9. Recapitulación. Los supuestos fácticos que sustentan la solicitud de amparo y los elementos probatorios allegados al expediente

144. El juez de tutela tiene un deber estricto de constatación de los hechos en las acciones de tutela que reclamen el derecho a morir dignamente. En ese sentido, “es fundamental que el juez constitucional se cerciore del contexto fáctico de cada caso, así como de la capacidad de la persona de manifestar su voluntad, especialmente tratándose de una petición tan radical como lo es la práctica de la eutanasia”[118].

145. En el caso que ocupa la atención de la Sala en esta oportunidad, la señora Teresa, actuando como agente oficiosa de su hijo de 16 años de edad, Mateo, presentó acción de tutela contra Salud EPS, debido a que no accedió a su solicitud de activar el protocolo encaminado a garantizarle al agenciado su derecho a morir dignamente través de la eutanasia, a pesar de que el joven presenta un cuadro clínico complejo que le ocasiona dolores intensos y sufrimiento.

146. Como sustento de su negativa, Salud EPS señaló que los niños en situación de discapacidad intelectual se encuentran excluidos de la realización de dicho procedimiento, teniendo en cuenta lo previsto en el numeral 3.5 de la Resolución 825 de 2018.

147. El juez de instancia negó la acción de tutela. Para tal efecto y sin pronunciarse de fondo sobre la controversia, destacó que se acreditaban los requisitos jurisprudenciales para declarar la existencia de la cosa juzgada. No obstante, según se indicó más arriba, no se configuró este fenómeno debido a la existencia de hechos nuevos.

148. De conformidad con las pruebas recibidas en sede de revisión, en especial, del acta de la junta médica y bioética realizada por Salud EPS, la Sala pudo constatar la siguiente información:

(i) El diagnóstico de Mateo indica las siguientes afectaciones de salud: secuelas neurológicas asociadas a prematurez extrema con encefalopatía hipóxico-isquémica y lesiones por sangrado cerebral, parálisis cerebral infantil mixta grado V (dependencia funcional), distonía severa con retrocolis, discapacidad intelectual, cuadriparesia espástica, epilepsia focal estructural refractaria, coxa valga subluxante con retroversión femoral bilateral corregida quirúrgicamente, hipoacusia neurosensorial profunda, incontinencia mixta, hipotiroidismo en suplencia, escoliosis severa.

(ii) Mateo tiene una enfermedad crónica incurable que le genera dolor crónico: “en este caso se aplicó escala FLACC-R a la madre y durante el examen físico, con puntuación de 8 (dolor severo) según lo referido por la madre y durante la valoración de 5 (dolor moderado)”[119].

(iii) No existe forma de conocer la voluntad de Mateo. Por ello, no es posible que pueda dar su consentimiento informado respecto de la realización del procedimiento de eutanasia.

(iv) Los médicos tratantes recomiendan manejo paliativo para modular su dolor y darle una mejor calidad de vida. El dolor se puede llevar hasta un punto en el que se perciba como tolerable.

149. Las intervenciones recibidas durante el trámite de revisión muestran que existen dos posturas en relación con la pretensión de la acción de tutela. A continuación, se presentan algunos puntos del debate:

Postura

Fundamentación

Improcedencia de practicar la eutanasia

-Aprobar la eutanasia para Mateo es un claro caso de discriminación por discapacidad.

-En el caso de la eutanasia en pacientes en situación de discapacidad cognitiva no es posible hablar de consentimiento sustituto, en tanto que la cuidadora principal, es decir la madre del niño, no conoce los valores, principios y creencias para tomar una decisión sobre el final de la vida respecto de su hijo.

-No es posible aplicar el consentimiento sustituto en este asunto, debido a que no existe una voluntad y preferencia manifestada previamente que justifique una decisión posterior por parte de un tercero.

-Se deben agotar todas las opciones terapéuticas, planes de rehabilitación interdisciplinaria y

que se asegure un manejo integral de cuidado paliativo que garantice el cuidado adecuado del paciente.

Posibilidad excepcional de practicar la eutanasia

-En casos excepcionalísimos, previos controles y salvaguardas definidos claramente por el ordenamiento jurídico, debería permitirse el ejercicio del derecho a la muerte digna de estas personas, a través del consentimiento sustituto, con exigencias rigurosas frente al tercero habilitado para sustituir en la voluntad al paciente. Lo anterior con fundamento en el principio de solidaridad y la prohibición de tratos crueles, inhumanos o degradantes.

150. En ese orden de ideas, la Sala se propuso resolver dos problemas. El primero alude al posible desconocimiento del derecho a la muerte digna por la regla dispuesta en el numeral 3.5 de la Resolución 825 de 2018, según la cual, los menores de edad que presentan una discapacidad intelectual se encuentran excluidos del procedimiento de eutanasia. El segundo se relaciona con la viabilidad del consentimiento sustituto manifestado por la madre de Mateo como medio para activar el procedimiento dirigido a la práctica de la eutanasia.

151. Antes de abordar tales cuestiones, la Sala examinará si la acción de tutela presentada por la señora Teresa satisface los requisitos de procedibilidad, a saber: (i) legitimación en la causa por activa, (ii) legitimación en la causa por pasiva, (iii) inmediatez, y (iv) subsidiariedad.

10. La acción de tutela es procedente para analizar las pretensiones de la madre de Mateo

152. La Sala Novena de Revisión encuentra que, en el presente caso, la acción de tutela satisfizo los requisitos generales de procedencia, como pasa a explicarse a continuación:

Requisito

Acreditación en el caso concreto

Legitimación por activa

Se cumple. La acción fue interpuesta por la señora Teresa, quien manifiesta actuar como agente oficiosa[120], en nombre de su hijo Mateo, actualmente de 16 años de edad, buscando la protección de su derecho fundamental a la muerte digna.

En el presente caso, Teresa tiene la representación legal de su hijo Mateo y, por lo tanto, de acuerdo con el artículo 10 del Decreto 2591 de 1991, se encuentra legitimada para actuar en su nombre. En este asunto, no es relevante que la madre del niño hubiese invocado su condición de agente oficiosa para presentar la tutela, atendiendo al carácter informal del mecanismo constitucional. En efecto, se trata de evitar el rigorismo procesal para evaluar la procedencia del amparo, como lo han sostenido diferentes Salas de Revisión en situaciones similares[121].

Legitimación por pasiva

Se cumple. Salud EPS es la entidad prestadora del servicio de salud de Mateo. Además, fue la institución que le informó a la señora Teresa que no era posible activar el procedimiento para la práctica de la eutanasia.

Por otra parte, dentro del trámite de la acción de tutela se vinculó al Ministerio de Salud y Protección Social en virtud de sus funciones y facultades relacionadas con la regulación del procedimiento de eutanasia en el país. Frente a esta vinculación, la Sala considera que también se acredita la legitimación en la causa por pasiva.

Inmediatez

Se cumple. Entre la formulación de la acción de tutela y la decisión cuestionada por la accionante transcurrió un término razonable. De este modo, el 2 de marzo de 2023, Salud EPS comunicó a la actora que no había autorizado la solicitud de muerte asistida. Por su

parte, la demanda de tutela se interpuso el 4 de mayo de 2022, por lo que transcurrieron menos de dos meses entre estas dos actuaciones, lapso acorde con el carácter de la inmediatez.

Subsidiariedad

Se cumple. Esta corporación ha 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. Esto en la medida en que, 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[122].

153. En ese orden de ideas, una vez verificado el cumplimiento de los requisitos generales de procedencia, pasa la Sala a resolver los problemas jurídicos propuestos.

11. Sobre el primer problema jurídico: Salud EPS actuó indebidamente al negarse a considerar la solicitud formulada por la madre de Mateo, invocando de manera general el artículo 3.5 de la Resolución 825 de 2018 que excluye de la posibilidad de acceder a la eutanasia a los niños, niñas y adolescentes que se encuentren en situación de discapacidad intelectual

154. Como se indicó anteriormente, en la sentencia T-544 de 2017 la Corte advirtió que la materialización del derecho a la muerte digna 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. Tales aspectos debían 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.

155. En cumplimiento de la sentencia T-544 de 2017, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió la Resolución 825 de 2018, por medio de la cual reglamentó el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes.

156. Para lo que interesa en este trámite, es importante señalar que la Resolución 825 de 2018 en su numeral 3.5 excluye de la posibilidad de presentar una solicitud para el procedimiento eutanásico a los niños, niñas y adolescentes con discapacidades intelectuales. Al respecto, la disposición textualmente señala:

“Artículo 3°. Sujetos de exclusión de la solicitud del procedimiento eutanásico. Se excluyen de la posibilidad de presentar una solicitud para el procedimiento eutanásico, las siguientes personas:

3.1 Recién nacidos y neonatos.

3.2 Primera infancia.

3.3 Grupo poblacional de los 6 a los 12 años, salvo que se cumplan las condiciones definidas en el párrafo del presente artículo.

3.4 Niños, niñas y adolescentes que presenten estados alterados de conciencia.

3.5 Niños, niñas y adolescentes con discapacidades intelectuales.

3.6 Niños, niñas y adolescentes con trastornos psiquiátricos diagnosticados que alteren la competencia para entender, razonar y emitir un juicio reflexivo.

Parágrafo. Sin perjuicio de que se cumplan todos los requisitos establecidos en los artículos 8° y 9° de la presente resolución, los niños o niñas del grupo poblacional entre los 6 y 12 años podrán presentar solicitudes de aplicación del procedimiento eutanásico si (i) alcanzan un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional que les permita tomar una decisión libre, voluntaria, informada e inequívoca en el ámbito médico y (ii) su concepto de muerte alcanza el nivel esperado para un niño mayor de 12 años, según lo descrito en el numeral 2.3.4 de la presente resolución” (negrilla fuera del texto).

157. El recuento elaborado en la parte motiva de esta providencia sugiere, en efecto, que el numeral 3.5 de la Resolución 825 de 2018, podría estar desconociendo que el acceso a la muerte digna cubre a todos los niños, niñas y adolescentes que, en general, cuentan con la capacidad para adoptar una decisión sobre esta materia. De este modo, resulta constitucionalmente ilegítimo disponer, de manera general, que la situación de discapacidad intelectual suponga, sin ninguna distinción, una exclusión del ejercicio de ese derecho. Esa regulación generalizada e imprecisa impone, en la práctica, una discriminación.

158. En consecuencia, lo procedente es que, en cada caso relacionado con el derecho a la muerte digna de menores de edad, se estudie si la solicitud elevada reúne los requisitos

necesarios para llevar a cabo el procedimiento orientado a hacer efectiva dicha garantía, a saber: (i) el padecimiento de una enfermedad grave e incurable que genere un intenso sufrimiento físico o psíquico y (ii) el consentimiento. Sobre este último requisito, en el caso de los menores de edad y en circunstancias excepcionales es posible que quienes tienen la responsabilidad de representarlos legalmente puedan sustituir su consentimiento.

159. De conformidad con lo expuesto por la Corte, el consentimiento sustituto tiene como propósito manifestar, válidamente, las preferencias o intereses que expresaría la persona en caso de encontrarse en capacidad de expresarse. Por ello, en estos casos, debe realizarse una verificación más detallada de los demás requisitos que habilitan la práctica de la eutanasia, correspondiéndole al comité interdisciplinario un análisis especialmente riguroso de la situación.

160. La Sala concluye que Salud EPS, aun cuando actuó bajo los parámetros de la Resolución 825 de 2018, desconoció que Mateo podría ser titular del derecho a la muerte digna. Ello ocurrió al concluir que no era procedente tramitar la solicitud de su madre porque los menores de edad en situación de discapacidad se encuentran excluidos del procedimiento eutanásico. En este caso, dicha entidad ha debido considerar, con fundamento en el artículo 4º de la Constitución, la inaplicación del numeral 3.5 de la Resolución 825 de 2018. En efecto, su condición de particular encargado de la prestación del servicio público de salud, le exigía considerar que el carácter absoluto de la exclusión allí prevista implicaba la infracción directa de la Constitución. Precisamente en esa dirección la Corte ha señalado que “el control por vía de excepción lo puede realizar cualquier juez, autoridad administrativa e incluso particulares que tengan que aplicar una norma jurídica en un caso concreto”[123]. Según ha señalado “[e]ste tipo de control se realiza a solicitud de parte en un proceso judicial o ex officio por parte de la autoridad o el particular al momento de aplicar una norma jurídica que encuentre contraria a la Constitución”[124].

161. Conforme a lo señalado, la Sala prevendrá a Salud EPS para que se abstenga de incurrir

en la misma actuación que motivó la presentación de la acción tutela. Además, ordenará al Ministerio de Salud y Protección Social que, dentro de los seis meses siguientes a la comunicación de esta providencia, adecue la reglamentación sobre el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes. Esto, con miras a garantizar que no se excluya, de manera general e indeterminada, a los menores de edad con discapacidad intelectual de la posibilidad de presentar solicitudes para la activación del procedimiento eutanásico.

12. Segundo problema: teniendo en cuenta la situación en la que se encuentra Mateo y su actual diagnóstico no es constitucionalmente posible reconocer la procedencia del consentimiento sustituto de su madre para proceder a la práctica de la eutanasia

162. La Corte encuentra que la madre de Mateo no se encuentra constitucionalmente autorizada para sustituir su consentimiento. Con el propósito de justificar esta conclusión, la Sala (i) precisará el alcance del precedente que se deriva de la sentencia T-544 de 2017 y (ii) analizará la situación particular de Mateo, presentando las razones por las cuales no es procedente que se sustituya su consentimiento para la práctica de la eutanasia.

12.1. La sentencia T-544 de 2017 no fija una regla constitucional aplicable a la situación fáctica objeto de análisis

163. Para la Sala es importante establecer si la sentencia T-544 de 2017 es un precedente judicial vinculante para la solución del presente asunto y, en particular, si la regla que allí se estableció en materia de consentimiento sustituto resulta aplicable en esta oportunidad.

164. En la sentencia T-544 de 2017, la Corte estudió el caso de Francisco, un niño de 13 años con una condición médica denominada parálisis cerebral, de la cual se desprendieron

diversas patologías. En los términos consignados en su historia clínica, Francisco tenía (i) parálisis cerebral infantil espástica secundaria e hipoxia neonatal, (ii) epilepsia de difícil control, (iii) escoliosis severa, (iv) displasia de cadera bilateral y (v) reflujo gastroesofágico severo.

165. De conformidad con la narración de la tutela, Francisco desarrollaba cada día nuevas enfermedades que hacían más difícil su existencia, le provocaban profundos sufrimientos y sofocamiento por falta de oxígeno. Por ello sus padres, Irene y Alfredo, presentaron una petición para que la EPS analizará su solicitud de acceso a la muerte digna. La entidad negó el servicio, al estimar que no existía un procedimiento para la evaluación del consentimiento sustituto de un niño. En consecuencia, sus padres presentaron acción de tutela, con el fin de obtener una respuesta de fondo sobre la necesidad de Francisco de acceder al procedimiento.

166. En esta providencia, la Corte evidenció que en la Resolución 1216 de 2015, dictada con ocasión del exhorto contenido en la sentencia T-970 de 2014, únicamente se fijaron los parámetros generales para garantizar el derecho a morir dignamente de las personas mayores de edad, razón por la cual consideró imperativo que “un grupo de expertos emita los conceptos científicos y técnicos en relación con los aspectos que deben ser considerados, de forma diferencial, para el ejercicio del derecho a la muerte digna de niños, niñas y adolescentes”.

167. Al analizar el caso concreto, la Sala Quinta de Revisión comenzó por señalar que tras el fallecimiento de Francisco en el trámite de la acción de tutela se había producido un daño consumado “como consecuencia de las reiteradas y prolongadas omisiones de SALUD EPS en la prestación de los servicios de salud a Francisco y en la atención de las solicitudes y peticiones presentadas por sus padres”[125]. No obstante, emitió un pronunciamiento de fondo en el que estableció algunos parámetros centrales en torno a la muerte digna para niñas, niños y adolescentes:

“La previsión del consentimiento informado establecido en la sentencia C-239 de 1997 en el marco del ejercicio del derecho a la muerte digna debe evaluarse, de forma particular, de cara a los titulares del derecho. En efecto, aunque por regla general los NNA expresan el consentimiento a través de sus representantes es necesario que en estos casos se consulte, de forma prevalente, su voluntad siempre que el desarrollo psicológico, emocional y cognitivo del NNA lo permitan.

En este punto es indispensable la experticia de los profesionales que pueden evaluar el nivel de desarrollo cognitivo de los NNA, que pueden determinar la mejor manera de darles información y que deben manejar la concurrencia con el consentimiento de ambos padres, que siempre será obligatorio. En los casos en los que la representación legal sea ejercida por otros individuos o que los NNA se encuentren bajo la protección del Estado, la valoración del consentimiento sustituto deberá ser estricta.

Asimismo, y de forma subsidiaria deberá analizarse el consentimiento sustituto por imposibilidad fáctica para manifestar la voluntad derivada de una condición de salud o del desarrollo cognitivo del NNA. En estos eventos, los padres, personas o entidades que se encuentren legalmente a cargo pueden sustituir el consentimiento y se llevará a cabo el mismo procedimiento, pero el comité interdisciplinario deberá ser más riguroso en el cumplimiento de los requisitos y en el análisis de la situación.”

168. Conforme a lo señalado, en esta providencia se advirtió que el diseño normativo sobre la materia para el caso de menores de edad debía tener en cuenta los siguientes criterios: “(i) prevalencia de la autonomía del paciente; (ii) celeridad; (iii) oportunidad e (iv) imparcialidad”. Sobre este último requerimiento la Corte fue enfática en advertir que “el comité debe ser particularmente estricto sobre la valoración del consentimiento sustituto y poner en conocimiento de las autoridades competentes cualquier conducta susceptible de

investigación o sanción penal”.

169. En esa perspectiva, la Sala ordenó al Ministerio de Salud y Protección social disponer lo necesario para que un grupo de expertos emitiera conceptos científicos y técnicos relacionados con los aspectos diferenciales que debían ser tenidos en cuenta para el ejercicio del derecho a la muerte digna de niños, niñas y adolescentes. Adicionalmente, ordenó a ese Ministerio presentar un proyecto de ley para la regulación del derecho, tanto para mayores de edad como para niños, niñas y adolescentes y reiteró el exhorto al Congreso de la República para emitir la regulación integral del derecho.

170. De otra parte, esta corporación evidenció graves deficiencias en la prestación de los servicios de salud a Francisco, incluida la tardanza en la entrega de oxígeno, al cual solo pudo acceder durante sus últimos meses de vida. Estos hechos llevaron a la Sala a remitir copias a la Superintendencia Nacional de Salud. Finalmente, en relación con el derecho a la muerte digna de Francisco, la Corte advirtió que a pesar de que la respuesta de la entidad accionada fue ambigua, lo cierto es que esta no tenía un marco jurídico para actuar y, por lo tanto, enfrentaba un vacío normativo en torno a la solicitud.

171. Teniendo en cuenta el anterior recuento y, en particular, las similitudes existentes entre el caso analizado en la sentencia T-544 de 2017 y el que ahora ocupa la atención de la Corte, podría asumirse como aplicable la regla sobre el consentimiento sustituto adoptada en la mencionada decisión, en virtud de la cual “los padres, personas o entidades que se encuentren legalmente a cargo pueden sustituir el consentimiento y se llevará a cabo el mismo procedimiento, pero el comité interdisciplinario deberá ser más riguroso en el cumplimiento de los requisitos y en el análisis de la situación”.

172. No obstante, una comparación más detenida, permite concluir que la sentencia T-544 de 2017 no crea reglas constitucionales definitivamente aplicables al caso objeto de estudio.

Esta conclusión se fundamenta en dos razones principales:

(i) La situación fáctica es distinta. Enrique se encontraba al final de la vida. En efecto, en la providencia se destacó que, de conformidad con la historia clínica, el niño estaba “en muy malas condiciones generales y vitales, estuporoso, muy pálido, hipotérmico, hipotenso bradicardico, con dificultad respiratoria, hipoperfundido, con cambios que sugieren estar al final de la vida”[126]. Por su parte, Mateo “no ha requerido hospitalización en los últimos 5 años, no ha presentado infecciones complejas, no ha requerido manejo en unidad de cuidado intensivo en el último año; se sugiere inicialmente mejorar adherencia a tratamientos propuestos por equipo médico para posteriormente evaluar refractariedad de síntomas”[127]. Además, en el caso Mateo “el dolor se puede modular, pero no eliminarlo en su totalidad, llevándolo hasta un punto que se pueda percibir como tolerable”[128].

(ii) Cambios en el contexto normativo. Cuando se profirió la sentencia T-544 de 2017, no se había establecido en nuestro ordenamiento jurídico el sistema de apoyos para las personas en situación de discapacidad ni tampoco el criterio de la mejor interpretación de la voluntad y preferencias. Este enfoque eliminó el régimen de sustitución a través de la interdicción para dar paso a un modelo que garantiza los derechos de la población con discapacidad, reconociendo su autonomía y capacidad de autodeterminación desde su diversidad. En particular, el artículo 4 de la Ley 1996 de 2019 -aplicable a niños, niñas y adolescentes[129]-, establece que “en los casos en los que, aun después de haber agotado todos los ajustes razonables disponibles, no sea posible establecer la voluntad y preferencias de la persona de forma inequívoca, se usará el criterio de la mejor interpretación de la voluntad, el cual se establecerá con base en la trayectoria de vida de la persona, previas manifestaciones de la voluntad y preferencias en otros contextos, información con la que cuenten personas de confianza, la consideración de sus preferencias, gustos e historia conocida, nuevas tecnologías disponibles en el tiempo, y cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto”.

173. En conclusión, la Sala encuentra que la sentencia T-544 de 2017 no puede entenderse como un precedente aplicable al presente asunto, debido a las diferencias fácticas expuestas y a la entrada en vigencia de la Ley 1996 de 2019. Esta última, según se indicó, (i) materializó obligaciones tras la incorporación al bloque de constitucionalidad de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, y (ii) concretó un paso ineludible en la construcción de una sociedad garante de la igualdad, en tanto reconoció la capacidad legal de las personas en situación de discapacidad.

174. Bajo ese supuesto, pasa la Sala a identificar el parámetro para la solución del presente asunto.

12.2. Las premisas jurídicas relevantes para establecer la procedencia del consentimiento sustituto para la eutanasia de Mateo

175. Para la Corte la solución del segundo problema jurídico encuentra apoyo en las premisas jurídicas que se enuncian a continuación. Primero. Los compromisos internacionales del Estado derivados de la ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, exigen (i) suprimir los sistemas que niegan la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sustituirlos por un sistema de apoyos a sus decisiones; (ii) reconocer la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad en iguales condiciones que los demás, en todos los aspectos de su vida, y brindar los apoyos y salvaguardias necesarias para que la ejerzan; y (iii) cambiar el paradigma del “mejor interés” por el de “la voluntad y las preferencias” para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con las demás.

176. Segundo. La observación General N°1 del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad precisa que “el modelo de la discapacidad basado en los derechos humanos implica pasar del paradigma de la adopción de decisiones sustitutivas a otro que se

base en el apoyo para tomarlas”. El Comité advierte que “cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del interés superior debe ser sustituida por la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias”. Ello con la finalidad de que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás.

177. Tercero. El artículo 4.3 de la Ley 1996 de 2019 reconoce el principio de primacía de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico, el cual implica que “en los casos en los que, aun después de haber agotado todos los ajustes razonables disponibles, no sea posible establecer la voluntad y preferencias de la persona de forma inequívoca, se usará el criterio de la mejor interpretación de la voluntad, el cual se establecerá con base en la trayectoria de vida de la persona, previas manifestaciones de la voluntad y preferencias en otros contextos, información con la que cuenten personas de confianza, la consideración de sus preferencias, gustos e historia conocida, nuevas tecnologías disponibles en el tiempo, y cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto”.

178. Cuarto. La eliminación de estereotipos y criterios capacitistas que perpetúan el estigma social sobre la discapacidad indica -como se desprende de la intervención del Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social -PAIIS- que en casos como estos no debería “considerarse como aplicable el consentimiento sustituto, en tanto no existe una voluntad y preferencia manifestada previamente que justifique una decisión posterior por parte de un tercero, en un intento por salvaguardar su autonomía previa manifestada”. Bajo esa perspectiva “ante la imposibilidad de construir una manifestación de voluntad y preferencias relacionadas con un procedimiento que exige un consentimiento cualificado, ningún tercero debería estar habilitado para solicitar la práctica de la eutanasia a un menor con discapacidad en una situación de no manifestación de voluntad y preferencias (pasada y presente), por cuanto se estaría asumiendo un riesgo demasiado alto para los menores de edad con discapacidad, como colectivo protegido y con una historia de violencia y eugenesia contra ella, bajo estereotipos capacitistas”.

179. Quinto. La sentencia T-048 de 2023, indicó que el consentimiento sustituto es válido si se da en condiciones que permitan inferir que persigue la mejor condición para el paciente. Debe dirigirse a 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.

180. En conclusión, la Sala considera que debe presumirse la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad para tomar decisiones de forma libre y autónoma sobre el acceso a la muerte digna, mediante los apoyos, ajustes razonables y salvaguardas que el Estado debe facilitarles para el efecto. Ahora bien, en aquellos casos en los que la persona no logre manifestar su voluntad para acceder a la eutanasia, se debe aplicar el criterio de la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias, como medida de último recurso. Ello implica determinar lo que la persona habría deseado en lugar de apoyar el juicio sustitutivo en la idea del interés superior. En este proceso se deberían tener en cuenta las preferencias, los valores, las actitudes, los argumentos y los hechos anteriores, incluidas las formas de comunicación verbales o no verbales, de la persona concernida.

181. Una vez establecido este parámetro, pasa la Sala a examinar si, en efecto, la solicitud elevada en representación de Mateo por parte de la señora Teresa ante Salud EPS reúne los requisitos necesarios para llevar a cabo el procedimiento orientado a hacer efectivo el derecho a una muerte digna.

12.3. Sobre el cumplimiento de los requisitos para garantizar el derecho a la muerte digna de Mateo

182. De acuerdo con la jurisprudencia constitucional reiterada en esta providencia, dos son

los presupuestos para garantizar el derecho a morir dignamente a través del procedimiento de eutanasia realizado por un médico, a saber: (i) el padecimiento de una enfermedad grave e incurable que genere un intenso sufrimiento físico o psíquico, y (ii) el consentimiento informado de la persona enferma.

183. El primero de los referidos presupuestos se encuentra acreditado dado que la junta médica y bioética realizada por Salud EPS dictaminó que Mateo tiene una enfermedad crónica incurable que le genera dolor severo[130]. No obstante, en cuanto al segundo requisito no existe manifestación expresa que indique su intención de solicitar la práctica de la eutanasia. En efecto, la junta médica y bioética realizada por Salud EPS dictaminó que Mateo “no es capaz de tomar ninguna decisión respecto a los tratamientos médicos disponibles”[131]. La situación de discapacidad cognitiva le impide decidir sobre su situación y, en esa dirección, no resulta posible activar el principio de autonomía.

184. Teniendo en cuenta tal circunstancia, el caso de Mateo debe analizarse a la luz de la regla conforme a la cual en aquellos casos en los que la persona no logre manifestar su voluntad para acceder a la muerte digna, se debe aplicar el criterio de la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias. Ello exige establecer lo que Mateo habría deseado a partir de sus preferencias, valores, actitudes y vivencias.

185. Con fundamento en esta regla sería posible permitir que la señora Teresa adoptara la decisión teniendo en cuenta la interpretación de la voluntad y preferencias de Mateo. Sin embargo, la Corte ha constatado que no existen elementos que hagan posible identificar o interpretar la voluntad y las preferencias de Mateo. La situación de discapacidad es tan profunda, que no ha sido factible identificar ninguna manifestación que pueda indicar el modo en que quisiera enfrentar la enfermedad que ahora le causa dolor. En efecto, tal y como se indicó anteriormente, el diagnóstico de Mateo afecta gravemente sus procesos físicos y mentales de manera que no resulta posible interpretar su voluntad. En consecuencia, no resulta posible autorizar un juicio sustitutivo que tenga como efecto la

práctica de la eutanasia.

186. La Sala no pretende desconocer que la señora Teresa pueda ser la mejor intérprete de Mateo, debido a que es su madre y lo ha apoyado y cuidado durante más de 16 años. No obstante, la Corte no encuentra evidencia que permita comprender lo que él habría deseado. Para la Corte el carácter definitivo de la eutanasia impone contar con elementos de juicio que provean un punto de partida relativamente claro para interpretar lo que la persona hubiera querido.

187. Aunque está comprobado que Mateo siente dolor, ello no provee elementos de juicio suficientes para establecer que su voluntad consista en morir. Esto no se puede concluir teniendo en cuenta, además, que tal y como lo indican los resultados del examen que le fue practicado a Mateo por la junta médica, resulta posible adoptar medidas para mitigar el dolor.

188. La Corte encuentra necesario destacar que la eventual interpretación de la voluntad o preferencias no puede fundarse en una determinada concepción acerca de las condiciones bajo las cuales la vida debe desarrollarse, dado que ello supone el riesgo de adoptar una postura propia del capacitismo. De acuerdo con el informe del año 2019 de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, el capacitismo se define como un “sistema de valores que considera que determinadas características típicas del cuerpo y la mente son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida”. Según esta perspectiva “el pensamiento capacitista considera la experiencia de la discapacidad como una desgracia que conlleva sufrimientos y desventajas y, de forma invariable, resta valor a la vida humana”. Es por ello que “suele inferirse que la calidad de vida de las personas con discapacidad es ínfima, que esas personas no tienen ningún futuro y que nunca se sentirán realizadas y ni serán felices”[132].

189. Con fundamento en todo lo expuesto, en este caso no resulta procedente acceder a la solicitud de amparo, considerando (i) que a la luz del modelo social de discapacidad y del criterio de mejor interpretación de la voluntad del sistema de apoyos, no es posible establecer que la manifestación realizada por la señora Teresa corresponda a la preferencia genuina de Mateo de poner fin a su vida; desde el año 1997 y hasta la fecha, de forma reiterada y pacífica esta Corte ha destacado que el consentimiento de la persona es el elemento central para garantizar el derecho a la muerte digna; y (ii) no se han agotado los procedimientos disponibles para mitigar o enfrentar el dolor de Mateo, tal y como se desprende del diagnóstico realizado por Salud EPS.

190. Surge entonces la pregunta acerca de si en la compleja situación que plantea este caso, puede activarse el consentimiento sustituto de la madre de Mateo, en virtud del principio de beneficencia. Dicho de otro modo, la cuestión es si es procedente reconocer a la señora Teresa una competencia para establecer que es lo mejor para él y, a partir de ello, solicitar la práctica de la eutanasia. Para la Corte ello no es posible en este caso por las siguientes dos razones, cuya lectura debe realizarse conjuntamente.

191. Primero. La muerte constituye una situación tan radicalmente irreversible que no es admisible, cuando no existe el consentimiento de la persona enferma o no es posible identificar el sentido posible de su decisión, que otra tome la decisión de que la vida llegue a su fin. La indisoluble relación entre el cuerpo, y los derechos a la vida y a la libertad, excluye la posibilidad de que otra persona pueda decidir que, a través de acciones específicas, se cause directamente la muerte. Los motivos de piedad o solidaridad que se invoquen para justificar esa pretensión no tienen la fuerza suficiente para que se active un procedimiento de eutanasia activa.

192. Segundo. Aunque es claro que eliminar el dolor constituye un asunto urgente dado el impacto que puede tener en la dignidad humana, la Corte ha señalado en la sentencia C-233 de 2021 que el derecho a morir con dignidad comprende también el derecho a los cuidados

paliativos y la adecuación del esfuerzo terapéutico. Tales dimensiones muestran formas alternativas que le restan la urgencia a la activación del procedimiento eutanásico.

193. Esto quiere decir que, si bien no se dan las condiciones para hacer efectivo el derecho a morir dignamente a través de la eutanasia, de ello no se deriva una exclusión del derecho del paciente a recibir cuidados paliativos, enfocados estos –como se indicó en precedencia– en controlar, en la mayor medida posible, el dolor y la sintomatología de la enfermedad y en brindarle al paciente una mejor calidad de vida. En efecto, la junta médica y bioética realizada por Salud EPS dictaminó que en el caso de Mateo es posible “modular el dolor, pero no eliminarlo en su totalidad, llevándolo hasta un punto que se pueda percibir como tolerable, con medicaciones administradas por vía oral o transdérmica”[133]. Esta posibilidad cobra significativa importancia en casos como el que ahora analiza la Corte.

194. La situación analizada conduce a una conclusión inevitable. Mateo no puede ser desatendido por el sistema de salud. Es titular del derecho a que se realicen los máximos esfuerzos posibles para aliviar sus dolencias. Como lo ha manifestado la Corte: el Estado, por su compromiso con la vida, debe ofrecer a los enfermos que enfrentan intensos sufrimientos, todas las posibilidades para que sigan viviendo, por lo cual es su obligación, en particular, brindarles los tratamientos paliativos del dolor[134].

195. Conforme a lo anterior, la Corte encuentra que el principio de beneficencia hace posible que la madre de Mateo, previo el suministro de información suficiente, pueda adoptar las decisiones relativas al inicio, alcance y desarrollo de los procedimientos que, de acuerdo con los especialistas en medicina, contribuyan a reducir el dolor de Mateo y su sintomatología. En suma, la forma de garantizar el derecho a morir dignamente de Mateo no se concreta precipitando su muerte, sino aliviando su sufrimiento y garantizándole un cuidado óptimo e integral.

196. En tal sentido, la Sala confirmará parcialmente la providencia de instancia, en tanto denegó el amparo del derecho a morir dignamente en su faceta relacionada con la eutanasia, pero por las razones señaladas en la parte motiva de esta providencia. No obstante, se tutelaré el derecho a morir dignamente y a la salud en su dimensión de cuidados paliativos. Como consecuencia de ello, se exigirá a Salud EPS que, dentro de los diez (10) días siguientes a la fecha de la comunicación del fallo, lleve a cabo una junta médica conformada por un equipo interdisciplinario en la que se haga participe a la señora Teresa, con el fin de aprobar un protocolo de cuidados paliativos para Mateo.

197. El inicio del tratamiento de cuidados paliativos deberá contar con el consentimiento de la señora Teresa y deberá iniciarse dentro de los diez (10) días siguientes al momento en que se preste dicho consentimiento. Esto, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de Mateo y la de su familia, mediante un tratamiento integral del dolor. Además, durante dicha junta médica se le deberá explicar a la señora Teresa el contenido de la presente sentencia.

198. Ahora bien, la conclusión a la que ha arribado la Corte suscita, en todo caso, una pregunta final. En efecto, desde el punto de vista de la protección de los derechos fundamentales de Mateo ¿cómo debería procederse en caso de que el dolor que en la actualidad siente según el diagnóstico de la EPS, no pueda enfrentarse satisfactoriamente con los tratamientos médicos cuya prestación se ordena en esta sentencia?

199. Se trata, sin duda alguna, de una pregunta especialmente difícil. Dar una respuesta judicial en este momento, sin poder anticipar los resultados de los referidos tratamientos médicos y la evolución del contexto familiar del que hace parte Mateo, parece prematuro. Resolver tal cuestión exigiría a la Corte, entre otras cosas, valorar aspectos relativos (i) a la eficacia del tratamiento y al tiempo que debe esperarse para valorarla; (ii) a la variación posible del dolor según los diversos medicamentos disponibles; (iii) a las discrepancias de la comunidad científica sobre el mejor curso de acción; y (iv) a los efectos que frente a la situación familiar pudieron tener las órdenes de protección que ahora imparte la Corte.

Asimismo, la Sala debería abordar, de manera específica, (v) las condiciones bajo las cuales debe formarse, en el caso bajo examen, el consentimiento sustituto.

200. La extrema dificultad de tal evaluación exige de la Corte asumir una posición especialmente prudente sin que ello excluya, en modo alguno, que de presentarse tal evento sea posible solicitar un nuevo pronunciamiento de la jurisdicción constitucional. Podría objetarse tal conclusión, advirtiéndose que el inicio de un nuevo debate judicial originaría demoras en la adopción de una decisión definitiva. La Sala es consciente de ello. Sin embargo, también entiende que el drama humano y constitucional que subyace a situaciones como estas, impide resolver de una vez y para siempre los problemas jurídicos que ellas originan.

201. En esa dirección y con el propósito de ofrecer a la madre de Mateo todos los medios requeridos para evaluar las alternativas disponibles a medida que se implemente lo dispuesto en esta sentencia, la Corte (i) ordenará a Salud EPS que le suministre mensualmente información comprensible, precisa, oral y escrita, acerca de la evolución de los tratamientos a los que se refiere esta sentencia. Igualmente (ii) requerirá a la Dirección Nacional de Recursos y Acciones Judiciales de la Defensoría del Pueblo para que, en ejercicio de sus competencias, acompañe y oriente de manera permanente a la madre de Mateo.

12.4. La obligación del Estado de garantizar los derechos de la madre de Mateo

202. La situación analizada plantea a la Corte una cuestión adicional vinculada a los extraordinarios esfuerzos de Teresa para cuidar y proteger a su hijo. En las consideraciones expuestas previamente se destacó que el cuidar y ser cuidado plantea desafíos en términos de equidad de género que deben llevar a que el Estado, junto con la sociedad y los hogares, construyan un sistema de cuidado que reconozca, valore y redistribuya equitativamente dichas labores. Aunque el reconocimiento al trabajo de cuidado no transforma por sí solo la

realidad de las mujeres tiene la capacidad de hacer visible el fenómeno y llamar la atención de la sociedad acerca de la urgencia de su protección.

203. Las labores de cuidado de personas en situación de discapacidad han sido desarrolladas históricamente por mujeres, en razón a estereotipos de género y a la exclusión que ha ejercido una parte de la sociedad sobre las personas con diversidad funcional. La falta de inclusión de las personas en situación de discapacidad lleva consigo la entrega del cuidado a las mujeres. Esto incide en la distribución equitativa de labores, así como en la garantía de sus derechos fundamentales.

204. En el presente asunto, la Sala reconoce la ardua labor de cuidado que la señora Teresa ha realizado con miras a procurar la garantía de los derechos fundamentales de Mateo, a quien no le ha faltado amor, cariño y apoyo de su parte.

205. Ella ha mostrado una situación de intranquilidad y tristeza más que justificada por la situación de su hijo. Teresa no puede estar sola. La preocupación por el estado de salud de su hijo, las vicisitudes de la enfermedad, la seguridad de que su cuerpo siente un dolor que a veces no disminuye, se unen a las preocupaciones que ella puede tener sobre su plan de vida, su desarrollo profesional y su propia salud. La familia, la sociedad y el Estado deben asumir también una responsabilidad en todo esto. Un orden justo exige una sociedad justa. Una sociedad en la que los dramas más significativos de las personas sean considerados por todos. El deber de solidaridad impone tomarse en serio el dolor de otros. El individualismo no puede disolver los lazos que nos definen como comunidad política. Ello exige, en consecuencia, garantizar a Teresa y a su hijo todos los servicios de atención necesarios para enfrentar la situación en la que ahora se encuentran.

206. Con fundamento en ello, se ordenará a Salud EPS que, en el término de tres (3) días contados a partir de la notificación de esta decisión, (i) autorice y suministre a Mateo el

servicio de enfermería 24 horas durante todos los días de la semana, para apoyar a la señora Teresa en su labor de cuidadora y asegurar la realización efectiva y continua del tratamiento de cuidados paliativos, y (ii) tome las medidas necesarias para iniciar el tratamiento psicológico que la señora Teresa requiera para mejorar su calidad de vida, si ella así lo decide.

207. Además, ordenará al Ministerio de Salud y Protección Social que, en la adecuación a la reglamentación sobre el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes, incluya el marco del modelo social de discapacidad y los elementos estructurales del sistema de apoyos: el principio de primacía de la voluntad y el criterio de la mejor interpretación de la voluntad.

208. Finalmente, reiterará los exhortos al Congreso de la República efectuados por esta corporación, entre otras, en las sentencias C-239 de 1997, T-970 de 2014, T-423 de 2017, T-544 de 2017, T-721 de 2017, T-060 de 2020, C-233 de 2022, T-239 de 2023 y T-445 de 2024, para que, en desarrollo de su potestad de configuración normativa, avance en la protección de una muerte digna, con miras a eliminar las barreras aún existentes para el libre ejercicio de la autodeterminación de las personas en aplicación de sus derechos fundamentales a una vida digna y al libre desarrollo de la personalidad y al respeto de la prohibición de tratos crueles, inhumanos y degradantes. A su vez, es importante que garantice la participación a las personas en situación de discapacidad y sus organizaciones, para asegurar que sus derechos estén plenamente integrados, de conformidad con el artículo 4.3 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad[135].

V. Decisión

En mérito de lo expuesto, la Sala Novena de Revisión de la Corte Constitucional, administrando justicia en nombre del pueblo y por mandato de la Constitución Política

RESUELVE

Primero. LEVANTAR la suspensión de términos decretada en el presente proceso.

Segundo. CONFIRMAR PARCIALMENTE la sentencia de instancia proferida el 12 de mayo de 2023 por el Juzgado Cuarto de Pequeñas Causas y Competencias Múltiples de Floridablanca, en tanto denegó el amparo del derecho a morir dignamente en su faceta relacionada con la eutanasia, pero por las razones señaladas en la parte motiva de esta providencia.

Tercero. CONCEDER el amparo del derecho fundamental de Mateo a morir dignamente y a la salud en su dimensión de cuidados paliativos.

Cuarto. ORDENAR a Salud EPS que, dentro de los diez (10) días siguientes a la fecha de la comunicación del presente fallo, lleve a cabo una junta médica conformada por un equipo interdisciplinario y en la que se haga participe a la señora Teresa, con miras a que se apruebe un protocolo de cuidados paliativos para Mateo.

El inicio del tratamiento de cuidados paliativos deberá contar con el consentimiento de la señora Teresa y deberá iniciarse dentro de los diez (10) días siguientes al momento en que se preste dicho consentimiento. Esto, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de Mateo y la de su familia, mediante un tratamiento integral del dolor. Además, durante dicha junta médica se le deberá explicar a la señora Teresa el contenido de la presente sentencia.

Quinto. ORDENAR a Salud EPS que le suministre mensualmente información comprensible, precisa, oral y escrita a la señora Teresa, acerca de la evolución de los tratamientos a los que

se refiere esta sentencia.

Sexto. REQUERIR a la Dirección Nacional de Recursos y Acciones Judiciales de la Defensoría del Pueblo para que, en ejercicio de sus competencias, acompañe y oriente de manera permanente a la señora Teresa.

Séptimo. ORDENAR a Salud EPS que, en el término de tres (3) días contados a partir de la notificación de esta decisión, (i) autorice y suministre a Mateo el servicio de enfermería 24 horas durante todos los días de la semana, para apoyar a la señora Teresa en su labor de cuidadora y asegurar la realización efectiva y continua del tratamiento de cuidados paliativos, y (ii) tome las medidas necesarias para iniciar el tratamiento psicológico que requiera la señora Teresa, para mejorar su calidad de vida, si ella así lo decide.

Octavo. PREVENIR a Salud EPS, para que, en lo sucesivo, cuando les sea formulada una solicitud encaminada a garantizar el derecho a morir dignamente de un menor de edad en situación de discapacidad intelectual, la tramite y, en consecuencia, verifique el cumplimiento de los requisitos decantados por la jurisprudencia para garantizar el acceso a esta garantía.

Noveno. ORDENAR al Ministerio de Salud y Protección Social que, en el término de seis (6) meses contados a partir de la notificación de esta decisión, adecue la reglamentación sobre el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes. Esto, con miras a garantizar que, en los términos de esta providencia, no se excluya a los menores de edad con discapacidad intelectual de la posibilidad de presentar solicitudes para la activación del procedimiento eutanásico. Además, dicha reglamentación debe enfocarse también en el marco del modelo social de discapacidad y los elementos estructurales del sistema de apoyos: el principio de primacía de la voluntad y el criterio de la mejor interpretación de la voluntad.

Décimo. REITERAR los EXHORTOS al Congreso de la República efectuados por esta corporación, entre otras, en las sentencias C-239 de 1997, T-970 de 2014, T-423 de 2017, T-544 de 2017, T-721 de 2017, T-060 de 2020, C-233 de 2022, T-239 de 2023 y T- 445 de 2024, para que, en desarrollo de su potestad de configuración normativa, avance en la protección de una muerte digna, con miras a eliminar las barreras aún existentes para el libre ejercicio de la autodeterminación de las personas en aplicación de sus derechos fundamentales a una vida digna y al libre desarrollo de la personalidad y al respeto de la prohibición de tratos crueles, inhumanos y degradantes. A su vez, es importante que incluya en la discusión a las personas en situación de discapacidad y sus organizaciones, para asegurar que sus derechos estén plenamente integrados, de conformidad con el artículo 4.3 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Undécimo. Por Secretaría General líbrese la comunicación prevista en el artículo 36 del Decreto 2591 de 1991. Así mismo, ORDENAR a la Secretaría General de este tribunal, a los jueces de instancia, a las partes y vinculados al proceso que deberán adoptar todas las medidas pertinentes para guardar la estricta reserva de las partes involucradas en el presente asunto.

Notifíquese, comuníquese y cúmplase.

JOSE FERNANDO REYES CUARTAS

Magistrado

NATALIA ÁNGEL CABO

Magistrada

Con aclaración de voto

JUAN CARLOS CORTÉS GONZÁLEZ

Magistrado

Con Aclaración de voto

ANDREA LILIANA ROMERO LOPEZ

Secretaria General

[1] Conforme a lo dispuesto por la Circular Interna 10 de 2022 de la Corte Constitucional.

[2] De conformidad con la tarjeta de identidad, nació el 19 de marzo de 2008. Expediente digital, archivo “5-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)-1684938182-4.pdf”. Folio 41.

[3] Expediente digital, archivo “5-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)-1684938182-4.pdf”. Folios 43 a 48.

[4] Ibid.

[5] Ibid.

[6] Expediente digital, archivo “5-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)-1684938182-4.pdf”. Folios 9 a 11.

[7] Expediente digital, archivo “5-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)-1684938182-4.pdf”. Folios 43 a 48.

[8] Expediente digital, archivo “16-68276418900420230023100-(2023-07-24%2009-16-16)-1690208176-16.pdf”. Folio 1.

[9] Expediente digital, archivo “respuesta%20SALUDEPS.pdf”.

[10] Expediente digital, archivo “4-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)-1684938182-3.pdf”.

[11] Expediente digital, archivo “6-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)

-1684938182-5.pdf”.

[12] Expediente digital, archivo “2-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)-1684938182-1.pdf”.

[13] El expediente fue seleccionado por insistencia de la Defensoría del Pueblo.

[14] “ORDENAR a Salud EPS que disponga lo necesario a efectos de que se conforme un equipo interdisciplinario integrado al menos por un médico, un sicólogo y un abogado con el propósito (i) de valorar la situación actual de Mateo y (ii) determinar las posibilidades de las que dispone para la toma de decisiones en el ámbito médico y, en particular, para expresar su consentimiento acerca de la práctica de la eutanasia. Igualmente (iii) deberá establecer si es o no posible realizar algún ajuste razonable a efectos de que pueda expresar dicho consentimiento. Dicho informe deberá ser remitido dentro de los diez (10) días siguientes a la notificación de esta providencia. En las reuniones que se adelanten para la valoración de Mateo podrá participar, si así lo manifiestan, su madre y su padre”.

[15] “OFICIAR al Ministerio de Salud y Protección Social para que, dentro de los tres (3) días siguientes a la notificación del presente auto, aporte al presente trámite las ayudas de memoria que contienen las recomendaciones de expertos que sirvieron para proferir las Resoluciones 825 de 2018 y 971 de 2021, por medio de las cuales se reglamentó el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los menores de edad y para tramitar las solicitudes de eutanasia, respectivamente”.

[16] Contestación recibida el 29 de noviembre de 2023. Expediente digital, archivo “RESPUESTACORTECONSTITUCIONAL.pdf”.

[17] Contestaciones recibidas el 29 de noviembre y el 7 de diciembre de 2023.

[18] Expediente digital, archivo “EXP-T-23-000344843 - 2023-0231 - 1142715492-2023-11-29T14_04_57.pdf”.

[19] Expediente digital, archivo “JUNTAMEDICA.pdf”.

[20] Contestación recibida el 30 de noviembre de 2023. Expediente digital, archivo “2023_1130_docs_1202342302965692_00005.pdf”.

[21] Escrito del 5 de diciembre de 2023. Expediente digital, archivo “Tutela-TUT1856029-05122023145415.pdf”.

[22] “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”.

[23] “Artículo 11. Incumplimiento de condiciones mínimas para el procesamiento de la solicitud. El comité no se activará en los siguientes casos: (i) ante la imposibilidad de expresar la solicitud de manera libre e informada en ausencia de un DVA. (ii) cuando la solicitud sea por medio de un tercero en ausencia de un DVA, (iii) la ausencia de información concreta sobre el ejercicio de derechos al final de la vida o (iv) el desistimiento de la solicitud tras ser informado de acuerdo con lo establecido por el artículo 8 del presente acto administrativo.

[24] Notificado el 12 de enero de 2024.

[25] En la Sentencia T-060 de 2020 de esta corporación, el resolutivo tercero decretó la siguiente orden: “REITERAR la orden impartida en la sentencia T-721 de 2017 por parte de la Corte Constitucional al Ministerio de Salud y Protección Social para que, en el término de cuatro (4) meses, contado a partir de la notificación de esta sentencia, proceda a reglamentar las condiciones de viabilidad del consentimiento sustituto en el ámbito del derecho a morir dignamente, 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) se carezca de un documento formal de voluntad anticipada, teniendo en cuenta para el efecto las distintas dimensiones del mencionado derecho fundamental, así como las pautas y los criterios desarrollados por la jurisprudencia constitucional”.

[26] Se destaca que la Asociación Colombiana de Neurología allegó un escrito en el que indicó que no es la agremiación competente para emitir conceptos neurológicos de niños en situación de discapacidad. Por su parte, la Universidad de Caldas indicó que no está dentro de sus competencias emitir un pronunciamiento sobre el caso.

[27] Comunicación recibida el 19 de enero de 2024. Expediente digital, archivo “2024_1130_docs_1202442300092412_00003.pdf”.

[28] Escrito recibido el 26 de enero de 2024. Expediente digital, archivo “Respuesta Concepto eutanasia NNA discapacidad cognitiva UNAL”.

[29] Respuesta allegada el 26 de enero de 2024. Expediente digital, archivo “Concepto FUCEB a Corte Constitucional T-9457619 26 1 2024.pdf”.

[30] Comunicación recibida el 26 de enero de 2024. Expediente digital, archivo “Intervención Corte Constitucional – Exp.9.457.619.pdf”.

[31] Respuesta allegada el 29 de enero de 2024. Expediente digital, archivo “CONCEPTO CORTE CONSTITUCIONAL.pdf”.

[32] Comunicación recibida el 29 de enero de 2024. Expediente digital, archivo “Departamento de Bioética de la Universidad de La Sabana caso del expediente T-9.457.619.pdf”.

[33] Respuesta allegada el 29 de enero de 2024. Expediente digital, archivo “CNB-Expediente T-T-9.457.619.pdf”.

[34] Escrito recibido el 30 de enero de 2024. Expediente digital, archivo “RESPUESTA-EXPEDIENTE T-T-9.457.619. ACCIÓN DE TUTELA”.

[35] Escrito recibido el 31 de enero de 2024. Expediente digital, archivo “Concepto Exp T_9457619_CEBB_UR.pdf”.

[36] Comunicación recibida el 7 de febrero de 2024. Expediente digital “RESPUESTA – EXPEDIENTE T-9.457.619 – MUERTE DIGNA.pdf”.

[37] Escrito recibido el 22 de febrero de 2024. Expediente digital “Intervención PAIS – Expediente T-9.457.619”.

[38] Comunicación recibida el 15 de marzo de 2024. Expediente digital, archivo “INTERVENCIÓN T-9.457.619.pdf”.

[39] Expediente digital, archivo “EXPEDIENTE T9457619 – PRONUNCIAMIENTO PRUEBAS.pdf”.

[40] En la sentencia T-508 de 2015, la Corte advirtió que, al emplearse el mecanismo del

emplazamiento como último recurso para efectuar la vinculación de los demandados, el juez constitucional debe adecuar el cumplimiento de los aludidos trámites a la urgencia característica de la acción de tutela.

[41] Contestación recibida el 10 de abril de 2024. Expediente digital, archivo “120249300401474212_00006.pdf”.

[42] Comunicación allegada el 23 de abril de 2024. Expediente digital, archivo “DEAJADO24-303_RTA oficio OPTC-172 24_22042024”.

[43] Contestación recibida el 29 de abril de 2024.

[44] Expediente digital, archivo “Consulta Medicina dolor y cuidado paliativo Mateo – 10 04 24.pdf”.

[45] Expediente digital, archivo “SAN LUIS JUNTA MEDICA -signed.pdf”.

[46] La escala FLACC es un instrumento observacional de evaluación del dolor validada en niños con limitación cognitiva.

[47] Medicamentos antiinflamatorios no esteroideos.

[48] Contestación recibida el 6 de mayo de 2024. Expediente digital, archivo “PRONUNCIAMIENTO OFICIO NO. OPTC-228-24, EXPEDIENTE T-9.457.619 TERESA.pdf”.

[49] La Sala resaltó que la figura procesal del curador ad litem se admite de manera excepcional en los eventos en que, a pesar de distintas acciones desplegadas, no es posible que un tercero con interés legítimo concurra al trámite de la acción de tutela. A su vez, precisó que, de conformidad con lo dispuesto por el artículo 56 del Código General del Proceso, el curador ad litem estaría facultado para realizar todos los actos procesales que no estén reservados a la parte misma, pero no para recibir ni disponer del derecho en litigio.

[50] Al Consejo Nacional de Bioética Colombiana, al Colegio Médico Colombiano, a la Asociación Colombiana de Neurología Infantil -ASCONI-, al Ministerio de Salud y Protección Social, a la Universidad Nacional y al Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social -PAIIS- de la Facultad de Derecho de la Universidad de los Andes.

[51] La Universidad de los Andes remitió un escrito en el que informó que “no le es posible presentar consideración alguna, toda vez que en la actualidad no cuenta con personal suficiente para acometer esta actividad”. Por su parte, la Asociación Colombiana de Neurología Infantil (ASCONI) envió una comunicación en la que destacó que “el objeto social de nuestra entidad no contempla la emisión de conceptos particulares”.

[52] Contestaciones recibidas el 4 y 5 de julio de 2024. Expediente digital, archivos “SIOPER.pdf” y “LUIS 20246224515462 autorizado.pdf”.

[53] Pronunciamiento recibido el 5 de julio de 2024. Expediente digital, archivo “OFICIO N. OPTC-316-24 -EXPEDIENTE T-9.457.619.pdf”.

[54] Contestación recibida el 17 de julio de 2024. Expediente digital, archivo “concepto consentimiento sustituto corte constitucional julio 2024.pdf”.

[55] Expediente digital, archivo “2-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)-1684938182-1.pdf”.

[56] Sentencias SU-397 de 2022, T-407 de 2022 y T-427 de 2017, en las cuales se reitera la jurisprudencia constitucional en materia de cosa juzgada.

[57] Sentencia C-100 de 2019.

[58] Sentencia T-219 de 2018.

[59] Sentencia C-774 de 2001.

[60] Sentencia C-774 de 2001.

[61] Expediente digital 68001400301720220024100, archivo “02AccionTutelaDemanda.pdf”.

[62] En los registros de la Secretaría General de la Corte Constitucional, se encuentra que la acción de tutela promovida en 2022 fue radicada en esta corporación el 22 de agosto de 2023 bajo el número T-9613592, y la misma fue excluida de selección mediante auto del 26 de septiembre de 2023. Cabe destacar que dicho asunto no ingresó a la Sala de Selección por ninguna vía, esto es, mediante escrito ciudadano, reseña esquemática o insistencia.

[63] Expediente digital 68001400301720220024100, archivo "53SentenciaSegundaInstancia.pdf".

[64] Expediente digital, archivo "5-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)-1684938182-4.pdf", folio 2.

[65] Expediente digital, archivo "5-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)-1684938182-4.pdf". Folios 2 y 3.

[66] Expediente digital, archivo "5-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)-1684938182-4.pdf". Folios 9 a 11.

[67] Expediente digital, archivo "5-68276418900420230023100-(2023-05-24%2009-23-02)-1684938182-4.pdf". Folios 4 y 5.

[68] Este acápite se construyó con fundamento en las consideraciones expuestas en las sentencias T-048 de 2023 y C-233 de 2021.

[69] Fundamento jurídico 312 de la sentencia C-233 de 2021.

[70] En cumplimiento de lo ordenado en esta providencia, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió la Resolución 1216 de 2015, en la cual fijó los parámetros generales para garantizar el derecho a morir dignamente, así como la conformación y funciones de los comités científico-interdisciplinarios.

[71] Este acápite se construyó con fundamento en las consideraciones expuestas en las sentencias T-544 de 2017 y C-233 de 2021.

[72] Sentencias T-544 de 2017 y T-970 de 2014.

[73] Sentencia T-544 de 2017 y Juan Pablo Beca A. y Alejandro Leiva L. "¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil?", en Revista chilena de pediatría, 85(5) (2014): 608-612. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062014000500013>

[74] Sentencia T-970 de 2014 y María Elena Martín Hortigüela. "Análisis del debate sobre la eutanasia neonatal a través de la literatura actual", en Cuadernos de Bioética, XXVI 2015/2 (2015): 223-239. <https://aebioetica.org/revistas/2015/26/87/223.pdf>

[75] Juan Pablo Beca A. y Alejandro Leiva L. “¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil?”, en Revista chilena de pediatría, 85(5) (2014): 608-612. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062014000500013>

[76] Sentencia T-970 de 2014.

[77] María Elena Martín Hortigüela. “Análisis del debate sobre la eutanasia neonatal a través de la literatura actual”, en Cuadernos de Bioética, XXVI 2015/2 (2015): 223-239. <https://aebioetica.org/revistas/2015/26/87/223.pdf>

[78] Eduard Verhagen. “El Protocolo de Groningen para la eutanasia neonatal: ¿Hacia dónde se inclina la pendiente resbaladiza?”, en Med Ethics, 39 (2013): 293-295, [traducido por el Grupo Internacional de Derecho a Morir Dignamente]. <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2019/11/2019-11-Protocolo-Groningen-effects.pdf>

[79] María Elena Martín Hortigüela. “Análisis del debate sobre la eutanasia neonatal a través de la literatura actual”, en Cuadernos de Bioética, XXVI 2015/2 (2015): 223-239. <https://aebioetica.org/revistas/2015/26/87/223.pdf>

[80] Eduard Verhagen. “El Protocolo de Groningen para la eutanasia neonatal: ¿Hacia dónde se inclina la pendiente resbaladiza?”, en Med Ethics, 39 (2013): 293-295, [traducido por el Grupo Internacional de Derecho a Morir Dignamente]. <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2019/11/2019-11-Protocolo-Groningen-effects.pdf>

[81] Sentencia T-544 de 2017.

[82] La referencia al daño consumado fue presentada en la parte resolutive de la sentencia, así: “PRIMERO: CONFIRMAR el fallo de tutela proferido por el Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de Amarillo que concedió el amparo del derecho de petición de Irene y Alfredo, a pesar de haberse configurado la carencia actual de objeto por daño consumado, como consecuencia de las reiteradas y prolongadas omisiones de SALUD EPS en la prestación de los servicios de salud a Francisco y en la atención de las solicitudes y peticiones presentadas por sus padres”.

[83] “Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los Niños, Niñas y Adolescentes”.

[84] “Artículo 3°. Sujetos de exclusión de la solicitud del procedimiento eutanásico. Se excluyen de la posibilidad de presentar una solicitud para el procedimiento eutanásico, las siguientes personas: 3.1 Recién nacidos y neonatos. 3.2 Primera infancia. 3.3 Grupo poblacional de los 6 a los 12 años, salvo que se cumplan las condiciones definidas en el párrafo del presente artículo. 3.4 Niños, niñas y adolescentes que presenten estados alterados de conciencia. 3.5 Niños, niñas y adolescentes con discapacidades intelectuales. 3.6 Niños, niñas y adolescentes con trastornos psiquiátricos diagnosticados que alteren la competencia para entender, razonar y emitir un juicio reflexivo. Parágrafo. Sin perjuicio de que se cumplan todos los requisitos establecidos en los artículos 8° y 9° de la presente resolución, los niños o niñas del grupo poblacional entre los 6 y 12 años podrán presentar solicitudes de aplicación del procedimiento eutanásico si (i) alcanzan un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional que les permita tomar una decisión libre, voluntaria, informada e inequívoca en el ámbito médico y (ii) su concepto de muerte alcanza el nivel esperado para un niño mayor de 12 años, según lo descrito en el numeral 2.3.4 de la presente resolución”

[85] “Artículo 11. Consentimiento sustituto del niño, niña o adolescente. Para efectos de la presente resolución, entiéndase como consentimiento sustituto aquel expresado por quien ejerza la patria potestad de los niños, niñas o adolescentes que habiendo manifestado su voluntad, de acuerdo con los presupuestos establecidos por el artículo 8° (para mayores de 12 años) y artículos 8° y 9° de la presente resolución (para los casos excepcionales del rango de edad de los 6 a los 12 años), se encuentran en imposibilidad para reiterarlo. No podrán sustituir el consentimiento del niño, niña o adolescente quienes tengan representaciones legales diferentes a la patria potestad”.

[86] Sentencia T-218 de 2022.

[87] Ley 1799 de 2016 “Artículo 3°. Prohibición. Se prohíbe la realización de procedimientos médicos y quirúrgicos estéticos en pacientes menores de 18 años. El consentimiento de los padres no constituye excepción válida a la presente prohibición.”

[88] La CDPD fue aprobada mediante la Ley 1346 de 2009.

[89] Sentencia C-025 de 2021.

[90] Sentencia C-025 de 2021.

[91] Ibid.

[92] Ibid. También se pueden revisar las sentencias C-043 de 2017 y C-329 de 2019.

[93] Ibid.

[94] Sentencia C-329 de 2019.

[95] Sentencia C-149 de 2018.

[96] Sentencia T-048 de 2023.

[97] Este es el órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la Convención por parte de los Estados Partes.

[98] Consultado en: <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r34177.pdf> (página 957).

[99] Consultado en: <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r34177.pdf> (página 961).

[100] Consultado en: <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r34177.pdf> (página 961).

[101] Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos ((ACNUDH). De la exclusión a la igualdad. Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Manual para parlamentarios sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo. HR/PUB/07/6. 2007. Páginas 97-99. El manual fue preparado conjuntamente por el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales (NU-DAES), la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) y la Unión Interparlamentaria (UIP). Además, ofrecieron asesoramiento inicial y comentarios sobre el texto: Inclusion International, la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Comisión Económica y Social de las Naciones Unidas para Asia y el Pacífico (CESPAP), la Organización de las Naciones Unidas para la

Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), el Banco Mundial y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Consultado en: <https://www.ohchr.org/es/publications/policy-and-methodological-publications/exclusion-equality-realizing-rights-persons>

[102] (CEDDIS) Guía para el Establecimiento de Apoyos para el Ejercicio de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad. Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos 2021. Consultado en: https://www.oas.org/es/sadye/publicaciones/GUIA_PRACTICA_CEDDIS_ESP.pdf

[103] Opinión del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad sobre el proyecto de ley de Eutanasia en España. 2020. Consultado en: <https://www.infocop.es/pdf/Documento-Naciones-Unidas.pdf>

[104] La discapacidad no es motivo para autorizar la muerte asistida: expertos de la ONU. 2021. Consultado en: <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2021/01/disability-not-reason-sanction-medically-assisted-dying-un-experts?LangID=E&NewsID=26687>. Traducción propia.

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

[106] Artículo 3.4.

[107] Artículo 3.6.

[108] Artículo 5.

[109] Artículo 4.3. Texto en cursiva fuera del original.

[110] Artículo 38.

[111] Sentencia T-048 de 2023.

[112] Artículo 7.

[113] Artículo 53.

[114] Este artículo fue derogado por el artículo 61 de la Ley 1996 de 2019.

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

[116] Sentencia T-375 de 2024.

[117] Ley 2297 de 2023. Artículos 7, 12 y 13.

[118] Sentencias T-322 de 2007, T-060 de 2020 y T-239 de 2023.

[119] Junta médica y bioética realizada el 16 de abril de 2024. Expediente digital, archivo “SAN LUIS JUNTA MEDICA -signed.pdf”.

[120] La Corte ha considerado que la existencia de la agencia oficiosa exige observar: (i) la manifestación del agente oficioso en el sentido de actuar como tal y (ii) que se evidencie que el titular del derecho fundamental no está en condiciones para promover su propia defensa. Al respecto, se pueden consultar las sentencias T-138 de 2022, T-061 de 2019, entre otras.

[121] Sentencias T-090 de 2021, T-325 de 2016 y T-680 de 2016.

[122] Sentencias T-060 de 2020, T-322 de 2017 y T-970 de 2014.

[123] Sentencia C-122 de 2011.

[124] Sentencia C-122 de 2011.

[125] La referencia al daño consumado fue presentada en la parte resolutive de la sentencia, así: “PRIMERO: CONFIRMAR el fallo de tutela proferido por el Juzgado Segundo Promiscuo Municipal de Amarillo que concedió el amparo del derecho de petición de Irene y Alfredo, a pesar de haberse configurado la carencia actual de objeto por daño consumado, como consecuencia de las reiteradas y prolongadas omisiones de SALUD EPS en la prestación de los servicios de salud a Francisco y en la atención de las solicitudes y peticiones presentadas por sus padres”.

[126] Fundamento jurídico 52 de la Sentencia T-544 de 2017.

[127] Expediente digital, archivo "SAN LUIS JUNTA MEDICA -signed.pdf".

[128] Ibid.

[129] Ley 1996 de 2019. "ARTÍCULO 7°. Niños, niñas y adolescentes. Las personas con discapacidad que no hayan alcanzado la mayoría de edad tendrán derecho a los mismos apoyos consagrados en la presente ley para aquellos actos jurídicos que la ley les permita realizar de manera autónoma y de conformidad con el principio de autonomía progresiva, o en aquellos casos en los que debe tenerse en cuenta la voluntad y preferencias del menor para el ejercicio digno de la patria potestad".

[130] Junta médica y bioética realizada el 16 de abril de 2024. Expediente digital, archivo "SAN LUIS JUNTA MEDICA -signed.pdf".

[131] Junta médica y bioética realizada el 16 de abril de 2024. Expediente digital, archivo "SAN LUIS JUNTA MEDICA -signed.pdf".

[132] Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2019). Informe presentado al Consejo de Derechos Humanos en su 43er período de sesiones. A/HRC/43/41. Disponible en: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G19/346/57/PDF/G1934657.pdf?OpenElement>

[133] Expediente digital, archivo "SAN LUIS JUNTA MEDICA -signed.pdf".

[134] Sentencia C-239 de 1997.

[135] "En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan".