

LINO JULIO MURCIA PEÑA

EL DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y
ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

¿La restricción del derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual se ajusta a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?

(Maestría en Derecho del Estado con énfasis en Derecho Público)

BOGOTÁ D.C., COLOMBIA

2021

UNIVERSIDAD EXTERNADO DE COLOMBIA
FACULTAD DE DERECHO
MAESTRÍA EN DERECHO DEL ESTADO CON ÉNFASIS
EN DERECHO PÚBLICO

Rector:	Dr. Hernando Parra Nieto
Secretario General:	Dr. José Fernando Rubio
Decana de la Facultad de Derecho	Dra. Adriana Zapata Giraldo
Director Departamento Derecho Constitucional:	Dr. Humberto Sierra Porto
Director de Tesis:	Dr. Mario Andrés Ospina Ramírez
Examinadora:	Dra. Milena González Arango

AGRADECIMIENTOS

A mi familia que siempre ha estado a mi lado como razón e inspiración en todo lo que realizo, en especial a mi hermano Ober Camilo Murcia Peña con quien puedo observar las adversidades sociales para las personas con discapacidad, razón que me motivó a poner un grano de arena para la evolución de la sociedad hacia una verdadera inclusión.

Al Dr. Mario Andrés Ospina Ramírez por la orientación, guía y consejo para la elaboración de este trabajo.

A la Universidad Externado de Colombia por sus enseñanzas que me llevan a la búsqueda de un pensamiento libre, plural e inclusivo.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	6
CAPITULO I	8
1.. LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA HISTORIA	8
1.1. Invisibilidad histórica de la discapacidad intelectual	8
1.2. Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual en la historia.....	13
CAPITULO II	20
2. EL DERECHO A DECIDIR DE LOS NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. UNA MIRADA A LA CONVENCION INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	20
2.1. La discapacidad intelectual en la CDPD	20
2.2. Los derechos de los NNAD en la CDPD	22
2.3. El derecho a decidir de los NNA con DI en la CDPD	26
2.3.1. El derecho a decidir como materialización de la igualdad de los NNA con DI	31
2.3.2. Los sistemas de apoyo de los NNA con DI en la CDPD para hacer efectivo el derecho a decidir.....	33
2.4. La capacidad jurídica: herramienta necesaria para ejercer el derecho a decidir	36
2.5. El derecho a morir con dignidad: una forma de ejercer el derecho a decidir en la CDPD	37
CAPITULO III	40
3.. EL DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD EN COLOMBIA	40
3.1. El derecho a morir con dignidad y su consagración constitucional	42
3.2. El derecho a morir con dignidad y su consagración en la jurisprudencia	44
3.2.1. Procedimiento propuesto por la jurisprudencia para morir con dignidad de los NNA	48
3.3. La capacidad jurídica de los NNA con DI en Colombia: elemento necesario para ejercer el derecho a morir con dignidad	54
CAPÍTULO IV	60

4.. EL ARTÍCULO 3.5 DE LA RESOLUCIÓN 825 DE 2018 FRENTE A LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	60
4.1. La Resolución 825 de 2018: el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con Dignidad de los niños niñas y adolescentes en Colombia	60
4.2. La contradicción del artículo 3.5 con la CDPD	65
4.3. La contradicción del artículo 3.5 con la jurisprudencia	68
CONCLUSIONES	72
Abreviaturas.....	74
Bibliografía	75

INTRODUCCIÓN

Ha sido una constante que las personas con discapacidad intelectual hayan sido invisibilizadas; su historia se acompaña de sufrimiento y tortura. A pesar de que ha existido una línea común de entendimiento en las diferentes etapas de la humanidad, es posible distinguir tres grandes modelos con los que se ha abordado la discapacidad a saber: prescindencia, rehabilitador y social.

El modelo de prescindencia, el cual tiene sesgo religioso ve la discapacidad como un pecado o castigo por presuntas acciones de algún ancestro bajo esa misma línea ve a la persona con discapacidad como alguien que no aporta a la sociedad en tanto que carece las condiciones naturales para decidir tanto en el orden moral, familiar y social por lo que, la respuesta social que predominó en diferentes periodos de la historia fue el repudio y la exclusión. Incluso en algunas sociedades se les segó la vida a través de políticas eugenésicas.

El modelo rehabilitador ya no entiende la discapacidad como un castigo divino, sino como una enfermedad que necesita un tratamiento o cura. En este modelo se implementa los servicios sociales, subsidios y programas asistenciales, adopta una concepción paternalista que no pone atención a las demás aptitudes y características del individuo cercenándoles su la capacidad de decidir.

Por su parte, en el modelo social, se concibe a la discapacidad como una consecuencia de una patología que no permite a las personas interactuar en condiciones de igualdad por lo que es indispensable detectar y suprimir las barreras sociales que impidan el ejercicio de sus derechos (Ministerio de Justicia y del Derecho de Colombia, 2020, págs. 14-18).

Este último modelo lo recoge la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en adelante CDPD o la convención, al reconocer que todas las personas son iguales ante la ley, en virtud de ella tienen derecho a la misma protección legal y beneficios sin discriminación. A partir de ello los Estados deben adoptar todas las medidas pertinentes para eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos de lo cual derivan obligaciones expresas tales como la de asegurar la realización de ajustes razonables (Art. 5 de la CDPD).

A pesar de que Colombia ya aprobó la convención por medio de la Ley 1346 de 2009 (julio 31) aún persisten en el orden interno normas que generan interrogantes frente a los derechos de las personas con discapacidad tal como acontece con la Resolución 825 de 2018 del Ministerio de Salud de este país, que tiene por objeto regular el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes, cuyo artículo 3 determina expresamente que las personas con discapacidad intelectual están excluidas de la posibilidad de elevar la solicitud del procedimiento eutanásico.

En este orden de ideas se pregunta si: ¿la restricción del derecho a morir dignamente de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual se ajusta a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?

Se aclara que, por una cuestión metodológica esta investigación se centrará en los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual.

Se parte del supuesto que el artículo 3.5 de la Resolución 825 de 2018 vulnera lo esgrimido en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, por cuanto desconoce el derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, al derecho a morir dignamente en igualdad de condiciones con los niños y niñas sin discapacidad, debiéndosele garantizar la asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad, máxime cuando los apoyos reconocidos en la convención permiten a los niños, niñas y adolescentes decidir en igualdad que los que no tienen discapacidad.

Para comprobar nuestra hipótesis este trabajo se dividirá en cuatro partes: en un primer capítulo se tratará el concepto de discapacidad intelectual en la historia, para ello se describirá la invisibilidad histórica padecida por esta población y el trato dado a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual.

En un segundo capítulo se señalará como la convención recoge el derecho a decidir de las personas que no han alcanzado su mayoría de edad con discapacidad intelectual en igualdad de condiciones con los niños, niñas y adolescentes sin discapacidad, también se explicará cómo el derecho a morir con dignidad es una forma de ejercer el derecho a decidir y cómo se puede materializar por medio de los sistemas de apoyos.

En un tercer capítulo se describirá cómo se ejerce el derecho a morir con dignidad en Colombia desde su consagración constitucional y jurisprudencial; allí se detallará cómo diferentes sentencias permiten que los niños, niñas y adolescentes ejerzan este derecho, además se expondrá la capacidad jurídica como elemento necesario para ejercer el derecho en comento.

En el cuarto capítulo se comparará el artículo 3.5 de la Resolución 825 de 2018 con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, además se señalará el procedimiento para ejercer el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes en Colombia dictado por esa norma.

Finalmente, se expondrá las conclusiones que ha arrojado este estudio frente a si la restricción del derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual de la Resolución 825 de 2018 del Ministerio de Salud es acorde con la convención.

CAPITULO I

1. LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA HISTORIA

Según la Revista de Intervención Psicosocial, 2005, vol. 14 No 3, actualmente se entiende la discapacidad intelectual, en adelante DI, como una serie de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conductas adaptativas de tipo conceptual, social y práctico (Alonso I. G., Psychosocial Intervention, 2005, pág. 257).

Se aclara que el concepto de DI no es un rasgo inmutable de la persona, sino una limitación del funcionamiento humano en la interacción entre la persona y su entorno, según el autor Robert L. Schalock el uso de apoyos individualizados puede llevar a una mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, en adelante PCDI (Schalock, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 2009).

Empero, el concepto de discapacidad intelectual no siempre ha sido tan concreto como se ha señalado, incluso a lo largo de la historia se ha invisibilizado como se describirá a continuación.

1.1. Invisibilidad histórica de la discapacidad intelectual

La historia de las personas con discapacidad intelectual se acompaña de sufrimiento e invisibilización, esta idea ha sido explicada por el Psiquiatra Alemán Johan Christian Reil (1759-1813) quien describió su trato, así:

(...) Como si fuesen criminales, encarcelamos a estas miserables criaturas, en ocultas mazmorras semejantes a cuevas de lechuzas en áridas simas, más allá de las puertas de las ciudades, o en las húmedas celdas de las prisiones, donde nunca penetra una humanitaria mirada de piedad, y los dejamos encadenados entre sus propios excrementos. Los grilletes han hecho mella en la carne que rodea sus huesos y sus caras consumidas y pálidas, se dirigen ansiosamente hacia la sepultura, el manto que cubrirá su desgracia y el final de su miseria. El ruido de los pacientes excitados y el rechinar de las cadenas se oye de día y de noche y elimina a los recién llegados la poca cordura que les quedaba (...). -Cita original: "Alexander F, Selesnick T. Historia de la psiquiatría. Barcelona: Editorial Expaxs; 1970"- (Sao, 2004).

La Revista Cubana de Salud Pública explica que el origen de la discapacidad intelectual se remonta incluso a la antigua Grecia, allí Hipócrates (460-377 a.c.) el padre de la medicina indica que los desórdenes mentales eran producto de enfermedades del cerebro, e intenta explicar que todas las enfermedades mentales tienen causas naturales, menciona la anencefalia, así como otras malformaciones craneales asociadas a un severo retraso mental (RM) (Sao, 2004).

Así mismo, la Revista Cubana señala que en leyes de Esparta y de la Antigua Roma, existían medidas de exterminio durante la infancia de aquellos severamente retrasados; pero contrario a esta postura, en Asia los líderes de la religión persa, Zoroastro (628-551 a.c.) y el filósofo chino Confucio (551-479 a.c.), abogaban por un tratamiento humano para los denominados retrasados mentales (Sao, 2004).

En la edad media la población en general debido al estancamiento de la ciencia y el afianzamiento de la superstición creía que las personas con DI eran criaturas poseídas del *demonio*, cuyos únicos medios de curación eran la tortura y la hoguera, en la Europa medieval solo se salvaban si eran vistos como *bufones*. En contraste, Avicena (980-1037) el más célebre de los médicos árabes, clasifica las enfermedades mentales e incluye el término amencia para designar el denominado retraso mental (Sao, 2004).

Carmen Vargas Psicóloga Coordinadora del Área de Disminuidos Psíquicos del Benito Menni, Complejo Asistencial en Salud Mental de Barcelona indica como antecedente la Ley de *King's act* de 1324 promulgada por la necesidad de protección social de los bienes de los ricos, allí a los denominados “*idiotas*” se les consideraba incapaces de manejar sus propios negocios, por lo que sus propiedades pasaban a la corona, también se señalaba el concepto de “*lunático*” como un concepto transitorio, siendo aquel de una capacidad mental deficitaria (Vargas, 2001).

Más tarde en 1534 Sir Fitzherbert realiza una descripción de las personas con DI, señala que: son aquellas personas que no saben contar ni indicar su filiación u edad, así: “*idiota es aquella persona que no sabe contar o nombrar veinte peniques, que no dice quién fue su padre o su madre, ni qué años tiene...*” (Scheerenberger, 1983), por lo que era una falta de habilidad cognitiva general (Alonso M. A., 1994, pág. 4).

En la época del renacimiento el profesor de anatomía y medicina de Basilea Feliz Platter (1536-1614) intenta clasificar todas las enfermedades incluso las denominadas mentales, e introdujo el concepto de imbecilidad mental; en 1667 Thomas Willis (1621-1675) el anatomista y médico inglés, introduce el término morosis para denominar el conocido retraso mental (Sao, 2004).

Posteriormente, en 1689 John Locke, filósofo y médico inglés, distingue entre el entonces denominado retraso y otras enfermedades mentales (Sao, 2004).

Con la revolución francesa y sus ideas humanistas el médico francés Philippe Pinel (1745-1826), libera las cadenas de los pacientes del hospital de Bicêtre en 1793, elevándolos a categoría de enfermos, claro que la autora Mirian Portuondo indica que el historiador Schimitz señala que quienes liberaron primero las cadenas de los pacientes e iniciaron un tratamiento adecuado fueron los médicos de Valencia en 1409, donde existía una tradición humanitaria en cuanto al trato de pacientes, allí después de la destrucción por un incendio del llamado manicomio de Valencia se construye un nuevo hospital incluso con pabellón para niños (Sao, 2004).

Al surgir los servicios psiquiátricos en los hospitales estos tuvieron gran acogida, en especial por el neurólogo Sergui S. Korsakov en Rusia y el fundador de la psiquiatría americana Benjamín Rush en EE. UU, quienes, por medio de una observación sistematizada de los pacientes y una profundización en su conocimiento, suprimieron su trato cruel e inhumano (Sao, 2004).

A continuación en 1800 Alfred Binet pedagogo y psicólogo francés cuyos trabajos centrados en el diseño de una escala de medida de la inteligencia, impulsan la psicología experimental y la convierte en un instrumento fundamental para el desarrollo educativo (Ruiza, 2004),

define la Discapacidad intelectual como una falta de habilidad cognitiva generalizada, así: *“La falta de una habilidad cognitiva general lo que viene a reconocerse como una segunda tendencia histórica de la definición de retraso mental”* (Soledad, 2019).

En el mismo año de 1800 surge el modelo de prescindencia, debido a que las personas con DI en el sentir de la sociedad eran una carga para esta (Soledad, 2019), este modelo explica el origen de la DI en la antigüedad clásica (Grecia y Roma) desde nociones religiosas y excluye a esta población a través de políticas eugenésicas o de marginación (includeme.com, 2013).

Ya en el siglo XIX, se desarrollan intentos educativos y terapéuticos desde las perspectivas humanitaria, el primero en hacerlo fue el de Jean Itard quien bajo la influencia de las ideas de John Locke, utiliza diferentes formas para educar y socializar al *“niño salvaje de Aveyron”* demostrando así que las personas diagnosticadas como *“idiotas”* podían aprender habilidades sociales, del mismo modo su discípulo Séguin demuestra que las personas entonces denominadas con retraso mental podían ser entrenadas con el *“método fisiológico”* (Alonso M. A., 1994, pág. 5).

Para explicar mejor el avance de Jean Itard con el *“niño salvaje de Aveyron”*, es preciso señalar que fue un menor adolescente en estado salvaje que en 1798 un grupo de cazadores encontró en las proximidades de Aveyron (Francia), enviándolo con el jefe de la institución para sordomudos de París, quien trabaja por 5 años con el adolescente y demuestra un mejoramiento en su conducta social, siendo este el denominado eslabón inicial de intento de educar a un *“deficiente mental”* (Sao, 2004).

Séguin idea el llamado método fisiológico que consiste en unas técnicas de ejercitación intensiva acerca de la discriminación sensorial y del desarrollo del control motor, algunas de estas pasaron a formar parte de pruebas, como es el Tablero de Seguín (Sao, 2004)

En el año 1818, Esquirol plantea por primera vez la definición de Idiota, diferenciándola de la demencia y de la confusión mental, señala que el retraso mental se caracteriza por un déficit intelectual constante de origen orgánico e incurable, donde la inteligencia nunca llega a desarrollarse (Alonso M. A., 1994, pág. 5).

Años más tarde, en 1870 en un fuerte revés de la historia, los denominados disminuidos mentales son recluidos en instituciones de asilo y custodia, según algunos para preservarles de las atrocidades derivadas de la competitividad y de la guerra social, para otros, proteger a la sociedad de la presencia de los discapacitados, ya que su falta de control constituía perjuicios tales como una permanente amenaza de degradación, degeneración y una continua oportunidad de extender el vicio y mala moral, según las actas de las Conferencias Nacionales de EE.UU. y en los informes de la Real Comisión Británica, referencias que continuaron hasta la primera guerra mundial.

Gracias a la iniciativa de John F Kennedy, a través del comité presidencial para el *“retrasado mental”* y en Europa, bajo la influencia de los renovadores modelos escandinavos, reorientaron la deficiencia mental hacia una filosofía normalizadora y de integración, se señala así un nuevo camino a seguir donde resurge el *“deficiente mental”* como tal, pero en su condición general de hombre, exigiendo prácticas a su dignidad humana (Sao, 2004).

A continuación, en 1872, IP Mersheyevsky, psiquiatra ruso, (1838-1908) publica sus estudios sobre microcefalia, refuta la postura de que las personas mentalmente retrasadas estaban más

estrechamente relacionadas con el mono que con el hombre, demostrando que el cerebro de un microcefálico no tiene nada en común con el del mono, sino que se trata de un cerebro humano cuyo desarrollo ha sido retardado por la enfermedad (Sao, 2004).

Ya en el año de 1876, se funda la Asociación Americana de Retraso Mental en Estados Unidos, fundación sin ánimo de lucro que se ocupa de la discapacidad intelectual y relacionadas, aun cuando en ese momento no se había generado una definición de “*retraso mental*” (Soledad, 2019).

A principios del siglo XX en Francia, el Ministerio de Instrucción Pública, en 1904 nombra una comisión encargada de estudiar desde lo escolar a los niños que presentaban enfermedades físicas, intelectuales o de conducta, encargan de ello al psicólogo francés Alfred Binet (1857-1911) quien en colaboración con el doctor Simon crean la primera escala para medir la inteligencia en 1905, escala de Binet-Simon, que consistía en una serie de pruebas que se le presentaban al sujeto en orden creciente de dificultad con gran cantidad de problemas en los que intervenían el juicio, la comprensión y el razonamiento; la calificación otorgada se daba en términos de edad mental, ya que para cada edad se habían incluido problemas que niños de esa edad pudieran resolver (Sao, 2004).

Para esa misma época en el campo de la psicología y la defectología, LS Vygotsky, creó a partir de una base marxista-leninista una escuela que es el soporte de la enseñanza especial en el mundo, siendo uno de los pensadores más claros y progresistas en esta disciplina, convirtiéndolo en un precursor de los logros y la evolución hacia formas de trabajo en la educación de niños con DI, para lograr la total, plena y activa integración social de las personas con discapacidad (Sao, 2004).

En 1915, Emil Kraepelin (1856-1926) psiquiatra alemán, introduce el término de oligofrenia bajo el cual agrupó anomalías de diferentes etiologías y cuadros clínicos de insuficiente desarrollo de la psique en general asociados a un insuficiente desarrollo intelectual de diferentes grados de profundidad (Sao, 2004).

Al año siguiente en 1916 después de los avances de Binet, de Simón, Lewis Terman y Weschler, el coeficiente intelectual pasa a ser el factor central en la evaluación de la capacidad intelectual (Soledad, 2019).

Veintiún años después en 1937, Tregold propone una concepción clásica al concebir al denominado retrasado mental hoy persona con discapacidad intelectual, como aquella persona incapaz de ser un adulto independiente y la dividió en tres grupos: i) alteración mental, ii) deterioro mental y iii) desarrollo incompleto, denominada en ese entonces, “*deficiencia mental*” o “*retraso mental*” que se aplicaba a todos los grupos, se relacionaba más con el término de “*amencia*” que significa ausencia de mente (Alonso M. A., 1994, pág. 5).

Para 1941 la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo – AAIDD, se refería a la DI como el funcionamiento intelectual “*por debajo de la medida en una o más desviaciones típicas*” (Soledad, 2019), entre el nacimiento y los 16 años.

En la década posterior, más exactamente en 1950 N.E. Bank-Mikkelsen entonces director del servicio danés para el “*retraso mental*” propone un principio al que denomina de normalización y en 1969 sostiene que este principio busca facilitar la accesibilidad de los denominados deficientes mentales a las condiciones de la vida cotidiana que sean tan próximos a las normas de la sociedad (Soledad, 2019).

El autor Doll (1951, 1953) define el “*retraso mental*” con seis conceptos “*incompetencia social, debida a la subnormalidad, desarrollo estancado, que se mantiene en la madurez, de origen constitucional y esencialmente incurable*”. En 1957 Kanner indica que el grado de debilidad mental se relaciona con el grado de dependencia del sujeto (Alonso M. A., 1994, pág. 6).

A partir de 1959, la Asociación Americana sobre personas con Deficiencia Mental (AAMD) (a mediados de los años ochenta se denominará Asociación Americana sobre personas con Retraso Mental -AAMR), publica el Manual sobre terminología y clasificación en el retraso mental (Heber, 1959, 1961) que propone como definición de retraso mental: “*El retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el periodo del desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo*”, la cual se mantuvo en la revisión de 1977 por su editor Grossman que agregó la dificultad de desarrollar un sistema de clasificación preciso, se establece unos nuevos niveles de clasificación basados en las puntuaciones Stanford-Binet: Límite (83-67), ligero (66-50), moderado (49-33), severo (32-16), y profundo (16) (Alonso M. A., 1994, pág. 7 y 8).

En el año de 1970 se implanta el modelo médico por parte de la Organización Mundial de la Salud- OMS que aduce que la discapacidad es principalmente un diagnóstico médico, la discapacidad se equipara a una enfermedad y su vida debe centrarse en un diagnóstico para ser rehabilitadas o “*normalizadas*” (Gobierno de Colombia; Ministerio de Justicia; Rama Judicial - Consejo Superior de la Judicatura, 2020).

En 1992 la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo señala un nuevo concepto que fue considerado un cambio de paradigma respecto al “*retraso mental*”, al definirlo así:

(...) se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la mediana, que coexiste con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, auto cura, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre, y trabajo. El retraso mental debe manifestarse antes de los 18 años (...) (Luckasson et al., 1992, p. 1) (Soledad, 2019), (Alonso M. A., 1994, pág. 15).

Esto lleva a no clasificar a los sujetos en virtud de su CI sino con el tipo e intensidad de apoyos que necesitan, es un sistema basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con retraso mental (limitado, intermitente, extenso y generalizado) (Alonso M. A., 1994, pág. 10).

En el 2006 se plantea un nuevo modelo a nivel mundial, el modelo social el cual acoge la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que considera que las

causas de la discapacidad se encuentran en las barreras sociales y no en el individuo, esas barreras no permiten a esta población gozar de las mismas oportunidades que los demás (Gobierno de Colombia; Ministerio de Justicia; Rama Judicial - Consejo Superior de la Judicatura, 2020, pág. 17).

Finalmente, en el 2016 se avanzó a la educación inclusiva que busca la participación de todos para remover las prácticas históricamente excluyentes, el cual es un modelo aportado por la psicología que deja ver la persona de manera integral (Soledad, 2019).

1.2. Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual en la historia

Respecto de la historia de los NNA con discapacidad intelectual en la historia pese a que se podría decir que es el mismo camino que recorrieron todas las personas con discapacidad, se ve que fue más tortuoso tal y como lo relata el doctrinante Antonio León Aguado Díaz en su libro Historia de las Deficiencias (Díaz, 1995).

Es de aclarar que con el fin de no repetir lo dicho en el subtítulo anterior se resaltara aquellos apartes de más relevancia para la niñez y adolescencia, en el entendido que antes de 1909 las discapacidades de los NNA eran abordadas en conjunto con las de los adultos porque eran considerados adultos pequeños u “*homunclí*” por lo que no existía la psicología ni la psicopatología infantiles, la causa era el trabajo infantil y sus altas tasas de mortalidad (Díaz, 1995, pág. 143).

El autor explica que en la antigüedad existía un punto de vista ambivalente de mal y manifestación de lo sagrado, consideraban la “*deficiencia*” como fruto de causas ajenas al hombre ante lo cual se debía tener resignación, suplicar a los dioses o eliminar al deficiente, así justificaban el animismo (que señala como causas espíritus o dioses) y el infanticidio.

En algunos casos, explica el autor, que la consecuencia de nacer con discapacidad llevaba no solo al infanticidio, sino a la muerte de la madre como lo hacían los habitantes de Nuevas Hébridas (Díaz, 1995, pág. 36).

Resalta el autor que en China existe descripciones de cinesiterapia y masajes para activar los puntos de acupuntura, por su parte Confucio (551-479 a.c.) habla de responsabilidad moral, amabilidad, ayuda a los débiles.

En la India los niños con deformidades eran arrojados al Ganges, el Código de Manú estipulaba el infanticidio de ciegos, pero en contraste, existían las enseñanzas de Buda de compasión y generosidad.

En Asiria, Babilonia y Persia el Código de Hammurabi daba indicios de adopción de niños sin asomos de exclusión en sus estipulaciones, y Zaratustra profesaba la consideración a sus semejantes (Díaz, 1995, págs. 38-41).

En Egipto existía sensibilidad en el trato a los niños, existe referencias de deficiencias en los Papiros. En palestina no se practicaba el infanticidio ni el aborto, pero los niños con discapacidad eran vendidos como esclavos, la Biblia clasifica la discapacidad como castigo

divino y a su vez profesa la sensibilidad hacía los pobres, los “*disminuidos*”, ayuda al ciego y al sordo (Díaz, 1995, págs. 38-41).

En la antigüedad clásica en Grecia y Roma se consideraba la discapacidad mental como fenómeno natural y se practicaba el infanticidio, los malos tratos, la venta de niños como esclavos e incluso la mutilación para la mendicidad, lo poco digno de resaltar de esta época era el abordaje de la discapacidad mental desde la consideración naturalista llegando a recomendar Hipócrates a algunas patologías tratamientos naturales, masajes, baños, dieta y preparados médicos.

En Roma se permitía el abandono del hijo inválido según la ley de Rómulo, si cinco vecinos lo aprobaban, el incumplimiento llevaba a confiscación de la mitad de los bienes, empero, el trato de los niños, niñas y adolescentes varió con las diferentes épocas del imperio, en la república se continúa con el infanticidio de niños “*deformes*”, aunque solo durante los primeros ocho días de vida, en el siglo I después de Cristo el infanticidio es generalizado, a partir del siglo dos era costumbre la compra de “*hombres cojos, mancos, con tres ojos, gigantes, enanos o hermafroditas*” para diversión (Díaz, 1995, págs. 46-51).

Roma tuvo otra etapa de moderación a cargo de intelectuales como Cicerón y Séneca quienes abogaron por la responsabilidad del “*enfermo mental*”, se habla también de una “*vena filantrópica*” de algunos como Augusto (63 a.c. -14 d.C) que fomenta la ayuda estatal a las personas necesitadas, Vespasiano (-9-79 d.C.) que crea hospitales, Nerva (0-98 d.C) quien intenta eliminar los malos tratos y el infanticidio mediante la fundación de colonias para pobres y ayudas para padres indigentes, en el gobierno de Trajano (53-117 d.C.) el Estado mantiene cerca de 5000 niños, en el de Adriano (76-138 d.C) se destierra al padre que ha matado a su hijo (Díaz, 1995, pág. 51).

El Médico Asclepiades de Prusa (124-40 a.C.) aboga por un tratamiento sensible y humano hacía los “*enfermos mentales*”, Aurelio Cornelio Celso (primera centuria d.C.), emplea el término “*imbecillis*” para hacer referencia a una astenia general o cualquier forma de debilidad (Díaz, 1995, pág. 51).

Todo este tormento disminuye un poco con la influencia del cristianismo primitivo en la edad media, pero sin erradicar la brutalidad y crueldad, este predica que los niños, los “*disminuidos*” y los enfermos están más cerca de Dios, el autor recuerda el versículo bíblico de “*¿quién ha pecado para que este hombre esté ciego, él o sus padres? Ni él ni sus padres*” (Juan, 9:1-3). (Díaz, 1995, pág. 53).

Los “*padres de la iglesia*” denuncian el infanticidio y el aborto, considerando que hasta los no nacidos tienen alma, por medio de varios concilios toman medidas como la prohibición de la entrada al templo de la madre que le haya dado muerte a su hijo, el hospedaje enfermos, pobres y vagabundos, incluso asilos para niños (Díaz, 1995, pág. 54), empero la edad media se caracteriza por la tradición demonológica con la expresión de posesión demoniaca y la inquisición.

En el cristianismo primitivo el emperador Justiniano (483-565) indica que los “*deficientes mentales*” no deben padecer penas privativas de la libertad, sino que deben tener custodios, el cristianismo así funda orfanatos y hospitales (Díaz, 1995, pág. 55).

En el mundo árabe Mahoma (569-622) prohíbe el infanticidio, recomienda ayuda y trato humanitario a los “*débiles de entendimiento*” al considerar que los “*deficientes y enfermos mentales*” son los inocentes del Señor, pero coexisten las prácticas de mutilación por robo (Díaz, 1995, pág. 56).

Avicena (980-1037), médico y filósofo persa, llamado el príncipe de la medicina, en su Canon de medicina propone tratamientos para enfermedades infantiles, como la meningitis y la hidrocefalia, señala que la memoria y el habla pueden verse afectadas por lesiones cerebrales, reconoce y define distintos niveles de lo que hoy entendemos por funcionamiento intelectual (Díaz, 1995, pág. 58).

En Europa Occidental en la edad media la Iglesia Católica es la única institución benéfica, que recomienda que no sea practicado el infanticidio y en cambio se deje en las iglesias los niños no deseados, Carlo Magno (742-814) decreta: “*que los niños abandonados sean esclavos de quien los encuentre*”, creándose el tráfico de niños para esclavos y/o mendigos y de manera paralela surgen asilos y orfanatos (Díaz, 1995, pág. 59).

En la baja edad media se termina la tradición demonológica que consistía en que los denominados deficientes y locos eran hijos del pecado y del demonio, instaurándose así la inquisición en su contra, donde ninguna persona mentalmente diferente se escapaba de la acusación de brujería (Díaz, 1995, págs. 59-60).

El renacimiento, explica el autor, supone el decaimiento del feudalismo y el papado, además del surgimiento de nacionalismos, la burguesía ciudadana, la creación del estado moderno naciendo el humanismo, el culto a la belleza, interés del cuerpo, la cirugía ortopédica, mejora la medicina, incluye las brechas de la inmutabilidad de las discapacidades e indica que no todas se presentan en el mismo estado, ya que algunas pueden mejorar (Díaz, 1995, pág. 62).

Al disminuir la autoridad del clero con la reforma se cerraron instituciones benéficas y el Estado Inglés se hace cargo de esas competencias, pero no es un alivio para las personas con discapacidad, ya que Lutero y Calvino siguen demonizándolos (Díaz, 1995, pág. 63).

La corriente humanista emergente del renacimiento según el autor Aguado Díaz que tuvo lugar entre el siglo XVI y principios del siglo XVII se caracteriza en Europa con el surgimiento en España de las instituciones manicomiales y el cambio del modelo demonológico a un modelo organicista y biologicista, evolucionando de la idea del pecado a la enfermedad.

En esta época se explica que la enfermedad mental es una dolencia natural, con primeros tratamientos rudimentarios de psicoterapia y laborterapia para la reinserción social (Díaz, 1995, pág. 72).

En España del siglo XVI y XVII denominado el siglo de oro, la discapacidad llegó a tener cierta relevancia, algunas personas con discapacidad gozaban de prestigio y otros desempeñaban papeles sociales no tan marginales donde sus problemas sí preocupaban (Díaz, 1995, pág. 76 y 80).

En el psiquiátrico de Valencia de 1409 de concepción liberal se crea el primer departamento para niños (Díaz, 1995, pág. 85).

Con relación a las discapacidades sensoriales, en España se rompe con la concepción de inmutabilidad y proporciona tratamientos a las personas con discapacidad visual, con educación especial e incluso normalizada (Díaz, 1995, pág. 110).

Ya en el siglo XIX, identifica el autor una era de progreso donde se hace una diferenciación entre la deficiencia y la enfermedad mental donde los gobiernos asumen responsabilidades como la creación y desarrollo de la educación especial, empero para esta época continúan prácticas sociales crueles como el abandono, esclavitud, ventas, mutilaciones para mendicidad, traspaso y emplazamiento externo (Díaz, 1995, pág. 116).

La primera autoridad de la denominada deficiencia mental para la primera mitad del siglo XIX Onseme Edouard Seguin primer terapeuta de niños “*retrasados*” como eran denominados en esa época establece cuatro grados distintos de idiocia y se preocupó especialmente por su tratamiento terapéutico (Díaz, 1995, pág. 119).

John Langdon Down (1826-1896) conocido por su descripción del síndrome que lleva su nombre, se enfoca en la prevención y es partidario de impartir “*educación especial al deficiente mental, incluso adiestramiento precoz*” (Díaz, 1995, pág. 120).

En España, en 1857 se crea la Escuela Normal para profesores de sordomudos integrada en el Colegio de Sordomudos, en 1860 se crean las escuelas especiales para sordomudos, en 1910 se constituye el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y “*Anormales*”, que en 1916 se divide en tres secciones: sordos, ciegos y “*otros anormales*” y en 1917 se fundan escuelas especiales para “*anormales*” en Madrid y Barcelona (Díaz, 1995, pág. 152).

El autor William Wetherspoon Ireland publica en 1887 el libro *On Idiocy and Imbecility* “*el primer tratado verdaderamente exhaustivo sobre la deficiencia mental que comprende materias como definición, etiología, incidencia, educación y legislación*”, allí muestra su preocupación por las causas perinatales de la idiocia traumática, en especial las prácticas obstétricas como la utilización de fórceps; e indica que la herencia y los traumatismos cerebrales pueden sumarse para provocar deficiencia mental (Díaz, 1995, pág. 120).

Para finales del siglo todos los centros norteamericanos se convierten en instituciones unificadas por el “*proyecto de la colonia*” articulándose en un centro de escuela de enseñanza y un departamento industrial de tipo tutelar para educables en edad escolar, epilépticos y no educables, entre otros.

Para finales del siglo XIX nació la psiquiatría como especialidad médica y ciencia, además surge la psicología clínica y para interés de este subtítulo la psicopatología infantil del estudio experimental de la conducta y la evaluación psicológica (Díaz, 1995, pág. 139).

En este periodo se sustituye el modelo organicista por otro de corte intrapsíquico y mentalista, además surge la psicología clínica como respuesta a una discapacidad de aprendizaje; el primer psicólogo clínico es Lightner Witmer quien en 1896 realiza el tratamiento de un niño con problemas de ortografía, por ello funda la primera clínica psicológica en la Universidad de Pensilvania, e idea el término psicología clínica teniendo especial interés por las desviaciones intelectuales y educativas del niño, y pone “*su énfasis en la privación ambiental y su relación con problemas de aprendizaje, como la afasia y la dislexia*” (Díaz, 1995, págs. 141-143).

Más adelante los autores Ollendick y Hersen sitúan el nacimiento de la psicopatología infantil a partir del siglo XX, ellos sugieren la creación de los primeros tribunales de menores en los EEUU en 1898 y la Conferencia de la Casa Blanca sobre los niños en 1909, antes de esta época las discapacidades de los niños eran abordadas en conjunto con las de los adultos porque eran considerados adultos pequeños u “*homuncli*” por lo que no existía la psicología ni la psicopatología infantiles, la causa era el trabajo infantil y sus altas tasas de mortalidad (Díaz, 1995, pág. 143).

Como representantes de la psicología infantil están: G. Stanley Hall quien escribió la baby biography, un primer método de estudio de la infancia que fue prolongado a través del movimiento norteamericano de orientación infantil (Child Guidance) y Witmer del que ya se adujo fue el padre de la psicología clínica y funda el 1909 la clínica de orientación infantil de Healy en Chicago y en 1912 la de Wallin en Pittsburgh, iniciando así el concepto de psicopatología infantil (Díaz, 1995, pág. 143).

En esta época surge la necesidad de diagnosticar trastornos neurológicos y psiquiátricos para precisar el funcionamiento mental, por eso era importante clasificar escolares, evaluar la capacidad de aprovechamiento del sistema escolar y de detectar alumnos “*no capaces o retrasados*”, para esa tarea son comisionados por el Ministerio de Instrucción Pública de Francia, Binet y Theodore Simón quienes elaboran la primera escala métrica el Binet-Simon (Díaz, 1995, pág. 145).

En 1920 los profesionales que trabajaron con personas con discapacidad apreciaron las influencias del entorno social, llevan al cambio de la concepción de la relación entre la discapacidad mental, herencia y delincuencia con lo que se restringe el concepto de herencia, por estas políticas se presenta un cambio en los objetivos de las instituciones de la educación de los niños, se pasa de la prevención de la deficiencia en las generaciones futuras mediante la segregación de adultos deficientes, en consecuencia se incrementa hasta un 80% los ingresos de personas a la educación especial se potencializa a clases sin graduación (Díaz, 1995, págs. 152-153).

Estados Unidos en las primeras décadas del siglo emplea políticas paternalistas crea un ambiente de control y prevención social, la Asociación de Eugenistas de ese país propone

medidas del tipo de segregación de por vida de las personas con discapacidad mental, eutanasia, esterilización, restricción matrimonial (Díaz, 1995, pág. 152).

Para la primera guerra mundial Estados Unidos reclutaba a las personas con discapacidad, en adelante PCD, para el combate con una previa selección rechazando solo el 5.5% por “*deficiencia mental*”, después de la contienda volvían a ser recluidos, Alemania en cambio los rechazaba (Díaz, 1995, pág. 154).

Ya en la segunda guerra mundial en Alemania por cuenta de la experiencia nazi se realizaban prácticas eutanásicas con todo aquel que tuviese alguna discapacidad (Díaz, 1995, pág. 161), los niños con discapacidad fueron asesinados en su mayoría con inyecciones, este programa fue secreto, pero por la protesta eclesiástica tanto católica como protestante se obliga su suspensión el 23 de agosto de 1941 (Díaz, 1995, págs. 163-165).

La Conferencia de la Casa Blanca sobre el niño en la democracia de 1940 critica la acentuación de la clasificación y el etiquetado, sugiriendo la potenciación de los servicios comunitarios. También la profesionalización de la psicología clínica se favorece en el entorno norteamericano, por medio de la sentencia del Tribunal Supremo de 1954 contra la segregación racial y social en las escuelas y la apelación a programas escolares, siendo los psicólogos un instrumento de lucha contra la segregación (Díaz, 1995, pág. 190).

En 1948 la Organización de Naciones Unidas (ONU) hace pública la Declaración Universal de los Derechos Humanos, entre sus artículos pueden enumerarse varios de interés para los discapacitados: establece que nadie es objeto de tratos crueles, inhumanos o degradantes, proclama el derecho a la seguridad social; consagra el derecho a trabajar; defiende el derecho a un nivel de vida adecuado que asegure la salud y el bienestar (Díaz, 1995, pág. 191).

En España en 1945 se aprueba la Ley de Educación Primaria, que establece la creación de escuelas especiales para niños “*anormales*”, lo cual supone el comienzo oficial de la educación especial; en 1953 se crea el Patronato Nacional de Educación de la Infancia Anormal y en 1955 el Patronato Nacional de Educación (Díaz, 1995, pág. 192).

En Estados Unidos se profiere la Declaración de los derechos educativos de los niños deficientes de 1953, que reconoce el derecho a un programa de educación e instrucción adecuado a sus necesidades particulares, desarrollado en el ambiente más favorable, también obran las contribuciones de Alfred A. Straus que tienen mucho que ver con los avances en la metodología en educación especial de los niños “*deficientes*” o con dificultades de aprendizaje (Díaz, 1995, pág. 199).

El Instituto de Investigación sobre Niños con Problemas Especiales de la Universidad de Illinois bajo la dirección de Samuel A. Kirk, la Institución Peabody para Enseñanza de Profesores bajo la dirección de Nicholas Hobbs y Lloyd Dunn, la Asociación de Ciudadanos Retrasados, entre otros, investigan prácticamente todas las áreas de la salud, entre ellas la memoria rutinaria, series de discriminación, eficacia motriz, atención, destreza manual, formación de conceptos, entre otros; estos avances son seguidos de medidas legislativas y políticas, que culminan con el Panel on Mental Retardation de 1961 convocado por el

presidente J.F. Kennedy del que se derivan varios centros de investigación de la ““deficiencia”” mental (Díaz, 1995, pág. 195).

En el Reino Unido las primeras asociaciones de padres de ““deficientes mentales”” surgen en la década de los treinta, en los cuarenta se generalizan: la Asociación de Ciudadanos Retrasados que aglutina a la mayoría de estas asociaciones la cual publica un periódico: Children Limited. El International Council for the Education of Exceptional Children se redenomina en 1955 a Council for Exceptional Children y publica una revista de prestigio, la Exceptional Children (Díaz, 1995, pág. 197).

Entre 1960 y 1980 surge una mayor conexión e interacción entre los desarrollos acaecidos en las múltiples áreas de la salud mental y los producidos en el campo de las discapacidades como el ““principio de normalización””, se expande y aplica a todas las personas con discapacidad, este principio de normalización se produce a finales de la década de los sesenta en los países escandinavos, por parte del danés Bank-Mikkelsen, luego ampliado por el sueco Nirje, posteriormente recogido y reformulado por Wolfensberger, este principio supone: ““un avance en los objetivos y metas terapéuticas, un cambio en la sensibilidad, por cuanto añade la posibilidad de facilitar la adaptación, hacerla accesible normalizando el ambiente”” (Díaz, 1995, pág. 222).

En 1972, Burgemeister, Blum y Lorge crean la Escala de Madurez Mental de Columbia para la evaluación de niños afectados de parálisis cerebral que después fue aplicada a todo tipo de niños (Díaz, 1995, pág. 147).

En la década de los ochenta hasta 1990 en los EE. UU., las asociaciones de padres y profesionales ocupan un papel destacado que se traduce en cambios favorables respecto de cómo se perciben las PCD en el pensamiento del colectivo (Díaz, 1995, pág. 226).

En 1994 la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, organizada por el Gobierno Español y la UNESCO aprueba la ““Declaración de Salamanca”” que proclama una serie de puntos entre los cuales se resalta que los sistemas educativos deben ser planificados y programados para que tengan en cuenta una amplia gama de características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje de los diferentes NNA, que deben tener acceso a las escuelas ordinarias, en un ámbito de integración y de no prácticas discriminatorias, además que la integración junto con la participación forman parte del respeto a la dignidad humana y el disfrute de los derechos humanos (Valencia, 2014, pág. 22).

Finalmente la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y un ““Protocolo Facultativo”” el 13 de diciembre de 2006, cambian de paradigma en las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad, que adopta al modelo social en el marco de los Derechos Humanos y donde se reconoce: ““que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño ”” (Naciones Unidas Derechos Humanos Oficina del Alto Comisionado, 2006).

CAPITULO II

2. EL DERECHO A DECIDIR DE LOS NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. UNA MIRADA A LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

2.1. La discapacidad intelectual en la CDPD

Es pertinente resaltar que la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, de la Organización de las Naciones Unidas ONU, aprobada en Colombia mediante la Ley 1346 de 2009, declarada exequible por la Corte Constitucional mediante la Sentencia C-293 del 22 de abril de 2010, tiene como objetivo promover, proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente (Naciones Unidas Derechos Humanos Oficina del Alto Comisionado, 2006).

La Convención reconoce los derechos de las personas con discapacidad por ser ciudadanos y elementos activos de la sociedad, en el caso de las personas con discapacidad intelectual existen derechos que pueden ser fácilmente vulnerados, como el derecho a formar una familia, participación política o educación ordinaria (Macho, Sánchez, & Alonso, 2012, pág. 11).

Los artículos del CDPD señalan derechos como la vida independiente, igual reconocimiento de la persona ante la ley, movilidad personal, o habilitación y rehabilitación, los cuales son acordes con esta población, para el caso de las personas con discapacidad intelectual la Revista Siglo Cero ha distinguido cinco artículos de mayor debate social o que se podrían denominar de cambio de prácticas o evolución de ejercer los derechos de la población con discapacidad intelectual, estos artículos son: el 12, el 19, el 23, el 24 y 29 (Macho, Sánchez, & Alonso, 2012, pág. 12).

El artículo 19 de la mentada convención garantiza como forma de apoyo el derecho a vivir de forma independiente, a ser incluido en la comunidad, elegir su lugar de residencia, dónde y con quién vivir, acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia, por ende su inclusión en la comunidad para evitar su aislamiento o separación de esta; además que las instalaciones y los servicios comunitarios tengan en cuenta sus necesidades.

La Revista Siglo Cero, relata la experiencia de “*Arduin en Holanda (Van Loon, 2006)*” quien mediante la autodeterminación y con un modelo de apoyos, logra diversas opciones de vida en comunidad concordantes con las decisiones de las PCDI surgiendo como agentes de cambio (Macho, Sánchez, & Alonso, 2012, pág. 15).

En relación al respeto del hogar y de la familia el artículo 23 estipula que a las PCD se les debe garantizar el acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, ofreciéndose los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos en igualdad de condiciones con las demás personas; los numerales 2 y 3 del

mismo artículo busca las mismas condiciones de igualdad a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en adelante NNAD, además de que se les garantice los derechos y las obligaciones relacionadas a tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, velando el máximo interés del niño(a) y a su vida en familia sin que sean separados de sus padres contra su voluntad, a menos que las autoridades competentes así lo determinen.

Este artículo es la contraposición a la práctica de esterilización a las personas con discapacidad intelectual, en la mayoría de los casos sin su consentimiento y menos sin informarles las consecuencias de ello, también en la no concesión de custodia al padre con discapacidad de los niños, niñas y adolescentes, o que las personas con DI no puedan adoptar o tener acceso a reproducción asistida*.

Otro punto de gran debate para las personas con DI es el que menciona el artículo 24 de la CDPD relacionado con la educación, donde se señala que se debe asegurar un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como a lo largo de la vida facilitando medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión, entre otras medidas.

Al respecto la Revista Siglo Cero (Macho, Sánchez, & Alonso, 2012, pág. 17) denuncia las barreras a una accesibilidad, una precaria difusión de conocimientos y ausencia de liderazgo de las administraciones, como los obstáculos más difíciles de superar para las personas con DI (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), 2009).

También genera un gran debate la participación en la vida política y pública, el artículo 29 de la CDPD insta a la adopción de las medidas viables para facilitar y promover la participación de las personas con discapacidad en las actividades públicas y cívicas, como el derecho a votar, a ser elegidas o a participar en organizaciones políticas, lo que conlleva garantizar su accesibilidad de instalaciones y materiales, promoviendo un entorno para realizarlo, al respecto la Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea sugiere:

i) El levantamiento de barreras jurídicas y administrativas a la participación política de las PCD, tales son:

- las restricciones legales al derecho al voto de algunas personas con discapacidad y en particular, de aquellas con deficiencias psicosociales o intelectuales;

- los procesos administrativos inaccesibles y engorrosos que pueden privar a las personas con discapacidad del derecho al voto;

- las dificultades de acceso a los mecanismos de reclamación en los casos en los que las personas con discapacidad se encuentran con problemas para ejercer el derecho al voto. (FRA – Agencia de los Derechos Fundamentales, 2014).

ii) Dotación de mayor accesibilidad a los procedimientos y establecimientos para la votación, así como a los materiales empleados en las elecciones, describen que países miembros de la Unión Europea han optado por la construcción y la renovación de edificios públicos, otros han

* En Colombia la Corte Constitucional en sentencia C-182 del 13 de abril de 2016, desconoce los estándares internacionales, por lo que en este tema aún no hay evolución en el respeto de los derechos de las personas con discapacidad.

establecido requisitos legales de accesibilidad para los proveedores de información en internet y los medios de radiodifusión, pero la mayoría de sus Estados miembros en la legislación electoral exige la asistencia en la votación a las personas con discapacidad, con la salvedad que en algunos, solo es para las personas con deficiencias físicas o sensoriales.

iii) La ampliación de oportunidades para la participación en la vida política, la Unión Europea aconseja que sus Estados miembros e instituciones deben procurar que las personas con discapacidad también participen por medio de las organizaciones que los representan, en los procesos de tomas de decisiones en que los involucren, reforzando los mecanismos existentes de participación, por medio de órganos de asesoramiento o consulta.

La Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea recomienda a sus Estados miembros fomentar la sensibilización respecto al derecho a la participación política de las personas con discapacidad, afirma que faltan iniciativas de formación y sensibilización de los interventores electorales, los partidos políticos, las autoridades públicas y los proveedores de medios de comunicación para la participación en política de las personas con discapacidad, en adelante - PCD, y que se debe reforzar la capacidad de los agentes para atender las necesidades de estas.

Entonces, se puede decir que las personas con discapacidad intelectual tienen el derecho de tomar decisiones respecto a sus vidas, incluso cuando impliquen riesgos y errores, tal y como lo indicó el Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las PCD.

2.2. Los Derechos de los NNAD en la CDPD

Como antecedentes internacionales importantes de los derechos de los NNAD están:

La Convención sobre los Derechos del Niño adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989 y aprobada por Colombia a través de la Ley 12 de 1991 que los cobija.

La convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, adoptada por la Asamblea General de la OEA en 1999 ratificada por Colombia el 2 de febrero de 2004, después de que fuera aprobada por la Ley 762 de 2003 y declarada exequible por la Sentencia C-401 de 2003, esta ordena a los Estados a tomar medidas para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, adicionalmente define la discriminación contra las PCD como la:

[D]istinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales (Naciones Unidas Derechos Humanos Oficina del Alto Comisionado, 1965).

Se recuerda que la CDPD fue aprobada en el 2006 como el primer tratado de derechos humanos enfocado en los derechos de las personas con discapacidad en él participaron Estados, organizaciones de la ONU pero sobre todo, personas con discapacidad física, intelectual, sensorial y psicosocial, quienes presenciaron las negociaciones y participaron con

el documento de la convención, allí se resalta el lema: “*Nada sobre nosotros sin nosotros*” (Gobierno de Colombia; Ministerio de Justicia; Rama Judicial - Consejo Superior de la Judicatura, 2020, pág. 20).

La CDPD recoge el modelo social que entiende la discapacidad como una realidad que se debe asumir desde la visión de la diversidad y de su aceptación, centrándose en el aprovechamiento de todas las potencialidades que tienen los seres humanos, sin distinción alguna a las discapacidades que tengan y no como una enfermedad que debe ser superada desde un punto de vista de caridad o asistencialismo (C-066 de 2013, 2013).

Respecto a los niños con discapacidad la UNICEF ha sostenido que la discapacidad y la pobreza están ligadas, asegura que la situación de discapacidad a menudo “*atrapa las personas en la pobreza*” y que comparados con sus pares se reduce la posibilidad de acceder a una buena nutrición, salud, a que sus opiniones y sus necesidades sean escuchadas, a que puedan asistir a la escuela, ni siquiera a que las necesidades que posean sean tenidas en cuenta en la planeación y respuesta en emergencias y crisis humanitarias, resaltando que en América Latina y el Caribe estiman que solo siete de cada diez niños, niñas y adolescentes con discapacidad, asisten a la escuela (UNICEF, s.f.).

La inclusión y los derechos humanos son concomitantes con el modelo social de la discapacidad, motivo por el que se debe lograr que las personas con discapacidad, en especial los NNAD sean incluidos en todos los objetivos de monitoreo de los programas para el desarrollo (UNICEF, s.f.).

Dada la carencia en materia de derechos en el colectivo de los derechos de los NNA con discapacidad la CDPD en su artículo 7 estipula el deber de consolidar el derecho a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, en proporción a su edad y madurez, en las mismas condiciones que los niños y niñas sin discapacidad, el artículo 21 de la convención da unas herramientas para su materialización, como lo es la garantía al acceso a la información, su libertad de opinión y expresión que se ejerce recabando la información e ideas mediante cualquier forma de comunicación.

Para ejercer las garantías al acceso a la información, su libertad de opinión y expresión se encuentran también garantizados por otros artículos de la misma convención, así: i) el 5 que estipula el trato con igualdad y sin discriminación instando a los Estados a prohibir tratos discriminatorios por la discapacidad, con la misma protección legal que todos con los ajustes razonables necesarios sin que estos se consideren discriminatorios, ii) el 21 que manifiesta el deber de garantizar la expresión de opiniones, creencias y sentimientos por todas las formas de comunicación de las PCD, obligación que cubre el suministro de la información por los medios y formatos accesibles, y iii) el 25 que garantiza la prestación del servicio de salud sin discriminación y sin negativa.

Sin embargo, este avance mundial de reivindicación de una población históricamente invisibilizada, aún tiene mucho camino que recorrer para consolidarse como un verdadero cambio que lleve a la evolución del pensamiento colectivo, tal y como lo señala la publicación de la UNICEF titulada notas de orientación programática sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2018-2021, allí revela que debido a la CDPD la realidad de los NNAD pasa por transformaciones parciales, pero opacadas por las sociedades que no adoptan e

implementan las nuevas medidas. Los nuevos enfoques presentan retos importantes a los Estados y a las sociedades en general para cambiar el paternalismo arraigado en sus normas, la nueva postura cuestiona estas prácticas para transformarlas, así mismo reconoce que los procesos de cambio y actualización no solo son de políticas novedosas, programas sociales accesibles y servicios de nuevas realidades, sino la necesidad de cambiar la visión tradicional y las prácticas con la población con discapacidad, manifestándolo así: ““(…)políticas innovadoras, programas sociales flexibles y servicios que respondan a las nuevas realidades, sino que también necesitan deconstruir las antiguas tradiciones, miradas y prácticas(…)”” (Oficina Regional de UNICEF para América Latina y el Caribe LACRO; © Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), 2019, págs. 17-18).

Agrega que la inclusión no es posible sin la transformación o cambio de las expectativas bajas de las familias, instituciones y sociedad en el potencial de los NNAD, lo que incluye una mirada crítica al escepticismo que aún persiste contra sus derechos y posibilidades de desarrollo (Oficina Regional de UNICEF para América Latina y el Caribe LACRO; © Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), 2019, págs. 17-18).

En el Informe de la Relatora Especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2016), indica que los NNAD y sus familias: ““requieren distintos tipos de servicios de apoyo, en especial en los sectores de la educación y la salud””, resalta la necesidad de acceso a la tecnología, apoyo para la comunicación y programas educativos individualizados, así como información y asistencia para las familias. El informe en mención destaca que por mucho tiempo NNAD solo recibían atención especial en el mejor de los casos, generando segregación y descuido generalizados, siendo la población más vulnerada históricamente, razones por las cuales es necesario imponer servicios y sistemas de apoyos incluyendo ““a las familias para lograr que sus hijos e hijas sean autónomos e independientes”” (Oficina Regional de UNICEF para América Latina y el Caribe LACRO; © Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), 2019, pág. 19).

Así mismo, el artículo 12 de la convención trata del igual reconocimiento de persona ante la ley, respecto a los derechos de los niños en los numerales 3 y 4 indica que los Estados deben facilitar a las PCD el acceso al apoyo necesario para ejercer su capacidad jurídica con las salvaguardias adecuadas que garanticen la voluntad y las preferencias de la persona; los autores de la Revista Nuevo Siglo señalan que con estas normas surgió un cambio de trabajo con las personas con DI que se encontraban en guarda o curatela[†], por un nuevo modelo más flexible, que no es permanente como los apoyos y la asistencia que permiten a las personas con DI su igualdad ante la Ley (Macho, Sánchez, & Alonso, 2012, pág. 13).

El artículo 9 consolida la accesibilidad para que las PCD puedan vivir de manera independiente y con ello participar en todos los aspectos de la vida, para esto los Estados deben adoptar todas las medidas para asegurar su acceso a un entorno físico, transporte, información, comunicaciones, sistemas, tecnologías y demás servicios e instalaciones abiertas al público o de uso público en las zonas urbanas y rurales, eliminando los obstáculos y barreras de acceso.

[†] En Colombia se denominaba interdicción, la cual quedó sin vigencia gracias a la Ley 1996 de 2019.

Esa eliminación no abarca solo a edificios, vías, transporte, escuelas, viviendas, instalaciones médicas y de trabajo, sino también a servicios de información, comunicación con todos los servicios electrónicos y de emergencia, apoyo clave para poder opinar y ejercer el derecho a decidir, para ello el Estado debe desarrollar todas las actividades pertinentes para su garantía.

El artículo 16 indica la protección contra la explotación, la violencia y el abuso tanto en el seno del hogar como fuera de él, por medio de formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género, la edad para las personas con discapacidad, sus familiares y cuidadores, proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso.

En el artículo 19 se garantiza como forma de apoyo el derecho a vivir de forma independiente, a ser incluido en la comunidad, elegir su lugar de residencia, dónde y con quién vivir, acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia, por ende su inclusión en la comunidad para evitar su aislamiento o separación de esta, además que las instalaciones y los servicios comunitarios tengan en cuenta sus necesidades.

La movilidad personal fue garantizada en el artículo 20 por medio de costos asequibles, asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos, ayudas para la movilidad de calidad, poniéndolos a su disposición a un costo asequible, capacitación para la movilización de las PCD y del personal que trabaje con ellos; además estimula la elaboración de dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad.

Para el ejercicio del derecho al respeto del hogar y de la familia el artículo 23 señala que se les debe garantizar el acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, junto con el ofrecimiento de los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos, además la PCD incluidos los niños, mantengan su fertilidad en igualdad de condiciones con las demás personas.

Los numerales 2 y 3 del mismo artículo 23 buscan que en las mismas condiciones de igualdad a los NNAD se les garanticen los derechos y las obligaciones relacionadas a la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, velando el máximo interés del niño(a), y a su vida en familia sin que sean separados de sus padres contra su voluntad salvo cuando las autoridades competentes bajo un examen judicial así lo determinen, además si esa separación es necesaria en el interés superior del niño.

Para hacer efectivo el derecho a la educación el artículo 24 sostiene que se debe asegurar un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida facilitando medidas de apoyo personalizadas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión, entre otras medidas.

Con relación al trabajo el artículo 27 regla que los Estados parte debe salvaguardar los derechos a las PCD, prohibiendo la discriminación por su discapacidad con las mismas

garantías que el trabajador sin discapacidad, alentar las oportunidades laborales y apoyarlas para la búsqueda, obtención y retorno al mismo en el sector público y privado.

Así mismo, para gozar de un nivel de vida adecuado así como de protección social el artículo 28 establece medidas tales como: asegurar el acceso al agua potable, servicios, dispositivos con asistencia adecuados a precios razonables para la atención de sus necesidades (literal a, numeral 2), a los programas de protección social con estrategias de reducción de pobreza en especial a los NNAD, y cuando estén en esa situación tener la asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos: capacitación, asesoramiento, asistencia financiera, de servicios de cuidados temporales adecuados; a programas de vivienda pública y beneficios de jubilación.

Finalmente, también para la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, el artículo 30 señala que a las PCD se les debe reconocer y facilitar el acceso a todo el material en formatos adecuados en materias culturales, cine, televisión, películas, teatro, turísticos; además de potencializar sus habilidades artísticas y proteger su propiedad intelectual.

2.3. El derecho a decidir de los NNA con DI en la CDPD

El derecho a decidir es un derecho individual con el que todas las personas nacen, la CDPD en el artículo 1 fija como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, entre las que se incluyen las que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, además de promover el respeto de su dignidad inherente en igualdad de condiciones con las demás.

Al enunciar sus principios la convención en el artículo 3 resalta el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas; es decir, el derecho a decidir, así como la igualdad de oportunidades.

De ahí que el artículo 12 de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad le brinda a esta población, incluyendo las que tienen discapacidad intelectual, el igual reconocimiento como persona ante la ley, además de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

Pero ¿por qué es importante el derecho a decidir de las personas?, la respuesta es sencilla, porque es inherente de cada persona, ya que con este pueden desarrollar su proyecto de vida, máxime cuando las poblaciones de los niños, niñas, adolescentes y las personas con discapacidad han sido históricamente invisibilizados, además de haberse supeditado sus acciones jurídicas y personales a terceros[‡].

[‡] Es preciso recordar la concepción social a nivel histórico de la discapacidad que se puede dividir en las siguientes modelos:

El derecho a decidir como atributo del ser humano se basa en la individualidad para disponer o elegir en las mismas condiciones que los demás, este derecho permite ejercer otros derechos por medio de la capacidad jurídica, pero para ello debe reconocerse a nivel social, incluso permitir el derecho a equivocarse.

Respecto al derecho a decidir la CDPD se basa en tres herramientas básicas para su ejercicio, que son: i) el sistema de apoyos, ii) los ajustes razonables y iii) las acciones afirmativas, de las cuales para fines prácticos del presente escrito las definiremos sucintamente.

i) Del sistema de apoyos tenemos que el artículo 12 de la CDPD visualiza la necesidad de cambiar las leyes para eliminar la sustitución en la toma de decisiones por medio de un sistema de apoyos para que las personas tomen decisiones o las expresen.

Empero ¿qué es el sistema de apoyos?, el numeral 4 del artículo 3 de la ley 1996 de 2019 en Colombia lo define como tipos de asistencia que se prestan a la persona con discapacidad para facilitar el ejercicio de su capacidad legal, puede incluir: “... *la asistencia en la comunicación, la asistencia para la comprensión de actos jurídicos y sus consecuencias, y la asistencia en la manifestación de la voluntad y preferencias personales*”[§]. De estos apoyos se ahondará más en su definición y forma de implementación más adelante.

ii) De los ajustes razonables se tiene que el artículo 2 de la CDPD indica que se deben entender las modificaciones y adaptaciones necesarias que no impongan una carga desproporcionada o indebida en cada caso particular, en garantía de los derechos humanos y libertades fundamentales de su goce o ejercicio en igualdad con los demás.

También señala que la discriminación por motivos de discapacidad es cualquier distinción, exclusión o restricción por esta, que busque obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce, ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en concesiones de igualdad, en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo, pero sin duda lo más importante para el tema que nos atañe, es que también se considera discriminación la denegación de los ajustes razonables[§].

El modelo de la prescindencia que respondía a visiones religiosas o místicas sobre la discapacidad como consecuencia de un castigo divino de errores de la persona, familia o antepasados, que no reconocía la dignidad humana de la persona con discapacidad, relegándola a un rechazo y aislamiento (Lara, Piedrahita, & Santoyo, 2020, pág. 16).

El modelo médico rehabilitador que consideraba a las personas con discapacidad como enfermas y su vida debe centrarse en su diagnóstico para su rehabilitación, bajo su excusa se crearon figuras jurídicas paternalistas como la interdicción que niega la capacidad jurídica de esta población supeditando sus decisiones a las de otras personas (Lara, Piedrahita, & Santoyo, 2020, págs. 20-21).

Finalmente, el modelo social de la discapacidad que marcó un cambio radical en su concepción, que sostiene que sus causas son las barreras sociales dando a esta población un reconocimiento, social, jurídico y político, el cual concluye que, si los obstáculos desaparecen la discapacidad por ende también desaparece (Lara, Piedrahita, & Santoyo, 2020, pág. 22).

[§] El numeral 6 del artículo 3 de la Ley 1996 de 2019 define ajustes razonables como son las modificaciones y adaptaciones que no imponen una carga desproporcionada o indebida en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales que las demás personas; en el artículo 8 también estipula que para realizar actos

Así mismo, el artículo 9 de la CDPD estipula que para que las PCD puedan vivir de manera independiente y participar en todos los aspectos de la vida se debe adoptar medidas para asegurar su acceso en igualdad de condiciones que los demás, además que para el acceso a todos los servicios e instalaciones abiertos al público de uso público, tanto en zonas rurales como urbanas, transporte, escuelas, viviendas, deben estipular normas sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público, así como asegurar que todas las instalaciones tengan en cuenta los aspectos de su accesibilidad; formar a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a los que se enfrenta esta población, ofrecer formas de asistencia, apoyo y acceso a tecnología a menor costo.

A modo de sugerencia se debería también contemplar un estímulo con leyes o excepciones tributarias a los empresarios para la fabricación de los productos para personas con discapacidad a menor costo (baños, rampas, libros de braille etc.).

El artículo 2 de la Ley 1346 de 2009, norma que aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es más específico al indicar que por ajustes razonables: *“se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”* (Congreso de la República de Colombia, 2009).

Entonces, se puede afirmar que los ajustes razonables son todas las modificaciones que se necesiten de manera adecuada para que la PCD pueda ejercer sus derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones tal y como se desprende de la CDPD, para ello el Estado parte debe realizar modificaciones, adaptaciones cuando se requieran, que no tengan una carga desproporcionada.

iii) Señala el autor Gerardo Durango Álvarez, en su artículo *“Las acciones afirmativas como mecanismos reivindicadores de la paridad de género en la participación política inclusiva: Ecuador, Bolivia, Costa Rica y Colombia”* son todas las acciones de los poderes públicos que ejercen los individuos de la esfera pública para lograr políticas públicas, prácticas equiparadoras que restablezcan los derechos fundamentales para grupos excluidos y discriminados, estas buscan lograr el cumplimiento de las normas destinadas a la equiparación real eliminando las desigualdades de hecho y restableciéndose los derechos fundamentales a la igualdad en su dimensión material, por medio de la tutela o de la acción de inconstitucionalidad, agrega que este tipo de acciones visibilizan los aportes de los movimientos sociales en la reivindicación de sus derechos (Alvarez, 2015)

La CDPD no define las acciones afirmativas, por lo que es necesario traer a colación las definiciones usadas en Colombia, al respecto la sentencia C-910 de 2003 al realizar la revisión de la Ley 1346 de julio 31 de 2009, por medio de la cual se aprueba esta convención, indica

jurídicos las PCD de manera independiente tienen derecho a contar con las modificaciones y adaptaciones necesarias para realizarlos e indica que la necesidad de ajustes razonables para su comunicación y comprensión de la información, no desestima la presunción de la capacidad para realizar actos jurídicos de manera independiente.

que las acciones afirmativas son todas las medidas, políticas o decisiones públicas por medio de las que se establece un trato favorable y en si formalmente desigual, que beneficia a determinadas personas o grupos humanos tradicionalmente marginados o discriminados, esto para avanzar hacia la igualdad sustancial de todo el conglomerado social (Sentencia C-293, 2010)**.

Así, en síntesis, se puede entender que ajustes razonables son todas aquellas modificaciones y adaptaciones necesarias para cada caso particular en garantía de su goce o ejercicio en igualdad con los demás, y las acciones afirmativas son las políticas, medidas o acciones dirigidas a favorecer a personas o grupos con algún tipo de discapacidad para reducir las desigualdades y barreras de tipo actitudinal, social, cultural o económico.

Sin embargo, se debe tener cuidado con justificar las medidas con factores de beneficencia o de supuesta debilidad de las PCD tal y como lo afirma el doctrinante Mario Andrés Ospina Ramírez con la idea de justificar las medidas de protección por una presunta debilidad o déficit, en un sentido asistencialista ya que sería errónea, porque de hacerse devaluaría a la persona prescindiéndole de su condición moral e instrumentalizándola, sumado a que las intervenciones benefactoras no generan igualdad sino que continúan con lo contrario, así:

(...) idea de justificar las medidas de protección en razón a factores de debilidad o de déficit-lo que es propio del modelo asistencialista- resulta equivocada, por cuanto devalúa la propia consideración de la persona, arrebata su condición de sujeto moral hasta el punto de llegar a su instrumentalización, unido a que más allá de la obtención de un beneficio concreto, una línea de intervención eminentemente benefactora a largo plazo no genera igualdad sino justamente lo contrario: perpetúa la situación de desigualdad (...) (Ramírez, 2018, pág. 265).

En Colombia la CDPD fue ratificada en 2011 por el Gobierno Nacional como tratado de derechos humanos, por ende es de obligatorio y prioritario cumplimiento al ser parte del bloque de constitucionalidad, y fue aprobada por la Ley 1346 de 2009 allí reconoce que todas las personas son iguales ante la ley, en virtud de ella tienen derecho a igual protección legal, a beneficiarse en igual medida sin discriminación alguna y para ello según su artículo 5 los Estados adoptarán todas las medidas pertinentes para realizar ajustes razonables.

En el artículo 7 dicha ley habla de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad sosteniendo que se deben tomar medidas para que gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, prevaleciendo la protección del interés superior del niño(a), para expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, con consideración a su edad y madurez,

** Por su parte la sentencia C-765 de 2012 señala que las acciones afirmativas son todas aquellas medidas, políticas o decisiones públicas por medio de las que se establece un trato ventajoso y desigual que favorece a determinadas personas que tradicionalmente han sido marginadas o discriminadas para avanzar hacia la igualdad sustancial de todo el conglomerado social.

La Ley 1618 de 2013 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, en el numeral 3 del artículo 2 define las acciones afirmativas como aquellas medidas o acciones que se dirigen a favorecer a personas o grupos con algún tipo de discapacidad, para así eliminar o reducir la desigualdad y las barreras de tipo actitudinal, social, cultural o económico que los perturban.

en las mismas condiciones con los demás niños y niñas, además garantiza la asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad, noma declarada exequible por sentencia C-293 de 2010 (Congreso de la República de Colombia, 2009).

Se reitera que el artículo 12 de la convención impone la obligación del igual reconocimiento de la persona ante la ley, en los numerales 3 y 4 en alusión a los derechos de los niños, indica que los Estados deben facilitar a las PCD el acceso al apoyo necesario para ejercer su capacidad jurídica con las salvaguardias adecuadas que garanticen la voluntad y las preferencias de la persona, así mismo, los artículos 24 y 27 resaltan que *“las personas que no han alcanzado la mayoría de edad deben disfrutar del más alto nivel de salud y vida adecuados para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social”* (ICBF, 2019).

Las medidas de apoyo pueden comportar el acompañamiento de una tercera persona, pero con la diferencia de que debe orientarse a promocionar la autonomía individual sin sustituir la voluntad de la persona entendiendo las preferencias, intereses, narrativa, gustos e historial de la persona (Ramírez, 2018, pág. 171).

Pero ¿cuáles son esos sistemas de apoyos para los NNA con DI?, la CDPD indica diferentes formas en su articulado, así:

Como ya se mencionó se encuentra el artículo 9 que consolidó la accesibilidad para que las personas con discapacidad puedan vivir de manera independiente y participar en todos los aspectos de la vida, además del deber de los Estados de la adopción de medidas para asegurar su acceso a un entorno físico, transporte, información, comunicaciones, sistemas, tecnologías y a los demás servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público en las zonas urbanas y rurales, para ello se deben eliminar los obstáculos y las barreras de acceso.

Es decir que para poder ejercer el derecho a decidir se debe facilitar el acceso a servicios de información, comunicación con todos los servicios electrónicos y de emergencia.

El artículo 13 sostiene que se debe asegurar el acceso a la justicia en igualdad de condiciones que los demás, mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, con una capacitación adecuada de los operadores judiciales.

De igual manera, el artículo 19 garantiza además del derecho a vivir de forma independiente, a ser incluido en la comunidad, elegir su lugar de residencia, dónde y con quién vivir, acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, para ello está la asistencia personal necesaria para facilitar su existencia, por ende su inclusión en la comunidad para evitar su aislamiento o separación de ésta; además que las instalaciones y los servicios comunitarios tengan en cuenta sus necesidades.

Otro apoyo relevante para ejercer la capacidad jurídica es el de la garantía de la libertad de expresión, de opinión y acceso a la información, punto clave para el tema central de este artículo como alternativa para el acceso al derecho a morir dignamente de los NNA con discapacidad intelectual, garantizado por medio del artículo 21 que sugiere el facilitar información dirigida al público en general de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad;

facilitar los modos, medios aumentativos, alternativos de comunicación en todas sus formas, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las PCD en sus relaciones oficiales.

Además de alienta a la empresa privada que preste sus servicios por internet, información, servicios en formatos que las PCD pueden usar y tener acceso, de igual forma a los medios de comunicación, reconocer y promover el lenguaje de señas.

El artículo 26 habla de los apoyos para la habilitación y rehabilitación por medio de medidas efectivas y pertinentes, mediante el acompañamiento de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr manteniendo la máxima independencia, capacidad física, mental, social, vocacional, la inclusión junto con la participación plena en todos los aspectos de la vida, ampliando servicios, programas de habilitación y rehabilitación en la salud, empleo, educación, los servicios sociales, de manera que comiencen en la etapa más temprana posible con base a una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades, además con participación e inclusión de la comunidad, con promoción de formación inicial y continua para el personal que trabaje en estos servicios, así mismo, el uso del conocimiento y tecnologías disponibles.

Entonces el permitir el sistema de apoyos a los niños con discapacidad intelectual ayudará a la toma de decisiones que generen actos jurídicos y el ejercicio de su autonomía, es decir que existe un medio para que puedan elegir lo que quieren realizar en su vida y así materializar su derecho a decidir.

2.3.1. El derecho a decidir como materialización de la igualdad de los NNA con DI

Se puede decir que la población más invisibilizada a lo largo de la historia es la de los NNA con DI porque la negación de su derecho a decidir se oculta en una aparente protección, que supone una incapacidad en la toma de decisiones suprimiéndoles su capacidad jurídica.

Pese a la existencia del artículo 12 de la CDPD que señala el igual reconocimiento como personas ante la ley de las personas con discapacidad aún subsisten normas contrarias a ese mandato internacional.

Con la consolidación del derecho a decidir de los NNA con DI lo que se busca es que se aplique el derecho a la igualdad en relación con que puedan decidir en las mismas condiciones que los NNA sin discapacidad, eliminando aquellas barreras, materiales, sociales y reglamentarias, usando un sistema de apoyos.

La exigencia formal de la igualdad es ante el derecho, que no tiene en cuenta circunstancias concretas de las personas, para ello necesita un mismo estatus jurídico en la aplicación de la norma, siendo todos iguales en la titularidad y ejercicio de los derechos (Ramírez, 2018, pág. 81).

La igualdad obliga a los Estados a un trato jurídico a las PCDI y a los NNA en similar situación a la titularidad del derecho, junto con su ejercicio que es un criterio orientador para la aplicación de otros derechos como el de la salud, para el caso bajo estudio el de decidir (Ramírez, 2018, pág. 81).

Es importante vislumbrar que el derecho a decidir comprende el ejercicio de la autonomía que es la libertad de tomar decisiones sobre su propia vida con la búsqueda de un máximo de independencia; en el entendido que para la toma de decisiones importantes siempre se recurre a personas cercanas, familiares o expertos, las personas con discapacidad definen así la autonomía como la capacidad de tomar decisiones con los apoyos necesarios, convirtiéndose en el punto de llegada (Lara, Piedrahita, & Santoyo, 2020, pág. 25).

Explica el Doctrinante Mario Andrés Ospina Ramírez que el derecho a la igualdad jurídica debe visualizarse desde tres enfoques, el primero como una exigencia de generalidad, presente en la positivización de los derechos que comporta la configuración impersonal de un supuesto de hechos que sirve para la imputación de una consecuencia jurídica ya dicha en la norma, en otras palabras, la existencia de una norma igual para todos sin distinción alguna, lo que supone un trato igual a nivel jurídico (Ramírez, 2018, pág. 83).

Segundo enfoque de la igualdad que explica el autor es la diferenciación positiva que es la suposición de un trato jurídico diverso, conforme a circunstancias particulares con el fin de impedir arbitrariedad, es decir, tener en cuenta circunstancias concretas como la edad, ingresos, género, situación de discapacidad, entre otras, lo que daría lugar a la aplicación de *“ajustes razonables”*, *“se justifica plenamente un trato diverso a favor de determinadas personas cuando la diferencia o un rasgo distintivo se deriva de una situación de desigualdad”* (Ramírez, 2018, págs. 84-85).

El tercer enfoque al que hace referencia el autor Mario Ospina Ramírez es la exigencia de la igualdad como equiparación o prohibición de discriminaciones, que busca un trato igual a situaciones jurídicas equiparables, es decir, la cláusula de no discriminación que a su vez quiere evitar tratos degradantes o desiguales sin justificación o con criterios sospechosos (nacionalidad, género, orientación sexual, discapacidad, entre otros criterios) (Ramírez, 2018, pág. 85).

La concepción de igualdad se presenta en el artículo 2 de la CDPD de la siguiente manera:

(...) cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (...)

La definición prohíbe la discriminación tanto directa como indirecta, lo que es de vital importancia para la prevención de ese maltrato por discapacidad, los Estados tienen la obligación de asegurar la realización de ajustes razonables.

Retomando, el derecho a la igualdad permite materializar el derecho a decidir para llegar al ejercicio pleno de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, independientemente de su edad. Al aplicar una igualdad que realice medidas que busquen compensar la desigualdad en la distribución de oportunidades y recursos, con garantía de acceso a la educación y se elimine todas las barreras para vivir en comunidad, se introduce

el concepto de ajustes razonables y de diseño universal que trata el artículo 2 de la CDPD (Lara, Piedrahita, & Santoyo, 2020, pág. 25).

2.3.2. Los sistemas de apoyo de los NNA con DI en la CDPD para hacer efectivo el derecho a decidir

La CDPD señala derechos como la vida independiente, igual reconocimiento de la persona ante la ley, movilidad personal, habilitación y rehabilitación, los cuales son acordes con las personas con discapacidad intelectual.

El numeral 3 del artículo 12 de la CDPD indica que se deben adoptar medidas para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica, para ello como ya se ha mencionado, el artículo 19 garantiza como forma de apoyo el derecho a vivir de forma independiente, a ser incluido en la comunidad; allí se indica que están en libertad de elegir su lugar de residencia, dónde y con quién vivir, el acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, además de la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia, es decir que la inclusión en la comunidad es un apoyo para evitar su aislamiento o separación; además que las instalaciones y los servicios comunitarios tengan en cuenta sus necesidades.

Así mismo, el artículo 25 le garantiza a las PCD del derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, para ello se deben adoptar las medidas pertinentes para asegurarlo, proporcionando programas y atención gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, junto con programas de salud pública dirigidos a la población específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluida la pronta detección e intervención, cuando proceda; servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores -literal b-; e impedirán que se nieguen de manera discriminatoria servicios o atención en salud, alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

Por su parte el artículo 26 *ídem* insta a la adopción de medidas efectivas y pertinentes, también mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias para que puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social, vocacional, inclusión, participación plena en todos los aspectos de la vida y comiencen a hacerlo en la etapa más temprana posible, para ello se debe hacer a una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona; apoyar la participación e inclusión en la comunidad, en todos los aspectos de la sociedad, que estas herramientas estén a disposición de las personas con discapacidad; sumado al conocimiento, el uso de tecnologías de apoyo, dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.

Es de recordar que la Revista de Intervención Psicosocial, 2005, vol. 14 No 3, indica que el denominado retraso mental, es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conductas adaptativas de tipo conceptual, social y práctico (Alonso I. G., Psychosocial Intervention, 2005, pág. 257)

En la publicación de ““*formación para la autonomía y la vida independiente*”” del Gobierno Español se afirma que el modelo multidimensional de la DI proporciona una

conceptualización centralizada en la interacción entre el individuo y el contexto, allí señala que los apoyos son aspectos clave en la mejora del “*funcionamiento*” de las personas, aduce que el sistema de apoyos es el “*uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos necesarios*” (España. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte & Federación Española de Síndrome de Down, 2013, pág. 25).

Agrega que los apoyos son necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento de las que no tienen discapacidad, proporcionan una estructura para pensar en funciones específicas en su provisión.

Para determinar el sistema de apoyos, la publicación mencionada propone una evaluación de los mismos, junto con una planificación de cuáles se requieren; en esta se utiliza la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), se determina el perfil y la intensidad de la necesidad de ellos (los apoyos) para del individuo, también que se deben sugerir progresos y evaluar los resultados en mayores de dieciséis años, esto promueve y planifica la provisión de este, con supervisión y revisión de sus planes (España. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte & Federación Española de Síndrome de Down, 2013, pág. 27).

Esta evaluación según la publicación en comento consta de tres secciones: i) escala de necesidades de apoyo, que se hace con cuarenta y nueve actividades de la vida agrupadas a seis subescalas más, vida en el hogar, en comunidad, aprendizaje, empleo, salud, seguridad y sociales; ii) ocho ítems de actividades de protección y defensa, iii) necesidades de apoyo médicas y conductuales excepcionales que agrupan quince condiciones médicas y trece problemas de conducta que requieren niveles elevados de apoyo independientes de los que tenga en otros aspectos de la vida.

La planificación de apoyos es un conjunto de recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano, las necesidades de apoyo de persona a persona varían en número como en naturaleza; para realizar la planificación la publicación menciona la propuesta de Thompson que consta de cinco componentes: i) identificar lo que la persona quiere o necesita, ii) evaluar la naturaleza del apoyo que la persona requiere, iii) elaborar un plan de acción para conseguir y prestar el apoyo, iv) iniciar y supervisar el plan y v) evaluar los resultados.

También la revista señala la propuesta de planificación de Schalocks y cols. (2011) compuesta de cinco partes: i) identificación de metas y experiencias vitales deseadas, ii) determinar la intensidad de las necesidades de apoyo, iii) desarrollo de un plan individualizado de apoyo, iv) monitoreo de progreso y v) valoración.

Agrega que los sistemas de apoyo se constituyen sobre la calidad de vida o elementos de tecnología del funcionamiento humano para la misma, que incluye: el desarrollo personal, la autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión, derechos, desarrollo emocional, bienestar físico y material; para los elementos de la tecnología del funcionamiento humano: políticas, prácticas, incentivos, apoyos cognitivos como tecnología de apoyo asistida, herramientas como prótesis, habilidades y conocimientos en especial inherentes de la persona y acomodación ambiental.

También aconseja la publicación de “*formación para la autonomía y la vida independiente*” del Gobierno Español que a la hora de apoyos se debe pensar en los naturales posibles, en los de servicios educativos, los sociales y laborales; los apoyos varían de persona a persona, la familia, los servicios generales hasta finalizar con los especializados.

Asdown Colombia en su Guía de ““*El Ejercicio de la Capacidad Jurídica*””, explica que el sistema de apoyos se compone por la persona con discapacidad, el contexto familiar y social, el objetivo de la decisión y los apoyos, estos últimos pueden ser personas u organizaciones o herramientas que facilitan la toma de decisiones. (Paiis; Asdown Colombia; Nodo Comunitario de Salud Mental, 2019, pág. 82)

Para el diseño de un sistema de apoyos la publicación en comento indica que son: i) el conocimiento de la persona con discapacidad, ii) identificación y selección de apoyos, iii) la elaboración del perfil personal y de los apoyos, iv) la ejecución del plan de apoyos y v) el seguimiento del plan de apoyos (Paiis; Asdown Colombia; Nodo Comunitario de Salud Mental, 2019, pág. 83).

El primer paso requiere el consentimiento informado de la persona con discapacidad con plena comprensión de la evaluación que se va a elaborar, una vez esto, se debe identificar la forma de comunicación de la persona y como comprende la información; también conocer cómo ejerce la autodeterminación, conocer sus preferencias y metas, esto porque se logra identificar los apoyos que requieran las personas para las decisiones que van a tomar relacionadas con su vida independiente, sexual y reproductiva, educación, ocupación, ocio, recreación y el manejo de su patrimonio y las demás que requiera (Paiis; Asdown Colombia; Nodo Comunitario de Salud Mental, 2019, pág. 84).

Así mismo, se debe identificar las barreras para la toma de decisiones que se encuentran en su entorno y no en la persona, realizar un análisis de cómo se presentan en específico y plantear los mecanismos para superarlas, esto también ayuda a identificar los apoyos adecuados; continuando, se deben conocer e identificar las relaciones familiares y sociales para establecer la red de apoyo de la persona, quienes pueden y son las más adecuadas para brindar los apoyos y asistencia para facilitar la toma de decisiones, además dar a conocer los apoyos que requiere la persona y asistencia a la PCD en la comprensión de información, procedimientos y trámite (Paiis; Asdown Colombia; Nodo Comunitario de Salud Mental, 2019, págs. 85-86).

En el segundo paso de identificación y selección de apoyos, se debe tener en cuenta que son de dos tipos: a) las personas de apoyo, que es el equipo de asistencia para la toma de decisiones y b) apoyos para la comunicación y la autodeterminación, que son: los formatos, medios, tecnología y en general toda herramienta que permite a la PCD comprender y manifestar su voluntad (Paiis; Asdown Colombia; Nodo Comunitario de Salud Mental, 2019, pág. 87).

Recomienda especialmente que las personas con discapacidad intelectual y psicosocial estén en espacios que puedan estar solas (si es su deseo) y donde se facilite la expresión de su voluntad más libremente y con tranquilidad, permitiendo una mayor fluidez en la comunicación (Paiis; Asdown Colombia; Nodo Comunitario de Salud Mental, 2019, pág. 91).

En el tercer paso de elaboración del perfil personal y de apoyos, se resume la información personal, las estrategias para el soporte y apoyo para la toma de decisiones (Paiis; Asdown Colombia; Nodo Comunitario de Salud Mental, 2019, pág. 93).

Respecto al sistema de apoyos el doctrinante Robert L. Schalock concluye que esta nueva forma de pensar:

(...) amplía el enfoque respecto a las personas con discapacidad: desde un enfoque limitado de la persona y su discapacidad hasta una perspectiva más amplia sobre cómo mejorar el funcionamiento humano a través de la reducción de la asimetría entre las personas y sus entornos mediante el uso de apoyos individualizados y de la información sobre los resultados personales relacionados con la calidad de vida para la investigación, la elaboración de informes y la mejora de la calidad (Schalock, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 2009, pág. 37).

Por lo expuesto, logramos concluir positivamente que existen sistemas de apoyos para personas con discapacidad intelectual y por ende para aquellas que no han alcanzado su mayoría de edad puedan expresar su decisión.

2.4. La capacidad jurídica: herramienta necesaria para ejercer el derecho a decidir

El reconocimiento de la capacidad de una persona para tomar sus propias decisiones es uno de los ejes para el ejercicio del derecho a decidir sobre lo que considere mejor para su proyecto de vida.

Sin la capacidad, las decisiones no tendrían valor jurídico, no se podría ejercer el derecho a decidir, no se respetarían las decisiones en salud, asuntos financieros, donde, con quien vivir, realidad de muchas personas con discapacidad en especial intelectual y que no han alcanzado la mayoría de edad.

Antes debemos definir qué es capacidad jurídica, podemos empezar por la definición que da la RAE, que dice que es una cualidad esencial ya que quien no la posee no es persona, desde el punto de vista jurídico comprende la aptitud jurídica de apropiación de poder, tener, adquirir, estar obligado y responder (Real Academia de la Lengua Española, 2020); en Colombia el artículo 1503 del Código Civil en adelante c.c., afirma que toda persona es legalmente capaz, excepto aquellas que la ley declara incapaces y el 1502 ídem que la capacidad legal de una persona consiste en poderse obligar por sí misma, sin el ministerio o la autorización de otra.

De la capacidad jurídica se desprenden dos grados, i) la capacidad de goce: que es la aptitud o idoneidad para tener derechos y obligaciones, y ii) la capacidad de obrar o de ejercicio: que es la aptitud o idoneidad del individuo para ejercitar por sí mismo con su propia voluntad los derechos subjetivos y contraer obligaciones.

La CDPD en su artículo 12 indica que existe un igual reconocimiento como persona ante la ley, además que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica, en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida, adoptándose todas las medidas pertinentes para proporcionar acceso al apoyo que puedan necesitar para ejercerla.

La capacidad jurídica es la facultad o posibilidad de una persona de actuar en un sistema jurídico, lo que hace una persona sujeta de derecho, asignada a las personas mayores de edad que pueden tener derechos y obligaciones, tomar decisiones y hacer que se respeten, incluso rechazar tratamientos médicos (Commissioner for Human Rights, 2012, pág. 11)

Así mismo, no podría limitarse la capacidad por prejuicios sobre una falta de idoneidad de las personas para orientar su destino, suscitando un inconveniente cuando desde la esfera

institucional se asume la discapacidad como la falta de condiciones para ejercer la capacidad, bajo el argumento de protección (Ramírez, 2018, pág. 79).

En este sentido el artículo 12 de la convención otorga a las personas la capacidad para gozar sus derechos y ejercerlos con medidas de apoyo, que cada persona elija (Commissioner for Human Rights, 2012, pág. 11).

La observación general No. 1: igual reconocimiento como persona ante la ley, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 11° período de sesiones, 31 de marzo a 11 de abril de 2014, Párr. 13 (CRPD/C/GC/1.), indica que en el párrafo 2 del artículo 12 se reconoce que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, esto incluye ser titular de derechos y actuar en derecho; el ser titular de derechos concede a la persona la protección de los derechos que ofrece el ordenamiento jurídico y el poder actuar en derecho, reconoce que la persona es un actor jurídico que puede realizar actos con efectos jurídicos (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2013).

Esta observación resalta que la negación del derecho de la capacidad jurídica lleva a la privación de otros derechos fundamentales como el derecho de voto, el derecho a casarse y fundar una familia, los derechos de reproducción, la patria potestad, el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas, el tratamiento médico y el derecho a la libertad, además que todas las personas con discapacidad, incluidas las que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, pueden verse afectadas por la negación de la capacidad jurídica y la sustitución en la adopción de decisiones.

La Observación No. 1 del Comité de PCD, hace una clara distinción entre capacidad mental y capacidad jurídica, señala que la capacidad mental es la aptitud de cada persona para adoptar decisiones que varían de una persona a otra y que puede ser diferente para alguien determinado en función de diversos factores, entre ellos ambientales y sociales, mientras que capacidad jurídica es aquella de cada persona de ser titular de derechos y obligaciones -capacidad legal- y de ejercerlos -legitimación para actuar-, que son en sí la clave para participar y acceder de una forma verdadera en la sociedad; en consecuencia los Estados tienen la obligación de reemplazar las normas de decisiones sustitutivos por sistemas de apoyo.

Igualmente, el ejercicio de la capacidad jurídica va más allá del derecho a decidir, es lo que forma a las personas y de no tenerla los demás derechos de los que todas las personas disfrutaran carecerían de sentido, la aplicación de medidas limitantes de la capacidad jurídica como la interdicción que cercena la oportunidad de practicar la capacidad tomando decisiones y comunicándolas lo que llevaría a un desarrollo, su restricción no permite que las personas sean responsables de sí mismas perdiendo el control de su vida; cuando las decisiones son tomadas por terceros las personas se sienten desvalidas y dependientes, tienen más posibilidades de ser disminuidas a ojos de terceros, como los proveedores de servicios, los miembros de la comunidad, funcionarios públicos y todo aquel que interactúe con aquella persona (Commissioner for Human Rights, 2012, pág. 12).

Por lo expuesto, el reconocer la capacidad jurídica de todas las personas permite el ejercicio del derecho a decidir en igualdad.

2.5. El derecho a morir con dignidad: una forma de ejercer el derecho a decidir en la CDPD

El morir con dignidad es una decisión, es ejercer el derecho a decidir, pero antes de explicar esta premisa es necesario saber que es el morir con dignidad para ver cómo es una decisión que le compete únicamente al paciente independientemente de su edad y así posteriormente observar cuales normas de la convención facilitan su ejercicio.

La autora M^a Victoria García-Atance García de Mora, indica que el significado etimológico de la eutanasia es la “*buena muerte*”, que responde a las actuaciones de un profesional de la salud por solicitud de su paciente, capaz e informado, con una enfermedad incurable y con dolor inmitigable por otros medios, que le va a producir la muerte; diferente al suicidio asistido que implica que el paciente por sus propios medios pueda provocar su muerte (Mora, 2016, págs. 170-171)

Agrega que diferente a los dos conceptos ya dichos están los tratamientos que llevan como fin paliar el sufrimiento del paciente y “*dignificar el proceso de la muerte del paciente terminal irrecurable, tanto en la etapa de enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades de respuesta al tratamiento médico, como en la fase última de agonía, caracterizada por deterioro físico grave, trastorno cognitivo y pronóstico vital muy limitado...* ” (Mora, 2016, pág. 171)

Afirma que el derecho a la vida se interpreta desde la dignidad, la libertad y el libre desarrollo de la personalidad, que no permite ignorar el principio de la libertad y la autonomía personal que derivan de la dignidad humana y que antecede el momento crucial de la vida misma como lo es la muerte (Mora, 2016, pág. 171).

Explica la autora que el núcleo esencial del ejercicio del derecho del paciente es el de saber y de decidir cuando ese momento llega, por lo que no existe obligación jurídica que justifique la intervención del Estado en la libertad de la persona de morir con dignidad, o que lo legitime a él o terceros para decidir sobre la vida del paciente al ser la muerte un derecho personalísimo (Mora, 2016, pág. 172).

Resalta la doctrinante García-Atance que el uso de medidas de soporte vital que mantiene el paciente con vida solo desde el punto de vista biológico, sin posibilidad de recuperación de la integridad funcional de la vida personal que es contrario a su dignidad, una vida digna requiere una muerte digna y el ordenamiento jurídico debe protegerla (Mora, 2016, pág. 173).

También la autora M^a Victoria García-Atance García de Mora sostiene que la facultad de morir dignamente es un derecho subjetivo que le compete exclusivamente al paciente, en el ejercicio de su autonomía personal y cuando se trata de niños, niñas y adolescentes que están sujetos a representación por sus padres, tutores u otros, este (el derecho) únicamente reposa en el paciente en fase terminal e irreversible y de sufrimiento tal que la prolongación de su vida sería un escarnecimiento terapéutico. (Mora, 2016, pág. 174).

Se puede así afirmar que el derecho a morir con dignidad es subjetivo, le compete solo al paciente que, en uso de su derecho a decidir basado en su libertad, autonomía y dignidad humana, toma la decisión del cómo morir cuando se encuentre bajo una patología terminal irrecurable en etapa avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades de recuperación o

que no responda al tratamiento médico, que inevitablemente lo lleve a la muerte bajo intensos sufrimientos.

En cuanto al caso que ocupa este escrito, el derecho a morir dignamente de las personas con discapacidad pese a que no está enunciado expresamente en la CDPD, es aplicable por cuanto el artículo 1 fijó como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, entre las que se incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, además promueve el respeto de su dignidad inherente en igualdad de condiciones con las demás; así mismo en su artículo 3 cuando enuncia sus principios resalta el del respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas; es decir, el derecho a decidir, así como la igualdad de oportunidades.

Aunado a la igualdad de la PCD incluyendo las que tienen DI con las personas sin discapacidad y el derecho de decidir, el artículo 12 de la CDPD les otorgó el igual reconocimiento como persona ante la ley, además de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

Ahora bien, en refuerzo al acceso a esta posibilidad (al procedimiento eutanásico) de los NNAD y en este caso con DI, el artículo 15 de la CDPD regla la protección contra tratos inhumanos o degradantes de las PCD; sumado a ello el artículo 21 de la misma norma garantiza la libertad de expresión, opinión y acceso de información, herramientas por medio de las cuales se puede materializar su deseo de manera libre, informada y con la ayuda de los diferentes sistemas de apoyo.

Así mismo, por remisión del artículo 1 de la CDPD garantiza los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad en condiciones de igualdad de todos, se tiene que la Declaración de los Derechos Humanos en 1948 consagra en su artículo 1 que todos los seres humanos nacen libres con igual dignidad y derechos con el deber de fraternidad de unos con los otros; en el artículo 3 estipula que todos los individuos tienen derecho a la vida, libertad y seguridad en su persona; en el artículo 5 indica el no sometimiento a torturas, penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes, por ende las personas con DI también gozan de estos derechos en igualdad de condiciones.

Como se ha indicado a lo largo de este trabajo las personas con discapacidad intelectual, pueden tomar decisiones respecto a sus vidas, incluso cuando impliquen riesgos y errores, tal y como lo indicó el Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las PCD, principio que nos atrevemos a decir es el rector de las directrices establecidas por ese ente para aplicar la CDPD.

Para la toma de esta decisión (morir con dignidad) se cuentan con los apoyos dados por la CDPD.

CAPITULO III

3. EL DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD EN COLOMBIA

Varios artículos que tratan del derecho a morir con dignidad traen a colación la historia del centauro Quirón quien siendo un Dios del Panteón Griego al ser herido por una flecha envenenada con la sangre de la Hidra (monstruo mitológico), que le fue lanzada accidentalmente por Heracles cuando peleaba con otro centauro, solicita a los dioses el don de la mortalidad para cesar su sufrimiento, como un ejemplo en el que la muerte puede ser un alivio a un padecimiento.

Antes de explicar la consagración constitucional y jurisprudencial del derecho a morir con dignidad, el procedimiento para hacerlo efectivo tanto en adultos como en NNA, los sistemas de apoyo que requieren los NNA con DI y explicar cómo se ejerce su capacidad jurídica en Colombia, es necesario brevemente explicar un poco más en este derecho, sus objetivos, como está actualmente definido en Colombia y su aplicación en los NNA.

Desde el punto de vista de la medicina paliativa, la autora Paulina Taboada nos indica que se debe primero entender el acto de morir como “*un acto humano*”, porque el derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia o el suicidio médicamente asistido, debe basarse en la autonomía del paciente, el derecho a decidir, ya que a nadie se le tendría el deber de vivir en medio de un sufrimiento extremo, por lo que en situaciones extremas la eutanasia y el suicidio asistido representarían actos de compasión (Taboada, 2000, pág. 93).

Según la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, para abril de 2019, en el mundo cinco países habían regulado la eutanasia: Bélgica, Holanda, Luxemburgo, Canadá y Colombia y cuatro el suicidio asistido: Suiza, Holanda, Luxemburgo, y algunos estados de EE. UU. (Grassi, 2019) y el 21 de marzo de 2021 España se unió a este grupo despenalizando la muerte asistida en algunas circunstancias (Derecho a Morir Dignamente, 2021).

La Doctrinante Paulina Taboada explica que la muerte no es en primer lugar un evento médico o científico, sino uno personal, cultural y religioso, donde estos patrones de conducta determinan la actitud a adoptar frente a la muerte, aclara que la atención en salud es una tarea cooperativa, por lo que por sus diferentes concepciones de la muerte el equipo médico opte por prolongar artificialmente la vida a alguien, con el fin de evitar toda duda sobre el tratamiento terapéutico, a este comportamiento se le denomina “*obstinación terapéutica*”, rechazado porque contraría la dignidad de la persona, al no permitírsele morir del modo que consideran correcto (Taboada, 2000, pág. 95).

La autora en comentario arguye que el derecho a morir con dignidad más que un postulado jurídico es una referencia o una exigencia ética, que no se refiere al morir sino a la forma en la que se hace, para ilustrar las exigencias más relevantes de la sociedad respecto de la forma de morir cita a Blanco, LG. (Blanco, 1997), que señala:

- la atención a moribundo con todos los medios de la ciencia médica para aliviar su dolor y prolongar su vida,

- no privar al moribundo de morir como acción personal al ser la suprema acción del hombre,
- liberar a la muerte de la clandestinidad a que la somete la sociedad,
- favorecer la asistencia religiosa (Taboada, 2000, pág. 95).

Desde la medicina paliativa concebida por la tradición como una relación de ayuda, un médico que conoce las razones por las que le es solicitada la eutanasia o la asistencia al suicidio, debería ser un estímulo para desarrollar estrategias que puedan contrarrestar esas causas, por lo que la medicina paliativa se concentra en mejorar la calidad de vida, mejorar los síntomas por medio de un equipo interdisciplinario (Taboada, 2000, pág. 96).

La Organización Mundial de la Salud, en su informe de un comité de expertos de alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer, señala como objetivos:

- reafirmar la importancia de la vida al considerar la muerte como un proceso normal,
- establecer un proceso que no acelere ni posponga la llegada de la muerte,
- proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos,
- integrar al tratamiento aspectos psicológicos y espirituales,
- ofrecer un sistema de apoyo para que los pacientes lleven una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte,
- y a la familia para que afronte la enfermedad del paciente y el periodo de duelo (Comite de Expertos de la OMS, 1990)

El Congreso de la República de Colombia el 8 de septiembre de 2014 profiere la Ley 1733 de 2014, llamada “*Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida*”, allí reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente (Congreso de la República, 2014).

La norma en comento define el enfermo en fase terminal en su artículo 2 como a todo aquel que es portador de una enfermedad o condición patológica grave que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, de carácter progresivo e irreversible que no sea susceptible de tratamiento curativo y de eficacia comprobada, además en su artículo 3 define enfermedad crónica como degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida como aquella debidamente diagnosticada de larga duración, que ocasione grave pérdida de la calidad de vida, de carácter progresivo e irreversible que impida esperar su resolución definitiva o curación.

También define cuidados paliativos como los apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren además del apoyo médico, social y espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo con el objetivo de lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia; así mismo indica los derechos de los pacientes, las obligaciones de las

Entidades Promotoras de Salud (EPS) y las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) Públicas y Privadas (IPS), el personal necesario y medicamentos (Congreso de la República, 2014).

En relación con la edad en que se permite acoger a la ley de Eutanasia, en Bélgica, Holanda, España y Colombia el procedimiento está abierto a NNA, Colombia lo permite entre los seis años a los diecisiete años; Holanda tiene el límite a los doce y Bélgica exige que el joven se encuentre emancipado o tenga discernimiento. Para todos los casos se debe al menos informar al adulto que tenga la patria potestad o tener su autorización, dependiendo de la edad del paciente (Grassi, 2019, pág. 1) (Derecho a Morir Dignamente, 2021).

Evocando nuevamente a la autora M^a Victoria García-Atance García de Mora, ella sostiene que la facultad de morir dignamente es un derecho subjetivo que le compete exclusivamente al paciente, en el ejercicio de su autonomía personal y cuando se trata de niños, niñas y adolescentes que están sujetos a representación por sus padres, tutores u otros, este (el derecho) únicamente reposa en el paciente en fase terminal e irreversible y de sufrimiento tal que la prolongación de su vida sería un escarnecimiento terapéutico. (Mora, 2016, pág. 174).

La doctrinante afirma que la persona que no ha llegado a la mayoría de edad tiene la facultad de rechazar el tratamiento terapéutico atendiendo el interés superior del menor, en el marco de su autonomía como paciente con el lleno de unos requisitos basados en la situación física del paciente o por su representante, los cuales son: i) que se trate de una enfermedad terminal incurable que llevaría a una muerte próxima, con un sufrimiento insoportable, en donde son inútiles todas las medidas terapéuticas, ii) la reunión de los requisitos de capacidad del paciente, la constancia de expresión de su voluntad real, seria e inequívoca, adoptado libremente sin presión alguna, como garantía del ejercicio del derecho al ser personalísimo (Mora, 2016, pág. 174).

En el mismo artículo se plantea que para reforzar el derecho del NNA orientado al reconocimiento como “*Interés superior del Menor con carácter prioritario*” los criterios de la Observación General N.º 14 de 29 mayo 2013, del Comité de Naciones Unidas de Derechos del Niño, como una consideración prioritaria, atiende a un triple aspecto:

- que ante una medida que le concierne y si hay otros intereses en presencia, se ponderen los del menor,
- que si hay una disposición jurídica que se puede interpretar en más de un sentido, se aplique la que más responda a los intereses del menor,
- este principio es una norma de procedimiento, de forma que las tres dimensiones tienen como fin el efectivo respeto al derecho del menor y su desarrollo integral. (Mora, 2016, pág. 175).

Ya con un concepto más claro de la noción de morir con dignidad se entrará a ver su consagración constitucional.

3.1. El derecho a morir con dignidad y su consagración constitucional

Antes de la constitución de 1991 era imposible concebir el derecho a morir con dignidad, pero con esta carta magna se puede interpretar su amparo como lo ha hecho la Corte Constitucional teniendo en cuenta los postulados que vamos a mencionar.

Es de aclarar que la Constitución Política de Colombia no regula el derecho a la muerte sino a la vida, en su artículo 11 expresamente aduce que el derecho a la vida es inviolable y no habrá pena de muerte, empero la carta política también protege otros derechos, por lo que se entiende que ningún derecho es absoluto y dependerá de cada caso, al encontrarse con derechos como el del libre desarrollo de la personalidad y la autonomía personal, la Corte Constitucional en su interpretación dentro de la sentencia T-493 de 1993, de la cual se profundizará más adelante, indica que el derecho a la vida no es absoluto porque cada sujeto en ejercicio de su autonomía es quien decide qué hacer con su vida.

En el mismo sentido, el derecho a la vida debe ser compatible con el derecho a la dignidad garantizado en el artículo 1 de la Constitución como uno de los principios fundantes del Estado social de derecho, por lo que debe tenerse en cuenta en todas las actuaciones estatales amparando también los derechos humanos, siendo la dignidad la esencia del hombre ya que la vida no es solo la simple subsistencia, porque envuelve el vivir en condiciones dignas, por lo que este derecho no puede desconocer la realidad de las personas siendo así: “*“[e]l derecho fundamental a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente”*”, (C-239, 1997).

Se tiene así que el derecho a morir dignamente se encuentra garantizado por la Corte Constitucional, tema que se decantará más adelante, por los derechos del libre desarrollo de la personalidad, de la autonomía personal y el principio de vida digna, además tenemos el derecho a la Salud del artículo 49 de la Constitución que protege otros derechos como la vida, la dignidad humana y la seguridad social.

El derecho a la salud en la Constitución también consolida el derecho a morir con dignidad porque tal y como lo dice la sentencia T-721 de 2017 la muerte anticipada o el procedimiento denominado “*“eutanasia”*”, es un conjunto de facultades que permiten a una persona ejercer su autonomía y tener control sobre el proceso de su muerte e imponer a terceros límites respecto a las decisiones que se tomen en el marco del cuidado de la salud.

Así mismo, señala que en ejercicio del derecho a la salud los pacientes tienen derecho a: consentir o rechazar los procedimientos médicos; que se respeten sus deseos en caso de enfermedad irreversible; limitar el esfuerzo terapéutico; a morir con dignidad y a que se les respete su voluntad de permitir que el proceso de la enfermedad hacia la muerte siga su curso natural (T-721 de 2017, 2017).

Sumado a lo anterior el artículo 44 de la Constitución Política de Colombia que trata de los derechos fundamentales de los niños indica que también gozarán de los demás derechos consagrados en la Constitución, las leyes y los tratados internacionales ratificados por Colombia, tales como la vida, la salud, la integridad física, la seguridad social, la alimentación equilibrada, el cuidado, el amor, la asistencia, la protección, con prevalencia de los mismos sobre los de los demás, es decir con una protección especial constitucional o reforzada.

Además, el artículo 47 de la carta política señala la protección de la población con discapacidad por medio de una política de previsión, rehabilitación e integración social con la atención que se requiera.

El artículo 54 al hablar del derecho al trabajo de las personas con discapacidad, señala con un lenguaje hoy llamado a revisar, que el Estado debe garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud y finalmente el último inciso del artículo 68 promueve la erradicación del analfabetismo y la educación de personas con “*limitaciones físicas o mentales o con capacidades excepcionales*”, son obligaciones especiales.

En este orden de ideas al amparar estos derechos también ampara el de la muerte digna que es la consolidación de los derechos a la dignidad, autonomía, libre desarrollo de la personalidad y la salud.

3.2. El derecho a morir con dignidad y su consagración en la jurisprudencia

El derecho fundamental de morir dignamente se ha desarrollado en Colombia en gran medida desde la jurisprudencia de la Corte Constitucional.

El primer antecedente relevante es el de la sentencia T-493 de 1993, la alta Corte habló sobre el desarrollo de la personalidad de las personas que no quieren recibir un tratamiento médico, en esta oportunidad la señora accionante con cáncer de seno manifiesta que no desea continuar el tratamiento por lo costoso del mismo, el tener que dejar su hija sola en casa y la convicción en su fe; motivo por el que uno de sus hermanos interpuso la acción a fin de que se le ordenara continuar con el tratamiento (T-493 de 1993, 1993).

La Corte concluye que la accionada tenía el derecho bajo su propio arbitrio a decidir lo que le es más conveniente, además esta situación no vulneraba ni amenazaba los derechos de los demás, ni el orden jurídico, por lo que su libre desarrollo de la personalidad debía ser respetado; sumado a ello no debía vulnerarse su derecho a la intimidad porque el derecho al libre desarrollo de la personalidad es la libertad de tomar las decisiones por sí solo, es evidente que la intromisión en su vida privada afecta su derecho a la intimidad.

En esta oportunidad la tutela no reguló el derecho a morir con dignidad, sino que interpretó el derecho a la intimidad.

Posteriormente la misma Corte Constitucional en un desarrollo puntual al derecho que atañe a este escrito, el morir dignamente, en la sentencia C-239 de 1997 al resolver una demanda de inconstitucionalidad contra el artículo 326 del Código Penal que reglaba el homicidio por piedad que dice “*el que matare a otro por piedad, para poner fin a intensos sufrimientos provenientes de lesión corporal o enfermedad grave o incurable, incurrirá en prisión de seis meses a tres años*”, determina las diferentes conductas que podían adecuarse al tipo penal y destaca el móvil, la piedad, que corresponde al elemento subjetivo.

Explica que la piedad es un elemento subjetivo y que “*es un estado afectivo de conmoción y alteración anímica profundas, [que] mueve a obrar en favor de otro y no en consideración a sí mismo*”, por lo que quien mata a otro por piedad con el propósito de ponerle fin a los intensos sufrimientos que padece actúa de manera altruista, por esos motivos el legislador creó

un tipo autónomo, con una pena menor y declara la exequibilidad de la norma, porque en un Estado Social de Derecho las penas deben tener una razonable proporcionalidad con el grado de culpabilidad del actuar (C-239 de 1997, 1997).

Resalta la alta Corte que ninguna disposición hace alusión al consentimiento del sujeto pasivo, para resolver este punto indica que se debe resolver la nueva pregunta desde una perspectiva secular y pluralista en respeto a la autonomía moral del individuo, las libertades y derechos de la constitución colombiana que se fundó en el respeto a la dignidad de la persona humana como valor supremo que irradia todos los derechos fundamentales entre los que está, el libre desarrollo de la personalidad que busca la superación de la persona en respeto de su autonomía e identidad y en concordancia con la solidaridad como deber positivo de todos los ciudadanos de socorrer a quien se encuentra en una situación de necesidad con medidas humanitarias, concluye que:

[N]ada tan cruel como obligar a una persona a subsistir en medio de padecimientos oprobiosos, en nombre de creencias ajenas, así una inmensa mayoría de la población las estime intangibles. Porque, precisamente, la filosofía que informa la Carta se cifra en su propósito de erradicar la crueldad. Rorty lo ha expresado en palabras exactas: quien adhiere a esa cosmovisión humanística, es una persona que piensa “*que la crueldad es la peor cosa que puede hacer*”. - Cita original: “Richard Rorty. Contingencia Ironía y Solidaridad. Ediciones Paidós, Barcelona, 1991, Pg.154”. (C-239, 1997).

Por ello desde el punto de vista pluralista no puede sostenerse el deber absoluto de vivir, porque a la persona se le debe permitir vivir su vida moral de manera plena y actuar en función de ella sin interferencias; señala la sentencia que la dignidad humana se esparce en todo el ordenamiento y la vida no puede verse solo como algo sagrado hasta el punto de desconocer la realidad de las personas y el valor que tenga de su vida por su situación, sin que el derecho a la vida sea la simple subsistencia porque envuelve el vivir en condiciones dignas, así:

[E]l respeto a la dignidad humana, irradia el ordenamiento, es claro que la vida no puede verse simplemente como algo sagrado, hasta el punto de desconocer la situación real en la que se encuentra el individuo y su posición frente el valor de la vida para sí (...)
(...) el derecho a la vida no puede reducirse a la mera subsistencia, sino que implica el vivir adecuadamente en condiciones de dignidad (...) (C-239, 1997).

Adicionalmente, subraya que: ““[e]l derecho fundamental a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente””, en razón a que prolongar la vida por escaso tiempo a una persona es una condena cuando no lo desea, máxime si padece graves aflicciones constituyéndose en un trato cruel e inhumano prohibido por la Constitución, además de una invisibilización de su dignidad y autonomía, siendo reducida a un instrumento de preservación de la vida.

Concluye la Sala Plena de la alta Corte que cuando existe consentimiento del sujeto pasivo la conducta no es antijurídica y como consecuencia no puede derivarse responsabilidad médica para el autor y resaltó la necesidad de regular las formas de expresar el consentimiento y la ayuda a morir, declara la exequibilidad de la norma con esa salvedad, exhortó al Congreso

para que, en el menor tiempo posible y conforme a los principios constitucionales regulara el tema de la muerte digna. Aún no lo han hecho.

Por medio de este fallo se reconoce el derecho a morir dignamente como un derecho fundamental, como el desarrollo del derecho a vivir de forma digna pero no regla la forma de morir con dignidad, sino que exhortó al congreso a hacerlo.

En el 2014 en sentencia T-970 una mujer solicita se ordenara a la EPS adelantar el procedimiento de eutanasia porque padecía cáncer de colon con diagnóstico de metástasis en etapa terminal, quien no quería recibir más tratamiento, respecto al derecho fundamental a morir con dignidad, recuerda la sentencia C-239 de 1997 y resalta que esta permite la práctica de la eutanasia y otros procedimientos tendientes a garantizar la dignidad de la persona, elevando a rango constitucional el derecho a morir con dignidad al indicar que: *“(…) el derecho fundamental a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente, pues condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale no solo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta (CP art. 12), sino a una anulación de su dignidad y de autonomía como sujeto moral”* (T-970 de 2014, 2014).

Adiciona que esa garantía (morir con dignidad), tiene en sí misma otras dos, las de la dignidad humana que permite a la persona razonar sobre lo correcto y lo que no lo es, y la autonomía individual que indica lo indispensable para el goce de la vida como derecho, elevándola a fundamental porque ese derecho está dirigido a lograr la dignidad traduciéndolo en un derecho subjetivo, en el entendido que es posible identificar al titular del derecho, el destinatario y su contenido.

Última que el derecho a morir dignamente es fundamental, busca garantizar la dignidad del ser humano al permitir que la vida es más que la subsistencia vital, sino que es de un sujeto dotado de ésta que, como agente moral, puede realizar un proyecto de vida y de impedirle no viviría con dignidad, máxime si padece una enfermedad que le provoca intenso sufrimiento; sostiene así el honorable tribunal que:

No es posible considerar la muerte digna como un componente del derecho a la autonomía, así como tampoco es dable entenderlo como una parte del derecho a la vida. Sencillamente, se trata de un derecho fundamental complejo y autónomo que goza de todas las características y atributos de las demás garantías constitucionales de esa categoría. Es un derecho complejo pues depende de circunstancias muy particulares para constatarlo y autónomo en tanto su vulneración no es una medida de otros derechos. (T-970 de 2014, 2014).

En esa oportunidad se crea un procedimiento para el ejercicio del derecho a la muerte digna, ante la inactividad del Congreso de la República colombiano frente al tema, notándose no solo el reconocimiento del morir con dignidad sino el cómo aplicarlo, como se explicará en el siguiente subtítulo, por lo que puede decirse, que se acoge los principios internacionales de la autonomía de la persona, su derecho a decidir y a estar informados.

Tres años después la sentencia T-544 de 2017 con ocasión de la solicitud del procedimiento eutanásico de parte de los padres de un menor con parálisis cerebral infantil espástica secundaria e hipoxia neonatal, epilepsia de difícil control, escoliosis severa, displasia de cadera bilateral, reflujo gastroesofágico severo, además de retraso mental severo -así denominado-, la corte en relación al derecho fundamental a morir con dignidad reitera que la jurisprudencia lo reconoce al observar la relación que guarda con la dignidad humana, con el respeto por la autodeterminación de las personas, una concepción de la vida que va más allá de la simple existencia y agregó que la falta de regulación contribuye a la vulneración de dicha garantía, indica que la sentencia C-239 de 1997 fue la primera en señalar el carácter fundamental del derecho a morir dignamente por la estrecha conexidad con la dignidad humana y la noción de la vida más amplia que el concepto de subsistencia, su carácter autónomo e independiente en relación con la vida y otros derechos (T-544 , 2017).

En el caso de los NNA agrega la sentencia en comentario que sí al resolver un caso concreto se pueden afectar los derechos de esta población, al tomar la decisión se debe acudir al principio de primacía de su interés superior y si no es claro cómo se satisface ese interés se debe presentar consideraciones fácticas y jurídicas con base en los criterios jurisprudenciales establecidos, con la discrecionalidad de los funcionarios administrativos y judiciales que adelantan la labor de protección de NNA.

Entonces, hoy día se puede materializar el derecho a la muerte digna: i) accediendo a los cuidados paliativos, ii) prescindiendo de tratamientos médicos (eutanasia pasiva) y iii) accediendo a ayuda médica para poner fin a la vida (eutanasia activa), lo pueden ejercer los adultos y algunos NNA, empero el desarrollo jurisprudencial no hace distinción de la edad ni en condiciones específicas de la persona, por lo que debe permitírsele a todas las personas que deseen ejercerlo.

Las últimas dos sentencias mencionadas ya regulan, aunque no de manera plena, el procedimiento a morir con dignidad una con la población en general y la otra de manera específica para NNA, por el vacío legislativo sobre los principios y protocolos que deben seguir las EPS y los hospitales en los casos de muerte digna.

Se puede decir, sin que el presente estudio sea para determinar si la Corte reguló bien o mal el tema, que se acogió a lo estipulado en la CDPD en cuanto a su artículo 1 de garantizar los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad en condiciones de igualdad de todos, al artículo 15 de la protección contra tratos inhumanos o degradantes de las PCD y al artículo 21 de la misma norma que garantiza la libertad de expresión, opinión y acceso de información, herramientas por medio de las cuales se puede materializar su deseo de manera libre, informada.

Finalmente en la T-544 de 2017 se indica que para garantizar este derecho, debe tenerse en cuenta la posibilidad del consentimiento sustituto, teniendo en cuenta la voluntad y opinión del NNA, mayor rigor de evaluación que deben tener los Comités Científicos Interdisciplinarios encargados al autorizar procedimientos; haciendo nuevamente un llamado al Ministerio de Salud y Protección Social para que regulara el tema, por lo que después surge la Resolución 825 de 2018 que reglamenta el derecho a morir dignamente para niños, niñas y adolescentes (Gómez, 2018).

3.2.1. Procedimiento propuesto por la jurisprudencia para morir con dignidad de los NNA

En la sentencia **T-970 de 2014** la Corte Constitucional de Colombia al revisar la acción de tutela de una mujer que solicita se ordenara a la EPS adelantar el procedimiento de eutanasia porque padecía cáncer de colon con diagnóstico de metástasis en etapa terminal, que no quería recibir más tratamiento y el médico se negó a practicar la eutanasia por considerarlo homicidio, aclaran que para realizar este procedimiento se deben reunir estos requisitos: (i) el sujeto pasivo padezca una enfermedad terminal; (ii) el sujeto activo, que realiza la acción u omisión tendiente a acabar con los dolores del paciente, en todos los casos debe ser un médico; (iii) debe producirse por petición expresa, reiterada e informada de los pacientes (T-970 de 2014, 2014).

Así mismo, define las clasificaciones de la forma de realización del procedimiento de eutanasia:

- i) La activa o positiva: cuando existe despliegue médico para concretar la muerte de las personas, como suministrar algún producto o realizar una intervención.
- ii) La pasiva o negativa: se omiten tratamientos, medicamentos, terapias o alimentos, es una conducta médica de “*no hacer*”.
- iii) Directa: se provoca de manera intencional de parte del profesional médico.
- iv) Indirecta: se originó sin la intención de causarla, que puede ser efecto del tratamiento.

También la sentencia en mención define:

- i) Distanasia: prolongación de la vida por cualquier medio incluso con efectos perversos en la salud del paciente, de manera innecesaria.
- ii) Adistanasia o antidistanasia: que se omite medios extraordinarios o desproporcionados para mantener con vida al paciente;
- iii) Suicidio asistido: procedimiento en el que la misma persona enferma provoca su muerte con la asistencia de un médico
- iv) Cuidados Paliativos: tratamiento médico que dignifica la vida de la persona que va a morir, donde su voluntad es que la muerte llegue de manera natural, es una alternativa intermedia a la eutanasia y distanasia, se busca el alivio del dolor en vez de la sanación, no prolonga innecesariamente la vida ni la termina a propósito, por que el paciente no lo quiere así.

Así mismo, indica que no se había dado cumplimiento a lo ordenado en la C-239 de 1997 de parte del legislador de regular el derecho a la muerte digna, en esa oportunidad establece los requisitos para la viabilidad del procedimiento de eutanasia:

Primero: el padecimiento de una enfermedad terminal que produzca intensos dolores, donde medie un concepto médico de calificación dada de la enfermedad por un especialista de carácter terminal, y la consideración del paciente por los intensos dolores y sufrimientos que provoca la patología, que no son compatibles con su dignidad.

Segundo: el consentimiento libre, informado e inequívoco; por carácter libre se debe entender que la decisión voluntaria, genuina y despojada de injerencias o presiones de terceros; por carácter informado se entiende que la persona conozca toda la información relevante para tomar esa decisión y por carácter inequívoco que sea definitivo de la decisión del paciente.

Para el consentimiento la sentencia afirma que puede ser previo o posterior; por previo se entiende emitido antes de padecer la enfermedad terminal y por posterior cuando se presente luego de ocurrida la manifestación de la enfermedad.

Agrega el consentimiento sustituto, el cual procede cuando el paciente que sufre la enfermedad terminal se encuentra en imposibilidad fáctica para manifestar su voluntad que puede ser ejercido por la familia con el mismo procedimiento, pero donde un comité interdisciplinario debe ser más estricto en el cumplimiento de los requisitos.

En esa oportunidad la alta Corte le ordena al Ministerio de Salud que: a) impartiera una directriz a todos los prestadores del servicio de salud para la conformación de un grupo de expertos interdisciplinarios que brindaran un acompañamiento al paciente y a su familia para el manejo de los efectos de la decisión, b) además que el Ministerio debía sugerir a los médicos un protocolo que será discutido por expertos de distintas disciplinas y que servirá como referente para los procedimientos tendientes a garantizar el derecho a morir dignamente.

En esta sentencia también se crea un procedimiento para el ejercicio del derecho a la muerte digna, allí precisa que:

- a. Cuando se constate que la persona padece de una enfermedad terminal que le causa dolores intensos tendrá derecho a manifestar su deseo de morir.
- b. Será recibida por el médico quién convocará al comité científico interdisciplinario para que comience su actividad.
- c. El médico o el comité deberá en un plazo razonable (criterio de celeridad) que no podrá ser superior a diez (10) días calendario, preguntar al paciente si su intención continúa en pie, en caso de que así sea, el procedimiento será programado en el menor tiempo posible, que no podrá ser superior a lo que el paciente indique o máximo quince (15) días después de reiterada su decisión.
- d. En cualquier momento se podrá desistir de la decisión y con ello, activar otras prácticas médicas como los cuidados paliativos.

Además, fija criterios aplicables al procedimiento tales como: i) prevalencia de la autonomía del paciente, ii) celeridad, iii) oportunidad e iv) imparcialidad, y la obligación del Comité de remitir un documento al Ministerio de Salud, en el que indicará cómo relacionó los procedimientos para un control exhaustivo sobre el asunto.

Con ocasión de la sentencia T-970 de 2014 descrita, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió la **Resolución 1216 de 2015**, e impartió las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad, también la conformación y funcionamiento de los comités Científico-Interdisciplinarios para la misma

causa (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015), empero en nada regló el derecho a morir con dignidad de los NNA.

Explica la resolución que la Ley 1733 de 2014 define al enfermo terminal como:

(...) todo aquel que es portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces.

Además, ordena que las Instituciones Prestadoras de Salud denominadas (IPS) que tengan habilitado el servicio de mediana o alta complejidad para hospitalización oncológica o el servicio de atención institucional de paciente crónico o el servicio de atención domiciliaria para paciente crónico, que cuenten con los respectivos protocolos de manejo para el cuidado paliativo, conformarán al interior de cada entidad un Comité Científico-Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad, además indica su conformación y funciones.

En el Capítulo III la Resolución 1216 de 2015 indica el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad, así:

- Primero la persona que se encuentre en los términos enunciados de la T-970 de 2014 en el subtítulo anterior, debe expresar el consentimiento de manera libre, informado e inequívoco, puede ser previo a la enfermedad terminal, se considera documentos válidos de la manifestación de la voluntad los de manifestación de voluntad anticipada y los testamentos.
- Segundo, una vez establecida la condición terminal y la capacidad del paciente, el médico tratante con su respectiva documentación debe convocar al comité, este a su vez dentro de los diez días siguientes calendario debe verificar la existencia de los presupuestos ya descritos de la sentencia T-970 de 2014, para adelantar el procedimiento con la previa pregunta al paciente de si reitera su decisión.
- Tercero, si la decisión es reiterada el Comité procede a la autorización del procedimiento eutanásico en un plazo no mayor de quince días calendario y de forma gratuita, del procedimiento se dejará constancia en la historia clínica, posteriormente el Comité enviará un informe al Ministerio de Salud y Protección Social reportando los hechos y condiciones para un control exhaustivo.

La norma aclara que en cualquier momento se puede desistir de la solicitud y los médicos también podrán hacer uso de la objeción de conciencia.

Posteriormente la sentencia **T-544 de 2017** con ocasión de la solicitud de los padres de un menor con parálisis cerebral infantil espástica secundaria e hipoxia neonatal, epilepsia de difícil control, escoliosis severa, displasia de cadera bilateral, reflujo gastroesofágico severo, además de **retraso mental severo**, que se comunica de forma verbal, a través de llanto y con

gestos faciales ““no ríe ni sonríe”” y ““experimenta dolor expresado por el llanto””, también desarrollaba enfermedades que hacían difícil su existencia, provocando gran sufrimiento al igual que sofocamiento por falta de oxígeno de día y de noche, concluye que, sí al resolver un caso concreto pueden resultar afectados los derechos de un niño, niña y adolescente, al emitir la decisión se debe apelar al principio de primacía de su interés superior.

Agrega que cuando no sea claro cómo se satisface ese interés, se debe presentar las consideraciones fácticas y jurídicas necesarias con base en los criterios jurisprudenciales establecidos, bajo la comprensión del margen de discrecionalidad de los funcionarios administrativos y judiciales que adelantan la labor de protección de niños, niñas y adolescentes (T-544 , 2017).

Sostiene que el derecho fundamental a la muerte digna de NNA es un derecho reconocido, pero negado de *facto* por ausencia de reglamentación, indica que considerar que la muerte digna es un derecho exclusivo de los mayores de edad implica un desconocimiento de la jurisprudencia de esa alta Corte que no ha realizado distinción alguna por la edad, es una violación del artículo 44 de la constitución del principio de interés superior de los NNA, esto llevaría a admitir los tratos crueles e inhumanos en contra de ellos, y la afectación de su dignidad.

Destaca que la dignidad humana es el principio del ordenamiento jurídico colombiano y del Estado que al ser autónomo obliga a reconocer la titularidad del derecho a la muerte digna de los NNA, a no imponerles la prolongación de su vida por un limitado espacio de tiempo cuando se trata de enfermos en fase terminal ni obligarlos a soportar graves sufrimientos e intensos dolores.

A su vez hizo una diferencia a la hora de materializar el derecho relacionada con los NNA por aspectos concernientes al consentimiento y la manifestación de la voluntad que en ningún caso pueden llevar a desconocer la titularidad que tienen de ese derecho e indicó que la Resolución 1216 de 2015 regla la solicitud del procedimiento de morir dignamente solo en lo relacionado a mayores de edad por lo que era importante que expertos emitieran conceptos científicos y técnicos en relación a lo que se debe considerar, de forma diferencial para el ejercicio del derecho a la muerte digna de NNA relacionados con: (i) la condición de enfermo terminal, (ii) la evaluación del sufrimiento, (iii) la determinación de la capacidad de decidir y (iv) el consentimiento de acuerdo con las hipótesis específicas que se lleguen a configurar en atención a la edad conforme al grado de desarrollo físico, psicológico y social.

Afirma que los derechos de los NNA deben interpretarse con base a la: igualdad y no discriminación, defensa de su interés superior, efectividad y prioridad absoluta y la participación solidaria resaltando el artículo 8 del Código de Infancia y Adolescencia.

Señala que una violación de la prestación del servicio de salud también es un tratamiento sin humanidad, sin la realización de procedimientos y trámites de manera razonable, hechos solo a conveniencia de la entidad y sin la consideración del tratamiento integral para el menor en situación de discapacidad, además de las prolongadas omisiones y reiterados incumplimientos del suministro de tratamiento integral al menor con patrón sistemático reprochable.

Indica que una de las barreras para materializar la muerte digna de NNA es la necesidad de adoptar decisiones inmediatas, menciona que el desarrollo jurisprudencial ha reconocido:

(i) el carácter fundamental del derecho a la muerte digna y su íntima relación con la vida y con la dignidad humana; (ii) la vida es presupuesto para el ejercicio de otros derechos, pero supera la simple subsistencia; (iii) la legitimación para decidir hasta cuando la existencia es deseable y compatible con la dignidad humana se encuentra en cabeza, principalmente, del titular del derecho a la vida; (iv) obligar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale a un trato cruel e inhumano, anula su dignidad y su autonomía; y (v) aunque de la regulación del derecho a morir dignamente no depende el valor normativo y vinculante del derecho fundamental, pues por su naturaleza ya tiene ese estatus, sí constituye una barrera para su materialización (T-544 , 2017).

La sentencia en mención se remonta a la sentencia C-239 de 1997, que permite deducir que en sus lineamientos la Corte no ha hecho distinciones o condicionamientos por la edad para acceder a la muerte digna, en aplicación a los principios de igualdad y no discriminación, defensa del interés superior de los NNA, su prioridad y la ausencia de argumentos razonables para hacer una diferencia, se debe aplicar un tratamiento igual a los NNA.

Aclara que un pensamiento contrario desconoce los derechos de la NNA permitiendo que sufran intensamente y los adultos no; no existe reglamentación para la muerte digna de los NNA, situación inconstitucional que debe ser atendida, en el caso en concreto concluye que ante la grave inexistencia de una norma hace evidente el sufrimiento del menor y plantea la urgencia de intervención del juez constitucional para evitar que otros NNA también sufran un trato cruel e inhumano derivado por la negación de su derecho a morir dignamente.

Reitera que esa Corte ha señalado los derroteros para la viabilidad de la eutanasia que debe ser precisa por los expertos en la materia conforme a las características especiales de los NNA y las diferencias relevantes según su edad, que son: i) la determinación de la condición ““*enfermo en fase terminal*””, ii) el consentimiento libre, informado e inequívoco, y como libre se busca que sea una decisión voluntaria, genuina sin injerencias o presiones de terceros; por informado explica que el NNA enfermo conozca la información relevante para tomar esa decisión y por carácter inequívoco es preciso asegurar el carácter definitivo de la determinación del paciente.

En relación con la previsión del consentimiento informado establecido en la sentencia C-239 de 1997 se debe evaluar de forma particular, a pesar de que por regla general los NNA expresan el consentimiento a través de sus representantes, se requiere que se les consulte de forma prevalente su voluntad conforme al desarrollo psicológico, emocional y cognitivo del NNA y si estos lo permiten.

Ilustra que el consentimiento del sujeto pasivo debe ser libre, declarado inequívocamente por una persona con capacidad de comprender la situación en que se encuentra; para ello la persona debe poseer información seria y fiable de su enfermedad, las opciones terapéuticas, pronóstico, además de la capacidad intelectual para tal decisión, por esto, la Corte señala que el sujeto activo debe ser médico al ser el único profesional capaz de suministrar la

información además de ofrecer las condiciones para morir dignamente; agrega que, para los enfermos terminales, los galenos que ejecuten el homicidio por piedad con el consentimiento del sujeto pasivo no pueden ser objeto de sanción y se deben exonerar de responsabilidad (C-239, 1997).

Para lo anterior, la sentencia destaca que se debe contar con la experticia de los profesionales que puedan evaluar el nivel de desarrollo cognitivo de los NNA y determinen la mejor manera de darles información, junto con el consentimiento de ambos padres, que siempre será obligatorio, resalta que cuando la representación legal sea ejercida por otras personas o que los NNA se encuentren bajo la protección del Estado, la valoración del consentimiento sustituto deberá ser estricta.

Añade que, de forma subsidiaria se deberá analizar el consentimiento sustituto por imposibilidad efectiva para manifestar su voluntad debido a una condición de salud o del desarrollo cognitivo del NNA; para esos casos, 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 debe ser más riguroso en el análisis de la situación.

Resume que el consentimiento informado del paciente, como presupuesto para el ejercicio del derecho a la muerte digna, debe ser expresado directamente por los NNA cuando su desarrollo cognitivo, psicológico y emocional lo permita, cuando estén imposibilitados se evaluará el consentimiento sustituto de forma estricta.

Así mismo señala el procedimiento para ejercer la muerte digna por parte de los NNA:

- (i) la manifestación libre del NNA, de sus padres, o de sus representantes legales, de que padece una enfermedad terminal y sufre dolores intensos que lo llevan a querer ejercer el derecho a la muerte digna;
- (ii) tal manifestación deberá hacerse ante el médico tratante;
- (iii) la convocatoria del comité científico interdisciplinario por parte del médico tratante;
- (iv) la reiteración de la intención inequívoca de morir, establecido el cumplimiento de los requisitos en un plazo no superior a 10 días calendario se le preguntará al paciente si se mantiene en su decisión;
- (v) en caso de que la respuesta sea afirmativa, el comité determinará el cumplimiento de los requisitos y programará el procedimiento para el momento que indique el paciente o máximo en el término de 15 días después de reiterada su decisión; en cualquier momento los NNA o sus representantes podrán desistir de su decisión;
- (vi) el estudio de las solicitudes en cada etapa deberá considerar la madurez emocional de cada NNA y cuando sea aplicable, diseñar mecanismos para la manifestación del consentimiento sustituto por los dos padres del menor de edad o quienes tengan su representación legal (T-544 , 2017).

Finalmente, ordena al Ministerio de Salud y Protección Social que disponga lo necesario para que los prestadores del servicio de salud tengan comités interdisciplinarios, como los reglamentados en la Resolución 1216 de 2015 en aras de garantizar el derecho a la muerte

digna de los NNA que incluirán la participación de expertos en NNA en todas las disciplinas participantes: medicina, derecho y psicología.

Del mismo modo ordena expedir la regulación diferenciada en la que se considere las particularidades de los casos de NNA; además de que deberán sugerir a los médicos un protocolo que servirá como referente para la realización de los procedimientos tendientes a garantizar el derecho a morir dignamente de esta población; también que en ejercicio de su iniciativa legislativa dentro del año siguiente a la expedición de esa providencia presentara un proyecto de ley que regule el derecho fundamental a morir dignamente para mayores de edad y para NNA; al igual exhorta al Congreso de la República a expedir la respectiva ley.

En Colombia se ha desarrollado la materialización del derecho a morir dignamente desde la jurisprudencia y por orden de esta el ejecutivo ha realizado la reglamentación respectiva en cuanto a su aplicación, aun en Colombia no hay una ley que regle el acceso a morir dignamente y menos para los niños, niñas y adolescentes.

El Ministerio de Salud emitió la Resolución 825 del 9 de marzo de 2018, por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los NNA de la cual se hablará más adelante.

3.3. La capacidad jurídica de los NNA con DI en Colombia: elemento necesario para ejercer el derecho a morir con dignidad

La capacidad jurídica es un elemento necesario para ejercer el derecho a morir con dignidad, Colombia regla el sistema de apoyos por medio de la Ley 1996 de 2019 “*que establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad*”, cuyo objeto es establecer medidas específicas para garantizar el derecho a la capacidad legal plena de la población señalada en su título y el acceso a los apoyos que puedan requerirse para su ejercicio, además, en su artículo 2 prohibió la restricción o menoscabo de los derechos reconocidos y vigentes en la legislación interna o en instrumentos internacionales, invocando que esta ley no los reconoce o lo hace en menor grado. (Congreso de la República de Colombia, 2019)

Esta ley en su artículo 7 determina que las personas que no han alcanzado su mayoría de edad tienen derecho a los mismos apoyos que les permitan de manera autónoma expresar su decisión frente a actos jurídicos, esto da a entender que la norma es también aplicable a las personas que no han alcanzado la mayoría de edad, sin embargo, de su alcance se hablará más adelante.

Respecto de la capacidad jurídica el artículo 1504 del Código Civil Colombiano modificado por el artículo 57 de la Ley 1996 de 2019, señala que son incapaces absolutos los impúberes, es decir que sus actos no producen obligaciones naturales y no admiten caución, agrega que son también incapaces los niños y niñas púberes, pero la incapacidad de estas personas no es absoluta y sus actos pueden tener valor en ciertas circunstancias y bajo ciertos asuntos determinados por las leyes. Además de estas incapacidades hay otras particulares que consisten en la prohibición que la ley ha impuesto a ciertas personas para ejecutar ciertos actos.

Para solucionar estos inconvenientes del ejercicio de la capacidad, el código civil colombiano en el artículo 1505 faculta a que otra persona ejecute a nombre de las personas con

discapacidad las acciones que requieran, estando facultada por esta o por la ley para representarla, produciendo respecto del representado iguales efectos que si hubiese contratado él mismo.

En Colombia para que las acciones de un menor generen efectos jurídicos se deben hacer por medio de sus representantes legales o tutores, podríamos decir entonces que la primera diferencia del ejercicio de capacidad de un adulto y un menor es que mientras el primero la ejerce directamente, el segundo lo hace a través de la representación, esto en relación con las personas sin discapacidad.

La Ley 1996 de 2019 decanta en su artículo 4 los principios de dignidad, autonomía, primacía de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico, no discriminación, accesibilidad, igualdad de oportunidades y celeridad. También en su artículo 6 erige la presunción de capacidad de las personas con discapacidad armonizando la aplicación de los ajustes razonables o de apoyos del artículo 8, al ser ambos mecanismos de superación de las barreras (Ministerio de Justicia y del Derecho de Colombia, 2020, pág. 22).

Dicha norma permite establecer los acuerdos de apoyo por medio de notarios, conciliadores extrajudiciales y por vía judicial por medio de un proceso verbal.

Es preciso resaltar que una de las posibles formas de garantizar la expresión de la opinión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual en Colombia es precisamente por medio del sistema de apoyos como el que trata la ley 1996 de 2019 que en su artículo 7 permite que les sea aplicado para que puedan manifestar su voluntad en aquellos actos jurídicos que los involucren conforme a sus preferencias

Pero ¿cómo se puede estructurar un sistema de apoyo a la medida?, el Ministerio de Justicia en su Cartilla de Capacidad Jurídica en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley 1996 de 2019, enseña que lo primero es considerar cinco retos que debe enfrentar la persona con discapacidad, su familia y la red básica de soporte.

Los retos son:

- i) *“Reconocer a la persona como individuo social hoy en día, la visión de la discapacidad evolucionó hacia el enfoque social de derecho, en el que la persona ya no es percibida como un ser prescindible o enfermo, sino como un ciudadano, un sujeto de derechos, con las mismas oportunidades y capacidades para ejercerlos como todos”*,
- ii) *“Ubicar a la persona en el centro del proceso”*, se debe tener el consentimiento, siempre hay que contar con este y con la participación para cualquier acción relacionada con su vida; dándole la información suficiente de manera clara sobre los procedimientos y propósitos para tener su aprobación, permitiéndole siempre decidir y elegir, todos los aspectos de diario vivir,
- iii) *“Conocer a fondo a la persona con discapacidad”*, para ello se debe saber su biografía, su trayectoria de vida y deseos, saber la forma en que se comunica: directa, verbal o con mecanismos alternativos (intérprete, señas, escritura, gráficos, dispositivos electrónicos, etc.);
- iv) cómo toma sus decisiones en lo *“personal, salud, estudios, trabajo, vida familiar, manejo de patrimonio, participación en comunidad”*; saber sus preferencias y metas, cuyas decisiones deben estar acordes; qué barreras se le presentan para la

toma de decisiones, relacionadas con su entorno (sobrepotección, rechazo, incomunicación, disposiciones jurídicas); la forma de interacción con las demás personas para determinar su red de apoyo (círculo familiar, entorno social próximo).

- v) *““Identificar los apoyos disponibles o requeridos teniendo en cuenta la necesidad particular para la cual se busca establecer un sistema de apoyos (decisiones sobre su patrimonio, salud sexual, vida independiente, tratamiento médico)””, saber cuáles son los apoyos que tiene para tomar decisiones; es decir, cuáles son las personas de apoyo: equipo humano que brinde acompañamiento o asistencia o de ayudas para la comunicación (materiales o recursos tecnológicos y didácticos que favorezcan la funcionalidad y participación de la persona).*
- vi) *““Registrar y formalizar la información en un documento de acuerdo con toda la información reunida mediante los diferentes mecanismos (entrevistas, consulta de documentos, cuestionarios, visitas al domicilio, trabajo de campo en el entorno)””, se debe elaborar un documento, que dé perfil personal y de apoyos (Ministerio de Justicia y del Derecho de Colombia, 2020, pág. 58 y 59)*

Para el ejercicio de la capacidad legal plena de las PCD como la denomina la norma en comento, sus principios concuerdan con la CDPD, entre los cuales se resaltan el de la autonomía que es el respeto por el derecho de las personas a autodeterminarse, a tomar sus decisiones, a equivocarse, a su independencia y al libre desarrollo de la personalidad conforme a la voluntad, deseos y preferencias propias, con los límites que tenemos todos como lo son la Constitución, la ley y los reglamentos internos que rigen las entidades públicas y privadas.

Igualmente es digno de mencionar y propio para la solución del título de este artículo, la primacía de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico, allí se describe que los apoyos para celebrar un acto jurídico deben responder siempre a la voluntad y preferencias de la persona titular del apoyo, se deben haber agotado todos los ajustes razonables disponibles usando el criterio de la mejor interpretación de la voluntad, en especial la información de las personas de confianza, la consideración de sus preferencias, sus gustos e historia conocida, las nuevas tecnologías disponibles y cualquier otra consideración para el caso concreto; principio que va de la mano con el de accesibilidad que busca que todas las actuaciones se identifiquen, eliminen aquellos obstáculos y barreras que imposibiliten o dificulten el acceso a uno o varios de los servicios y derechos consagrados en la Ley 1996 de 2019.

La ley en mención para el ejercicio de la capacidad legal plena establece el uso de salvaguardias (artículo 3), que son todas las medidas adecuadas y efectivas para ejercerla, destinadas a impedir abusos y garantizar la primacía de la voluntad junto con las preferencias de la persona titular del acto jurídico, conforme al derecho internacional en materia de derechos humanos.

Otro gran avance de esta ley es la presunción de capacidad que hace en su artículo 3 de todas las personas con discapacidad sin distinción y con independencia de si usan o no apoyos para la realización de actos jurídicos; al mismo tiempo en el artículo 7 de la mentada norma se determina que las personas que no han alcanzado su mayoría de edad tienen derecho a los

mismos apoyos que les permitan de manera autónoma expresar su decisión frente a actos jurídicos.

Respecto al ejercicio pleno de la capacidad legal en los NNAD, la Cartilla de capacidad jurídica en la convención sobre derechos de las personas con discapacidad y la Ley 1996 de 2019 sostienen que la protección de los incapaces, denominados así por la ley, es buscar su participación en la vida jurídica, siendo así la representación un derecho objetivo supeditado en la norma (que está dentro del ordenamiento jurídico), que da facultades explícitas al representante, así como responsabilidades y obligaciones; por ello todo menor de edad está bajo la tutela de quien ostenta su patria potestad (responsabilidad parental), que pueden ser padres, tutores o curadores; pero toda persona denominada por la normatividad civil como incapaz tiene la capacidad de goce, sin embargo, por razón de su incapacidad, entendida desde el punto de vista legal y no físico, no puede celebrar por sí mismo el acto jurídico, adquiriendo un estatus ““que tenían en la antigua Roma los “*alíeni juris*”””^{††}, esa falta de capacidad legal es la que da lugar a la representación y faculta al representante a poder formar el acto jurídico. (Ministerio de Justicia y del Derecho de Colombia, 2020).

Entonces podemos decir que el ejercicio del derecho a decidir de los NNA con DI es el mismo con los NNA sin discapacidad, ya que pueden ejercer su capacidad de goce representados por un adulto, expresando su opinión por medio de un sistema de apoyos, aclarándose que la restricción que tienen las personas que no han adquirido su mayoría de edad con DI no es por su condición física o mental sino por imperio de la ley, en igualdad de condiciones con los que no tienen DI^{‡‡}.

Retomando la Ley 1996 de 2019 es preciso resaltar que en su objeto indica que es para establecer medidas específicas para la garantía del derecho a la capacidad legal plena de las personas con discapacidad mayores de edad, junto con el acceso a los apoyos que puedan requerirse para el ejercicio de la misma y su articulado habla de las personas con discapacidad sin distingo alguno, en el artículo 7 señala que las personas con discapacidad que no hayan alcanzado la mayoría de edad tendrán derecho a los mismos apoyos consagrados en esa norma para aquellos actos jurídicos que la ley les permita realizar de manera autónoma y de conformidad con el principio de autonomía progresiva, muestra que también aplica en los casos en los que debe tenerse en cuenta la voluntad y preferencias del menor para el ejercicio digno de la patria potestad.

Del objeto de la ley junto con su artículo 7 se puede decir que parece que se hubiera olvidado hablar de las personas que no han alcanzado su mayoría de edad y con un artículo se pretendió enmendar este posible error, o que la convención le es aplicable a los niños en el pleno

^{††} En la cita original indicaba que era la condición social de quienes no eran sujeto de derecho en la antigua Roma

^{‡‡} En la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada, abierta a la firma y ratificada por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989, que entró en vigor el 2 de septiembre de 1990, en el numeral 1 del artículo 23 reconoce expresamente que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena asegurando su dignidad y que pueda llegar a bastarse a sí mismo, con participación activa del niño en la comunidad, su asistencia además debe ser gratuita (Organización de Naciones Unidas, 1989).

ejercicio de su capacidad legal teniendo como límite el que la ley impone a todos los que no han cumplido dieciocho años.

Otro aspecto importante de este artículo 7 es que regla la aplicación de la Ley 1996 de 2019 para los niños, niñas y adolescentes en los casos que debe tenerse en cuenta su voluntad y preferencias de la patria potestad.

Se observa una aparente tensión relacionada con los sujetos a los que va aplicada la ley, ya que en su objeto y título afirmaron que se aplica para los adultos y en su artículo 7 señala que aplica para los NNA en todo, entonces: ¿podemos entender que la ley que establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad no es solo para mayores de edad?

Pese a que se podría decir que existe una contradicción, no es así, ya que la ley en su encabezado la dirige a las personas mayores de edad y en un artículo da los mismos derechos a las personas que no han alcanzado la mayoría de edad, solo con las limitaciones propias de la misma edad que da la ley, además el artículo 7 no contradice la norma solo amplifica su rango de cobertura, por así decirlo.

Entonces podemos afirmar positivamente que la ley 1996 de 2019 no solo cobija a los adultos, sino también a los NNA, quedándose el título corto o errado al pretender limitar la población que cobija, lo cual fue solucionado con un artículo, donde hubiese bastado quitar del título la frase “*para personas mayores de edad*”.

Por lo expuesto, si el artículo 7 señala que tendrán derecho los NNA con discapacidad a los mismos apoyos consagrados en la ley para aquellos actos jurídicos que la normatividad les permita realizar de manera autónoma de conformidad con el principio de autonomía progresiva, toda la ley los cobija; es decir, la aparente tensión amplifica el rango de acción de la ley, máxime que su articulado no es para nada limitante.

Es de recordar que el artículo 2 *ídem*, señala que la interpretación de la norma debe realizarse conforme al CDPD, los demás pactos, convenios y convenciones internacionales sobre derechos humanos aprobados por Colombia que integren el bloque de constitucionalidad y la Constitución, sin que se puedan restringir o menoscabar ninguno de los derechos reconocidos y vigentes en la legislación interna o en instrumentos internacionales, aduciendo que esa ley no los reconoce o los reconoce en menor grado.

Además, el artículo 6 *ibidem* estipula que todas las personas con discapacidad son sujetos de derechos y obligaciones, tienen capacidad legal en igualdad de condiciones sin distinción alguna e independientemente de si usan o no apoyos para la realización de actos jurídicos.

De los dos artículos anteriores se puede destacar que la interpretación es conforme a la Convención y demás instrumentos internacionales acogidos por Colombia, en donde por supuesto como se precisa en acápite anteriores cobija a los NNA con discapacidad, por lo que una interpretación ante los ojos de la convención de la norma ampara a los NNAD, aunado el artículo 6 no hace distinción en la presunción de capacidad en las personas con discapacidad por lo que en sentido literal cubre a los NNAD y de generarse discusión en ello a la luz de una interpretación extensiva también los acoge.

En caso contrario al postulado anterior, de que se llegase a pensar que la Ley 1996 de 2019 no cobija a los NNA con discapacidad, la aparente tensión entre el artículo 7 de la norma con la población a destino de la cual trata su título (adultos), se resuelve a favor del artículo que cobija a los NNA conforme a la interpretación del también artículo 7 de la CDPD donde se insta a que los Estados tomen las medidas para que gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, prevaleciendo el interés superior del niño, además de que se les debe garantizar el derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, con la consideración propia, arreglos a su discapacidad y edad, facilitarles la información adecuada y la atención en salud.

Así, se puede esgrimir que, los niños(as) con discapacidad tienen la presunción de capacidad jurídica con el mismo sistema de apoyos de los adultos para actuar como niños(as) sin discapacidad, empero de no ser aplicable la Ley 1996 de 2019 a los NNA con discapacidad, la CDPD en su artículo 7 es imperativa al decir que los Estados parte deben actuar de acuerdo con el interés del niño y en su artículo 5 ordena que deben adoptar todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

Así, el permitir el sistema de apoyos a los niños con discapacidad intelectual ayudará a la toma de decisiones que generen actos jurídicos y el ejercicio de su autonomía, es decir que existe un medio para que puedan elegir lo que quieren realizar en su vida y para el caso bajo estudio tomar la decisión de morir con dignidad.

CAPÍTULO IV

4. EL ARTÍCULO 3.5 DE LA RESOLUCIÓN 825 DE 2018 FRENTE A LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

4.1. La Resolución 825 de 2018: el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con Dignidad de los niños niñas y adolescentes en Colombia

A nivel jurisprudencial en Colombia el derecho a morir dignamente está desarrollado y existe la disposición del Ministerio de Salud que es la Resolución 825 de 2018 cuyo objeto es regular el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los NNA en cumplimiento de lo ordenado en la Sentencia T-544 de 2017 proferida por la Corte Constitucional (T-544 , 2017), pero allí se excluye a los NNA con discapacidad intelectual. Comenzaremos así con la explicación de su contenido.

La resolución menciona que según lo previsto en las sentencias T-970 de y C-239 de 1997 emitidas por la Corte Constitucional y atendiendo lo previsto en la Resolución 1216 de 2015, el derecho “*fundamental*” a morir con dignidad:

(...) no se limita a la muerte anticipada o eutanasia, sino que comprende el cuidado integral del proceso de muerte, incluyendo el cuidado paliativo, sin que este último se entienda como exclusivo del final de la vida, sino ante todo como una forma de aliviar el sufrimiento y lograr la mejor calidad de vida para el paciente y su familia en consonancia con lo previsto en el artículo 4 de la Ley 1733 de 2014 (T-970 de 2014, 2014).

Además, reconoce el interés superior de los NNA como expresión integral de los mismos, requiriendo la eutanasia un contexto diferencial que permita identificar la veracidad y validez de la expresión voluntaria, libre, informada e inequívoca con las características definidas para cada grupo etario al que pertenezca el NNA.

Añade en las consideraciones que el entendimiento de la muerte en los NNA está ligado con su edad que va desde la intuición hasta su abstracción, que depende de factores del desarrollo cognitivo, emocional, su entorno, experiencia vital y de las relacionadas con la muerte.

En el artículo uno además de mencionar su objeto, indica que va dirigido a las Entidades Administradoras de Planes y Beneficios en adelante EAPB, Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud en adelante IPS, públicas y privadas y a los usuarios del sistema de salud en los regímenes especiales y de excepción.

En el segundo artículo presenta las definiciones de:

- i) Derecho a cuidados paliativos pediátricos, como aquellos que van dirigidos a todos los NNA con condiciones limitantes para la vida o que la acortan, sin esperanza razonable de cura donde podrían morir, así como en condiciones que amenacen su existencia, que pueden ser manejadas de forma curativa que pueden fallar y derivar en la muerte.

- ii) Toma de decisiones de los NNA en el ámbito médico: donde deben concurrir: a) la capacidad para comunicar la decisión, b) la de entendimiento, c) la de razonar y d) la de juicio.

En el numeral 2.2 de la Resolución señala que en caso de los NNA con discapacidad o por su enfermedad “*no puedan o se les dificulte comunicar su decisión se buscarán todos los apoyos y ajustes razonables que permitan la expresión voluntaria, libre, informada e inequívoca de esta*”, adiciona que mediante el uso de apoyos no se puede buscar aceptación de consideraciones de terceros, postulado que conforme al problema jurídico que se pretende dilucidar en este artículo, abiertamente contradice la restricción del numeral 3.5 que más adelante se enunciará, porque da precisamente la salida o solución ante las solicitudes de los NNA con discapacidades intelectuales.

También describe la evolución del concepto de muerte según la edad de los NNA, expresando que de los cero a tres años la muerte no es un concepto real ni formal, no existe la idea de la muerte propia, de los tres a los seis tampoco consolida la idea de la muerte propia, la concibe como temporal o transitoria.

Señala que de los seis a los doce años el niño o niña tiene un pensamiento lógico, operacional y un razonamiento concreto que le permite ver la muerte como inmovilidad, universalidad e irrevocabilidad, además establece las relaciones causa y efecto, empero no genera un pensamiento abstracto que permita comprender el concepto de manera absoluta, además que la muerte propia o de un ser querido es difícil de comprenderla.

Después de los doce años el concepto de muerte está vinculado a la capacidad de entender que todos e incluso uno mismo va a morir tarde o temprano, sin embargo, la propia muerte se ve como algo lejano, existe un periodo crítico y existe temor a lo que pueda suceder antes de la muerte, se concibe la muerte como irreversible, universal e inexorable. La norma hace la salvedad que, para algunos NNA de este rango de edad su concepto de la muerte es móvil dependiendo su experiencia y madurez.

Define la norma al NNA con una enfermedad y/o condición en fase terminal como aquellos que tienen un pronóstico de vida inferior a seis meses, con una enfermedad o con una condición amenazante, limitante o que acorte la vida, además de la ausencia de cura o una posibilidad, falla de los tratamientos o la falta de resultados con los ya realizados de manera específica, con presencia de numerosos problemas o síntomas múltiples e intensos.

Precisa que los NNA con necesidades especiales de atención de su salud son aquellos que tienen o están en riesgo alto de poseer una condición crónica física, emocional del desarrollo o comportamiento que requieran servicios de salud diversos y de calidad mayor a los requeridos en general.

Señala también que los NNA dependientes de tecnología son los que requieren de equipamiento médico para mantener su vida de forma prolongada o compensar una función vital del cuerpo y cuyos cuidados pueden ser prestados en el hogar por el personal de salud, familia y/o cuidadores.

Recuerda el concepto de la patria potestad señalado en el artículo 288 del Código Civil como el conjunto de derechos que la ley reconoce a los padres sobre sus hijos no emancipados, para

facilitar el cumplimiento de los deberes que su calidad les impone que les compete a los dos padres.

El artículo 3 señala a los sujetos de exclusión de la posibilidad de presentar la solicitud para el procedimiento eutanásico así: i) recién nacidos y neonatos, ii) primera infancia, iii) niños y niñas entre seis a los doce años, excepto si alcanzan un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional que les permita tomar una decisión libre, voluntaria, informada e inequívoca en el ámbito médico y su concepto de muerte alcanza el nivel esperado para un niño mayor de doce años, iv) NNA que presenten estados alterados de conciencia, v) NNA con discapacidades intelectuales (grupo poblacional objeto de este documento), vi) NNA con trastornos psiquiátricos diagnosticados que alteren la competencia para entender, razonar y emitir un juicio reflexivo.

El artículo 4 señala los cuidados paliativos los cuales son la atención de los elementos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y espirituales, incluye síntomas angustiantes, la provisión de descansos cortos durante los tratamientos, readecuación del esfuerzo terapéutico y cuidados durante el proceso de muerte y duelo; se enfoca especialmente en mejorar la calidad de vida del NNA, el apoyo a la familia durante el proceso de enfermedad y muerte del menor.

Esta ley en su artículo 5 señala que los sujetos paliativos pediátricos son: i) NNA con condiciones amenazantes para la vida y en que el tratamiento curativo pueda fallar, ii) los que estén en condiciones prematuras e inevitables de muerte que presenten periodos de tratamiento intensivo con el objetivo de prolongar la vida y permitir la realización de actividades normales, iii) los que tienen enfermedades progresivas sin opción de tratamiento curativo solo paliativo que se puede extender en el tiempo, iv) los que tienen enfermedades irreversibles pero no progresivas que causan discapacidad severa que derivan en predisposición a complicaciones y eventual muerte.

Agrega el artículo que estos cuidados deben ser ofertados y garantizados sin solicitud previa del paciente o el que ostente su patria potestad o cuidado, además que los NNA que dependen de la tecnología no son sujetos de cuidado paliativo, pero en grado de la severidad y características de su condición son susceptibles a beneficiarse de los mismos.

También la norma contempla la posibilidad de desistimiento del cuidado paliativo pediátrico, el cumplimiento de los principios de proporcionalidad y racionalidad terapéutica, así como el negarse a los tratamientos e intervenciones fútiles o desproporcionados que conlleven a distanasia (prolongación innecesaria de la vida) u obstinación terapéutica; para desistir es necesario que el médico tratante considere la readecuación de los esfuerzos y una nueva planeación de los objetivos de cuidado y alivio sintomático con registro en la historia clínica, y la concurrencia de quien ejerce la patria potestad si el paciente es menor de catorce años (artículo 6 de la norma en comento).

Adiciona que, si el NNA no cuenta con la capacidad para la toma de decisiones en el ámbito médico, quien ejerza la patria potestad o su cuidado puede hacer la solicitud señalada en el párrafo anterior.

El capítulo III de la Resolución 825 de 2018 indica 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 seis y doce años, señala como criterios para su garantía: i) la prevalencia del cuidado paliativo, ii) la prevalencia de la autonomía del paciente, iii) la celeridad, siendo

impulsado oficiosamente, sin dilaciones y barreras, iv) oportunidad que implica que la voluntad sea cumplida a tiempo, v) imparcialidad que busca que el procedimiento se realice sin discriminaciones, sin que puedan argüir alguna motivación subjetiva y sin perjuicio de la objeción de conciencia (artículo 7 de la Resolución 825 de 2018).

Se señala en el artículo 8 *ídem* que una vez recibida la solicitud el médico tratante debe:

- a) Informar de la solicitud a quien ejerza la patria potestad, reiterar y poner en conocimiento del paciente el derecho a recibir cuidados paliativos, y del derecho a desistir en cualquier momento de la solicitud.
- b) Evaluar si el paciente se beneficia de la readecuación del esfuerzo terapéutico o de nuevos objetivos de cuidado y/o alivio de los síntomas poniéndolas en práctica sin perjuicio de la solicitud.
- c) Valorar directamente al paciente y convocar al equipo interdisciplinario pertinente de la IPS para: i) establecer que la enfermedad o condición del menor está en fase terminal, ii) **evaluar la concurrencia de aptitudes del paciente para la toma de decisiones en el ámbito médico y proveer los apoyos y ajustes razonables que requiera para comunicar su decisión**, iii) identificar el concepto de muerte según la edad evolutiva, con énfasis al concepto personal en su situación particular.
- d) Valorar la manifestación de sufrimiento y verificar que la atención haya sido apropiada y pese a esto persista de manera constante e insoportable.
- e) Valorar la condición psicológica, emocional y la competencia de quien ostente la patria potestad, debe descartarse el síndrome del cuidador cansado y algún conflicto de intereses o ganancias de este.
- f) Anotar en la historia clínica la descripción de sufrimiento que llevó a la solicitud, con la expresión del solicitante y la percepción del médico tratante, las interconsultas o valoraciones hechas.
- g) Informar al solicitante y quien ejerza la patria potestad la necesidad de realizar un documento que registre la solicitud del menor y del que ejerza su patria potestad, para ser presentado al Comité.
- h) Valorar si la primera solicitud se mantiene al momento de elevarla al comité.

Todo lo anterior dentro de los 15 días calendario siguientes a la primera manifestación. En los párrafos del artículo se indica que la solicitud debe ser expresada de manera libre, informada e inequívoca, si el menor no sabe escribir se hará ante dos testigos con huella digital o plantar y se tendrán como válidas las manifestaciones a través de grabaciones en cualquier formato.

Para hacer efectivo el derecho fundamental a morir con dignidad en los niños en el rango de edad de seis a doce años (artículo 9) que presente los requisitos ya señalados, podrá el médico tratante solicitar el procedimiento eutanásico previas las valoraciones pertinentes, el médico y equipo podrán elevar la petición al comité, una vez recibida la solicitud el profesional deberá:

- Evaluar si el paciente se beneficia de la readecuación del esfuerzo terapéutico, nuevos objetivos de cuidado, alivio sintomático, puestos en práctica sin perjuicio de la solicitud.
- Revisar si la solicitud fue expresada de forma explícita, sin sugerencia, inducción o coacción, para que sea considerada como voluntaria y libre.

- Solicitar valoración por psiquiatría infantil para determinar: (i) la identificación de un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional y (ii) la constatación de un concepto de muerte propia como irreversible e inexorable, para garantía de que la manifestación de voluntad sea informada e inequívoca.

Después de la elaboración del concepto confirmando que la solicitud es libre, informada e inequívoca, se continuará con el procedimiento. El médico tendrá quince días para cumplirlo.

Para la concurrencia de la solicitud del procedimiento eutanásico de quien ejerza la patria potestad del menor, se registrará por el interés superior del NNA, de los seis a los catorce es obligatorio contar con la presencia del que ejerce la patria potestad, de los catorce a los diecisiete no es obligatoria, pero siempre estará informado (artículo 10).

La resolución explica que el concepto sustituto es el expresado por quien ejerce la patria potestad del menor cuando el menor ya lo ha hecho y que está en la imposibilidad de reiterarlo, pero no podrán sustituirlo quienes ostenten representaciones legales diferentes a la patria potestad (artículo 11).

En el artículo 12 señala que con la solicitud se presentará la historia clínica ante el Comité que tendrá diez días calendario para verificar los requisitos, una vez notificado el cumplimiento de estos, debe informársele al menor y a quien ejerza su patria potestad (artículo 13), el procedimiento que se realizará en fecha concertada con el NNA, en cualquier momento solo el menor puede desistir del trámite y optar por alternativas, el procedimiento eutanásico es gratuito (artículos 15 y 16).

El capítulo IV de la resolución explica la Organización de los Comités Científico-Interdisciplinarios para el derecho a morir con dignidad para los casos de NNA que lo deberá tener las IPS con un grado de complejidad mediana y alta; una vez el comité reciba la solicitud de eutanasia deben poner en conocimiento dicha situación a la Entidad Administradora de Planes de Beneficios -EAPB- a la cual está afiliado el menor; en el comité habrá un médico pediatra, un médico psiquiatra y un abogado.

Los integrantes no pueden ser objetores de conciencia del procedimiento eutanásico, su participación en el comité es indelegable, a excepción de la fuerza mayor, caso fortuito o conflictos de intereses.

En manera resumida el comité deberá verificar los requisitos para que se continúe con el proceso de eutanasia; que la información haya sido dada de manera completa así como sus alternativas, el documento de la manifestación, registrar en acta las razones de cumplimiento o incumplimiento del procedimiento, informar si se cumple o no los requisitos al paciente, manifestándole que puede elegir la fecha del procedimiento y que puede desistir de él en cualquier momento, asegurarse que el procedimiento sea en el menor tiempo posible de forma concertada con el menor, revisar la imparcialidad de los que intervengan en el proceso, suspender el proceso si ven alguna irregularidad y ponerlo en conocimiento de las autoridades competentes, revisar que la institución responsable del menor realice el acompañamiento al paciente y a su red de apoyo.

También deben verificar que el consentimiento sustituto no esté viciado y cumpla los requisitos, velar por la reserva de confidencialidad, designar secretario técnico y darse su propio reglamento; las sesiones son de manera presencial, cuando exista excusa válida

máximo uno lo podrá hacer con herramientas tecnológicas, podrán invitar a personas naturales o jurídicas si lo consideran necesario, tendrán voz, pero no voto.

Este capítulo también indica las funciones de las IPS las cuales deben ofrecer y garantizar los cuidados paliativos que requieran los NNA, designar los integrantes del comité y que estos tengan acceso al paciente, comunicar a la Superintendencia Nacional de Salud como a la EAPB en la que esté afiliado el menor en las 24 horas siguientes la petición presentada por el médico tratante, así como el pronunciamiento del comité a la EAPB, garantizar médicos que realicen el procedimiento no objetores de conciencia, designar quién debe hacer el procedimiento, comunicar al médico tratante la solicitud del NNA en relación a su derecho a morir con dignidad que haya llegado por la EAPB.

Las EAPB deberá garantizar todos los servicios y tecnologías en salud requeridos por el NNA, asegurar la comunicación permanente con el representante del NNA, tramitar con celeridad los formularios, coordinar las acciones para materializar el derecho a morir con dignidad, comunicar a la IPS dentro de las veinticuatro (24) horas siguientes a la recepción; toda solicitud elevada directamente a la EAPB por el NNA o quien ejerza su patria potestad, asegurar los canales de comunicación con la IPS, no interferir en la decisión, contar con la presencia de personal idóneo en la red prestadora de los servicios de salud, garantizar al NNA y su red de apoyo el derecho a atención y prestación de servicios que requieran, ser rápidos en el trámite de las solicitudes y guardar la reserva debida.

Al igual que con el procedimiento de eutanasia con adulto se debe dentro de los 30 días después del procedimiento enviar al Ministerio de Salud y Protección Social, copia de la solicitud, el consentimiento, historia clínica, valoraciones y conceptos de los niños y niñas que no han cumplido doce años, copia del documento del comité de notificación al médico tratante, nota médica del procedimiento y certificado de defunción y la que requiera la entidad.

Se recuerda que la jurisprudencia Colombiana ha presentado un avance acerca de la eutanasia en NNA permitiéndoles realizar la solicitud con la exigencia de unos requisitos, empero la reglamentación del Ministerio de Salud limita la solicitud a aquellos con discapacidad intelectual, sin embargo, la CDPD y la ley posterior de capacidad jurídica entregaron una forma de decidir a los NNAD que hacen parte de la población con discapacidad, derrumbando la limitación del numeral 5 del artículo 3 de la resolución 825 de 2018; a continuación, veremos cómo se contradice la restricción en mención con la CDPD.

4.2. La contradicción del artículo 3.5 con la CDPD

La disposición del Ministerio de Salud la Resolución 825 de 2018 tiene por objeto regular el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los NNA en cumplimiento de lo ordenado en la Sentencia T-544 de 2017 pero excluye a los NNA con discapacidad intelectual, sin tener en cuenta la aplicación al derecho a la igualdad, la dignidad inherente, la autonomía individual y la libertad de tomar sus propias decisiones en las mismas condiciones que los niños sin discapacidad.

Se recuerda que en Colombia la CDPD fue ratificada en 2011 por el Gobierno Nacional como tratado de derechos humanos y fue aprobada por la Ley 1346 de 2009 siendo de obligatorio y prioritario cumplimiento; allí se reconoce que todas las personas son iguales ante la ley, en

virtud de ella tienen derecho a igual protección y a beneficiarse sin discriminación alguna (Congreso de la República de Colombia, 2009).

La convención en su artículo 3 al enunciar sus principios resalta los del respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia de las personas, así como la igualdad de oportunidades, es decir, el derecho a decidir, aunado el artículo 12 de la CDPD brinda a las PCD incluyendo las que tienen DI, el igual reconocimiento como persona ante la ley, además de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

También que, en virtud de la igualdad ante la ley, esta población tiene derecho a igual protección legal, a beneficiarse en igual medida sin discriminación alguna y para ello los Estados adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables, tal y como lo establece el artículo 5 de la CDPD.

La CDPD hace una mención especial respecto a los derechos de los niños con discapacidad en el artículo 7 indica que los Estados miembros deben tomar medidas para que gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, agrega que deben tener una consideración primordial que será la protección del interés superior del niño, garantizar su derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, además que deben recibir la consideración apropiada a su edad y madurez en igualdad de condiciones con los niños, niñas y adolescentes sin discapacidad, para ello deben recibir la asistencia apropiada a su discapacidad y edad (Naciones Unidas Derechos Humanos Oficina del Alto Comisionado, 2006).

Para el acceso a las garantías mencionadas se deben realizar los arreglos adecuados para su discapacidad y edad, con acceso a la información, y una apropiada atención en salud, para ello los artículos 21 y 25 de la convención dan las herramientas para su materialización, tales como la opción de obtener, recoger y poder acceder a la información e ideas, por cualquier medio de comunicación en igualdad de condiciones con las demás personas, sin discriminación y sin negativa.

Del mismo modo, para la búsqueda del interés de los NNA con discapacidades y que gocen en la misma medida que los que no tienen discapacidad, se debe garantizar que expresen su opinión por medio de ajustes razonables e implementar sistemas de apoyo de parte del Estado o las entidades correspondientes.

El artículo 26 de la CDPD habla de los apoyos para la habilitación y para la rehabilitación por medio de medidas efectivas y pertinentes, por medio de personas que se hallen en las mismas circunstancias, con la ampliación de los servicios, programas de habilitación y rehabilitación en la salud, el uso del conocimiento y tecnologías disponibles.

Recordemos que para el acceso de la posibilidad del procedimiento eutanásico como materialización del derecho fundamental de morir de los NNA con DI, el artículo 15 de la CDPD regla la protección contra tratos inhumanos o degradantes de las PCD, para materializarlo el artículo 21 de la misma norma garantiza la libertad de expresión, opinión y acceso de información, esto posibilita que su deseo sea dado de manera libre, informado, con

la ayuda de los diferentes sistemas de apoyo, reiteramos que el numeral 3 del artículo 12 de la convención esgrime que los Estados deben adoptar medidas para proporcionar acceso a las PCD al apoyo que pueda necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Así mismo, el artículo 25 de la misma convención le garantiza a las PCD del derecho a gozar del más alto nivel posible de salud adoptando las medidas pertinentes para asegurarlo, de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluida **la pronta detección e intervención, cuando proceda, incluidos los niños y las niñas -literal b-; e impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud.**

En el mismo sentido, el artículo 26 insta a la adopción de medidas efectivas y pertinentes, incluso el conocimiento, uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad a efectos de habilitación y rehabilitación.

Lo anterior es a favor del ejercicio de la capacidad jurídica de los NNA con DI, con los servicios de apoyo necesarios para gozar de su salud, incluso con herramientas tecnológicas, sin que sea posible la negativa de los servicios de salud, con el deber de evitar tratos inhumanos y garantizar su expresión, opinión debidamente informada, en este caso el garantizar el derecho a morir con dignidad.

El fomentar el sistema de apoyos a los niños con discapacidad intelectual ayuda a la toma de decisiones que generen actos jurídicos en ejercicio de su autonomía, es decir, existe un medio para que puedan elegir lo que quieren realizar en su vida; la jurisprudencia Colombiana ha presentado un avance acerca de la eutanasia en NNA permitiéndoles realizar la solicitud con la exigencia de unos requisitos, empero la reglamentación del Ministerio de Salud restringe la solicitud a aquellos con discapacidades intelectuales.

Se reitera que el artículo 3.5 de la Resolución 825 de 2018 desconoce el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas, además no da la garantía de la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad de los NNAD prevaleciendo el interés superior del niño, por ende el derecho a decidir y al de morir con dignidad, máxime cuando se debe garantizar que puedan expresar su opinión sobre todas las cuestiones que les afecten, con la asistencia apropiada a su discapacidad y edad, para poder ejercer el derecho.

La exclusión de la solicitud del procedimiento eutanásico vulnera lo esgrimido en la CDPD por cuanto desconoce la obligación de igual trato de los NNAD con DI frente a los demás, es decir que, no es acorde con los artículos 5, 7, 21 y 25 de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y de manera complementaria con el artículo 7 de la Ley 1996 de 2019.

Esta resolución no adopta ajustes razonables para los NNA con DI para así saber sobre su deseo de someterse al procedimiento eutanásico, por medio de todas las formas de comunicación y la información para poder expresar su voluntad (artículos 7 y 21 de la CPCD).

Se puede decir entonces que el numeral 5 del artículo 3 de la Resolución 825 de 2018, que restringe la solicitud del procedimiento eutanásico a niños, niñas y adolescentes con discapacidades intelectuales, contradice los parámetros jurisprudenciales y de la CDPD para

esta población, tales como: el respecto del interés superior del niño de una muerte digna; el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales; su dignidad inherente en igualdad de condiciones a los niños sin discapacidad; todo sin consideración a la existencia de apoyos que ayudarían a que los NNA con DI realicen la solicitud de manera libre, informada e inequívoca.

4.3. La contradicción del artículo 3.5 con la jurisprudencia

La Constitución y la jurisprudencia han resaltado los derechos de los NNAD, como se explica a continuación.

El artículo 13 de la Constitución Política instituye que el Estado debe proveer condiciones reales y efectivas de igualdad para grupos poblacionales discriminados o marginados, dadas sus condiciones económicas, físicas o mentales, por ello se blinda con una protección especial a las personas en situación de discapacidad, resaltando la obligación de adelantar políticas que permitan su rehabilitación y la materialización de su derecho al trabajo.

El artículo 44 de la Constitución Política de Colombia que trata de los derechos fundamentales de los niños, indica que también gozarán de los demás derechos consagrados en esta norma, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia, tales como la vida, la salud, la integridad física, la seguridad social, la alimentación equilibrada, el cuidado, el amor, la asistencia, la protección, con prevalencia de los mismos sobre los de los demás, es decir con una protección especial constitucional o reforzada.

Por su parte el artículo 47 de la carta política indica la especial protección de la población con discapacidad, por medio de una política de previsión, rehabilitación e integración social con la atención especial que requieran. Así mismo, el artículo 54 respecto al derecho al trabajo de las personas con discapacidad, señala con un lenguaje hoy llamado a revisar, que el Estado debe garantizar a los minusválidos un trabajo acorde con sus condiciones de salud.

El artículo 68 determina en su último inciso que la erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales^{§§}.

Las sentencias T-826 y T-974 de 2010 señalan que los NNAD se encuentran en indefensión no solo por su situación de discapacidad, sino por su difícil desarrollo en el tema laboral, afectando su mínimo vital y su núcleo familiar, razones por las que el Estado debe adoptar medidas de orden positivo orientadas a superar esa situación de desigualdad y de desprotección, porque *“la omisión de proporcionar especial amparo a las personas colocadas en situación de indefensión bien sea por razones económicas, físicas o mentales*

^{§§} A manera informativa y en gracia de discusión, Colombia cuenta con la Ley 1098 de 2006 o Código de la Infancia y la Adolescencia que recogió los postulados nacionales e internacionales como el interés superior de los niños, niñas y adolescentes, en su artículo 8 exige a todas las personas garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus derechos humanos; en el artículo 9 la prevalencia de los derechos de los NNA; en el artículo 10 se acoge la corresponsabilidad como la concurrencia de la familia, la sociedad y el Estado para realizar acciones para garantizar sus derechos con atención, cuidado y protección, sin que este principio pueda ser invocado para negar la atención necesaria para los derechos fundamentales de niños, niñas y adolescentes.

puede incluso equipararse a una medida discriminatoria””, deber de protección que radica en toda la sociedad incluyendo al legislador y jueces, quienes tienen que adoptar medidas de amparo específicas según las circunstancias de cada caso en concreto (T-826 , 2010).

La Corte Constitucional más adelante en sentencia T- 285 de 2012 explica la especial protección que nuestra Constitución Política da en sus artículos 13 y 47 a las personas con discapacidad, instituyendo un trato diferencial positivo y el deber de adelantar políticas de previsión, rehabilitación e integración social con la atención especializada que requieran, además resalta los artículos 54 y 68 sobre los deberes del Estado y de los particulares de propiciar condiciones necesarias en el ámbito laboral y educativo a las personas con alguna discapacidad.

En la sentencia en mención se establece que el Estado debe ante las personas en situación de debilidad manifiesta, como mínimo brindar un trato acorde a sus circunstancias, lo que implica una diferenciación positiva, sobre todo cuando ello resulte necesario para el ejercicio pleno de sus derechos en condiciones de igualdad y adoptar políticas tendientes a garantizar su rehabilitación e integración social, ofreciendo la atención especializada requerida de acuerdo con sus condiciones.

La sentencia T- 285 de 2012 menciona como antecedente importante la sentencia T-823 de 1999 que señala que una vez identificadas las circunstancias reales de estas personas se deben remover los obstáculos normativos, económicos y sociales que configuren desigualdades de hecho que impidan el disfrute de sus derechos, por ende impulsar acciones positivas y abstenerse de la adopción o ejecución de cualquier medida administrativa o legislativa que lesione el principio de igualdad de trato, su omisión puede lesionar los derechos fundamentales de las PCD y como consecuencia ser inconstitucional.

Estas obligaciones se encuentran consignadas en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, y el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales, donde sus garantías les son aplicables.

Así mismo, la comunidad internacional a través de diferentes instrumentos ha exhortado a los Estados a proteger los derechos de las personas discapacitadas o disminuidas en sus capacidades laborales, los que se ha desarrollado a partir de la *“Declaración de los Derechos de los Impedidos”*”, la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las personas con discapacidad, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entre otros.

El Tribunal Constitucional por medio de la sentencia T-285 de 2012 resalta que la Convención sobre los Derechos del Niño que cobijan a los niños con discapacidad y la ratificación de la *“Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad”*”, consagra los derechos de las personas que no han alcanzado la mayoría de edad, al disfrute del más alto nivel posible de salud y de vida adecuados para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social (T-285, 2012).

La Alta Corte por medio de la T-208 de 2017, resalta que el Código de la Infancia y la Adolescencia la Ley 1098 del 2000, acoge los postulados nacionales e internacionales entre

los que se encuentran el interés superior de los niños, niñas y adolescentes (artículo 8), que exige a todas las personas garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus derechos humanos, la prevalencia de sus derechos (artículo 9); la corresponsabilidad (artículo 10), la concurrencia de actores y acciones conducentes a garantizar el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes como el Estado, la familia y la sociedad en general, sin que las instituciones competentes públicas o privadas que deban prestar servicios sociales puedan invocar el principio de la corresponsabilidad para negar la atención.

Aclara que los derechos de los niños y las niñas prevalecen sobre los derechos de los demás, es decir que ostentan la calidad de sujetos de especial protección constitucional; respecto de la protección especial de las PCD refiere que debido a su vulnerabilidad y grado de marginación requieren de un trato especial, con el fin legítimo de garantizar el pleno goce cada uno de los derechos, también que los NNAD se encuentran en indefensión no solo por su situación de discapacidad, sino por su difícil desarrollo en el tema laboral, afectando su mínimo vital (T-208 de 2017, 2017).

En otra oportunidad estableció que el Estado debe ante las personas en situación de debilidad manifiesta, como mínimo brindar un trato acorde a sus circunstancias, lo que implica una diferenciación positiva, sobre todo cuando ello resulte necesario para el ejercicio pleno de sus derechos en condiciones de igualdad y adoptar políticas tendientes a garantizar su rehabilitación e integración social, ofreciendo la atención especializada requerida de acuerdo a sus condiciones (T-208 de 2017, 2017).

En el mismo sentido el Tribunal Constitucional Colombiano señala que se deben remover los obstáculos normativos, económicos y sociales que configuren desigualdades de hecho que impidan el disfrute de los derechos de las PCD, además que la Convención sobre los Derechos del Niño cobija a los niños con discapacidad y que la ratificación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, consagra los derechos de aquellos que no han alcanzado la mayoría de edad al disfrute del más alto nivel posible de salud y de vida adecuados para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social (T-208 de 2017, 2017).

Respecto de la protección especial de las personas con discapacidad en distintas sentencias la Corte Constitucional ha referido que, debido a su vulnerabilidad y grado de marginación, requieren de un trato especial con el fin legítimo de garantizar el pleno goce de cada uno de los derechos.

La exclusión del numeral 3.5 de la Resolución 825 del 2018 de la solicitud de procedimiento para ejercer la muerte digna de los NNA con DI contraviene la Constitución en cuanto al postulado de igualdad para los grupos marginados, el del goce los derechos de los niños y la protección de la población con discapacidad.

Esto porque no los trata en igualdad de condiciones con los demás NNA que sí pueden acceder a esta solicitud, pese a que tienen un fuero reforzado primero por no haber obtenido su mayoría de edad y segundo por la restricción de cualquier tipo de prohibición para el goce y uso de sus derechos, en este caso el de decidir y el de la muerte digna por mandato constitucional. Debe tenerse en cuenta que un paternalismo jurídico no solo lacera sus derechos, sino que incluso

los lleva a un sufrimiento innecesario como la distanasia que es la prolongación de la vida por cualquier medio, por ende, un ensañamiento terapéutico o tortura.

De manera anexa, la contradicción antepuesta del artículo 3.5 de la Resolución 825 de 2018 con la Constitución, la jurisprudencia, también contraviene los artículos 7 y 19 de la Declaración de Derechos Humanos al no garantizar a los NNA con DI la satisfacción integral y simultánea de todos sus derechos humanos de igualdad ante la ley sin distinción, igual protección contra toda discriminación y toda provocación a la misma, la libertad de expresión y opinión, los cuales a su vez materializan los derechos a decidir, el de dignidad y una muerte digna.

El 3.5. de la Resolución 825 de 2018 transgrede los diferentes fallos de la Corte Constitucional ya descritos, al hacer impedir que los NNAD con DI realicen la solicitud para ejercer el derecho a una muerte digna negando de *facto* este derecho fundamental (muerte digna), convirtiéndolo en exclusivo para otra población, lo que implica una violación del artículo 44 de la constitución del principio de interés superior de los NNA lo que llevaría a admitir los tratos crueles e inhumanos a los que poseen DI y la afectación de su dignidad.

Máxime cuando la dignidad humana es uno de los principios más relevantes del ordenamiento jurídico colombiano y del Estado que al ser autónomo obliga a reconocer la titularidad del derecho a la muerte digna de los NNA y a no imponerles la prolongación de su vida por un limitado espacio de tiempo, en la medida en que se trata de enfermos en fase terminal porque conllevaría obligarlos a soportar graves sufrimientos e intensos dolores.

CONCLUSIONES

A través de este trabajo de investigación pudo concluirse que la restricción del artículo 3.5 de la Resolución 825 de 2018 del derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual no se ajusta a la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, porque los NNA con DI pueden tomar la decisión ejerciendo su capacidad jurídica por medio del mismo procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los demás NNA en Colombia, por ende, se debe derogar.

Esto porque los NNA con DI en la historia de la humanidad han estado excluidos de sus derechos, entre ellos los de:

- **Decidir;** que es inherente a las personas, con este se puede desarrollar un proyecto de vida que comprende el ejercicio de la autonomía entendida como la libertad de tomar decisiones sobre la propia vida, con la búsqueda de un máximo de independencia; las personas con discapacidad intelectual, con este derecho pueden ejercer su **capacidad jurídica** al expresar su opinión por medio de un sistema de apoyos, siendo la única restricción la que tendría cualquier NNA sin discapacidad impuesta por el imperio de la ley.
- **Igualdad;** que permite materializar el derecho a decidir para llegar al ejercicio pleno de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual independientemente de su edad; este se vulnera al no aplicar medidas que busquen compensar la diferencia de la distribución de oportunidades y recursos, también se vulnera al no eliminar todas las barreras para que el NNA con DI pueda realizar la solicitud de muerte digna.
- **El de morir con dignidad;** que pese a que no está enunciado expresamente en la CDPD es garantizado por medio de su artículo primero que fija como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno, en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad, incluyendo el de la autonomía individual, la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas. Aunado a que esta decisión le compete exclusivamente al paciente cuando se encuentre bajo una patología terminal en etapa avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades de recuperación o que no responda al tratamiento médico, que inevitablemente lo lleve a la muerte bajo intensos sufrimientos.

La reglamentación en comento desconoce lo reglado en la CDPD al no tener en cuenta la protección del interés superior del NNA con DI para expresar su opinión libremente por medio de ajustes razonables y sistemas de apoyo sobre todas las cuestiones que les afecten con consideración a su edad y madurez, en las mismas condiciones con los demás NNA, ni garantiza la asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad, tomándose las medidas para que gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, prevaleciendo su protección.

También ignora los apoyos que tienen a su disposición los NNA con DI como el acceso a la información, la libertad de opinión y expresión que se ejercen recabando la información e ideas mediante cualquier forma de comunicación y la obligación de los Estados de facilitarles el acceso a los mismos para ejercer su capacidad jurídica garantizando su voluntad.

Así mismo, desatiende que los NNA con DI están en la capacidad de tomar decisiones respecto a sus vidas, incluso cuando impliquen riesgos y errores, tal y como lo indica el Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las PCD por lo que al no permitirles decidir sobre el tratamiento eutanásico es someterlos a un trato cruel e inhumano prohibido en la convención al obligarlos a estar en un estado de sufrimiento que también contraría la Declaración de los Derechos Humanos de 1948 que a su vez consagra el deber del no sometimiento a torturas, penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes a las personas.

El artículo 3.5 de la resolución no pone en práctica la Ley 1996 de 2019 que entrega la forma de decidir a los NNA con discapacidad intelectual por medio del ejercicio de su capacidad jurídica por el alcance dado en su artículo 7 que determina que las personas que no han alcanzado su mayoría de edad también tienen el mismo derecho para expresar de manera autónoma su decisión frente a actos jurídicos.

Del mismo modo desacata la jurisprudencia de la Corte Constitucional, como la sentencia C-239 de 1997 que reconoce el derecho a morir con dignidad porque la vida no puede verse solo como algo sagrado hasta el punto de desconocer la realidad de las personas; la T-970 de 2014 que indica que el morir con dignidad implica permitir a las personas realizar un proyecto de vida y de impedirsele no viviría con dignidad, máxime si padece una enfermedad que le provoca intenso sufrimiento y la sentencia T-544 de 2017 que agrega que sí un caso concreto puede afectar los derechos de los NNA con discapacidad, se debe acudir al principio de primacía del interés superior del niño y si este no es claro se debe presentar consideraciones fácticas y jurídicas con base en los criterios jurisprudenciales establecidos en pro de su protección.

Finalmente, dicho artículo 3.5 no tiene en cuenta el procedimiento que la misma Resolución 825 de 2018 trae en el resto de su articulado al reconocer el interés superior de los NNA como expresión integral del mismo en un contexto diferencial que permita identificar la veracidad y validez de la expresión voluntaria con las características definidas para cada grupo etario al que correspondan, por medio de todos los apoyos y ajustes razonables que permitan la expresión voluntaria, libre, informada e inequívoca, y si el NNA no cuenta con la capacidad para la toma de decisiones en el ámbito médico, la decisión la podrá tomar quien ejerza la patria potestad o cuidado.

ABREVIATURAS:

AAIDD (antes AAMR): Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo

CDPD: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

C.C.: Código Civil

CI: Coeficiente Intelectual

C.P.: Constitución Política

DI: Discapacidad Intelectual

EAPB: Entidades Administradoras de Planes de Beneficios - EAPB.

EPS: Entidad Prestadora del Servicio de Salud

IPS: Institución Prestadora del Servicio de Salud

NNA: niños, niñas y adolescentes

NNAD: niños, niñas y adolescentes con discapacidad

PCD: personas con discapacidad

PDI: personas con discapacidad intelectual

PIDCP: Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos

PIDCP: Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos

PIDESC: Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

Bibliografía

- Alonso, I. G. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *intervención psicococial*, 14(ISSN: 1132-0559), 255-276. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179817547002.pdf>
- Alonso, M. A. (1994). EL CAMBIO DE PARADIGMA EN LA CONCEPCION DEL RETRASO MENTAL: LA NUEVA DEFINICION DE LA AAMR. *SIGLO CERO*, 1994, 1-45. Obtenido de https://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf
- Alvarez, G. D. (17 de junio de 2015). Las acciones afirmativas como mecanismos reivindicadores de la paridad de género en la participación política inclusiva: Ecuador, Bolivia, Costa Rica y Colombia. *Revista de derecho de la Universidad del Norte*, . doi:<http://dx.doi.org/10.14482/dere.45.7975>
- Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas. (10 de diciembre de 1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Paris, Isla de Francia, Francia. Obtenido de https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas. (20 de noviembre de 1959). Declaración de los derechos de los niños. Nueva York, Nueva York, Estados Unidos de Norte America. Obtenido de <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/crc.aspx>
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (16 de diciembre de 1966). Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Nueva York, Nueva York, Estados Unidos de Norte America. Obtenido de <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/ccpr.aspx>
- Blanco, L. (1997). *Muerte Digna Consideraciones bioético-jurídicas*. Buenos Aires: Ad Hoc. Obtenido de <https://salud.gob.ar/dels/printpdf/86>
- Bueno, L. C. (. de . de .). *Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)*. Recuperado el 30 de agosto de 2020, de www.cermi.es: https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/LA_CONFIGURACION_JURIDICA_DE_LOS_AJUSTES_RAZONABLES.pdfhttps://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/LA_CONFIGURACION_JURIDICA_DE_LOS_AJUSTES_RAZONABLES.pdf
- C-066 de 2013, C-066/13 (Corte Constitucional del Colombia 11 de febrero de 2013). Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2013/C-066-13.htm>
- C-221, D-8222 (Corte Constitucional de Colombia 29 de marzo de 2011). Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2011/c-221-11.htm#:~:text=Sentencia%20C%2D221%2F11&text=Las%20erogaciones%20basadas%20en%20auxilios,son%20contrarias%20a%20la%20Constituci%C3%B3n>.
- C-239 de 1997, C-239 (Corte Constitucional de Colombia 20 de mayo de 1997). Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm>
- C-765, PE-035 (Corte Constitucional 3 de octubre de 2012). Recuperado el 01 de octubre de 2020, de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/c-765_2012.html#inicio

- Centro por la Justicia y el Derecho Internacional. (11 de abril de 2014). Anexo Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General No 5 Los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Observación General No. 5*. Buenos Aires, Argentina. Obtenido de <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/11/5206/18.pdf>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2018). *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*. (C. N. Humanos, Ed.) Ciudad de Mexico: Grupo Comercial e Impresos Cóndor, S. A. de C. V. Obtenido de <http://appweb.cndh.org.mx/biblioteca/archivos/pdfs/Convencion-Interamericana-Eliminacion-Discriminacion-Discapacidad.pdf>
- Comite de Expertos de la OMS. (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, Serie Informes Técnicos 804. Obtenido de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41759/WHO_TRS_804_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (25 de Noviembre de 2013). Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley. *El proyecto de observación general sobre el artículo 12, relativa al igual reconocimiento como persona ante la ley, fue preparado de conformidad con el artículo 47, párrafos 1 y 2 del Reglamento del Comité (CRPD/C/4/2) y el párrafo 54 de sus métodos de tr.* Nueva York, Nueva York, EEUU. Obtenido de https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle12_sp.doc.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (11 de abril de 2014). *NACIONES UNIDAS DERECHO HUMANOS OFICINA DEL ALTO COMISIONADO*. doi:https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:QLZ02CECC7sJ:https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle9_sp.doc+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=co
- Commissioner for Human Rights. (20 de febrero de 2012). ¿Quién Debe Decidir? Derecho a la Capacidad Jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial. Estrasburgo, Alsacia, Francia. Obtenido de <http://www.cermicantabria.org/phocadownloadpap/interes/COMISARIO%20DHCOE%20derechos%20y%20capacidad%20juridico.pdf>
- Congreso de la República. (8 de septiembre de 2014). Ley 1733 de 2014. *Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en I.* Bogotá, Cundinamarca, Colombia. Obtenido de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
- Congreso de la República de Colombia. (1 de julio de 2009). Ley 1346 de 2009. Bogotá, Cundinamarca, Colombia. Obtenido de https://www.defensoria.gov.co/public/Normograma%202013_html/Normas/Ley_1346_2009.pdf

- Congreso de la República de Colombia. (1 de julio de 2009). Ley 1346 de 2009. *Ley 1346 de 2009*. Bogotá, Cundinamarca, Colombia. Obtenido de https://www.defensoria.gov.co/public/Normograma%202013_html/Normas/Ley_1346_2009.pdf
- Congreso de la República de Colombia. (27 de febrero de 2013). Ley 1618 de 2013. *Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*. Bogotá, Cundinamarca, Colombia. > Obtenido de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1618_2013.html
- Congreso de la República de Colombia. (26 de agosto de 2019). Ley 1996 de 2019. Bogotá, Cundinamarca, Colombia. Obtenido de <https://normasapa.com/formato-apa-presentacion-trabajos-escritos/comment-page-61/>
- Derecho a Morir Dignamente. (2021). El 18 de marzo de 2021 el Pleno del Congreso de los diputados ha aprobado la ley de eutanasia en España, que entrará en vigor a finales de junio de este año. *Derecho a Morir Dignamente*, . Obtenido de <https://derechoamorir.org/eutanasia-espana/>
- Díaz, A. L. (1995). *Historia de las Deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación Once. Obtenido de <https://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf>
- España. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte & Federación Española de Síndrome de Down. (2013). *Formación para la autonomía y la vida independiente: guía general.*, 199. Obtenido de https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/INTOR/Formacion_autonomia_2013.pdf
- FRA – Agencia de los Derechos Fundamentales. (2014). *El derecho a la participación política de las personas con discapacidad*. Viena-Austria: Agencia de los Derechos Fundamentales. Obtenido de https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-political-participation-persons-disabilities-summary_es.pdf
- Gobierno de Colombia; Ministerio de Justicia; Rama Judicial - Consejo Superior de la Judicatura. (1 de agosto de 2020). Cartilla de Discapacidad, Modulo I, Modelos de Conceptualización de la Discapacidad. Bogotá, Cundinamarca, Colombia: Diagramación - ON Publicidad y Eventos SAS. Obtenido de <https://gmhabogados.com.co/wp-content/uploads/2020/08/Cartilla-Discapacidad-Modulo-1.pdf>
- Gobierno de España. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte & Federación Española de Síndrome de Down. (2013). *Formación para la autonomía y la vida independiente: guía general*. Andalucía: DOW España. Obtenido de https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/INTOR/Formacion_autonomia_2013.pdf
- Gómez, J. P. (2018). Sentencia T-544 de 2017: los niños, niñas y adolescentes también tienen derecho a morir dignamente. *DesCLAB Laboratorio de Derechos Económicos Sociales y*

Culturales. Obtenido de <https://www.desclab.com/post/ni%C3%B1os-ni%C3%B1as-y-adolescentes-tambi%C3%A9n-tienen-derecho-a-morir-dignamente>

Grassi, M. P. (2019). *Aplicación de la Eutanasia: Bélgica, Colombia, Holanda y Luxemburgo*. Chile: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile/BCN. Obtenido de https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27089/1/BCN_Eutanasia_Belgica__Colombia_Holanda_Luxemburgo_FINAL.pdf

Human Rights Watch. (16 de mayo de 2011). *Human Rights Watch*. Recuperado el 23 de agosto de 2020, de [https://www.hrw.org/es/news/2011/05/16/colombia-es-el-centesimo-pais-en-ratificar-tratado-sobre-derechos-de-personas-con#:~:text=\(Nueva%20York\)%20%E2%80%93%20Colombia%20es,mundo%2C%20se%C3%B1al%C3%B3%20hoy%20Human%20Rights](https://www.hrw.org/es/news/2011/05/16/colombia-es-el-centesimo-pais-en-ratificar-tratado-sobre-derechos-de-personas-con#:~:text=(Nueva%20York)%20%E2%80%93%20Colombia%20es,mundo%2C%20se%C3%B1al%C3%B3%20hoy%20Human%20Rights)

ICBF. (31 de diciembre de 2019). *FICHAS DE ANÁLISIS DE JURISPRUDENCIA- SENTENCIAS DE TUTELA*. Obtenido de https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/f_st208_17.htm#:~:text=En%20el%20art%C3%ADculo%2025%20se,discriminaci%C3%B3n%20por%20motivos%20de%20discapacidad

incluyeme.com. (2013). *incluyeme.com*. Obtenido de <https://www.incluyeme.com/modelos-sobre-los-cuales-se-clasifica-la-discapacidad/>

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). (2009). *Mejor Educación para Todos: Cuando se nos incluya también*. Salamanca: Inclusion international; Universidad de Salamanca. Obtenido de https://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2009/07/Mejor-Educacion-para-Todos_Un-Informe-Mundial_Octubre-2009.pdf

Lara, M. J., Piedrahita, F. I., & Santoyo, J. D. (29 de octubre de 2020). *Derecho y Discapacidad: El derecho a decidir*. (M. d. Colombia, E. J. Bonilla", U. d. Andes, & Páiz, Edits.) Bogotá, Cundinamarca, Colombia. Obtenido de https://escuelajudicial.ramajudicial.gov.co/sites/default/files/el_derecho_a_decidir.pdf

Macho, P. N., Sánchez, L. E., & Alonso, M. Á. (2012). *derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la convención de naciones unidas*. *SIGLOCERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 43(3)(243), 7-28. Obtenido de <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART19594/navas.pdf>

Ministerio de Educación. (29 de agosto de 2017). Decreto 1421. *Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad*. Bogotá, Cundinamarca, Colombia: N.A. Obtenido de <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%202017.pdf>

Ministerio de Justicia y del Derecho de Colombia. (2020). *CAPACIDAD JURÍDICA EN LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA LEY 1996 DE 2019*.

- Capacidad Legal de las personas con discapacidad*, 100. Obtenido de https://escuelajudicial.ramajudicial.gov.co/sites/default/files/revista_capacidad_legal.pdf
- Ministerio de Salud de Colombia. (09 de marzo de 2018). Resolución 825 del 9 de marzo de 2018. Bogotá, Cundinamarca, Colombia. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-825-de-2018.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (20 de abril de 2015). Por medio de la cual se da cumplimiento a la orden cuarta de la Sentencia T-970 de 2014 de la honorable Corte Constitucional en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con di. Bogotá, Cundinamarca, Colombia. Obtenido de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf
- Mora, M. V.-A. (2016). Dignidad de la Persona en el Proceso de Morir y Muerte Digna. Especial referencia al Menor. *Dialnet.unirija.es Vol. 26 Extraordinario XXV Congreso 2016 / COMUNICACIONES*, 170-179. Obtenido de <file:///C:/Users/Familia/OneDrive/MAESTR%C3%8DA-DESKTOP-GP7D09Q/investigaci%C3%B3n/propuesta%2016%2006%202020/Dialnet-DignidadDeLaPersonaEnElProcesoDeMorirYMuerteDigna-6295139.pdf>
- Naciones Unidas Derechos Humanos Oficina del Alto Comisionado. (21 de diciembre de 1965). Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad". New York y Ginebra, New York y Suiza, EEUU y Suiza. Obtenido de <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CERD.aspx>
- Naciones Unidas Derechos Humanos Oficina del Alto Comisionado. (13 de diciembre de 2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. New York y Ginebra, New York y Suiza, EEUU y Suiza. Obtenido de https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf
- Oficina Regional de UNICEF para América Latina y el Caribe LACRO; © Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (. de agosto de 2019). NOTAS DE ORIENTACIÓN PROGRAMÁTICA SOBRE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD. *Avances y desafíos en la implementación de la CDPD en América Latina y el Caribe*, 80. Panamá, Panamá, República de Panamá. doi:<https://www.unicef.org/lac/informes/notas-de-orientacion-programatica-sobre-ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad-2018>
- Organización de los Estados Americanos-OEA. (1948). Declaración americana de los derechos y deberes del hombre. (pág. n.a). Bogotá: OEA. Obtenido de <http://www.oas.org/es/cidh/mandato/Basicos/declaracion.asp>
- Organización de Naciones Unidas. (20 de noviembre de 1989). Convención sobre los Derechos del Niño. New York, Manhattan, Estados Unidos. Obtenido de <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>

- Paiis; Asdown Colombia; Nodo Comunitario de Salud Mental. (. de septiembre de 2019). EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA: Guía práctica para su aplicación. Bogotá, Cundinamarca, Colombia. Obtenido de https://asdown.org/wp-content/uploads/2019/09/Guia-para-implementacion-Cap_Juridica.pdf
- Ramírez, M. A. (2018). *El Reconocimiento de la Capacidad Jurídica de un contexto de igualdad: una asignatura pendiente del Estado Colombiano*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia. Obtenido de <https://publicaciones.uexternado.edu.co/el-reconocimiento-de-la-capacidad-juridica-dentro-de-un-contexto-de-igualdad-una-asignatura-pendiente-del-estado-colombiano-derecho-constitucional.html>
- Real Academia de la Lengua Española. (31 de diciembre de 2020). *Diccionario panhispánico del español jurídico*. Obtenido de DEJ Panhispánico: <https://dpej.rae.es/lema/capacidad-juridica>
- Ruiza, M. F. (. de . de 2004). *Biografía de Alfred Binet*. Obtenido de Biografías y Vidas. La enciclopedia biográfica en línea: <https://www.biografiasyvidas.com/biografia/b/binet.htm>
- Sao, M. P. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista Cubana de Salud Pública versión impresa ISSN 0864-3466 versión On-line ISSN 1561-3127*, 30(4), 30. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000400006&lng=es&tlng=es
- Schalock, R. L. (2009). la nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero* 215, 40(229), 22-39. Obtenido de <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3841/La%20nueva%20definici%c3%b3n%20de%20discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031635200490213>
- Sentencia C-293, LAT 352 (Corte Constitucional 21 de abril de 2010). Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2010/C-293-10.htm#:~:text=Tanto%20la%20Convenci%C3%B3n%20que%20se,cuales%20se%20establece%20un%20trato>
- Soledad, C. (. de . de 2019). *timetoast.com*. Obtenido de Public timelines: <https://www.timetoast.com/timelines/discapacidad-intelectual-a-traves-del-tiempo>
- T-208 de 2017, T-2018 (Corte Constitucional de Colombia 4 de abril de 2017). Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/T-208-17.htm>
- T-285, T-3246696 (Corte Constitucional 12 de abril de 2012). Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2012/T-285-12.htm>
- T-493 de 1993, T-493 (Corte Constitucional 28 de octubre de 1993). Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1993/T-493-93.htm>
- T-544 , T-544 (Corte Constitucional de Colombia 25 de agosto de 2017). Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-544-17.htm>
- T-721 de 2017, T-6.026.987 (Corte Constitucional 12 de diciembre de 2017). Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/T-721-17.htm>

- T-826 (Corte Constitucional de Colombia 20 de octubre de 2010). Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2010/T-826-10.htm#:~:text=Mediante%20la%20sentencia%20T%2D826,el%20Instituto%20de%20Seguro%20Social.>
- T-933 de 2013, T- 3.918.176 (Corte Constitucional de Colombia 9 de diciembre de 2013). Recuperado el 01 de octubre de 2020, de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2013/t-933-13.htm>
- T-970 de 2014, T-4.067.849 (Corte Constitucional de Colombia 15 de diciembre de 2014). Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm>
- Taboada, P. (2000). EL DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD. *Acta bioeth. SciElo*, 89-101. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100007&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100007>
- UNICEF. (s.f.). *Unicef.org*. Obtenido de Unicef para cada niño, America Latina y el Caribe: <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
- Valencia, L. A. (2014). BREVE HISTORIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos. *rebellion.org*, 27. Obtenido de <https://rebellion.org/docs/192745.pdf>
- Vargas, C. V. (. de . de 2001). Informaciones Psiquiátricas - Segundo y Tercer trimestres 2001. Número 164-165. *Evolución histórica y conceptual del retraso mental y su relación con la Psicopatología*. Barcelona, Cataluña, España: Complejo Asistencial en Salud Mental. Barcelona. Obtenido de http://informacionespsiquiatricas.com/antiores/info_2001/02_164_03.htm#:~:text=En%201324%20se%20promulg%C3%B3%20la,propiedades%20pasaban%20a%20la%20corona.
- Videa, R. d. (junio de 2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual:: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Psicología [online]. Scielo Bolivia*, 101-122. Obtenido de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007&lng=es&nrm=iso