

Muerte digna sin discriminación

Ana Isabel Gómez Córdoba, MD

Presidenta DMD

El 20 de mayo DMD realizó, vía zoom, el Foro Juan Mendoza Vega en torno a la Ley 1996 de 2019 que precisa que, en Colombia, siempre se presume la capacidad legal de todas las personas sin distinción, y que en ningún caso la existencia de una discapacidad podrá ser motivo para restringir el ejercicio legal y el derecho a decidir de una persona. Se presentaron tres ponencias así:

“Aspectos relevantes y retos en la implementación de la Ley en relación al derecho a morir dignamente”

Dra. Cecilia Diez, Facultad de Jurisprudencia, Universidad del Rosario

“Derecho de las personas en condición de discapacidad”

Dra. Andrea Parra, Miembro de la Coalición Colombiana por la Implementación de la CDPD y de la Alianza por la Capacidad Legal en Colombia

“Competencia en la toma de decisiones y personas en condición de discapacidad”

Dr. Leonardo Amaya, Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad del Rosario

El Foro cerró con un panel moderado por la *Dra. Ana Isabel Gómez, presidente DMD* en el que se discutieron varios casos sobre los derechos de las personas con discapacidad referidos a la muerte digna.

¿Qué transforma la Ley 1996 de 2019?

Recientemente, en el ámbito del Foro Juan Mendoza Vega, tuvimos la oportunidad de reflexionar sobre el derecho a morir dignamente en el contexto de la Ley 1996 de 2019, que reconoce la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad física y cognitiva en igualdad de condiciones, en cumplimiento de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y que se incorpora al ordenamiento jurídico nacional con rango constitucional. A continuación señalaré los aspectos más relevantes producto de las maravillosas conferencias de los doctores Cecilia Diez, Andrea Parra y Leonardo Amaya quienes nos acompañaron en el Foro, así como mis planteamientos sobre su proyección al derecho a morir dignamente.

Esta Ley cambia el modelo sobre el que se entiende la discapacidad. De un modelo médico-rehabilitador que consideraba a las personas con discapacidad como pacientes, negándoles su capacidad legal con el fin de “protegerlos”, y empleando las figuras de interdicción o de inhabilitación con representación legal total se pasa a un modelo social que reconoce la discapacidad como una manifestación de la diversidad, en el que la sociedad debe identificar las barreras que limitan la integración social plena de las personas en esta situación; reconocer a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos, con capacidad legal; y promover, así, el ejercicio de su autonomía para que

puedan tomar decisiones, con los apoyos necesarios en caso de ser requeridos. Hoy en Colombia solo son incapaces ante la Ley, las personas menores de 18 años por la minoría de edad.

Régimen de transición

Actualmente estamos en un régimen de transición que finaliza en el 2024. Durante este tiempo, las personas que al 26 de agosto de 2019 tenían sentencia ejecutoriada de interdicción o de inhabilitación, continúan con la misma situación jurídica hasta cuando el juez que profirió la sentencia determine si requiere de adjudicación de apoyos (podrán ser citadas de oficio por el juez que declaró la interdicción o la inhabilitación, o por solicitud de la persona que está bajo esta medida, con su respectivo curador o consejero), y deje sin valor ni efecto la sentencia y adjudique uno o varios apoyos en caso de ser necesario. Mientras no se lleve a cabo el proceso de revisión de la interdicción, la toma de decisiones al final de la vida se deberá hacer con el curador, velando porque éste respete, o bien una voluntad anticipada previamente formalizada, o el mejor interés del paciente desde lo que la *lex artis* indique en cada caso en particular, teniendo especial cuidado de que no existan conflictos de interés, especialmente en lo referente a la adecuación del esfuerzo terapéutico. Existirían, por tanto, limitantes a decisiones como la eutanasia en caso de que no exista una voluntad anticipada, dado que para ello se requiere consentimiento directo, explícito, inequívoco y reiterado.

¿Cuáles son las Implicaciones de esta ley frente al derecho a morir dignamente?

Anteriormente cuando teníamos una persona con discapacidad se evaluaba desde el punto de vista médico y se determinaba si podía o no ejercer sus derechos. En caso de que se considerara que no podía hacerlo, cuando la situación era temporal, las decisiones en el ámbito de la salud se tomaban con el representante legal por orden jerárquico o por quien estuviera designado en una voluntad anticipada. Cuando la situación era permanente, se iniciaba el proceso jurídico para que la persona fuera declarada en interdicción o en inhabilitación y se le designaba un curador quien tomaba las decisiones de salud, incluidas las de final de la vida, con excepción de la eutanasia y de la donación de órganos y tejidos. Con la Ley 1996 de 2019, las personas mayores de 18 años con una discapacidad física o cognitiva pueden tomar decisiones por sí mismas en distintos ámbitos de su vida, incluidas las de salud, y para ello se debe valorar si su participación requiere o no de apoyos formales.

La sola concepción de la discapacidad que trae el modelo social, está íntimamente ligada a lo que significa el derecho a morir dignamente, debido a que éste supone el respeto a la autonomía de las personas y a la toma de decisiones libres e informadas al final de la vida, imponiendo límites a terceros sobre lo que pueden o no hacer y, además tiene, como una de las facultades asociadas, la posibilidad de extender la autonomía en el tiempo como es el caso de la voluntad anticipada. En el final de la vida, las decisiones incluyen el cuidado paliativo, la adecuación terapéutica, el rechazo terapéutico, las voluntades anticipadas, el lugar de la muerte, la donación de órganos para la docencia o la investigación, y la eutanasia en las situaciones previstas por la regulación.

Nos debemos preguntar, entonces, ¿cuáles de estas decisiones, a la luz de la Ley 1996 de 2019 puede tomar una persona con discapacidad física y/o cognitiva? La respuesta a este interrogante se basa en la posibilidad de que, con los apoyos requeridos, la persona pueda comprender la decisión que está tomando, exteriorizar libremente su voluntad en congruencia con sus valores, preferencias y necesidades, y expresarla libremente, entendiendo sus consecuencias. Posiblemente el centro del problema está en aquellas decisiones que implican, según la descripción de la regulación actual, que la persona tenga plenas facultades mentales y legales (este es el caso de las voluntades anticipadas y la eutanasia) o aquellas que implican una decisión en que el individuo se expone a un riesgo y que lo aleja del mejor interés desde la perspectiva de la *lex artis*, como es la del rechazo terapéutico.

Salvaguardias y ajustes razonables de la Ley y la muerte digna

La Ley 1996 de 2019 prevé las salvaguardias y los ajustes razonables que son necesarios para facilitar la toma de decisiones por parte de la persona con discapacidad. Las *salvaguardias* son medidas que tienen como fin impedir abusos para que prime la voluntad de la persona con discapacidad, quien es el titular del acto jurídico. Los apoyos pueden ser de tres tipos: 1) *acuerdos de apoyos*, 2) *adjudicación judicial de apoyos* y 3) *directivas anticipadas*. Los acuerdos de apoyo y las directivas anticipadas se determinan mediante la declaración de voluntad de la propia persona sobre su necesidad de apoyo, y deben ser solicitados por la persona en condición de discapacidad. En el caso en que no pueda expresar su voluntad, se debe llevar a cabo el proceso técnico de valoración de apoyos y acudir a la vía judicial.

En los *acuerdos de apoyo*, los cuales son vigentes por 5 años, se podrán formalizar acuerdos con una o más personas que asisten al titular del derecho en la toma de decisiones. Estos se pueden celebrar ante notario mediante escritura pública o ante un centro de conciliación a través de acta.

En las *directivas anticipadas*, el titular del derecho establece con anterioridad su voluntad para determinados actos jurídicos, como pueden ser decisiones de salud al final de la vida, aunque puede incluir también asuntos financieros o personales.

Si el notario o el conciliador, después de entrevista privada con el titular del acto, determina que no se puede formalizar, se debe dejar constancia de no suscripción. En estos casos se puede iniciar un proceso de *adjudicación judicial de apoyo*, en donde un juez es el que adjudica a una o varias personas de apoyo, precedida de una valoración de apoyos que determine el nivel o grado de apoyos requeridos.

Para que una persona con discapacidad pueda ejercer su derecho a morir, se requiere que efectivamente pueda emplear las figuras de *acuerdos de apoyo* y de *directivas anticipadas* (especialmente cuando se trata de enfermedades progresivas que deterioran su capacidad cognitiva) y que se le explique el haz de facultades incluido en este derecho. Es importante reiterar que la solicitud de eutanasia, debe hacerse por medio de directivas anticipadas o acuerdos de apoyo. Para cumplir con este objetivo se emplearán diversos medios, no solo para que la persona logre superar las barreras que impiden el entendimiento de la información sino para que exteriorice su voluntad, como son, entre otros, el uso de

lenguaje braille, de señas, sistemas auditivos, el empleo de imágenes, videos o de un lenguaje de fácil comprensión, según sea el caso. Se deberán hacer los ajustes razonables, los cuales dependerán de las necesidades de cada individuo. Quien actúe como apoyo debe conocer los valores, voluntad y preferencias del titular del derecho que permita, en el caso que éste no pueda expresar su voluntad, orientar la toma de decisiones en su mejor interés.

Consideramos que en la *directiva anticipada* se puede incluir el deseo de recibir o no recibir cuidado paliativo, sedación paliativa o terminal, adecuación de esfuerzos terapéuticos, así como el lugar donde se desea fallecer, entre otros aspectos. Si bien en el caso de eutanasia se habla de consentimiento libre, informado, expreso, inequívoco y reiterado de la persona capaz en uso de sus facultades legales y mentales y debe incluso, dentro del proceso, mediar la evaluación por parte de psiquiatría de la competencia para decidir, consideramos que la persona en condición de discapacidad, con los apoyos si son del caso, debe poder también tener la oportunidad de tomar esta decisión en ejercicio de su autonomía. No obstante, se debe ser especialmente cuidadosos para que no se interprete o use como una medida eugenésica, dado que en ningún caso ésta debe ser la motivación de la eutanasia. Incluso pensamos que además de las directivas anticipadas, es factible que la persona con discapacidad, reitere su deseo de eutanasia por media de las voluntades anticipadas dado que, como ya explicamos, las personas con discapacidad son capaces plenamente y que, empleando ajustes razonables que sean del caso, puede formalizar su voluntad ante notario, médico tratante o dos testigos y registrarlos en DMD, si efectivamente se cumple con la regla de trato en igualdad de condiciones y sin discriminación.

En lo que respecta a la *adjudicación judicial de apoyos*, cuyo procedimiento tendrá vocación de permanencia desde agosto del 2021, un juez de familia del lugar de domicilio de la persona con discapacidad, adjudica, con respeto a la voluntad de la persona con discapacidad, quién puede servir como apoyo formal, previa valoración para determinar el nivel y grado de apoyos, bien sea por parte de entes públicos de forma gratuita (defensoría del pueblo, personerías municipales o distritales, gobernaciones o alcaldías de tipo distrital), o por entes privados. Este proceso judicial se concreta en una sentencia en la que se precisan los actos jurídicos que requieren el apoyo solicitado, las personas designadas como apoyos, y sus funciones, entre otros aspectos.

El papel indispensable de los profesionales de la salud

Cuando una persona con discapacidad física o cognitiva se encuentre en situación de final de vida, los profesionales de la salud deberán estar atentos para preguntar si la persona cuenta con *acuerdos de apoyo y/o directivas anticipadas* para obrar en conformidad con éstos. Se puede correr el riesgo de que un acto jurídico en el ámbito de la salud pierda validez jurídica si no se obra de conformidad con ellos. Este puede ser el caso cuando el médico busca el consentimiento por representación de un familiar por orden jerárquico e ignora al paciente o se toma una decisión contraria a lo previamente manifestado en una directiva anticipada.

Cuando los profesionales de la salud evidencien que efectivamente una persona con discapacidad requiere la *adjudicación judicial de apoyo* para la toma de decisiones, deben

informarle a la persona el derecho que tiene de solicitarla directamente (jurisdicción voluntaria) o promoverla mediante un tercero cuando la persona esté totalmente imposibilitada para manifestar su voluntad o preferencias por medio de algún formato de comunicación. El equipo de salud deberá estar atento a que las personas de apoyo cumplan realmente con su función; es decir, que obren según la voluntad de la persona con discapacidad, actúen de buena fe y no estén motivados por intereses secundarios. De ellas se espera que faciliten la manifestación de la voluntad y la comprensión del acto jurídico. En algunos casos podrá incluso representar a la persona (aunque se requiere mandato expreso del titular o autorización del juez) o en los casos en los que esté absolutamente imposibilitado para interactuar, interpretar su voluntad y preferencias para enmarcar la toma de decisiones en salud. Estas situaciones se prevén como una excepción a la regla.

En el caso de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas de alto impacto para la calidad de vida y en fase terminal, de ser posible, es fundamental explorar cuál es su voluntad y cuáles son sus preferencias para consignarlas en la historia clínica, de tal forma que, en los casos en los cuales la persona se encuentre completamente imposibilitada para actuar, puedan ser contrastadas con aquellas que manifieste el apoyo con representación. Los profesionales de la salud debemos constatar si la persona de apoyo puede o no actuar como representante y que efectivamente cuiden el mejor interés. Los miembros del equipo de salud deben estar formados en estas temáticas, garantizar que los procesos de atención respondan al modelo social de la discapacidad en donde, además de lo anteriormente mencionado, se reconozca la dignidad y el valor de la vida de la persona con discapacidad; por ejemplo, al momento de decidir adecuación del esfuerzo terapéutico o distribuir recursos escasos, se les brinde atención con calidad, ajustada a sus particularidades y necesidades, y se proteja su derecho a participar plenamente en la toma de decisiones y a consentir o rechazar tratamientos al final de la vida en el contexto del derecho a morir dignamente.