

Equipo No. 10

ACCIONANTES:

Caso Lucario Mango Vs. Matilde Rica y otros

Concurso Internacional de Derecho Médico y Bioderecho

Primera edición

2022

TABLA DE CONTENIDO

Lista de abreviaturas.....	3
1. Competencia del tribunal.....	4
2. Exposición de los hechos.....	4
2.1 actuaciones procesales previas	7
2.1.1. Procesos ante la Secretaría territorial de salud (STS).....	7
2.1.2. Inicia proceso verbal de mayor cuantía:	7
3. Delimitación del escenario.....	8
4. Cuestiones jurídicas a abordar	9
5. Voluntad anticipada	10
5.1. Elementos que se desprenden de la voluntad anticipada y que son relevantes para el caso:	11
6. Autonomía progresiva de los niños, niñas y adolescentes:	12
7. Síndrome del cuidador cansado o síndrome de carga del cuidador	14
8. La cosmovisión del pueblo Nazú	17
9. Aspectos bioéticos aplicados a la eutanasia	18
10. Análisis legal del caso	21
10.1. Derecho a la igualdad y no Discriminación en materia del derecho internacional y la protección de los pueblos indígenas.	21
10.2. Daño moral:	23
10.3. Daño a la vida en relación:	24
10.4. Medidas de reparación integral por la afectación de garantías fundamentales por parte de los Estados:	25
11. Petitorio.....	28
12. Bibliografía.....	29

Lista de abreviaturas

AMM	Asociación Médica Mundial
CDN	Convención Sobre los Derechos de los Niños
CIDH	Comisión Interamericana de Derechos Humanos
CNMH	Centro Nacional de Memoria Histórica
NNA	Niños, Niñas y Adolescentes
ONU	Organización de las Naciones Unidas
STS	Secretaría Territorial de Salud

1. Competencia del tribunal

El presente tribunal tiene competencia para conocer sobre la demanda interpuesta en contra de los accionados: Matilde Rica, Institución prestadora de servicios de salud, Ministerio Público y el Notario, por tratarse de un tema relevante desde el punto de vista del derecho médico, la bioética y los derechos humanos. Así las cosas, se requiere para un debido fallo en derecho, realizar el estudio del presente caso en el marco de los diferentes estatutos y tratados internacionales, en razón a presuntas irregularidades que generan un escenario de transgresión de los derechos humanos en la práctica del procedimiento de eutanasia en menor de edad sujeto de especial protección.

2. Exposición de los hechos

PRIMERO: AMR nace en el Estado de Nereida, hijo de la señora MATILDE RICA y del señor LUCARIO MANGO, tal como se puede constatar en el registro civil de nacimiento del NNA.

SEGUNDO: A lo largo de toda su vida, tanto el joven AMR como sus padres, se han identificado como originarios del pueblo indígena nazú, practicando todas sus tradiciones y asumiendo la cosmovisión nazú como parte de su filosofía de vida.

TERCERO: A la edad de trece años AMR comienza a presentar constantes ausencias y fuertes dolores de cabeza, los cuales son tratados durante un periodo de un año por medio de medicina alternativa de acuerdo a las creencias y costumbres del pueblo Nazú.

CUARTO: AMR y sus padres asisten a los servicios de salud del Estado de Nereida, donde se somete al adolescente a múltiples exámenes, los cuales arrojan como diagnóstico: GLIOBLASTOMA PEDIÁTRICO TIPO 2 de aproximadamente un año de evolución, tal como se puede evidenciar en la historia clínica allegada.

QUINTO: En vista del avance de los síntomas acaecidos por AMR y de la imposibilidad de acceder a servicios de salud suficientes para tratar su padecimiento, la familia Mango Rica acude a la oficina de pasaportes del Estado de Nereida a fin de solicitar los permisos necesarios para la salida del país, recibiendo como respuesta por parte de la entidad la imposibilidad de emitir el documento con prontitud dado el estado de salud de AMR.

SEXTO: Ante la negativa de la entidad para emitir un pasaporte de emergencia, la familia Mango Rica decide migrar de forma irregular hacia el Estado de Olympia viéndose sometida a múltiples condiciones indignas en medio del viaje lo cual agravó la condición de salud del adolescente AMR.

SÉPTIMO: El día 1 de julio del año 2020, la familia Mango Rica entran al Estado de Olympia y de manera inmediata proceden a ingresar a AMR mediante servicio de urgencias de la red pública hospitalaria, tal como se puede evidenciar mediante la historia clínica de los servicios de salud del Estado de Olimpia.

OCTAVO: En el mes de septiembre del año 2020, los señores Mango y Rica proceden a realizar las diligencias necesarias para la regulación de su estatus migratorio en el Estado de Olimpia a fin de tener las garantías suficientes para la atención en salud que necesitaba su hijo AMR.

NOVENO: El día 15 de diciembre del año 2020 la familia Mango Rica ratifican la solicitud de reconocimiento de su condición de refugiados ante el ministerio de relaciones exteriores del Estado de Olimpia.

DÉCIMO: El día 18 de diciembre del año 2020 el Estado de Olimpia autoriza la expedición de la documentación requerida para la regulación del estatus migratorio de la familia Mango Rica.

ONCEAVO: Entre los meses de julio a diciembre la Institución de salud tratante, procede a aplicar tratamiento mixto de quimioterapia y radioterapia para tratar el padecimiento oncológico del adolescente AMR.

DOCEAVO: En el mes de diciembre, se informa a la familia Mango Rica el estado irreversible de la enfermedad (glioblastoma tipo 2) que presenta AMR. Se procede a ingresarlo al servicio de Cuidados Paliativos conforme a lo acordado con los padres del NNA en calidad de representantes.

TRECEAVO: En el mes de diciembre del año 2020, la señora Matilde Rica contrata a los profesionales del derecho “X” y “Y” para la realización del documento de voluntad anticipada del adolescente AMR.

CATORCEAVO: Para la realización del documento de voluntad anticipada, se contó con la participación del notario X; el señor abogado Y; los señores Z y F, testigos de nacionalidad Olímpiana y un líder espiritual del cabildo indígena nazú quien carece de entendimiento del idioma español. Para dicho acto jurídico se prescinde de la presencia y el conocimiento del accionante, el señor Lucario Mango, en su calidad de padre.

QUINCEAVO: El día 23 de febrero a las 3:00 pm en el Servicio de Salud Público del Estado de Olympia, se le practica el procedimiento de eutanasia al menor AMR. Dicho procedimiento se realiza únicamente en compañía de la madre, la señora Matilde Rica restringiéndole al padre el conocimiento y consentimiento de la situación.

DECISEISAVO: Horas más tarde de practicado el procedimiento de eutanasia a AMR, el señor Lucario Mango es informado del deceso de su hijo, siéndole imposible despedirse del NNA, generando este hecho profundos problemas psicológicos los cuales persisten hasta la fecha.

DIECISIETEAVO: al día de hoy, el señor Lucario Mango presenta un cuadro de TRASTORNO POR DUELO COMPLEJO ante la imposibilidad de haberse podido despedir de su hijo AMR en medio de las omisiones realizadas por la madre del menor y por los demás accionados en la presente demanda.

2.1 actuaciones procesales previas

El accionante, en calidad de padre de AMR, interpone acción de amparo ante el juez de circuito de salud. Teniendo que, el día 10 de enero del año 2021, el juez de primera instancia niega el amparo y días después, el 20 de febrero del 2021, el tribunal de distrito confirma el fallo de primera instancia.

2.1.1. Procesos ante la Secretaría territorial de salud (STS)

El día 25 de febrero del 2021 se elevó queja ante la secretaría territorial de salud, recibiendo respuesta el día 1 de marzo del 2021 en la cual la entidad argumenta que “existe un buen servicio de salud en el Estado de Olympia”. Por tal respuesta, el señor Mango presenta recurso de reposición y en subsidio, recurso de apelación. La Secretaría Territorial de Salud confirmó la decisión.

El 1 de abril del 2021 al resolver el recurso, la superintendencia nacional de salud revocó la decisión de la Secretaría Territorial de Salud. Por su parte, el Tribunal de ética médica mediante queja interpuesta por la accionante investigación disciplinaria contra los miembros del comité y el galeno que llevó a cabo la eutanasia, encontrándose dicho proceso en etapa de descargos.

2.1.2. Inicia proceso verbal de mayor cuantía:

En relación con lo actuado ante el Juez de Circuito, por medio del proceso por resarcimiento del daño en contra de los accionados, se decide que tanto la institución como los demandados no son responsables. En virtud de esto interpone recurso de apelación ante el Tribunal Superior de Distrito.

El Tribunal Superior de Distrito confirmó parcialmente fallo del *A quo*, condenando a la institución y al estado. Pese a la decisión judicial, no se exige resarcimiento alguno.

Así las cosas, el accionante interpone el recurso extraordinario de casación, el cual en un primer momento la sala no avoca. Es por esto que decide llevar el caso a instancias internacionales donde sí avoca competencia la Corte internacional.

El 1 de abril la Corte Constitucional de Olympia selecciona el caso para su revisión por su importancia jurídica y académica, teniendo que el día 30 de septiembre se decide sentencia de unificación.

3. Delimitación del escenario

Tal es el caso de El estado de Olympia, una república independiente ubicada en Suramérica, cuya población, se ubica mayoritariamente en las zonas urbanas, con predominancia hacia sus 5 ciudades más importantes, siendo este el referente de cosmovisión impuesto al restante de la población, a costa de las minorías, representadas en un 5% por población indígena, 2% de población ROM, 3% de población Raizal, 15 % de Afrolympicos, 31% de población blanca y 46% de mestizos.

En el caso en concreto, el pueblo Nazú, dada su ubicación geográfica, posee reconocimiento binacional con el estado de Nereida, situación que bajo una amplia comprensión garantizaría mayor protección de derechos fundamentales, pero que erradamente ha representado controversias en su estado migratorio, como lo evidencia la familia Mango-Rica frente a la situación de su hijo AMR, quien tan solo por reconocerse como indígena debía enfrentarse a serias discriminaciones en los centros asistenciales, y nunca logró recibir un tratamiento digno, idóneo y eficaz.

Cuando los padres de AMR deciden acudir a Olympia en busca de ayuda, pese a su cosmovisión de binacionales y los acuerdos internacionales entre mencionados Estados, deben enfrentarse a la negativa del trámite migratorio marcado por prácticas xenofóbicas frente a comunidades indígenas, situación que los motiva a realizarlo de forma irregular y que representó costos y riesgos para la vida propia y la de su hijo.

La complejidad de la situación médica de AMR, conllevó la solicitud del menor, por morir antes de que su enfermedad continúe afectándolo, al manifestar que no quiere

ver cómo está terminando como un árbol en un desierto, situación a la que el señor Lucario Mango, en calidad de padre y con fundamento en su cosmovisión Nazú, se opone.

Por su parte, la señora Matilde Rica, madre del menor, acepta y apoya a su hijo en la decisión tomada, a lo que con el propósito de diligenciar ante notario el documento de voluntad anticipada, asiste con un líder espiritual del cabildo Nazú, aclarando que el pueblo Nazú respeta la tradición de sus mayores espirituales y por ende, un líder espiritual tiene el máximo nivel de autoridad dentro de su comunidad, la cual debe ser respetada, sin embargo quien acude a la diligencia no entiende ni habla el idioma español.

Finalmente, tras un trámite administrativo y judicial, le es practicada la eutanasia a AMR el 23 de febrero de 2021, sustentados la decisión en el documento de voluntad anticipada.

La evolución del concepto perjuicio reparable incluye, hoy por hoy, aquel que se produce cuando se daña la capacidad de la víctima para relacionarse placenteramente en sociedad. Es un recientemente contemplado tipo de daño que se conoce comúnmente en la doctrina como “daño a la vida de relación” y que consiste en aquella alteración en las condiciones de existencia de quien lo padece y que le privan de la realización de actividades placenteras, sociales o individuales, pero que resultan vitales para el individuo.

4. Cuestiones jurídicas a abordar

¿Se configura responsabilidad extracontractual por daño moral y por daño a la vida en relación frente al accionante, Lucario Mango, por la comisión de presunta negligencia médica y administrativa ante irregularidades en el cumplimiento de los protocolos para la práctica del procedimiento de eutanasia al NNA AMR?

A fin de realizar un abordaje del caso riguroso, a continuación, se halla necesario el estudio de los principales conceptos e instituciones jurídicas que se desarrollan en el presente litigio, a fin de generar las claridades suficientes al respecto en torno al problema jurídico a tratar.

5. Voluntad anticipada

Las instituciones del Consentimiento Informado y de las Voluntades Anticipadas surgen como respuesta del debate jurídico respecto a la efectivización del ejercicio de la autonomía de la voluntad del paciente (dentro de los límites de la legislación del Estado donde se practique el procedimiento). Así las cosas, el Documento de Voluntad Anticipada es aquel que “garantiza el derecho al libre desarrollo de la personalidad y a la autonomía de la persona que lo suscriba y que posteriormente se encuentre, por diversas circunstancias y en determinado momento, en imposibilidad de manifestar su voluntad” (Ministerio de Salud, 2018).

Del mismo modo, en palabras de Howard Zuluaga (2012), la voluntad anticipada:

: “es la manifestación que hace, de manera unilateral, autónoma y libre, una persona, como sujeto moral, sobre lo que quiere en caso de encontrarse en una determinada condición clínico-patológica que le disminuya o le aniquile su independencia, su autonomía, y en la que no pueda manifestar de manera directa y expresa su consentimiento”.

Por otra parte, la línea que se ha trazado por diversos países de la región aborda el documento de Voluntad Anticipada como el instrumento que le permite a la persona participar en la materialización de la toma de decisiones relacionadas consigo mismo en el caso en que se encuentre incapacitado o limitado para proyectar su posición, o manifestar sus preferencias al final de la vida como consecuencia de un evento de salud que impide la expresión de la voluntad, limita la habilidad de razonar o de emitir juicios razonables (Ministerio de Salud y Protección social de Colombia, 2018).

5.1. Elementos que se desprenden de la voluntad anticipada y que son relevantes para el caso:

5.1.1. Manifestación de la voluntad.

La autonomía de la voluntad privada debe entenderse como el ejercicio consciente para la estructuración de acuerdos que permitan surtir efectos jurídicos. Este precepto surge producto de los postulados emanados de las revoluciones liberales las cuales consideraban al individuo como un ser capaz de determinarse a sí mismo y bajo esa capacidad, vincularse a otros seres de manera autónoma sobre la base de la construcción, del mantenimiento del contrato social y de la preservación del Estado, teniendo a su vez al Estado, primero como gendarme y más adelante como árbitro (Serrano Gómez, 2008).

Entendiendo esto, el ejercicio de la autonomía de la voluntad requiere de unas condiciones para su pleno ejercicio, especialmente, la ausencia de vicios del consentimiento que pongan a la persona en una situación de vulnerabilidad -o que se aprovechen de tal- para llevarle a la toma de decisiones que no son efectivamente la exteriorización de sus anhelos, sino una respuesta viciada ante el escenario en el cual se encuentra.

5.1.2. Es solemne:

Para que surta efectos jurídicos necesita una serie de ritualidades entre estas que esté por escrito, en algunos países como por ejemplo en Colombia son admisibles voluntades anticipadas por medios tecnológicos como audios o videos, y puede darse ante un notario, un médico tratante o dos testigos. (Resolución 2665 de 2018).

5.1.3. Es un acto libre:

Al ser una manifestación de la autonomía de la voluntad, este acto jurídico no puede adolecer de vicios del consentimiento (error, fuerza, dolo). En este orden de ideas, toda situación que genere escenarios en los cuales pueda verse determinado de manera negativa la exteriorización de los deseos y los anhelos de quien ejecuta el acto, se entenderán como transgresores del pleno disfrute de la libertad.

Ahora bien, los documentos de voluntad anticipada en menores de edad han resultado del desarrollo jurídico del instituto conocido como la autonomía progresiva de los Niños, Niñas y Adolescentes. De este modo, mediante el un análisis del derecho comparado con países de la región que cuentan con regulaciones al procedimiento, se puede ver que la solicitud de eutanasia requiere de un contexto diferencial que permita identificar la veracidad y validez de una expresión voluntaria, libre, informada e inequívoca, así como de la consolidación de la decisión y expresión de la misma, exigiendo la aplicación de criterios específicos definidos para cada grupo etario en el que se encuentre el NNA fin de evitar de cualquier manera la influencia del adulto o los adultos que puedan estar a su cargo o generar algún tipo de influencia que vicie la decisión que se vaya a tomar.

6. Autonomía progresiva de los niños, niñas y adolescentes:

Cuando un adulto va a plasmar su voluntad esta se presume toda vez que el sujeto tiene la capacidad legal y psicológica de autodeterminarse. En contraposición, cuando se piensa de la capacidad y de la autonomía de los NNA, el abordaje del tema resulta diferente, ya que por muchos años se mantuvo la idea errónea de que los niños, niñas y adolescentes carecían de toda capacidad para la toma decisiones de manera autónoma, situación que ha ido cambiando y evolucionando con el paso de los años.

Debido al cambio de paradigma generado en la primera mitad del siglo XX el cual disrupte en la percepción tradicional hacía los niños, niñas y adolescentes la cual se basaba en una postura proteccionista que les enmarcaba en un estado de pasividad limitante, se va gestando el debate en camino a considerarlos como sujetos de derechos capaces de tomar decisiones y de manifestar sus anhelos y voluntades en la medida de sus facultades. Es así como desde la Convención sobre los derechos del Niño (ONU, 1989) no solo se han creado, sino que se han venido desarrollando las instituciones las jurídicas del reconocimiento del interés superior de los niños, niñas y adolescentes (artículo 3 de la convención), así como el reconocimiento de su opinión en los asuntos que le conciernen a sus intereses y derechos (artículo 12 de la convención).

Al tocar el tema de la capacidad de decisión por parte de un NNA, es necesario considerar la autonomía progresiva del menor como los intereses superiores a la hora de determinar su capacidad de autodeterminarse, así como su capacidad de goce. En términos de Serrano Gómez (2011), dicha capacidad *“se adquiere al nacer, junto con la personalidad jurídica y se prolonga hasta la muerte”*.

En el caso de los NNA, la responsabilidad en la toma de decisiones es aún mayor, ya que de estas decisiones se desprenderán efectos a corto, mediano y largo plazo que afectarán el desarrollo, la calidad de vida y demás derechos derivados de la existencia del menor, es por esto que a dicho grupo etario se les ha conferido protección internacional de carácter especial y, por ende, unos cuidados, requerimientos y rigurosidades particulares en función de su edad y madurez física y mental.

Respecto al concepto de autonomía progresiva para Cillero Bruñol:

“El artículo quinto de la CDN considera y propone un modo de resolver esta situación fáctica y normativa, al disponer que el ejercicio de los derechos del niño es progresivo en virtud de “la evolución de sus facultades”, y que, a los padres o demás responsables en su caso, les corresponde impartir “orientación y dirección apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención”.”

Partiendo entonces de que el concepto de autonomía progresiva está sustentado en la evolución de las facultades del niño o niña y en la medida en la que crecen tanto física como mentalmente y de que no se debe permitir influenciar a conveniencia, es deber de los adultos que ostentan su cuidado el orientar a la toma de decisiones que le favorezca al NNA, garantizando un efectivo goce de los mismos, así como su protección sin llegar a perjudicar o viciar el pleno ejercicio de su autonomía de la voluntad.

Cuando el adulto tiene injerencia directa sobre la toma de decisiones ante una situación que atañe estrictamente al NNA, está ejerciendo en menor o mayor grado fuerza psicológica o presión sobre el mismo. Es por tanto relevante y a su vez delicado

el papel que cumple la guía de los padres en toma de decisiones, por cuanto esta debe ser de carácter orientador más no determinante con base a criterios específicos como la madurez mental, el estado físico y psicológico del NNA, entre otros aspectos.

En el caso del adolescente AMR, se evidencia que no se cumplieron los criterios -que a su vez configuran garantías al ejercicio de la autonomía de la voluntad- para la toma de una decisión tan trascendental como lo fue la de poner fin a su vida de manera anticipada y contrario a la cosmovisión y a la cultura en la cual se había desarrollado a lo largo de toda su existencia.

Dicho escenario se ve afectado ante la imposibilidad del señor Mango (accionante en la presente demanda) para realizar el debido acompañamiento a su hijo, limitándose la situación únicamente a la influencia de la madre, accionada en la presente demanda, quien en medio de su penosa situación genera condiciones que impiden a AMR percibir un panorama total de la situación careciendo de la oportunidad de acceder a un paisaje amplio conforme sus arraigos culturales, su madurez y su edad para tomar dicha decisión.

Es la presunta coerción que, en medio del cansancio y el sufrimiento, ejerce la madre del menor AMR para que este acceda a la eutanasia lo que le lleva a creer al joven que esta es la mejor decisión de una manera evidentemente apresurada, sin tener en cuenta la percepción de su padre (con quien a lo largo de la vida había tenido profunda cercanía), o sin tomar un periodo prudente para procesar todas las aristas de lo que implicaba el procedimiento de la eutanasia.

7. Síndrome del cuidador cansado o síndrome de carga del cuidador

El síndrome del cuidador cansado o simplemente síndrome del cuidador es un padecimiento que consiste en el desgaste de la salud física y psicológica el cual afecta a las personas que fungen por largos periodos de tiempo como cuidadores de pacientes con enfermedades de tipo degenerativo.

Los cuidados que requieren las personas con enfermedades de alta complejidad exigen de un acompañamiento completo por parte de sus cuidadores, y un compromiso en brindarles un cuidado integral, incluso por encima de las necesidades del cuidador. Ese cuidador puede ser un familiar, un amigo o cualquier otra persona que se encuentre de manera permanente en el núcleo familiar inmediato del enfermo.

En la mayoría de casos, el rol de cuidador es ocupado por una mujer, cómo manifiestan Larrañaga y otros (2008) en la investigación realizada en el país vasco, pero cuyos resultados son equiparables a otros países. El perfil del cuidador está caracterizado generalmente por mujeres en edades entre los 45 y 64 años de edad, que residen en el mismo hogar con la persona que cuidan, con el cual conviven al menos 6 meses al año y dedican a su cuidado más de 3 horas del día. En la mayoría de los casos guardan relación de parentesco directo. Así mismo, se evidencia una tendencia de esta población categorizándose en un nivel educativo bajo, con dedicación exclusiva a las labores del cuidado y sin un ingreso fijo relativo a la carencia de trabajo remunerado.

El cuidado integral de estos pacientes tiene un efecto adverso en el estado anímico del cuidador, que se refleja a medida que transcurre el tiempo en desgaste físico, mental y social, trayendo consigo consecuencias nocivas para la salud del cuidador. En el caso bajo estudio, máxime en cuanto a que quienes ejercen el cuidado del menor AMR son sus padres, y que ese cuidado lo venían realizando desde muchísimo antes de salir de su país y llegar a la ciudad de Payania, a lo que se le suma el estrés de ese desafortunado viaje por medio del cual llegaron a Olympia y en el cual se presentaron colapsos de salud en el menor que tuvieron que ser afrontados por sus padres sin ningún tipo de ayuda, el síndrome del cuidador se ve reflejado en ambos padres, pero las consecuencias siempre son más nocivas para las mujeres, teniendo en cuenta el rol que ellas desempeñan en la estructura de familia, el estado de salud de AMR sumado a las condiciones en las cuales se encontraban los padres, huyendo de su país natal, saliendo por trocha en un viaje de 2 días y llegando a un país desconocido con una cultura totalmente diferente a la suya, en su condición de refugiados, todo constituyendo factores que aumentan el estrés de los cuidadores y causan en ellos estados de desesperanza y sentimientos de carga y tristeza, que muchas veces se traducen en enfermedades propias.

El señor Lucario Mango supo sobrellevar de mejor manera el cansancio de cuidar a su hijo, lo que se ve reflejado en la oposición por parte del mismo a la decisión tomada por el NNA de realizar el procedimiento de muerte digna, cosa que al contrario la madre con fundamento en su estado de cansancio y fatiga, apoyó a su hijo en esa decisión, estado que por demás en las legislaciones que regulan los procedimientos de muerte digna, debe ser descartado por parte del médico tratante, so pena de viciar el consentimiento que por la edad requieren los menores, pues pasa de ser un apoyo altruista teniendo como principal objetivo el cese de los sufrimientos del menor enfermo, a ser una decisión fundamentada en la incapacidad del cuidador de afrontar por más tiempo ese rol y la búsqueda del bienestar personal.

Haciendo un análisis bajo el derecho comparado con la normativa colombiana, la (Resolución número 825 de 2018) en su artículo 8° de dicho país hace referencia los requisitos necesarios a fin de realizar la solicitud para llevar a cabo el procedimiento de muerte digna en adolescentes. Dispone textualmente en su numeral 8.5 cómo uno de esos requisitos:

“Debe descartarse, en todos los casos la presencia del síndrome del cuidador cansado, así como la presencia de posibles conflictos de intereses o ganancias secundarias de quien ejerza la patria potestad”. (subrayado aparte del texto).

En el caso del procedimiento de muerte digna al menor AMR no quedó constancia alguna en la cual se estipule que el médico realizó un estudio juicioso del estado físico y psicológico de la madre del menor y mucho menos descartó la existencia del síndrome del cuidador en la mencionada, previo a la realización del procedimiento, obligación que no es para nada intrascendente, pues está establecida en los protocolos internacionales, así como en la literatura clínica.

8. La cosmovisión del pueblo Nazú

Los enfoques diferenciales en los distintos procedimientos con efectos jurídicos, buscan brindar garantías a sectores poblacionales cuyos contextos son mayoritariamente desfavorables, marcados por una extensión temporal de discriminación social, situación que se traduce en potenciales contextos de desprotección y vulneración a las garantías fundamentales.

De este modo, se requiere de un marcado desarrollo de los derechos humanos, en el diseño, implementación, ejecución y evaluación de los modelos administrativos y jurídicos, al tratarse de mencionados sectores poblacionales. El carácter étnico, definido por la autonomía territorial y administrativa, puede representar controversias entre cosmovisiones, principalmente marcado por un predominio de la ciudadanía general y ciudadana, donde los enfoques étnicos se asumen erradamente como arcaicos, anticuados y en desuso.

Este dominio generalizado de la cosmovisión urbana, en clave de violencia, representa la desnaturalización histórica de *"Un eje narrativo-comprensivo fundamental, que sustenta la naturalización histórica de los sentidos, prácticas y disposiciones que orientan las violencias"* (CNMH, 2019) como si ello se tratase de una continua conquista de las civilizaciones a los pueblos indígenas, poniendo en tela de juicio sus cosmovisiones, pues mencionadas prácticas derivan en violencias históricas y estructurales, desarrollándose así un exterminio cultural y físico de los mismos.

Es de este modo cómo las decisiones jurídicas y políticas, se han inscrito como mecanismo para dar cuenta de la discriminación, expulsión, despojo, y desplazamiento permanente en el tiempo de los pueblos indígenas.

El Sistema Interamericano de Derechos Humanos y la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (2017), dispone en su artículo décimo:

"Los Pueblos Indígenas no serán desplazados por la fuerza de sus tierras o territorios. No se procederá a ningún traslado sin el consentimiento libre, previo e informado de los Pueblos Indígenas interesados, ni sin un acuerdo previo sobre una indemnización justa y equitativa y, siempre que sea posible, la opción del regreso".

Si bien estas disposiciones no se encuentran de manera taxativas en los textos normativos, el olvido de los Estados ha condenado sistemáticamente al olvido del territorio y de la visión indígena.

9. Aspectos bioéticos aplicados a la eutanasia

El código Internacional de Ética Médica (2006) especifica el deber de los médicos para el respeto a la vida humana, posición que ha mantenido a lo largo del tiempo, considerándose, todo procedimiento de este aspecto como fuera del acto médico y contrario a la *lex artis*. En concordancia con lo mencionado, desde el año de 1987, con la 38va Asamblea Médica Mundial, la Asociación Médica Mundial (AMM) se ha pronunciado de manera clara y reiterativa:

"La eutanasia, es decir, el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contraria a la ética. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso en la fase terminal de su enfermedad". (Asociación Médica Mundial, 2019)

Dicha posición fue reafirmada por la AMM en la 44va. Asamblea Médica Mundial de 1992, donde la asociación sentencia:

"El suicidio con ayuda médica, como la eutanasia, es contrario a la ética y debe ser condenado por la profesión médica. Cuando el médico ayuda intencional y deliberadamente a la persona a poner fin a su vida, entonces el médico actúa contra la ética. Sin embargo, el derecho de rechazar tratamiento médico es un derecho

básico del paciente y el médico actúa éticamente, incluso si al respetar ese deseo el paciente muere". (Asociación Médica Mundial, 2019)

Así pues, se evidencia que la posición de la Asociación Médica Mundial respecto al suicidio con ayuda médica se ha mantenido a lo largo del tiempo catalogándose como un acto anti ético. Tal posición se ratifica nuevamente en la 70va. Asamblea General de la AMM dada en el año 2019 en Georgia, donde se consignó:

"La AMM reitera su fuerte compromiso con los principios de la ética médica y con que se debe mantener el máximo respeto por la vida humana. Por lo tanto, la AMM se opone firmemente a la eutanasia y al suicidio con ayuda médica". (Asociación Médica Mundial, 2019)

Valga mencionar que se deslinda la cesación de esfuerzos terapéuticos, del suicidio con ayuda médica, haciendo la AMM la debida salvaguarda entre el respeto a la autonomía del paciente en su decisión de no continuar con los tratamientos médicos para tratar su enfermedad, respecto a el acto realizado por personal médico orientado en limitar el tiempo de vida de un paciente, sea cual sea la patología que este presente.

En consonancia con lo ya dicho, es menester citar la Ley Nacional de Ética Médica (2010) que en su artículo 6 impone la obligación al médico para rehusarse a *"la de sus servicios para actos que sean contrarios a la moral, y cuando existan condiciones que interfieran el libre y correcto ejercicio de la profesión"*.

Tal disposición tiene especial relevancia para el caso concreto al evidenciarse que, conforme al código internacional de ética médica, la práctica del procedimiento de eutanasia no solo se considera ajena al acto médico, sino que se tiene como una práctica éticamente reprochable dentro del ejercicio médico, entendiendo que tal situación debe ser deslindada de la adecuación y de la cesación del esfuerzo terapéutico en pro del ejercicio de la autonomía de la voluntad del paciente, aceptada por la ética médica al considerar las necesidades del paciente y permitir a la familia un tránsito más saludable en la etapa del duelo (Pérez Pérez, 2016).

En esta misma línea se ha desarrollado el numeral 1 del artículo 8 del Estatuto de Barcelona (1998) donde se consigna la máxima del respeto a la vida de toda persona desde el momento de su concepción. Así mismo, en la norma citada, en su numeral 9 se especifica dentro de los requerimientos el estado de agonía del paciente donde se entiende esta como:

*“la situación que precede a la muerte cuando se produce de forma gradual y **en la que existe deterioro físico, debilidad extrema, pérdida de la capacidad cognoscitiva, consciencia, capacidad de ingesta de alimentos** y pronóstico de vida de horas o días” (subrayado fuera de texto).*

Es importante resaltar que, para el momento de la práctica del procedimiento de eutanasia, AMR no se encontraba en estado de agonía, en tanto se hallaba lúcido y respondiendo a los estímulos del entorno. Factor que generaría una contravención a la norma internacional citada.

Entendiendo el dilema bioético que se genera en torno a la eutanasia -y más aún, a la eutanasia de un NNA que es a su vez sujeto de especial protección a raíz de su edad, estado de salud y etnia-, resulta importante dar las garantías necesarias para la atención del paciente, pero a su vez, exigir el cumplimiento de todos los protocolos para la salvaguarda de este y de su familia, entendiendo que el resultado del accionar médico y administrativo no solo afecta a quien recibe el tratamiento, sino que genera repercusiones en toda su red de apoyo, más en un contexto como el desarrollado en el presente caso, donde el círculo cercano de NNA son justamente sus padres, quienes además se hallan en una situación de vulnerabilidad por su situación de migrantes, indígenas y ante la escasez de recursos.

Así las cosas, se requiere que bajo el principio de precaución se adopten las medidas necesarias para que los actos encaminados a la salvaguarda de los intereses de los NNA no generen una situación dañosa a su red de apoyo, a riesgo de generarse una falsa dicotomía que decante en una vulneración de garantías fundamentales a sujetos que, si bien deben someterse al debido ejercicio de ponderación de derechos, en ningún momento están exentos de la salvaguarda y el disfrute de los mismos.

10. Análisis legal del caso

10.1. Derecho a la igualdad y no Discriminación en materia del derecho internacional y la protección de los pueblos indígenas.

El principio de igualdad en materia internacional hace parte del *ius cogens* o derecho blando, constituyéndose en obligatoria su protección en los diferentes países. Dicha obligación está contenida en el artículo 24 de la Convención Americana de Derechos Humanos (1969), el cual prohíbe la discriminación por parte del ordenamiento interno por parte de un Estado hacia un individuo o grupo.

La prohibición de discriminación se constituye, no únicamente en una obligación negativa por parte del Estado, sino también una obligación positiva que impone el deber de adecuar su ordenamiento interno para garantizar la igualdad entre todos los habitantes del territorio y sobre todo, para garantizar que dicha igualdad sea real y efectiva en miembros de comunidades altamente marginadas, las cuales, producto de sus históricos contextos de sometimiento y vulnerabilidad, merecen gozar de una especial protección, tal es el caso de las comunidades indígenas como la etnia Nazú.

Los instrumentos internacionales como la citada Convención Americana, o la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1969) definen el concepto de discriminación como:

“toda distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en los motivos prohibidos que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural o en cualquier otra esfera”.

A su vez, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha referido que no toda diferencia de trato es discriminatoria. Para que una diferencia de trato sea discriminatoria no debe tener justificación razonable; por lo cual los Estados no deben realizar acciones que vayan dirigidas a crear situaciones de discriminación, sino a

trabajar creando normatividad que evite que se presenten situaciones de desigualdad y que se discriminen a grupos determinados.

Consecuentemente con la obligación de los Estados de garantizar que esa igualdad sea efectiva respecto a los grupos que gozan de especial protección constitucional como los miembros de las comunidades indígenas, los Estados como el Estado de Olympia deben tener en cuenta las particularidades propias de cada grupo; su organización, costumbres y creencias, con el fin de tomar medidas encaminadas a la garantía de la igualdad material, respetando sus características particulares. Por tal razón, los Estados y sus representantes tienen el imperativo de adecuar su normativa interna en la búsqueda de esas finalidades a tenor de lo emanado por el artículo 2 de la Convención Americana de Derechos Humanos.

Reconociendo que la igualdad debe ser efectiva, pero que no todos los habitantes de Olympia se encuentran en las mismas condiciones y que la familia MANGO RICA se encontraba en una situación altamente delicada por la salida de su país y la grave situación de salud del menor y perteneciendo a una comunidad indígena que debe gozar de protección especial; sumado al choque cultural y a la disparidad con las cosmovisiones respecto a su comunidad, el tratamiento que se le debió dar a la familia, tanto por parte del centro de salud como de las autoridades, debió ser un tratamiento integral, observando las particularidades conjuntas, así como las diferencias que estas guardan con los demás ciudadanos Olympianos.

Es por lo ya mencionado que el recto y prudente proceder era el acudir a un concepto de equidad o de discriminación positiva, tratando a la familia Mango Rica, no como ciudadanos olympianos, sino como sujetos de especial protección que requieren un trato diferencial. En este orden de ideas, al momento de resolver la tutela interpuesta por el señor Mango, el juez en la decisión debió analizar de manera integral la situación, las calidades del actor y el objeto de la tutela; calidades que no observó, pues en su decisión no hizo un análisis completo de la complejidad del caso, teniendo en cuenta que no se trataba de un procedimiento de muerte digna de un menor ciudadano Olympiano, sino un procedimiento de eutanasia aplicado a un menor perteneciente a una comunidad que goza de especial protección, con unas creencias y una cosmovisión diferente y en una situación de desplazamiento de su país natal.

Al haber propiciado dicha amalgama de condiciones que impidieron un abordaje integral de la situación, se gestaron escenarios de violencia estructural que dejaron en un estado de desprotección al señor Mango, dejándolo vulnerable y solo frente a un sistema jurídico y cultural ajeno a sí mismo, en un país que no es el suyo; buscando la protección de sus derechos y tratando de afrontar la muerte de su hijo

10.2. Daño moral:

El daño moral en palabras de García Serrano (2005) hace parte de la esfera inmaterial dentro del daño jurídico. Es de este modo como el daño moral “no puede quedar reducida, en modo alguno, al menoscabo de intereses económicamente valorables”. Siendo uno de los perjuicios ocasionados al señor Lucario Mango por el actuar del Estado de Olympia, este perjuicio se puede evidenciar en el sufrimiento psíquico y el dolor que ha debido soportar por la muerte de su hijo AMR, situación que ha permeado y modificado la forma en la que concibe vida, afectando su psiquis significativamente producto de la depresión y el duelo originados por los hechos ya expuestos.

En casos como estos, la Corte Interamericana de los Derechos Humanos ha sido taxativa respecto a la carga de la prueba concerniente a las víctimas en cuestiones de daño moral, como se expone en el caso ALOEBOETOE Y OTROS (Aloeboetoe y otros) SENTENCIA DE 10 DE SEPTIEMBRE DE 1993 al sentenciar: *“La Corte estima que no se requieren pruebas para llegar a esta conclusión y resulta suficiente el reconocimiento de responsabilidad”*.

Es decir que para casos en los cuales sean evidentes las agresiones y vejámenes, no se requieren entonces pruebas para llegar a esas conclusiones. Así mismo, el mencionado daño moral puede comprender tanto los sufrimientos y las aflicciones causados a las víctimas directas y a sus allegados, como el menoscabo de valores muy significativos para las personas y otras perturbaciones que no son susceptibles de medición pecuniaria.

Es una característica común a las distintas expresiones del daño moral el que, no siendo posible asignarles un preciso equivalente monetario, sólo puedan, para los fines de la reparación integral a las víctimas, ser objeto de compensación. Tal se enuncia en el caso de los “Niños de la Calle” (Villagrán Morales y otros) Vs. Guatemala, Sentencia de 26 de mayo de 2001 teniendo que, como consecuencia del daño evento ocasionado por parte la negligencia y las omisiones realizadas por parte del Estado de Olympia teniendo como víctima al señor Lucario Mango, es menester el resarcimiento de los perjuicios inmateriales irrogados por parte de la administración y sus representantes.

10.3. Daño a la vida en relación:

La Corte Interamericana de Derechos humanos ha determinado el daño a la vida en relación (también llamada “perjuicio físico”) como aquel daño que resulta de un hecho anti jurídico y que afecta significativamente a la víctima en su relación con el mundo y con su desarrollo social (Uribe Ruiz, 2010).

Resulta necesario diferenciar el daño moral al daño a la vida en relación en tanto, si bien ambos tienen un componente inmaterial de orden psicológico profundamente arraigado, en el daño a la vida en relación decanta en la imposibilidad del individuo para desarrollar sus tareas cotidianas; el cambio psíquico que genera el evento dañoso el cual compromete sustancialmente su relación con el mundo que le rodea, desmejorando su calidad de vida al punto que vulnera la dignidad humana. Es así como el daño a la vida en relación se deslinda del daño moral en tanto el primer mencionado se refleja en la interacción del sujeto con el mundo que le rodea, generando a su vez afectación en los bienes de su personalidad, en tanto el segundo mencionado corresponde más a una afectación netamente del fuero interno del individuo.

Si bien en sus inicios, el daño a la vida en relación ha tenido un desarrollo derivado del daño a la salud con su génesis en la jurisprudencia italiana (Cricenti, 2006), en la actualidad este criterio ha venido evolucionando y vale entenderlo sobre cómo precisamente desde los mecanismos neurobiológicos se determinan los aspectos

esenciales para la percepción del ser humano respecto a su entorno; en otras palabras, los escenarios a los cuales se exponen los individuos se decodifican y generan efectos dinámicas neuronales, entre estas, en su sistema de recompensas cerebral, así como en la conservación de las actividades cerebrales dentro de los parámetros normales. Así las cosas, Fuster (2019) explica la relación entre el entorno, la cultura y la interacción con la realidad:

“(...) cualquier acto voluntario resulta de interacciones de las redes perceptual y ejecutiva de la corteza, que están en la interfaz del organismo con el entorno. En la búsqueda libre de nuestros objetivos, el ciclo PA cruza continuamente esta interfaz en ambas direcciones. También hemos visto que, interiorizando en la corteza, llevamos buena parte del mundo exterior en un gran paquete que incluye la historia, la cultura, las costumbres, las tradiciones, el conocimiento y el resto de la experiencia, que en conjunto define la persona y que Ortega (1961) denomina <<circunstancia>> (<<Yo soy yo y mi circunstancia>>) y Dennett (2003) <<cultura>>”.

Entendiendo esto, se puede inferir que, un hecho traumático como el ocurrido con AMR y el Sr. Mango el cual permea en lo más profundo de sus creencias, su filosofía de vida y afecta valores tan arraigados en los seres humanos como lo son la vida, la fe y la familia, generarán indefectiblemente alteraciones en la capacidad de cualquier individuo -por más saludable que se encuentre- para la toma de decisiones, así como para poder analizar y manejar interacciones su entorno, perjudicando significativamente labores en apariencia “sencillas” como el poder trabajar, retomar su vida luego del duelo, retornar a las labores habituales antes del evento dañoso, entre otros aspectos.

10.4. Medidas de reparación integral por la afectación de garantías fundamentales por parte de los Estados:

Respecto a la reparación integral por la vulneración a las garantías fundamentales, la Corte Interamericana de Derechos Humanos en diversa jurisprudencia ha consignado el deber de los Estados para la reparación integral del daño causado, sea por acción u omisión por parte de este o de alguno de sus representantes. Así las cosas, es

importante mencionar que la reparación del daño consiste estrictamente en aquellas medidas encaminadas en desaparecer y/o mitigar los impactos de las violaciones cometidas a los bienes jurídicos tutelados, dependiendo la reparación del daño ocasionado en sus esferas morales y/o patrimoniales sin estas implicar un enriquecimiento o empobrecimiento de las víctimas.

Tal es el caso Aloeboetoe y otros, desarrollado por la CIDH en sentencia del 4 de diciembre de 1991, donde se consigna:

*“Con motivo de la responsabilidad internacional en que ha incurrido el Estado, nace para el Estado una relación jurídica nueva que consiste en la obligación de reparar, distinta a la reparación que los familiares de la víctima pudieran obtener de otras personas naturales o jurídicas. **En consecuencia, el hecho de que se tramite una acción civil de resarcimiento contra particulares en el fuero interno, no impide a la Corte ordenar una reparación económica a favor de la señora Albertina Viana Lopes, por las violaciones de la Convención Americana.** Corresponderá al Estado dentro de su jurisdicción resolver las consecuencias que pudiera eventualmente tener la acción civil de resarcimiento que la señora Albertina Viana Lopes interpuso en la jurisdicción interna”.* (subrayado fuera del texto).

Del mismo modo, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha desarrollado al interior de su jurisprudencia la obligación de los Estados para la reparación de las víctimas en caso de daño patrimonial y extrapatrimonial ocasionado por la infracción de las obligaciones internacionales a la luz del artículo 63 de la Convención Americana de Derechos Humanos, la cual versa sobre la justa indemnización a la parte lesionada en caso de violación de derechos o libertades. Lo anterior puede evidenciarse en el caso Velásquez Rodríguez contra Honduras (1988):

“(...) la reparación del daño ocasionado por la infracción de una obligación internacional consiste en la plena restitución (restitutio in integrum), lo que incluye el restablecimiento de la situación anterior y la reparación de las consecuencias que la infracción produjo en el pago de una indemnización como compensación por los daños patrimoniales y extrapatrimoniales incluyendo el daño moral”

Para el caso concreto, el Estado de Olympia ha vulnerado los derechos del accionante conforme a lo establecido en la Convención Americana Sobre Derechos Humanos, teniendo las siguientes violaciones:

1. A la obligación de Respetar los Derechos (art. 1 de la convención) en tanto se generaron discriminaciones al no generarse protocolos específicos de atención y protección a la población indígena en los procedimientos en salud tratados en el presente caso conforme a su cosmovisión.
2. Al deber de adoptar Disposiciones de Derecho Interno (art. 2 de la convención) en el sentido en que no existe una normativa que genere garantías efectivas que respeten las tradiciones, filosofías y costumbres de la población indígena y migrante a efectos de trámites administrativos en salud.
3. Sobre el derecho a la vida (art. 4 de la convención) en tanto se aplicó un procedimiento contrario a la ética médica que terminó de manera anticipada la vida de un NNA sujeto de especial protección constitucional -hijo del accionante- en un contexto de omisiones a los requerimientos dados por la ley.
4. El Derecho a la Integridad Personal y a la protección de la honra y de la dignidad (arts. 5 y 11.3 de la convención) ya que, como se expuso en el apartado anterior, los eventos dañosos cometidos en el presente caso, generaron graves perjuicios morales y a la vida en relación del señor Mango.
5. A las Garantías Judiciales, a la igualdad ante la ley y a la protección judicial (arts. 8, 24 y 25 de la convención) entendiendo que las sentencias emitidas por los organismos judiciales del Estado de Olympia no han realizado un abordaje integral de la situación basado en un enfoque diferencial, que propenda por el respeto y la preservación de la autonomía y la cosmovisión del pueblo Nazú.

Atendiendo a lo anteriormente expuesto y siguiendo la línea trazada por el derecho internacional, es menester de los Estados brindar todas las garantías a las víctimas para la reparación integral del daño y la no repetición como forma de reivindicación por las vulneraciones cometidas a los bienes jurídicamente protegidos. Tal es la conclusión que puede extraerse del numeral 10 de la Resolución 60/147 de la Asamblea General de las Naciones Unidas con fecha del 16 de diciembre de 2005, que versa sobre los “Principios y Directrices básicos sobre el derecho de las víctimas de violaciones manifiestas de las normas

internacionales de DDHH y de violaciones graves del derecho internacional Humanitario a Interponer recursos y obtener reparaciones”

“Conforme al derecho interno y al derecho internacional, y teniendo en cuenta las circunstancias de cada caso, se debería dar a las víctimas de violaciones manifiestas de las normas internacionales de derechos humanos y de violaciones graves del derecho internacional humanitario, de forma apropiada y proporcional a la gravedad de la violación y a las circunstancias de cada caso, una reparación plena y efectiva, según se indica en los principios 19 a 23, en las formas siguientes: restitución, indemnización, rehabilitación, satisfacción y garantías de no repetición”. (Subrayado fuera de texto)

11. Petitorio

1. **DETERMINAR** la existencia de irregularidades en el debido proceso en el cumplimiento de los requerimientos para la realización del procedimiento de eutanasia.
2. **CONDENAR** al Estado de Olympia por la responsabilidad en la violación de derechos humanos.
3. **ORDENAR** al Estado de Olympia el cumplimiento de las siguientes medidas de reparación integral por la vulneración relevante a derechos amparados convencionalmente:
 - a. Al Estado de Olympia la regulación y reglamentación de los procedimientos de eutanasia en Niños, niñas y adolescentes como sujetos de especial protección a nivel internacional, determinando los diferentes enfoques diferenciales de origen, raza, sexo, entre otros.
 - b. La creación y promulgación de la Ley Estatutaria AMR para la protección a la salud de la población indígena y migrante de la mano del derecho convencional como mecanismo de no repetición tendientes a evitar la vulneración de derechos fundamentales.
 - c. El resarcimiento del daño moral y el daño a la vida en relación al accionante, Lucario Mango, por medio indemnización pecuniaria por el orden de 70 SMLMV.

12. Bibliografía

- "Niños de la Calle" (Villagrán Morales y otros) v. Guatemala (Corte Interamericana de los Derechos Humanos noviembre 19, 1999).
- Aloeboetoe y Otros, Serie C No. 11 (Corte Interamericana de Derechos Humanos septiembre 1993, 10).
- Asociación Médica Mundial. (2006, octubre). *Código Internacional de ética médica*. From <https://www.wma.net/es/polices-post/codigo-internacional-de-etica-medica/>
- Asociación Médica Mundial. (2019, octubre). *Declaración de la AMM sobre eutanasia y suicidio con ayuda médica*. From Adoptada por la 70ª Asamblea General de la AMM, Tiflis, Georgia.: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-sobre-la-eutanasia-y-suicidio-con-ayuda-medica/>
- Asociación Médica Mundial. (2019, noviembre 6). *Resolución de la AMM sobre la eutanasia*. From <https://www.wma.net/es/polices-post/resolucion-de-la-amm-sobre-la-eutanasia/>
- Centro Nacional de Memoria Histórica. (2019). *Tiempos de vida y muerte: memorias y luchas de los Pueblos Indígenas en Colombia*. CNMH.
- Cillero Bruñol, M. (n.d.). *Infancia, autonomía y derechos: una cuestión de principios*. From http://www.iin.oea.org/cursos_a_distancia/explotacion_sexual/lectura4.infancia.dd.pdf
- Cricenti, G. (2006). *Il danno non patrimoniale* (2 ed.). CEDAM.
- Fuster, J. (2019). *Neurociencia. Los cimientos cerebrales de nuestra libertad*. Ciudad de México: Booket.
- García Serrano, F. (2005). El daño moral extracontractual en la jurisprudencia civil. In *Anuario de Derecho Civil* (pp. 799-851). Madrid.
- Howard Zuluaga, M. (2012). Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona. *Revista de derecho de la Universidad de Montevideo*, 173-197.
- Larrañaga, I., Unai, M., Bacigalupe, A., Begiristán, J., Valderrama, M., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Ministerio de Salud. (2018). *Documento de Voluntad Anticipada*. From Resolución 2665 de 2018: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/Paginas/documento-de-voluntad-anticipada.aspx#:~:text=El%20DVA%20garantiza%20el%20derecho,imposibilidad%20de%20manifestar%20su%20voluntad.>
- Ministerio de Salud y de Protección Social de Colombia. (2018). *Resolución número 825 de 2018*. Colombia: Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes. From <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-825-de-2018.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección social de Colombia. (2018). *Resolución 2665 de 2018*. Colombia: Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada.
- Nash Rojas, C. (2009). *Las reparaciones ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos (1988 - 2007)* (segunda ed.). Santiago de Chile: Universidad de Chile.
- Organización de los Estados Americanos. (1969). *Convención Americana sobre los Derechos Humanos*. San José de Costa Rica: Pacto de San José.

- Organización de los Estados Americanos. (1969). Convención Americana sobre los Derechos Humanos. *Conferencia Especializada Interamericana Sobre Derechos Humanos*. San José de Costa Rica.
- Organización Naciones Unidas. (1969). *Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial*. From <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-convention-elimination-all-forms-racial>
- Organización Naciones Unidas. (1989). Convención sobre los derechos de los niños, niñas y adolescentes. *Asamblea General de las Naciones Unidas*. 1577. United Nations Treaty Series. From <https://www.refworld.org.es/docid/50ac92492.html>
- Organización Naciones Unidas. (2017). *Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas*. From <https://www.hchr.org.co/phocadownload/publicaciones/otras/declaracion-indigenas-convenio169.pdf>
- Pérez Pérez, F. (2016). Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Revista Semergen*, 42(8), 566-574.
doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2015.11.006>
- Presidencia del Estado de Olympia. (2010). *Ley 23 de 2010*. Estado de Olympia: Ley Nacional de Ética Médica.
- Principios y Directrices básicos sobre el derecho de las víctimas de violaciones manifiestas de las normas internacionales de DDHH y de violaciones graves del derecho internacional Humanitario a Interponer recursos y obtener reparaciones. (2005). *Asamblea General de la ONU del 16 de diciembre de 2005*. From https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2018-11/principios_directrices_victimas.pdf
- Serrano Gómez, R. (2008). Límites de la autonomía de la voluntad privada. *Humanidades*, 36(2), 27 - 37.
- Serrano Gómez, R. (2011). *Derecho civil personas*. Ediciones Doctrina y Ley.
- Tribunal Internacional del Derecho a la Salud. (1998). Estatuto de Barcelona. *Conferencia Diplomática de Plenipotenciarios de las Naciones Unidas*. Barcelona.
- Uribe Ruiz, A. (2010). El perjuicio a la vida de la relación: una entidad autónoma y de reparación independiente de los demás daños resarcibles en la responsabilidad civil. *Criterio Jurídico Garantista*, 108-123.
- Velásquez Rodríguez contra Honduras, serie C, no. 7 s. 26 (Corte Interamericana de Derechos Humanos julio 29, 1988).