Universidad Autónoma de Ciudad Juárez

Instituto de Ciencias Sociales de Administrativas

Departamento de Ciencias Sociales

Doctorado en Ciencias Sociales

In extremis: Acción colectiva y activismo judicial en la muerte digna. El caso de Colombia (1993-2022)

Bertha Esperanza Vargas Reyes

Directora de tesis: Dra. Gisselle De la Cruz Armida

Co-director de tesis: Dr. Jorge Alberto Álvarez Díaz

Ciencia y Tecnología

Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación

En memoria de todas las personas que han tenido la valentía de encarar la muerte. A quienes exigieron ser escuchadas y ya no están, que esto sea un pequeño aporte que dignifique su existencia.

AGRADECIMIENTOS

A la Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación (SECIHTI) por el apoyo de beca otorgado durante los cuatro años de formación, pues esto fue clave para poder realizar mi investigación.

A la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez y en específico, a la Coordinación del Doctorado en Ciencias Sociales por permitirme formar parte de la generación 2021-2025.

A mi directora de tesis la Dra. Giselle de la Cruz por dejarme ser libre en la construcción de mi investigación, por confiar en mis decisiones, por orientarme cuando lo necesité y por los debates tan interesantes de los que siempre salía algo valioso para el proyecto.

A mi codirector el Dr. Alberto Álvarez, porque su estructura me dio claridad, por escucharme, aterrizarme y por acompañarme siempre que lo necesité, admiro mucho su trabajo.

A mis lectores internos, el Dr. Antonio Payan porque me leyó una y otra vez y me atendió cada que me surgía una duda de cómo plasmar alguna idea. Al Dr. Servando Pineda por ser tan puntual con sus observaciones y a su vez, respetar mis decisiones y al Dr. Carlos Beltrán por creer en mi proyecto y abonar a él.

A mis lectores externos, el Dr. Guillermo Agón por haberme recibido en Colombia, por las conexiones que me ayudo a hacer para mi trabajo de campo y por su seguimiento tan crítico sobre el caso de estudio. Finalmente, al Dr. Javier Jaimes, quien siempre dio el seguimiento más puntual y estuvo acompañándome en cualquier cuestión que iba emergiendo en el camino, gracias por creer en mí.

A mi mamá, gracias por estar siempre pendiente de mí en la cercanía o en la distancia, por el apoyo incondicional y por enseñarme a ser fuerte. A mi padre, porque tu amor siempre me ha motivado. Gracias a ambos por ser mi sostén.

A mi amado esposo por ser mi compañero, mi amigo, mi hogar y mi lugar seguro. Por acompañarme en cada etapa de este proceso y siempre creer en mí. Por ver más allá y por sumarte a esta lucha con tanto compromiso. Caminar de tu mano y saber que pasara lo que pasara, siempre estarías ahí, fue clave en este trayecto. Tu presencia hizo que todo fuera más ligero y divertido, te amo.

A mis queridos amigos Mariana, Carlos e Itzel por hacer este proceso más llevadero, por su paciencia, comprensión y amor. Gracias por alegrarme los días y echarme siempre porras. A Itzel un especial agradecimiento por acompañarme a hacer mi trabajo de campo a Colombia y ayudarme a documentar todo. A Karlita por cuidarme siempre, por las pláticas catárticas y el cafecito de las mañanas. A Citla por ser tan firme y objetiva, porque eso me ayudó a confiar en mí. Los amo.

A mi ahora familia de la Fundación Consciencia Viba por acogerme como un hogar, por su inmenso amor y calidez y por cambiarme la forma de ver la vida y también la muerte. Que afortunados quienes tenemos la dicha de llegar ahí.

A todas las personas que aportaron a este trabajo desde sus diferentes áreas, por recibirme sin conocerme, por las charlas tan interesantes y por conectarme con otros actores relevantes a los que no hubiera podido acceder sin su apoyo.

Finalmente, agradezco a mi Hannibalito que ya no está conmigo por acompañarme cuando todo se tornó complejo, te extraño, pero honro tu breve paso por mi vida. Y a mi Perri por ser el compañero más leal y amoroso, por acompañarme en las noches de escritura y por complementar nuestro hogar.

Resumen

La muerte digna ha cobrado relevancia en América Latina en los últimos años. Colombia destaca como el único país latinoamericano donde pasó de ser un derecho humano emergente a ser reconocido como fundamental y contar con la regulación de todos los mecanismos que la integran. Esta tesis tuvo como objetivo analizar el proceso de reconocimiento de la muerte digna como un derecho humano fundamental. En este sentido, se partió de la teoría de la acción colectiva y la perspectiva del activismo judicial, tanto para analizar el papel de las y los jueces de la Corte, como de actores sociales y políticos involucrados y sus diferentes estrategias para impulsar el tema. Se utilizó una metodología cualitativa e interpretativa a partir de la propuesta del *process-tracing* centrado en un caso. Se realizaron entrevistas a cuatro grupos de actores estratégicos y posterior a ello, se hizo un análisis de contenido. Los resultados muestran que el proceso de reconocimiento de este derecho fue resultado de un amplio activismo judicial y una acción colectiva institucionalizada por parte de la Corte Constitucional, en donde las y los jueces fungieron como actores clave, pero también, como una estructura de oportunidad política para quienes socialmente buscaron impulsar la regulación de la muere digna en el país. Esta investigación contribuye, a entender el papel del activismo judicial como una forma particular de acción colectiva desafiando lo que se propone desde la teoría. Por otro lado, aporta en la identificación de elementos clave que pueden hacer posible el tránsito de ciertos derechos humanos emergentes, de un problema privado a su visualización y reconocimiento como público.

Palabras clave: Muerte digna, activismo judicial, acción colectiva, derechos humanos emergentes, Colombia.

Abstract

Dignified death has gained significant importance in Latin America in recent years. Colombia stands out as the only Latin American country where this issue has evolved from an emerging human right to a recognized fundamental right, with comprehensive regulation of all associated mechanisms. This thesis aims to analyze the process of recognizing dignified death as a fundamental human right. Employing a theoretical framework based on collective action theory and judicial activism perspective, the study examines both the role of the judiciary—particularly the Colombian Constitutional Court—and the involvement of social and political actors, exploring their diverse strategies to promote this cause. A qualitative, interpretive methodology was adopted, utilizing process-tracing focused on a specific case. Data was collected through interviews with four strategic actor groups, followed by content analysis. The findings reveal that the recognition of this right resulted from extensive judicial activism and institutionalized collective action by the Court, where judges served as key actors and as a political opportunity structure for social actors advocating for dignified death regulation in Colombia. This research contributes to understanding judicial activism as a distinctive form of collective action that challenges prevailing theoretical assumptions. Additionally, it identifies key elements that facilitated the transformation of certain emerging human rights—from private issues to publicly recognized rights—highlighting the process of their social visibility and formal acknowledgment.

Key words: dignified death, judicial activism, collective action, emerging human rights, Colombia.

Índice

Introducción 1
Estructura de la tesis 4

Planteamiento del problema 6

Preguntas de investigación y objetivos 16

Justificación 17

Supuestos 20

CAPÍTULO I. Construcción judicial del derecho a morir dignamente: Hitos, avances y transformaciones **21**

La antesala para el reconocimiento de derechos humanos emergentes 22
La séptima papeleta 23
El nacimiento de la Constitución de 1991 y la creación de la Corte Constitucional 25

La jurisprudencia del derecho fundamental a la muerte digna en Colombia 26
El inicio de la discusión sobre la muerte digna 28
El periodo de invisibilidad 32
La visibilización de casos 33

CAPÍTULO 2. Vivir bien hasta morir bien **60**

La muerte en la historia 61

¿Qué es la dignidad? 66

Una aproximación al entendimiento de la muerte digna 68
Adecuación del esfuerzo terapéutico 70
Cuidados paliativos 73
Muerte médicamente asistida 76
Eutanasia 77
Asistencia médica al suicidio 79
Documento de voluntad anticipada 80
La muerte digna como concepto 82

CAPÍTULO 3. El doble engranaje del cambio: Acción colectiva y activismo judicial **83**

Acción Colectiva 85

Directrices teóricas de la acción colectiva 87
Estructura de oportunidades políticas 87
Estructuras de movilización y organización 88
Procesos enmarcadores 90
Incentivos selectivos 92

Redes y medios de comunicación como un actor clave 93

La acción colectiva como herramienta de cambio 95

Activismo Judicial 96

Modelo teórico-explicativo 101

CAPÍTULO 4. La ruta para la reconstrucción del proceso **104**

Enfoque metodológico 106
Selección del caso de estudio y delimitación temporal 107
Diseño metodológico 108
Process-tracing 108
Instrumentos de recolección de datos 110
Mecánica para la recolección de datos 113
Herramientas para el análisis de datos 118
Limitaciones metodológicas 119
CAPÍTULO 5. De la emergencia al reconocimiento: El ascenso de la muerte digna como derecho humano fundamental 121
La suma de voces: el papel de la acción colectiva en el derecho a la muerte digna 124
Estructuras organizativas y dinámicas de movilización: formas, redes y estrategias 125
Enmarcamientos culturales y emocionales en la legitimación social de la muerte digna 136
Las grietas del sistema: oportunidades políticas hacia la muerte digna como derecho 153
Los incentivos en el compromiso colectivo 170
Incidencia: la articulación social y judicial del derecho a la muerte digna 172
Cuando la Corte abre el camino: el activismo judicial y la muerte digna 183
Muerte digna: de la emergencia a la consagración como derecho 199
La bisagra mediática: de lo privado a lo público 201
Incidencia: el puente entre la estrategia colectiva y la respuesta judicial 208
Procesos sociojurídicos en la construcción de un derecho fundamental 213
El ensamblaje de los procesos en un modelo de cambio social 216
La caja que no es tan negra 222
CONCLUSIONES 227
Futura agenda de investigación 233
REFERENCIAS 238
Anexos 247
Anexo 1. Dictamen del Comité de ética. 247
Anexo 2. Carta de consentimiento informado. 248
Anexo 3. Guion de entrevista 249

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: La muerte digna en el mundo 7
Tabla 2: Jurisprudencia del derecho a la muerte digna en Colombia 27
Tabla 3: Elementos de interacción 95
Tabla 4: Operacionalización del activismo judicial 100
Tabla 5: Modelo teórico-explicativo 102
Tabla 6: Categorización de variables 105
Tabla 7: Clasificación de entrevistas 114
Tabla 8: Categorías de análisis de la acción colectiva 124
Tabla 9: Estructuras de organización y movilización 126
Tabla 10: Procesos enmarcadores 136

Tabla 11: Estructura de oportunidades políticas 153
Tabla 12: Incentivos selectivos 171
Tabla 13: Incidencia 173
Tabla 14: Activismo judicial 183
Tabla 15: Interpretación ideológica 187

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1:Elementos que integran a la muerte digna 69
Diagrama 2: *Process Tracing* 110
Diagrama 3: El ciclo de incidencia 212
Diagrama 4: Proceso de reconocimiento de la muerte digna como derecho humano fundamental en Colombia 220
Diagrama 5: Modelo de los Sistemas Políticos de David Easton 223
Diagrama 6: La caja negra en la muerte digna 224

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Fases del problema hasta concebirse como público 11
Gráfico 2: Elementos principales 200

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica 1: Subcategorías de la acción colectiva 125
Gráfica 2: Subcategorías de incidencia 173
Gráfica 3: Subcategorías del activismo judicial 184

Introducción

La muerte digna es un tema que genera múltiples debates en la discusión. Por un lado, hay quienes argumentan que esta debe de ser reconocida como un derecho humano (Gempeler, 2015; Quintero-Cusguen, 2021 y Quezada, 2021) mientras que, por otro lado, hay quienes se oponen a ella en una o varias formas, sobre todo a los mecanismos de muerte médicamente asistida (De la Torre, 2019).

Pocos son los países que han legalizado algún tipo de muerte médicamente asistida, y los que lo han hecho, ha sido principalmente en el suicidio medicamente asistido o asistencia médica al suicidio (como será empleado de aquí en delante), tales como Suiza, países bajos, algunos estados en Estados Unidos, España y recientemente en Uruguay, por mencionar algunos. Entre ellos también se encuentra Colombia, el cual es el primer país en Latinoamérica y el Caribe que ha reconocido a la muerte digna como un derecho humano fundamental derivado de un amplio activismo judicial (Correa y Jaramillo, 2024). Este reconocimiento integral y multidimensional único a nivel mundial obliga a preguntar ¿Qué es lo que llevó a Colombia a reconocer este derecho? ¿Cuál fue la ruta que siguió este país para llegar a esta novedosa postura con relación a la muerte digna?

En ese sentido, esta investigación buscó situarse -como lo indica su título- *in extremis* desde dos orientaciones: la primera a partir de estudiar el último momento de la vida y la segunda al hacer alusión a su significado desde lo narrativo el cual plantea que se inicia desde el final, es decir, parte desde un resultado ya obtenido -que en este caso es el reconocimiento al derecho fundamental a la muerte digna en Colombia- hacia atrás.

El periodo de análisis se tomó de 1993, cuando por primera vez se discute en la Corte Constitucional de Colombia un caso de adecuación del esfuerzo terapéutico -uno de los elementos de la muerte digna- hasta el 2022 cuando se pronuncia el fallo de despenalización de la asistencia médica al suicidio, el cual era el elemento faltante de la totalidad de los mecanismos disponibles para hacer efectivo dicho derecho. Se buscó unir y reconstruir las piezas que fueron clave dentro de este proceso a través de los recursos que brindan tanto la teoría de la acción colectiva, como el activismo judicial.

El activismo judicial consiste en la interpretación no literal de las normas de las y los jueces que tienen como objetivo la resolución de conflictos (Feoli, 2015), la respuesta a las demandas sociales y la protección de derechos (Malarino, 2020), lo que en ocasiones implica que se tomen decisiones que subroga la labor de otros poderes (Castaño, 2013). Partiendo de ello, se sostiene que una de las figuras más importantes para este proceso es el papel que tuvieron las y los jueces de la Corte Constitucional, ya que, a través de su activismo judicial en el sentido de reconocer un derecho que no está legislado aún, es que se han logrado alcanzar las condiciones actuales en el tema y la regulación de distintos mecanismos que integran el morir dignamente. Por supuesto esto no se da en el vacío, para ello hubo interacciones, actores clave y estrategias detrás de algunos de los fallos de la Corte, por tanto, es importante incluir una teoría que ayude a entender el proceso previo a ello: la acción colectiva.

La teoría de la acción colectiva propone se entiende como una movilización que va a darse por un grupo de personas que comparten cierta inconformidad o problema respecto de alguna situación y que buscan que la condición que viven sea modificada (Melucci, 2010).

De ella se incorporó la movilización de actores estratégicos y redes organizativas; estructura de oportunidades políticas; procesos enmarcadores y estructuras de organización y movilización (Olson, 1992; McAdam, McCarthy y Zald, 1999 y Tarrow, 2022)

Cabe destacar que, a la fecha, este tema no está cerrado en Colombia. Siguen surgiendo demandas sobre todo de tutela por las barreras aún existentes para hacer efectivo el derecho a una muerte digna (Correa y Jaramillo, 2024). Además, se comienzan a discutir nuevas situaciones cada vez más complejas sobre todo bajo el techo de la muerte médicamente asistida. Los nuevos debates giran en torno a temas como la manera en que éste derecho se aplica a las y los menores de edad, a las personas que no cuentan con una carta de voluntad anticipada y no tienen la posibilidad -ya sea por su condición física o mental- de externar su deseo, su aplicación a personas que no tienen la autonomía de tomar una decisión porque nacieron con condiciones de discapacidad cognitiva, o bien, qué sucede en casos donde existe un dolor psíquico profundo derivado, por ejemplo, de una depresión. Estos y otros son los temas que continúan emergiendo en este proceso aún no concluido.

Sin embargo, es importante analizar en retrospectiva y conocer cómo es que se logró tener incidencia para que se decidiera que esto debía de ser reconocido y quiénes fueron los actores clave desde 1993 hasta 2022 para hacerlo una realidad. Si bien es importante precisar que en todo proceso hay debates tanto a favor como en contra de la visibilización de las distintas demandas sociales, hay una serie de elementos que resultan clave en ello, unos con más peso que otros, pero a fin de cuentas existe una amplia diversidad.

Para comprender dicho proceso, este trabajo profundizó en el papel desempeñado por cuatro principales actores: las organizaciones de la sociedad civil colombiana que trabajan

para que las personas tengan derecho a una muerte digna; los medios de comunicación; el personal de salud y algunos actores estratégicos como un magistrado retirado y uno de los abogados que realizó la demanda de inconstitucionalidad para la ampliación del derecho a la eutanasia. Cada uno en su momento y a través de sus acciones, fue clave para el avance de este derecho.

El seguimiento del proceso desde su inicio hasta el fallo del último elemento que integra a la muerte digna se llevó a cabo desde un enfoque cualitativo a partir de la propuesta metodológica del *process tracing* (rastreo de procesos), específicamente el tipo de rastreo centrado en un caso de estudio. Se buscó identificar mecanismos causales que permitieran construir una explicación de la manera en que se gestó, desarrolló y culminó con este resultado. Para poder lograrlo, se realizaron 20 entrevistas semiestructuradas y aplicadas de manera híbrida (presenciales y virtuales por medio de la plataforma *Zoom*) a actores clave en las categorías previamente mencionadas, en donde se utilizó una técnica de bola de nieve para lograr llegar a ellos. Finalmente, para procesar la información se utilizó el software MAXQDA y en él se llevó a cabo un análisis de contenido.

Estructura de la tesis

A continuación, se presentan los elementos que integran cada uno de los capítulos y secciones de esta investigación. En el capítulo uno se presenta el marco contextual de la muerte digna en Colombia en donde se detalla todo el camino jurisprudencial que siguió este derecho, en el periodo de 1993 hasta el 2022 por las razones ya mencionadas. En el capítulo dos se expone el marco conceptual sobre la muerte digna, en donde se parte de las definiciones de ambos conceptos por separados para finalmente integrarlos en uno solo. Aunado a ello, se definen

cada uno de los elementos que conforman a dicho concepto: cuidados paliativos, adecuación del esfuerzo terapéutico, eutanasia, asistencia médica al suicidio y la herramienta con la que estos se hacen efectivos que es la carta de voluntad anticipada.

En el capítulo tres se plantea el marco teórico que fue la base y guía de esta investigación. En él se trabajó desde dos enfoques: la acción colectiva y el activismo judicial, en donde se identifican y explican los elementos que se toman de cada uno de ellos. En el capítulo cuatro se presenta la estrategia metodológica que se siguió para la investigación. Se detallan los métodos de recolección y de análisis de datos, se discute y justifica el uso de la herramienta metodológica del *process tracing* la cual permitió estructurar el trabajo de campo, así como la herramienta de análisis empleada.

En el capítulo cinco se presentan los resultados y su análisis. La lectura de estos se da a partir de cada una de las partes que integraron el marco teórico conceptual: la acción colectiva y el activismo judicial con sus respectivas categorías, subcategorías y el cruce con los datos de las entrevistas. Finalmente se encuentra la sección de conclusiones y la propuesta de una futura agenda de investigación.

Planteamiento del problema

En este apartado se desarrolla todo el planteamiento de la presente investigación. Se parte de un panorama general de la muerte digna en el mundo para posteriormente desarrollar la problematización que parte desde una discusión teórica y se aterriza en una empírica. Posteriormente se presentan las preguntas de investigación, los objetivos que guiaron el estudio, la justificación y finalmente los supuestos de los que se parte.

La discusión de la muerte digna ha permeado a los grandes debates públicos, se ha dirimido en legislaciones, sistemas judiciales, debates éticos y a la fecha comienza a ser abordado con mayor amplitud a través de propuestas de ley, como fue el reciente caso de Uruguay donde ya se despenalizó la eutanasia y México en donde se presentó la propuesta ante diputados y senadores.

Este tema tiene muchas aristas y visiones que van desde la muerte natural, hasta la muerte médicamente asistida con todos sus bemoles éticos y políticos. Aun así, paulatinamente se ha ampliado la idea de la despenalización de algunas de las decisiones de morir y de lo que esto conlleva para quienes sienten o determinan que ya ha llegado la hora de su partida. Incluso algunas de estas medidas ya avanzadas en el debate público, en la agenda legislativa y en las discusiones éticas entre personas expertas y decisoras en materia de política pública, se encuentra presente entre Holanda, Suiza, Italia, Bélgica, Luxemburgo, España, estados como Oregón y Washington en Estados Unidos, Uruguay, Colombia, entre otros (Ríos, 2016).

En Latinoamérica destaca el papel de Colombia en cuanto al tema del reconocimiento de la muerte digna entendida como un derecho fundamental, el cual integra cuatro

mecanismos para hacerlo efectivo: la adecuación del esfuerzo terapéutico; los cuidados paliativos; la eutanasia, la asistencia médica al suicidio y como herramienta para pautar y respaldar las decisiones de la persona con respecto a tratamientos, intervenciones o mecanismos que desea o no, la carta de voluntad anticipada (esto será ampliamente abordado en el capítulo uno). La tabla 1 muestra los elementos con los que cuentan diversos países y estados donde este tema lleva un mayor recorrido.

Tabla 1: La muerte digna en el mundo

País/Estado	Elemento	Año
Suiza	Asistencia al suicidio cuando una persona presenta un sufrimiento extremo.	1942
	Despenalización de la asistencia médica al suicidio.	2006
Holanda	Ley de la Terminación de la Vida a Petición Propia y del Auxilio al Suicidio, donde se despenalizó y reguló la eutanasia.	2001
Bélgica	Despenalización de la asistencia médica al suicidio.	2002
	Despenalización de la eutanasia.	
Francia	La ley Leonetti introdujo el concepto del derecho ‘‘dejar morir’’, donde se plantea una adecuación del esfuerzo terapéutico.	2005
Luxemburgo	Despenalización de la asistencia médica al suicidio.	2009
	Eutanasia.	
Alemania	Despenalización de la asistencia médica al suicidio.	2019
Italia	Despenalización de la asistencia médica al suicidio.	2019
España	Despenalización de la eutanasia.	2021
Nueva Zelanda	Despenalización de la asistencia médica al suicidio.	2021
Australia:		
Estados de Victoria	Despenalización de la asistencia médica al suicidio y eutanasia, ya que no hacen distinción alguna entre ellos, denominándolo Muerte Asistida Voluntaria.	2017
Western Australia		2019
Estados Unidos:		
Oregón	Despenalización de la asistencia médica al suicidio.	1997
Washington		2009
Montana		2009
Vermont		2013
California		2015
Colorado		2016
District of Columbia		2017
Hawaii		2019
Maine		2019
New Jersey		2019
Nuevo México		2021
Canadá	Despenalización de la asistencia médica al suicidio.	2016
Puerto Rico	Adecuación del esfuerzo terapéutico.	2021
Argentina	Adecuación del esfuerzo terapéutico.	2012
Brasil	Adecuación del esfuerzo terapéutico.	2012

México	Cambios legales para rechazar los tratamientos.	Década de los 80
	Ley de Voluntad Anticipada solo en catorce estados.	2008
	Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos (el reglamento no ha sido aprobado).	
Colombia	Despenalización de la eutanasia.	1997
	Ley de cuidados paliativos.	2014
	Regulación de la adecuación del esfuerzo terapéutico	2017
	Despenalización de la asistencia médica al suicidio.	2022
Uruguay	**Muerte digna reconocida como un derecho humano fundamental.**	
	Ley de muerte digna, la cual legaliza la eutanasia.	2025

Elaboración propia a partir de Ríos, 2016; Peña, 2020; Martínez-León, et al., 2022 y Sánchez, 2023.

Lo que esta tabla permite observar es que en los países o estados en los que se tiene un mayor avance en el derecho a morir dignamente, se cuenta con uno o dos mecanismos de los cuatro que lo integran. En contraste con ellos y lo que hace tan particular el caso colombiano, es que este país contempla todos los mecanismos posibles para que la persona pueda decidir y efectuar su petición de morir bajo las condiciones que se desean.

Las discusiones apuntalan a una serie de posicionamientos que a menudo son polarizadores entre aceptar o rechazar los elementos que conforman la muerte digna. Por ejemplo, en la propia definición conceptual hay diferentes precisiones encontradas con relación al concepto y algunas posturas incluso se limitan a usarlo como sinónimo de eutanasia. Sin un debate teórico sobre el tema, es imposible generar un problema que lleve a definir una legislación que acomode todos estos posicionamientos controvertidos a partir de los mismos valores que prevalecen en cada campo.

Aunado a ello, también destaca la importancia de indagar cómo es que algo que aparentemente se encuentra dentro de la esfera de lo privado -como lo es la muerte de un ser humano- puede incorporarse a la mirada pública hasta considerarse una problemática colectiva en donde el Estado se ve forzado a dar una respuesta a través de su reconocimiento

y legislación. Y más allá de la definición del problema, investigar cuáles son los elementos y las condiciones que permiten su avance de la agenda privada a la agenda pública hasta llegar a reconocerse como un derecho humano fundamental puede brindar elementos relevantes para el análisis de otros temas sociales que siguen un curso similar o que trastocan juicios morales y valorativos como el tema del aborto, la identidad de género, los matrimonios igualitarios y la misma muerte digna.

Parte del problema de abordar la muerte digna -entre otros temas que transitan de lo privado a lo público- es que no son algo intuitivo y hay debates profundos en torno a ellos. Para comprender cómo es que se convierten en un bien público, hay que partir desde que emergen como un problema privado, lograr identificar las interacciones entre elementos, condiciones y actores que son claves para su avance hasta que se identifica una ventana de oportunidad para entrar a la agenda política y que a partir de ello se tomen acciones que estén orientadas a dar alternativas de solución a quienes buscan su regulación.

No hay una única manera, ni mucho menos sencilla de poder dar traducción a las preocupaciones que surgen en el ámbito privado y que forman parte de temas públicos (Bauman, 2002). La dimensión histórica forma parte de la construcción social de los problemas visibilizados como públicos, ya que una misma situación puede ser considerada problemática en un periodo, pero no en otro (Gusfield, 2014). Esto significa también que, aunque una solución tentativamente se considere adecuada para un momento determinado, la consideración no persiste por siempre, pues las condiciones contextuales van modificándose y con ello la necesidad de reajustar o redefinir problemáticas y consecuentemente, las respuestas que se dan a estas (Bauman, 2002).

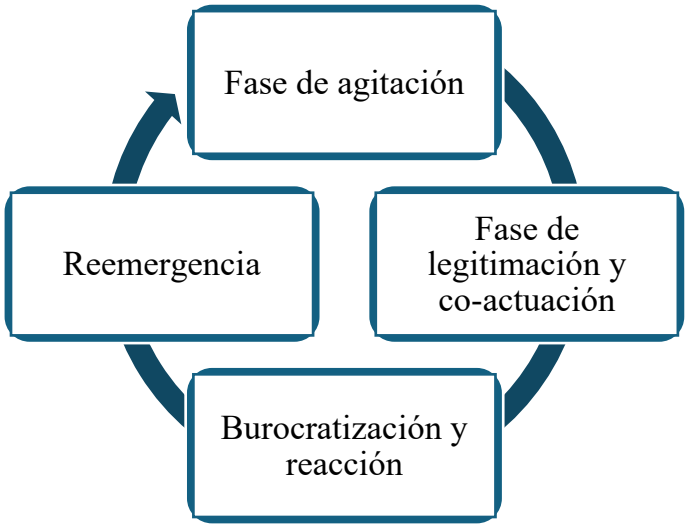
Los problemas sociales conllevan un desarrollo diferente para lograr ser visibles y obtener una respuesta por parte de las autoridades de un Estado. En este sentido, vale la pena preguntarse cómo es que una situación de índole social que para cierto grupo de personas se desarrolla más en un plano moral, de creencias, juicios y valores, pero para otro grupo no se observa desde ahí, logra posicionarse en la agenda pública y concebirse como una situación que obliga la intervención Estatal. Considerando esto, hay ya una trayectoria que permite entender este tránsito, por ejemplo, el trabajo realizado por Gusfield (2014) donde plantea el problema de los conductores alcoholizados y desarrolla cómo esta cuestión aparentemente privada va posicionándose como un conflicto colectivo que demanda una resolución aplicable para la sociedad.

Para que una situación social logre ser comprendida como problema público, un grupo de personas debe asumirla como problemática. No basta con la existencia de una condición percibida como dolorosa, es necesario categorizar y definir sus acontecimientos, ya que no todas ellas se volverán asuntos públicos (Gusfield, 2014). Y aun cuando la situación pueda ser asumida como un problema público, esto no significa que en automático entrará a la agenda pública y será atendida. De hecho, muchos temas se quedan sin definiciones, lo cual pudiera generar una serie de conflictos constantes hasta que el Estado finalmente interviene y con legitimidad política dirime dichos desacuerdos -aunque raramente sin intervención de las partes interesadas en el tema-.

En relación con esto, hay toda una riqueza en la literatura que permite trazar una ruta para analizar el tema de la muerte digna como un asunto de interés para quienes estudian temas públicos. Entonces, cabe preguntar ¿Qué es lo que pauta la diferencia para que un problema dentro de la esfera privada pueda transitar a la pública y sea digno de una respuesta

del Estado? ¿Qué ruta siguen estos temas emergentes? ¿Qué factores y actores intervienen en su definición? En el Gráfico 1 se puede observar algunas de las fases por las que pasa un problema para llegar a concebirse como público.

Gráfico 1: Fases del problema hasta concebirse como público



Elaboración propia a partir de Bosch y Ferrer, 2000 en Kitsuse y Spector, 1973.

Para Bosch y Ferrer (2000), en la primera fase se ubica al grupo de personas que identifican una situación como problemática y que buscan convencer a otros para poder movilizarlos. Es en esta fase donde se pasa de un problema privado a uno colectivo. Una vez reconocida la problemática colectivamente, en la segunda fase se identifica al grupo de presión por parte de los agentes sociales y los organismos oficiales donde se inician las acciones de respuesta. En la tercera fase, ya que el problema pasa a manos del Estado, este puede verse minimizado, donde puede pasar de tener una alta relevancia a formar parte del conjunto de problemas sociales y esperar que se identifique como algo prioritario. Finalmente, en la última fase, una vez que se comienza a minimizar la atención o que se tiene descontento con la respuesta

dada, el grupo de presión rechaza la manera de actuar del Estado y busca reorganizarse para modificarla.

Los problemas dentro de la conciencia pública están integrados por una estructura de dos dimensiones: la primera de carácter moral, el cual permite considerar cierta situación como inmoral, inapropiada o dolorosa, lo que genera que se busque modificarla o eliminarla. La segunda dimensión es de carácter cognitivo, la cual se basa en las creencias de los hechos de la situación y los sucesos que van conformando el problema. Si no existen estos dos aspectos, tanto un juicio moral como una creencia, la situación no es visible como un problema, ya que estas visiones le permitirán expandirse o contraerse conforme vayan modificándose (Gusfield, 2014).

Esto lleva a reflexionar que los problemas sociales van a ser una construcción de los diversos actores individuales y colectivos que identifiquen una necesidad y que ésta sea asumida por la colectividad. Y más allá de ello, en diversas ocasiones lejos de solo plantear una situación en el ojo público se busca tener una incidencia política para asignar responsables que den soluciones. Esto es posible a través de la movilización de quienes se asumen como parte del problema, es decir, inicia una acción colectiva.

Por otro lado, si se parte desde una óptica más empírica, el paso de la vida a la muerte depende de diversos factores que rodean al individuo y el colectivo en que se encuentra situado. Estos no únicamente implican el momento preciso en el que la muerte médicamente definida se presenta, sino que tiene que ver con cuestiones que datan de tiempo atrás, como la nutrición, enfermedades crónicas, la ocupación, aspectos contextuales y coyunturales, políticas sanitarias y recursos médicos con los que se cuente para paliar la condición de la

persona enferma. Por supuesto a esto se suma el ingreso económico que perciba el o la paciente y su familia para poder solventar los gastos derivados de tratamientos médicos y cuidados que demande su enfermedad o condición en caso de no contar con un sistema de salud que responda a ello o que cuente con los insumos necesarios (Cortéz, 2006). Ahora bien, con base en esto existen varias dimensiones a partir de las cuales se puede abordar el tema de manera empírica.

La muerte digna tiene diversas aristas y alrededor de ella se encuentran una serie de actores que inciden en la definición de este concepto y participan activamente en el debate público sobre el tema, por lo que resulta relevante entender sus posicionamientos, sus posturas prácticas, así como los valores que las sustentan, ya sea que lo apoyen o rechacen. Por un lado, están las posturas de quienes ostentan opiniones contundentes al tema, mientras que por otro lado están las personas y su derecho a decidir, ya que algunos autores como Ríos (2016) han argumentado que una de las principales razones para despenalizar elementos como la eutanasia, por ejemplo, es el respeto por la autonomía y el derecho a una muerte digna del paciente en su etapa final.

Entre otros actores más allá del individuo, podemos encontrar a la comunidad médica. La medicina ha tenido logros a lo largo del tiempo pues ha conseguido prolongar la vida y hacer frente a enfermedades y condiciones que anteriormente eran mortales. Sin embargo, también ha tenido efectos en la prolongación de la muerte, o, dicho de otra manera, de la agonía que puede vivirse en la última etapa de la vida. Esto debido a la implementación de tratamientos que lejos de mejorar la condición de enfermedad, perpetúan el sufrimiento de la persona (Gempeler, 2015). Por supuesto que en este rubro debe considerarse la voluntad de

él o la paciente e incluso de la familia bajo ciertas circunstancias. Si la decisión es prolongar la vida, la acción se centra entonces en la calidad del cuidado hasta el punto de finalidad.

Aunado a ello, cuando se da de alta a un paciente en etapa terminal por falta de recursos para atenderlo en una institución de salud, los familiares son los que deben de hacerse cargo de su atención y cuidado. Sin embargo, la calidad de estos cuidados radicará en las condiciones, solvencia económica y conocimientos en salud con los que cuenten. Por otra parte, hay personas con condiciones que limitan su autonomía, que no cuentan con la posibilidad de acceder a atención médica, ya sea porque no se encuentran incorporados a ningún sistema de salud o por falta de recursos económicos. En estos casos la familia tiene que adoptar el papel de cuidadora, aun cuando no cuente con los conocimientos básicos para brindar la atención. Derivado de ello, en ocasiones las carencias resultan en una negligencia de cuidados que constituyen un ambiente de muerte indigna.

Por otro lado, el posicionamiento desde la religión -como parte de la base cultural- no puede ser ignorada con relación al tema de la muerte digna. Desde la tradición judeocristiana, morir dignamente implica de manera constitutiva el derecho a la vida. Por lo tanto, dentro de su conceptualización no se acepta la asistencia médica al suicidio ni la eutanasia (Cortéz, 2006). Esta postura es compartida tanto por la Iglesia Católica, como por una serie de iglesias protestantes tradicionales y aquellas que han ido surgiendo en las últimas décadas.

Desde la perspectiva moral de religiosidad, la vida es considerada ajena incluso a la decisión de la propia persona, ya que desde dicha óptica esto depende de la voluntad de Dios. La vida entonces se observaría como una cuestión independiente de la voluntad de su propio

titular y, por ende, esta situación sería contraria a la existencia de un Estado laico (Quesada, 2020).

Finalmente, desde la óptica de los derechos humanos la muerte es un complemento de la vida, ya que tiene como objetivo garantizar que quienes se encuentran en estados terminales, con sufrimientos indignos y donde sus condiciones no les permitan una vida con calidad, puedan ejercer su derecho de decisión. Acceder a ello implica poder contar con los métodos necesarios al alcance de la persona, con el objetivo principal de mantener su dignidad humana (Cortés y Santamaría, 2021).

Hasta este momento no existe un tratado que reconozca a la muerte digna como un derecho que debiera ser protegido por el Estado y que sea vinculante, ni tampoco es un tema de interés internacional. El único documento donde se hace mención de este derecho de manera internacional pero no es vinculante, es en la Declaración Universal de Derechos Humanos Emergentes, en donde la muerte digna hace parte del derecho a la existencia en condiciones de dignidad, en donde se establece que ‘‘asegura a toda persona el derecho a que se respete su voluntad de no prolongar artificialmente su vida, expresada en un testamento vital o documento similar formalizado con las debidas garantías’’ (Instituto de Derechos Humanos de Cataluña, 2009, p. 55).

Adicional a ello, lo que sí existe es una serie de derechos objeto de tratados internacionales que pueden fundamentar -aunque de manera indirecta- la muerte digna. Entre estos se encuentran: el derecho a la vida digna, mediante el cual se busca entender la muerte como parte de la vida y la necesidad de no limitarla sólo desde un enfoque fisiológico;

también el derecho a no sufrir tratos crueles e inhumanos, a la autonomía y al libre desarrollo de la personalidad (Quesada, 2020).

No obstante, al aterrizar esto a los contextos nacionales donde se cuenta ya con avances, es fácil identificar que aún hay temas pendientes. En el caso específico de Colombia pese a que el derecho a la muerte digna está reconocido, persisten los fallos en el sistema y en los mecanismos de acción en cuanto a procesos y tiempos, lo que ha incitado a reajustes a través de sentencias y resoluciones. Sin embargo, uno de los puntos principales de todo ello, es la obligación del Estado de respetar el derecho de la persona sobre su voluntad de vivir y cómo hacerlo, o de elegir morir dignamente.

Parte de las demandas a la Corte han sido en dicho sentido, personas que se encuentran en condiciones de sufrimiento que a su consideración es indigno e intolerable, donde muchas de ellas han solicitado desde la atención paliativa hasta procedimientos como la eutanasia y la respuesta a ello ha tenido como resultado procesos lentos y con tantas barreras que mueren bajo estas condiciones antes de hacer efectivo su derecho.

Preguntas de investigación y objetivos

Una vez planteado el problema desde la perspectiva teórica y empírica, surgen diversas interrogantes conductoras del presente trabajo. En este sentido, la pregunta central que guio esta investigación es: cómo fue el proceso de reconocimiento de la muerte digna como un derecho humano fundamental en Colombia. Es menester entender el por qué algunos temas sociales logran reconocimiento suficiente para proceder a su legislación o regulación y otros no.

Dentro de este proceso, también resultó de interés conocer cuáles fueron los mecanismos causales principales dentro del proceso de reconocimiento de este derecho; cuáles elementos sociales y políticos tuvieron mayor relevancia para que la muerte digna transitara de lo privado a la conciencia pública; cuáles fueron los procesos de incidencia que contribuyeron al avance de este derecho y cuál fue el camino que siguió la discusión de la muerte digna para lograr ser reconocida como un derecho humano fundamental. Todo ello, para finalmente llegar a comprender a detalle quiénes son los actores principales, sus interacciones, estrategias y otros elementos que permitan entender la cadena de mecanismos causales que dieron como resultado el reconocimiento del derecho a la muerte digna.

Para tratar de responder a estas interrogantes, se planteó como objetivo general de investigación el analizar la interacción de los mecanismos causales presentes para que la muerte digna fuera reconocida como un derecho humano fundamental en Colombia. Para alcanzar esto, como objetivos específicos se propusieron: identificar los mecanismos causales presentes en el proceso de reconocimiento de la muerte digna como derecho humano fundamental; determinar los elementos sociales y políticos que tuvieron mayor relevancia para que la muerte digna transitara de lo privado a la conciencia pública; identificar los procesos de acción colectiva y activismo judicial que contribuyeron al reconocimiento de este derecho y finalmente, reconstruir el proceso social y jurisprudencial de reconocimiento de la muerte digna a partir de los elementos identificados.

Justificación

La muerte digna es un derecho reconocido en Colombia. Al ser un tema con poco reconocimiento mundial es relevante empírica y teóricamente. Sin embargo, aún siguen

presentándose casos de personas que solicitan hacerlo efectivo y que debido a los procesos no tienen una respuesta favorable a tiempo, lo que ha contribuido a ir solventando huecos dentro de la misma regulación y sus mecanismos para proteger dicho derecho. Por esta razón, conocer cuáles han sido los factores intervinientes que han contribuido para que cada vez se tenga una mejor respuesta para su ejercicio efectivo resulta clave.

Las personas que padecen enfermedades terminales o crónicas con complicaciones que transgreden su dignidad humana son propensas a sufrimientos que son innecesarios, así como a someterse a tratamientos que no garantizan mejoras en su cuadro clínico. La prolongación de la vida ha sido un efecto de los avances tanto en la medicina como en otras ciencias y tecnologías que han logrado mantener las funciones vitales incluso más allá de lo que naturalmente podrían perdurar (Martínez, 2018).

Por ello, realizar estudios sobre muerte digna y los elementos que la conforman puede contribuir a seguir avanzando en las acciones y las posibilidades de atención y respuesta disponibles para las personas que se encuentran en la última etapa de su vida, pues morir en condiciones de dolor, indignas, sin recursos para su atención y sin regularización, lo convierte en una problemática colectiva que obliga al Estado a responder a ella. La prohibición no significa regulación, por lo que los procesos que integran una muerte digna deben de ser legislados para tener una mayor supervisión y control. Esto es un punto de partida para justificar la importancia de avanzar en ello en otros países.

Así mismo, la importancia de analizar este caso tiene que ver también con la producción de conocimiento, ya que hay pocos estudios que abordan la muerte digna desde la óptica que se propone para esta investigación, en donde se focaliza el interés en el proceso

-desde una perspectiva social- y no como tal en el resultado. Al respecto, la generación de trabajos referentes al tema abre la posibilidad a ir tejiendo redes de colaboradores que fortalezcan e impulsen la investigación en diferentes latitudes en donde se pueda tomar de referencia la experiencia de países que han tenido avances significativos en la materia, como es el caso de Colombia.

Por otro lado, explorar los mecanismos por los que un tema de índole social que se asume dentro del ámbito privado y que además está cargado de diversas valoraciones y cuestionamientos morales, logra hacer el tránsito para posicionarse como un problema colectivo, puede brindar herramientas y pautas para comprender por qué unos temas sí y otros no. Es decir, cuáles son esos elementos, circunstancias o estrategias que diferencian o que hacen posible este tránsito. Comprender esto da pauta a tener una visión más amplia de los procesos en otros temas que son similares, como el aborto, la identidad de género, el matrimonio igualitario, entre otros.

Por tanto, la profundización de cómo es que este tema logró posicionarse, permear y convencer a los jueces constitucionales para su reconocimiento, aun con las cargas morales y cognitivas que conlleva, hace posible construir una ruta en donde se destaquen los elementos principales que contribuyen a la comprensión de por qué ciertos temas sociales emergentes logran posicionarse y otros no. Además, sienta las bases para tener un punto de partida que permita analizar la misma temática y su proceso en otros países. Esto brinda una pauta para comprender cómo otras demandas sociales similares -consideradas emergentes también- logran reconocerse como derechos humanos fundamentales.

Supuestos

El reconocimiento de la muerte digna como derecho fundamental en Colombia ha tenido un amplio recorrido digno de observación desde la acción colectiva como desde el activismo judicial. Los actores que hacen efectivo dicho activismo son particularmente importantes. Si bien es cierto que la perspectiva progresista de la Corte Constitucional colombiana ha sido uno de los principales elementos que han hecho posible la emergencia del derecho a la muerte digna, es importante entender que no es un proceso que solo sucede porque sí, sino que detrás de toda la jurisprudencia y las decisiones que se toman en torno a la regulación de este tema, hay una serie de dinámicas en donde existen actores clave, redes organizativas, estrategias y más componentes que tienen una incidencia en el resultado final.

En este sentido, se plantea como primer supuesto que las redes organizativas y estrategias de actores clave generan una incidencia social que impacta cultural y emocionalmente a las y los ciudadanos, por lo que se generará un mayor apoyo al derecho a morir dignamente. Y como segundo supuesto se establece que el activismo judicial de la Corte Constitucional colombiana se convertirá en un recurso de oportunidad política que desencadenará mecanismos de acción colectiva que darán como resultado una incidencia política que repercuta en el avance del reconocimiento a la muerte digna como derecho humano fundamental.

CAPÍTULO I.

Construcción judicial del derecho a morir dignamente: Hitos, avances y transformaciones

Introducción

Colombia es el único país en América Latina y el Caribe que ha reconocido a la muerte digna como un derecho humano fundamental. Este proceso, que ha tenido un trayecto de más de treinta años, en donde de inicio, la muerte digna se consideró un derecho humano emergente para luego reconocerse como fundamental. Algo que hace particular el caso colombiano es la participación de la Corte Constitucional en el proceso de la emergencia de este derecho y la creación de una línea jurisprudencial en donde se ponderan el derecho a la dignidad humana, a la autonomía y al libre desarrollo de la personalidad. En este capítulo, se describen los principales elementos de todo el proceso jurisprudencial que se llevó a cabo a través de diversas sentencias, resoluciones y una ley de cuidados paliativos. Esta construcción y relatoría del trayecto parte de dos fuentes principales de información: la primera de ellas son las sentencias de la Corte Constitucional y la segunda las resoluciones del Ministerio de Salud y Protección Social. Pese a que la jurisprudencia del derecho fundamental a morir dignamente continúa, únicamente se abordó lo correspondiente al periodo del año 1993 al 2022, cuando se aborda por primera vez uno de los mecanismos de la muerte digna y al despenalizar el último de ellos.

La antesala para el reconocimiento de derechos humanos emergentes

El contexto de Colombia hasta antes de la nueva constitución de 1991 se caracterizó por frecuentes problemas de violencia en donde se veía involucrada la represión, el narcotráfico, los paramilitares, y adicional a ello, hubo diversos asesinatos de líderes políticos del país. La constitución de 1886 tenía un carácter paternalista, más restrictivo en cuanto a la garantía de derechos, poco liberal y alineada a la religión. Por estas razones se argumentó que era

necesaria una nueva carta política, ya que la de ese momento no brindaba los instrumentos necesarios para dar respuesta a las condiciones que entonces se vivían en el país (Díaz, 2017).

La séptima papeleta

A finales de la década de los ochenta, las represiones y la violencia que se vivía en Colombia se exacerbaron -al igual que los escenarios restrictivos de derechos- y tras hechos que golpearon fuertemente al país como la toma del Palacio de Justicia en 1985, el asesinato de candidatos presidenciales (Amaya, 2013), en específico del entonces candidato Luis Carlos Galán Sarmiento, aunado a que una reforma constitucional únicamente era viable de realizar en el Congreso por lo que las negociaciones para ello habían fracasado continuamente, surge un movimiento estudiantil (Ramírez y Prada, 2016). Este movimiento se da de manera pacífica, organizado por estudiantes de diversas universidades públicas y privadas e inicia con la marcha estudiantil del silencio en 1989, con el lema ‘‘*Por todo lo que nos une y en contra de todo lo que nos separa’’* (Amaya, 2013, p. 13), lo que conmocionó a la sociedad.

Ramírez y Prada (2016) relatan que había un descrédito del Congreso con respecto de la democracia representativa por lo que posterior a la marcha, el movimiento social de estudiantes se consolida como el Frente Unido Estudiantil. Dicho frente comenzó a organizar mesas de trabajo para la propuesta de estrategias orientadas a buscar la transformación y el progreso del país. Sin embargo, debido a diferentes puntos de vista, este frente se desintegró posteriormente, creándose dos subgrupos: Todavía podemos salvar a Colombia (universidades privadas) y Movimiento estudiantil por la constituyente (universidades públicas y privadas). No obstante, algunas de las propuestas rescatadas fueron publicadas en

El Tiempo[1], en donde se invitó a la población a juntar firmas para solicitar al presidente en turno Virgilio Barco, un plebiscito para abordar la reforma constitucional, mismo que no logró concretarse.

Pese a que el escenario no era muy alentador, surgió la idea de utilizar la coyuntura de la jornada electoral del 11 de marzo de 1990 para la elección del próximo presidente. En ella se autorizaría la incorporación en las boletas de la Séptima Papeleta, por la cual la ciudadanía podría votar estando a favor de convocar una Asamblea Constitucional. Una vez contabilizados dichos votos por los mismos miembros del movimiento, los resultados arrojaron que se obtuvieron más de dos millones de ellos a favor. En consecuencia, en mayo del mismo año se realizó el Primer Congreso Nacional Estudiantil por la Constituyente, a través del cual se lograron ciertos acuerdos, entre ellos, que la Asamblea la haría el presidente electo y no el Congreso; lo cual se realizó así a la entrada del presidente César Gaviria Trujillo.

En un Segundo Encuentro Nacional por la Constituyente se abordó cuál sería el papel de las y los estudiantes en la Asamblea Constitucional, donde se construyeron listas con sus nombres, contando un total de 66 candidatos y candidatas. Hacia diciembre del mismo año, solo Fernando Carrillo Flórez logró alcanzar un curul en la Asamblea Constituyente. Aunado a esto, Amaya (2013) destaca también que las y los estudiantes del movimiento buscaron el apoyo en quienes en ese momento se encontraron como precandidatos, entre ellos precisamente César Gaviria, quien además de apoyar el movimiento, lo socializó dentro de

[1] Periódico nacional de Colombia.

sus discursos, mientras que otros precandidatos de partidos más conservadores no tuvieron afinidad alguna e incluso se menciona que fueron irrespetuosos con la comunidad estudiantil.

El nacimiento de la Constitución de 1991 y la creación de la Corte Constitucional

La Constitución Política de 1991 promulgada el cuatro de julio de dicho año, nace a raíz de un proceso participativo derivado del movimiento estudiantil de la Séptima Papeleta, en donde después de los votos a favor que esto tuvo y los meses de trabajo de la Asamblea Nacional Constituyente, finalmente se logra su redacción. En palabras de Gómez (2011) ‘‘fue un hecho político que se manifestó en un cambio jurídico para dar paso a la transformación más importante en la historia de la nación colombiana’’ (p. 367). Esta Constitución, a diferencia de la de 1886, es más pluralista, garantista y prima los derechos humanos. En específico pone en el centro el respeto a la dignidad humana como su eje rector y toma en cuenta que la persona es el fin (Leiva, et al., 2019).

Cabe destacar que parte de las novedades que se instauran en esta Constitución y que resultan fundamentales para comprender la ruta que ha seguido el reconocimiento de la muerte digna en Colombia son: la inclusión de una carta de derechos donde se establece que estos deben ser garantizados por el Estado como derechos fundamentales, los cuales van del artículo 11 al 41; la creación de la acción de tutela, la cual permite a cualquier persona la exigencia al Estado para la protección de sus derechos en caso de que exista una vulneración de los mismos y, por último, la creación de la Corte Constitucional, misma que se plantea como la salvaguarda de la Constitución (Díaz, 2017).

Los tribunales constitucionales han tenido un papel central en las últimas décadas, ya que las Cortes tienen la competencia de la protección de los derechos humanos

fundamentales. Tal ha sido el caso de la Corte Constitucional colombiana cuya creación derivó de la Constitución de 1991 y desde entonces su principal objetivo es preservar la integridad de la Constitución y la protección de los derechos humanos (Castaño, 2013).

Entre su principal labor se encuentra, por un lado, el control de constitucionalidad, es decir, las demandas de exequibilidad de las normas cuando a una persona le parezca que lo que se encuentra en ella está violando la constitución. Estas demandas dan como resultado las sentencias tipo C. Por otro lado, también tiene la labor de revisar las demandas de tutela -que es el mecanismo jurídico que permite la protección de los derechos humanos fundamentales- en donde un particular es quien demanda una situación concreta porque considera que está vulnerando sus derechos, por lo que pide al Estado la protección de este. Estas demandas dan como resultado las sentencias de tipo T (Jiménez, 2011).

Desde su instauración se ha caracterizado por ser una Corte activista, pues a través de las diversas sentencias emitidas ha ampliado derechos humanos existentes y reconocido nuevos derechos fundamentales (Díaz, 2017), como fue el caso de la muerte digna. En este sentido cabe destacar que, para el país, el papel de la Corte Constitucional ha resultado clave en el desarrollo del Estado Social de Derecho (Castaño, 2013).

La jurisprudencia del derecho fundamental a la muerte digna en Colombia

En esta sección del capítulo se describe cada una de las sentencias desde 1993 hasta 2022, la ley de cuidados paliativos y las resoluciones realizadas por el Ministerio de Salud y Protección Social derivadas de las solicitudes de la Corte Constitucional. De manera sintética, en la tabla 2 se muestra todo el seguimiento jurisprudencial y cuál fue su principal aporte al derecho a la muerte digna.

Tabla 2: Jurisprudencia del derecho a la muerte digna en Colombia

SENTENCIAS/LEY/ RESOLUCIONES	AÑO	PRINCIPALES APORTES
Sentencia T-493	1993	- Primera vez que se discute un caso de AET y se plantea que cada persona tiene la libertar de tomar las decisiones que considere mejor para sí.
Sentencia C-239	1997	- Despenalización de la eutanasia bajo criterios de enfermedad en estado terminal; solicitud consciente, libre y expresa; sufrimiento físico o psíquico y que el procedimiento fuera realizado por un médico o médica.
Ley 1733 Consuelo Devis Saavedra	2014	- Ley de cuidados paliativos, la cual los establece para personas con enfermedades terminales o crónico degenerativas, quienes tienen el derecho a recibir un tratamiento integral con el objetivo de aliviar el sufrimiento.
Sentencia C-233	2014	- Establece que los cuidados paliativos forman parte del derecho a la salud y son diferentes a la muerte médicamente asistida.
Sentencia T-970	2014	- Establece a la muerte digna como derecho humano fundamental. La Corte Constitucional ordena al Ministerio de Salud y Protección Social la creación de un comité científico-interdisciplinario.
Resolución 1216	2015	- Se pactan las directrices para la integración y función de los comités científico-interdisciplinarios.
Sentencia T-132	2016	- Se reafirman los requisitos para acceder a la muerte digna y se precisa que no puede ser una salida para otras dificultades.
Sentencia T-322	2017	- La Corte Constitucional establece que es necesaria la constatación de los hechos cuando se solicite acceder a una muerte digna.
Sentencia T-423	2017	- Exhorto al Ministerio de Salud y Protección Social a la creación de mecanismos a través del cual se conozcan los casos de solicitud de muerte digna y su seguimiento. - Gestión a EPS e IPS la emisión de una carta de derechos y deberes de las y los pacientes.
Sentencia T-544	2017	- Se establece que la muerte digna también es un derecho que, bajo ciertas condiciones, aplica a niños, niñas y adolescentes, por lo que se solicita al Ministerio de Salud y Protección Social la creación de un protocolo para su garantía. - La Corte Constitucional hace mención que deberán estar personas expertas en trabajo con niños, niñas y adolescentes en la integración de los comités científico-interdisciplinarios.
Sentencia T-721	2017	- Solicitud al Ministerio de Salud y Protección Social sobre la adecuación de la resolución 1216 de 2015 respecto al trámite del consentimiento sustituto. - Solicitud al Ministerio de Salud y Protección Social para la regulación del trámite de la adecuación del esfuerzo terapéutico.
Resolución 825	2018	- Establece los criterios de inclusión y exclusión de niños, niñas y adolescentes para hacer efectivo el derecho a la muerte digna.
Resolución 229	2020	- Se definen los lineamientos de la carta de derechos y deberes de las y los pacientes. Se incluye una sección específica de muerte digna.
Sentencia T-060	2020	- Solicitud al Ministerio de Salud y Protección Social sobre la reglamentación del consentimiento sustituto para pacientes que no están en las condiciones de decidir y no cuentan con una carta de voluntad anticipada.
Sentencia C-233	2021	- Ampliación del derecho a la muerte digna a partir de anular el requisito de enfermedad en estado terminal y ampliarlo a enfermedades o lesiones corporales graves o incurables.
Resolución 971		- Responde a la sentencia T-970 de 2014 y la T-423 de 2017. Pauta las disposiciones para las solicitudes de la eutanasia y su seguimiento, mismas que deben ser reportadas al Ministerio de Salud y Protección Social.

	2021	- Se establece también que cualquier médico -aunque no sea el tratante- puede recibir la solicitud de eutanasia y tiene el deber de activar el comité científico-interdisciplinario en las próximas 24 horas.
Sentencia T-414	2021	- La Corte Constitucional hace un recordatorio de la eliminación del requisito de enfermedad terminal para acceder al mecanismo de eutanasia.
Sentencia C-164	2022	- Despenalización de la asistencia médica al suicidio, bajo los mismos requisitos que contempla el mecanismo para la eutanasia.

Elaboración propia a partir de la Corte Constitucional, 1993, 1997, 2014, 2016, 2017, 2020, 2021, 2022; Diario Oficial, 2014 y Ministerio de salud y Protección Social, 2015, 2018, 2020, 2021.

Cabe puntualizar que el desarrollo y la forma de leer la línea jurisprudencial, se divide en tres momentos: el primero de ellos es el inicio de la discusión sobre la muerte digna, en donde se aborda la emergencia del derecho; el segundo llamado periodo de invisibilidad, en el cual hubo un aparente silencio entorno a dicho derecho y finalmente, la visibilización de casos, en donde comienza a haber una serie de demandas principalmente de tutela sobre las diversas barreras para hacer efectivo el derecho a morir dignamente.

El inicio de la discusión sobre la muerte digna

Cuando se indaga sobre el proceso de reconocimiento de la muerte digna, se suele remitir a la sentencia C-239 de 1997 como el inicio de todo. Sin embargo, previo a ella hubo en 1993 una acción de tutela que dio como resultado la sentencia T-493. Este periodo de arranque contempla a ambas sentencias y por los años, se toma de 1993 a 1997, aun cuando en ese intervalo no sucediera alguna otra cuestión relacionada con este derecho.

En el año 1993 fue interpuesta una acción de tutela por el hermano de una mujer de nombre María, de 55 años, que vivía en Yarumal y quien tenía cáncer de seno. En un momento dado, María decide no someterse a tratamientos y el hermano en la tutela pide que el juez obligue al esposo a llevarla a recibir dicho tratamiento. Su argumento fue que ella no percibe que vive una dinámica de machismo al estar supeditada a las decisiones de su pareja, por lo que asume que su hermana no quiere continuar el tratamiento por decisión de su

esposo. El juez de primera instancia falla a favor, ordenando que se disponga de lo necesario para que el esposo lleve a María a recibir el tratamiento.

Cuando este caso es revisado por la Corte Constitucional de Colombia (1993), surge la sentencia T-493[2]. En ella se argumenta que hay una vulneración del derecho al libre desarrollo de la personalidad, en donde cada persona tiene la libertad de tomar las decisiones que considere mejores para sí y, a su vez, una vulneración también del derecho a la intimidad personal y familiar. Al encontrarse María en condiciones físicas y mentales para decidir sobre recibir o no un tratamiento y al no estar interesada en la acción de tutela ni necesitar que se le represente por no encontrarse en un estado de indefensión, se revoca la tutela concedida para que el esposo llevara a María a tomar el tratamiento.

Esta es la primera vez que en el país se aborda -aunque no de forma textual- la adecuación del esfuerzo terapéutico como parte de uno de los mecanismos que posteriormente serían reconocidos para la materialización del derecho a la muerte digna (Correa y Jaramillo, 2024). A partir de esta primera sentencia, hubo un periodo de tres años y siete meses en donde no se volvió a abordar algún tema cercano a esta situación, hasta la sentencia hito de 1997, la C-239.

La sentencia C-239 de 1997[3] es una de las sentencias más relevantes en cuanto al reconocimiento y avance de la muerte digna como derecho, ya que inició la discusión sobre la dignidad y autonomía de las personas. En ella se reconoce por primera vez la libertad

[2] La demanda de esta sentencia fue interpuesta por el ciudadano Jorge Enríquez Pérez Duque, hermano de María Libia Pérez Duque. El Magistrado ponente fue Antonio Barrera Carbonell. Véase en T-493-93 Corte Constitucional de Colombia

[3] La demanda de inconstitucionalidad se realizó por el ciudadano José Euripides Parra Parra. El Magistrado ponente fue Carlos Gaviria Díaz. Véase en C-239/97 Corte Constitucional de Colombia

individual para decidir sobre cuándo morir a través del recurso de eutanasia y además saca la conversación del ámbito religioso para incorporarla al ámbito de los derechos.

En 1996 un ciudadano demandó la inconstitucionalidad del artículo 326 del Código Penal vigente en ese momento, el cual establecía que la pena del homicidio por piedad para poner fin al sufrimiento de una persona sería de seis meses hasta tres años (Díaz, 2017). Para el demandante, esta pena vulneraba el derecho a la vida que el Estado debía proteger y además el de igualdad, ya que externaba que se discriminaba a la persona enferma. Por esta razón, pedía que se aplicara una pena mayor.

La decisión de la Corte Constitucional, con seis votos a favor y tres en contra[4], fue en primer lugar, el rechazo de la solicitud de incremento de la pena para el homicidio por piedad. En segundo lugar y lo más importante, fue que a partir de esta demanda la Corte despenaliza la eutanasia bajo ciertas condiciones. Los requisitos para acceder a la eutanasia eran: tener una enfermedad en estado terminal, es decir, un pronóstico de vida no mayor a seis meses; que la persona solicitara el procedimiento consciente, libre y expresamente; que estuviera viviendo en condiciones de sufrimiento físico o psíquico y que esto fuera ejecutado únicamente por un médico.

En este sentido, la Corte argumentó que el derecho a la vida no nada más se reduce a la existencia, sino que también conlleva vivir en condiciones dignas y éstas condiciones

[4] Los votos a favor fueron de los magistrados Jorge Arango Mejía, Antonio Barrera Carbonell, Carlos Gaviria Díaz, Alejandro Martínez Caballero, Fabio Morón Díaz y Eduardo Cifuentes Muñoz. Mientras que los votos en contra fueron de los magistrados José Gregorio Hernández Galindo, Hernando Herrera Vergara y Vladimiro Naranjo Mesa.

únicamente pueden ser determinadas por el titular de dicho derecho y respecto a ello, el Estado no puede intervenir. En la sentencia C-239 textualmente se plantea:

> […] la Corte concluye que el Estado no puede oponerse a la decisión del individuo que no desea seguir viviendo y que solicita le ayuden a morir, cuando sufre una enfermedad terminal que le produce dolores insoportables, incompatibles con su idea de dignidad. Por consiguiente, si un enfermo terminal que se encuentra en las condiciones objetivas que plantea el artículo 326 del Código Penal considera que su vida debe concluir, porque la juzga incompatible con su dignidad, puede proceder en consecuencia, en ejercicio de su libertad, sin que el Estado esté habilitado para oponerse a su designio, ni impedir, a través de la prohibición o de la sanción, que un tercero le ayude a hacer uso de su opción (Sentencia C-239, 1997, pág, 21).

Cabe destacar que el magistrado Carlos Gaviria, en su propuesta inicial también contempló a las personas con enfermedades no terminales, pues para él, ellas también deberían tener la posibilidad de elegir. Es en su salvamento de voto[5] donde precisa esto. Sin embargo, esta propuesta inicial fue rechazada. Para que se lograra la despenalización de la eutanasia, el magistrado Eduardo Cifuentes Muñoz propuso la restricción para personas con enfermedades en estado terminal y fue entonces que se resolvió con los criterios ya mencionados.

[5] El salvamento del voto es donde se exponen las razones por las que se votó en contra o las aclaraciones al respecto de la decisión de cada magistrado.

Por supuesto, esta decisión fue muy controvertida, tanto que grupos religiosos mandaron a la Corte sus peticiones para la nulidad de la sentencia. No obstante, la Corte Constitucional fue firme en su decisión y definió que lo que se pedía, era una cosa juzgada, es decir, que ya se había debatido al respecto, por lo que desestimó dicha solicitud. Desde luego que la pretensión inicial del demandante no era que se iniciara una discusión alrededor del tema de muerte digna y menos la despenalización de la eutanasia, sino todo lo contrario. Es entonces a partir de esta sentencia que emerge el derecho a la muerte digna de una manera no planeada y sin un diseño de estrategia detrás (Correa y Jaramillo, 2024).

El periodo de invisibilidad

Pese a que la despenalización de la eutanasia fue una realidad desde 1997, después de ello, no sucedió nada en cuanto a decisiones judiciales. Este periodo abarcó desde 1998 hasta 2014, en donde hubo un aparente silencio alrededor del tema de muerte digna y, además, no se presentaron peticiones formales de eutanasia. Cabe destacar que, si bien este elemento se encontraba despenalizado, no contaba con la regulación para ejecutarse, por lo que había mucha confusión al respecto de cómo hacerlo, sobre todo dentro de las instituciones de salud. Pese a ello, estos procedimientos sí eran realizados de manera privada y discrecional. Incluso, entre la población colombiana era conocido el doctor muerte, quien fue un médico llamado Gustavo Quintana que se dedicaba a ayudar a las personas a morir cuando éstas manifestaban sufrimiento derivado de su enfermedad y la convicción de querer terminar con su vida a través de la eutanasia (Díaz, 2017).

Durante este tiempo, lo que sí sucedió es que se presentaron en nueve diferentes ocasiones, cuatro proyectos de ley sobre muerte digna en el Congreso sin tener éxito en

ninguno. El primero de ellos fue propuesto por Germán Vargas Lleras en 1998; el segundo por Carlos Gaviria Díaz -quien fue el magistrado ponente de la sentencia C-239 que despenalizó la eutanasia- en 2004. Sin embargo, ambas fueron archivadas por falta de debate. El tercer proyecto de ley se presentó en cinco ocasiones por el senador Armando Benedetti Villaneda entre 2006 y 2014, en donde el de 2008 logró llegar a la plenaria del Senado, pero posteriormente, también tuvo el mismo destino que los proyectos anteriores. Finalmente, el último proyecto de ley fue propuesto en 2011 por Carlos Alberto Zuluaga Díaz y no tenía la intención de promover y regular el derecho a la muerte digna, sino que, por el contrario, el objetivo de éste era eliminar el precedente judicial sobre la materia. Al final, este proyecto también fue archivado al igual que los anteriores (Correa y Jaramillo, 2024).

La visibilización de casos

Este tercer momento es donde comienza a ser más visible el tema de la muerte digna, ya que en él hay una emergencia de diversos casos de demandas de tutela respecto a las barreras que se van encontrando, sobre todo en la muerte médicamente asistida. El periodo inicia desde 2014 y para esta investigación se tomó hasta 2022. Durante este tiempo, se fueron discutiendo nuevos elementos para el acceso a este derecho a partir de los casos específicos. En ello, el litigio estratégico tuvo un papel central.

Para iniciar este periodo, en 2014 el Congreso de Colombia emitió la Ley 1733 llamada Consuelo Devis Saavedra[6], la cual establece los servicios de cuidados paliativos para personas con enfermedades terminales o crónico degenerativas, en donde se plantea el

[6] La Ley 1733 fue publicada en el Diario Oficial el 8 de septiembre del 2014. Véase en Leyes desde 1992 - Vigencia expresa y control de constitucionalidad [LEY_1733_2014]

derecho a que reciban un tratamiento integral al dolor que vaya orientado a aliviar el sufrimiento, abordándolo desde diferentes aristas. La ley los define como:

> […] los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad en estado terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia (Ley 1733, 2014, pág. 1).

Además de establecer lo que son los cuidados paliativos y la posibilidad que las personas en condiciones de enfermedad -del tipo planteado- tienen para su acceso, también pauta la posibilidad de la adecuación del esfuerzo terapéutico. Si bien en este punto no se nombra tal cual AEF, se menciona que las y los pacientes tienen el derecho a desistir voluntariamente a los tratamientos médicos que resultan innecesarios y que, por el contrario, no mejorarán la calidad de vida de la persona.

Finalmente, esta ley plantea por primera vez la posibilidad de suscribir un documento de voluntad anticipada en donde la persona con una enfermedad e incluso sin ella y con pleno uso de sus facultades tanto mentales como legales, pueda establecer en él sus decisiones respecto de someterse o no a tratamientos médicos y la disposición de sus órganos en caso de que se encuentre en condiciones de enfermedad que estén impactando de manera negativa su calidad de vida.

En este mismo año, también surge la sentencia C-233[7] a partir de la prerrogativa del entonces presidente de Colombia por objetar la constitucionalidad de la Ley 1733 cuando esta fue promulgada. La demanda establecía que dicha ley debía ser tramitada como estatutaria y contar con la mayoría absoluta en el Congreso. El argumento giró en torno a que dicha ley contenía aspectos relacionados y que competían a otros derechos como el derecho a la vida y a la muerte digna, pues estaba en juego la irreversibilidad de la vida.

La respuesta de la Corte fue que los cuidados paliativos hacen parte del derecho a la salud y que al no apresurar ni ocasionar la muerte, son distintos de la muerte médicamente asistida (Correa y Jaramillo, 2024). Aunado a ello, la Corte también aborda la regulación de la voluntad anticipada como una herramienta para hacer efectiva la decisión de las personas respecto a renunciar a tratamientos que resultan fútiles. Además, argumenta que el suscribirse a este documento es armónico con la ética médica, ya que lo que se busca es evitar el encarnizamiento terapéutico, por lo que la voluntad anticipada no es considerada un instrumento eutanásico pues no implica que la persona decida de manera anticipada terminar con su vida. Finalmente, la Corte estableció que esta ley tiene como objetivo la regulación de la asistencia al dolor, y que, al no tratarse de una regulación del derecho a la vida o el derecho a la muerte digna, no debe someterse a un proceso de ley estatutaria, por lo que se declararon infundadas las objeciones gubernamentales y constitucional la Ley 1733.

A partir de 2014 comienzan a llegar más casos a la Corte Constitucional, muchos de ellos evidenciando los vacíos y las barreras existentes para acceder a procedimientos como

[7] La demanda de inconstitucionalidad se realizó por el Gobierno Nacional, el Magistrado ponente fue Alberto Rojas Ríos. Véase en C-233/14 Corte Constitucional de Colombia

la eutanasia. Tal es el caso de la sentencia de tutela T-970 de 2014[8], la cual destacó la falta de regulación para hacer efectivo el acceso a este mecanismo. A partir de ella se regula el derecho a la muerte digna y se pautan directrices para materializarlo.

La demandante argumentó violación al derecho a la muerte digna a través del mecanismo de eutanasia por parte de la Entidad Promotora de Salud (EPS), pues se le negó la solicitud pese a cumplir con los requisitos establecidos en la sentencia C-239 de 1997. Como parte de los hechos, sostuvo que contaba con un diagnóstico de cáncer de colon con metástasis, sometiéndose a quimioterapia y procedimientos quirúrgicos durante alrededor de cinco años. Esto derivó en efectos secundarios que le limitaban a realizar sus actividades diarias sin ayuda de otras personas, por lo que manifestó no querer recibir más el tratamiento. Aunado a ello, el médico especialista no aceptó la solicitud de eutanasia de la demandante porque consideraba que era un homicidio que no podía llevar a cabo.

La EPS mencionó que no se cumplían con todos los requisitos puesto que no había forma de evaluar objetivamente el sufrimiento de la demandante ni de confirmar que tenía la capacidad intelectual para tomar la decisión de terminar su vida y que el médico estaba en su derecho de ser objetor de conciencia debido a sus posturas personales. Finalmente, se estableció que no había una regulación ni marco normativo sobre el derecho a la muerte digna, por lo que la EPS desconocía cómo llevar a cabo la solicitud.

La respuesta de la Corte fue que esto no era razón para negar el acceso a la solicitud de eutanasia y que en efecto existió la violación a su derecho fundamental a la muerte digna,

[8] La demanda de esta sentencia fue interpuesta por Julia (pseudónimo) en contra de Coomeva EPS (Entidad Promotora de Salud), siendo el Magistrado ponente Luis Ernesto Vargas Silva. Véase en T-970/14 Corte Constitucional de Colombia

tanto por la EPS como por los médicos tratantes. Cabe destacar que la demandante murió durante el trámite de la tutela, por lo que la Corte denomina esto como daño consumado. Consideró además que se debían tomar medidas para resarcir el daño y que esto no sucediera a otras personas.

En esta sentencia la Corte Constitucional estableció que la muerte digna es un derecho humano fundamental que se integra a su vez por la autonomía y la dignidad humana. Se pauta por un lado como un derecho complejo pues depende de circunstancias muy específicas para poderlo materializar y, por el otro, como un derecho autónomo pues, aunque está interrelacionado con otros derechos, no depende de ellos para hacerlo efectivo.

Por su parte también pautó que el elemento subjetivo del dolor lo definía cada persona y que, así mismo, era quien podía decidir respecto de hasta qué punto su sufrimiento era incompatible con su idea de dignidad. Por otro lado, ordenó la creación de un comité científico que fuera interdisciplinario y que funcionara para acompañar a el o la paciente y a su familia. A su vez, dio un lapso de 30 días para que el Ministerio de Salud creara las directrices para las instituciones de salud.

Otro elemento importante de esta sentencia es que cuando una persona expresara su intención de morir y siempre y cuando cumpliera con las condiciones establecidas en la sentencia C-239, el comité deberá, en un plazo no mayor a 10 días reiterar esta decisión con quien hace la solicitud, para que en el caso de que siga en pie se programe el procedimiento eutanásico en un periodo de máximo 15 días o en lo que la persona indique, misma que en todo momento podrá desistir de su decisión. En el caso de que el profesional de la medicina

tratante sea objetor de consciencia y una vez expresado esto, la Corte pauta un periodo de 24 horas para reasignar a otra persona que ejecute el procedimiento de eutanasia.

A esto se agrega que no siempre la eutanasia será la alternativa, sino que esto depende de la voluntad de la persona, por lo que, si esta decide que no quiere terminar con su vida, los cuidados paliativos pueden ser una opción para ella. Finalmente, la Corte exhorta al Congreso de la República a regular el derecho a la muerte digna.

Para 2015 y a partir de la sentencia T-970 de 2014 y la orden que se da al Ministerio de Salud de establecer una directriz para las instituciones de salud en materia de muerte digna, surge la Resolución 1216 de 2015[9], la cual fue la respuesta del Ministerio en torno a lo designado. En ella se reafirma lo establecido en la sentencia respecto a los tiempos de conformación de los comités -que deberán ser al día siguiente de la solicitud-, la confirmación de la solicitud de eutanasia y el plazo para la realización del procedimiento en caso de ser autorizado.

Respecto de la integración de los comités científico-interdisciplinarios para la muerte digna, la resolución señala que se conforme con un médico/médica especialista en la enfermedad de la persona que sea diferente al tratante, un abogado/abogada y un psicólogo/psicóloga o psiquiatra. En esta resolución también se reafirma que el comité no debe estar integrado por personas objetoras de conciencia y que, de ser el caso, se cuenta con 24 horas para sustituir a quien lo sea. Su convocatoria será realizada por el médico/médica tratante el día posterior a su solicitud.

[9] Suscrito por el Ministro de Salud y Protección Social, Alejandro Gaviria Uribe el 21 de abril de 2015. Véase en: Compilación Jurídica SuperSalud - Resolución 1216 de 2015 MSPS

En cuanto a las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) que cuenten con hospitalizaciones de mediana o alta complejidad, sobre todo para pacientes crónicos u oncológicos y que además cuenten con sus protocolos de cuidados paliativos, los comités deberán conformarse al interior de cada unidad. Las IPS que no cuenten con dichos servicios tienen que hacer de su conocimiento a la EPS a la que se encuentre afiliado el o la paciente que esté solicitando la muerte digna para que pueda coordinarse y garantizar dicho derecho.

Finalmente, se establece que los documentos de voluntad anticipada son válidos para las manifestaciones de la persona solicitante de su derecho a morir dignamente e incluso, en caso de que se encuentre incapacitada para expresar su voluntad, este documento puede ser presentado por quien esté legitimado para el consentimiento sustituto y a partir de ello, respetar la voluntad de él o la paciente.

Posterior a esta resolución, en el año 2016 surge la sentencia T-132[10] que tuvo como demandante a un hombre de 42 años privado de su libertad. Él se encontraba en un centro penitenciario de Popayán y afirmaba que durante su estancia ahí había desarrollado diversas patologías como: enfermedad diverticular, varicocele bilateral, prostatitis crónica y pérdida de audición en su oído izquierdo (Sentencia T-132, 2016, pág. 3). La demanda solicitaba la muerte médicamente asistida a través de la eutanasia, ya que las condiciones en las que enfrentaba su cuadro clínico, el no ver mejoría en cuanto a su salud, aunado a que no obtuvo

[10] Demanda interpuesta por Janner Martín Muñoz Solarte contra la Sala Civil-Familia del Tribunal Superior del Distrito Judicial de Popayán, el Juzgado Segundo Civil del Circuito de Popayán, Caprecom EPS-S, y el Centro Penitenciario y Carcelario de Alta y Mediana Seguridad de Popayán (Sentencia T-132, 2016, p, 2). Magistrado ponente: Luis Ernesto Vargas Silva. Véase en: T-132/16 Corte Constitucional de Colombia

respuesta por parte de la EPS con respecto a procedimientos médicos que requería, le orillaron a solicitar dicha petición.

La respuesta del director del Centro Penitenciario fue que entre sus funciones no se encuentra proveer servicios de salud, por lo que esto hacía parte de las responsabilidades de la EPS del demandante. A ello se agregó que el demandante no padecía una enfermedad en estado terminal -uno de los requisitos hasta el momento para la eutanasia- por lo que la eutanasia no era una opción.

La sentencia de la Corte giró en torno al derecho a la salud, precisando que, pese a que la persona se encuentre privada de su libertad, no se le podía limitar este derecho. Por tal razón se pautaron 48 horas para que se le brindara atención al demandante en través de una valoración médica integral que abordara todo su cuadro clínico. Finalmente se reafirmaron los requisitos para poder acceder a la muerte digna y se precisó que ésta no puede ser una salida para solventar otras dificultades o carencias que enfrentan diversas personas (Correa y Jaramillo, 2024).

Algo similar ocurrió en el siguiente año, en la sentencia T-322 de 2017[11]. El demandante fue un adulto mayor de 91 años en contra del hospital donde se atendía, esto debido a la negativa para el procedimiento de eutanasia. La solicitud del hombre no era derivada del sufrimiento de una enfermedad física, sino del temor que tenía porque próximamente iba a encontrarse en silla de ruedas. Adicional a ello, planteó que no había nadie que le ayudara y que él solo no podía hacerse cargo de sí. El psiquiatra que lo atendió

[11] Demanda interpuesta por Reinaldo Anacona contra el Hospital Universitario San José de Popayán. El Magistrado ponente fue Aquiles Arrieta Gómez. Véase en: T-322/17 Corte Constitucional de Colombia

informó que la persona no contaba con una enfermedad en estado terminal, sino con hipertensión, vértigo de Ménière y depresión severa, por lo que, desde su juicio, esto no condicionaba la dignidad del demandante ni ponía en riesgo su salud.

El juez de primera instancia negó la solicitud del demandante sin constatar los hechos. La resolución de la Corte planteó que el juez de tutela debe realizar dicha constatación de los hechos cuando se reclame el derecho a la muerte digna. Recordó también que tanto el Estado como la sociedad y la familia deben asegurar una vida digna a personas que lo necesiten y que además se encuentren en los extremos de la vida.

Finalmente, concluyó diciendo que el demandante se encontraba en una situación desfavorable que pudo haber mejorado si hubiera estado presente la familia y las instituciones correspondientes. La soledad del hombre lo llevó a solicitar la eutanasia para terminar con el sufrimiento de estar así. Posteriormente, al cumplirse el deber de constatación, activarse el proceso judicial y tras la respuesta de la familia y la EPS, la condición del hombre mejoró, por lo que no tenía un deseo de una muerte digna, sino de una vida digna.

En el mismo año, surge la sentencia T-423 de 2017[12], la cual estudió la acción de diversas instituciones involucradas en generar barreras tanto administrativas como burocráticas para que la hija de la demandante de 24 años pudiera acceder a la eutanasia. La joven presentaba un diagnóstico de cáncer en etapa terminal, el cual hizo metástasis en el cuerpo lo que derivó en diez tumores diseminados. Pese a que desde su diagnóstico en 2016

[12] La demandante Adriana fungió como agente oficiosa de su hija Sofía (se cambiaron los nombres reales para proteger la identidad) contra la Unidad Administrativa Especial de Salud de Arauca, la ESE Hospital San Vicente de Arauca y la Nueva EPS. El Magistrado ponente fue Iván Humberto Escrucería Mayolo. T-423/17 Corte Constitucional de Colombia

comenzó quimioterapia, esto no tuvo resultados positivos, por el contrario, tenía muchos síntomas secundarios que no le permitían realizar sus actividades sin ayuda de un tercero.

Debido a los intensos dolores, tenían que subministrarle morfina y posteriormente hidromorfona -medicamentos opioides prescritos para el dolor intenso- cada cuatro horas, lo que hacía que se mantuviera hinchada siempre de las extremidades inferiores, mientras que de las superiores se encontraba muy delgada. La madre argumentaba que dicha calidad de vida era injusta para una persona. En diversas ocasiones la joven solicitó a su médico que se le aplicara la eutanasia, quien respondió que no lo haría.

Cuando se presentó la solicitud por escrito en el hospital donde se atendía la joven, se obtuvo una negativa con el argumento de que no contaban con un oncólogo para poder integrar un Comité Científico Interdisciplinario -ya que uno de los requisitos para integrar dicho comité es un médico especialista de la enfermedad de la persona-. A ello la madre de la joven respondió que debían avisar a la EPS para que esto pudiera ser resuelto, a lo que se le dijo que como el hospital no contaba con la unidad para realizar el procedimiento de eutanasia, debía trasladarse a Bucaramanga para que ahí se llevara a cabo.

El juzgado ante el amparo ordenó que la EPS debía designar un hospital que contara con los recursos necesarios para el procedimiento y que ésta misma debería cubrir los gastos de traslado de ser necesario. En caso de que el traslado no fuera aconsejable por la condición de la joven, la EPS también tenía la obligación de disponer de lo necesario para trasladar al médico/médica a Arauca -lugar donde vivía la joven- para la ejecución de la eutanasia. La nueva EPS se comunicó con la madre de la joven para informarle que en Arauca no se llevaría a cabo el procedimiento y que, por su parte, se lo ofrecían en Bucaramanga o Bogotá.

Teniendo en cuenta las condiciones de su hija, al principio la madre se negó al traslado, sin embargo, tras ver que su hija solo empeoraba terminó aceptando.

Todo el proceso estuvo lleno de inconsistencias. Durante el traslado no se brindó atención médica ni psicológica ni a la paciente ni a su familia. Al llegar a la clínica, ésta no estaba enterada del porqué del traslado y no contaba con la historia clínica para el estudio del caso. De inicio, tuvieron a la joven en espera por horas en urgencias y cuando finalmente se inició el procedimiento de eutanasia, en lugar de tener una duración de diez a quince minutos, que es lo que generalmente tarda, duró alrededor de doce horas.

Si bien la eutanasia se llevó a cabo, la Corte concluyó que se violó el derecho a morir dignamente por las diversas barreras administrativas, ya que se hizo todo lo opuesto a lo que se espera. El sufrimiento físico y psicológico de la joven se prolongó tras las diversas barreras administrativas que la afectaron tanto a ella como a su familia. Se omitió también el acompañamiento psicológico antes y después del procedimiento y, al final, no murió acompañada de sus hermanos como ella lo pedía, ya que no les permitieron ingresar a donde se encontraba.

A raíz de esto y pese a que cuando la tutela llega a la Corte la joven ya había muerto, se ordenó una disculpa pública a la familia por parte del hospital tratante y el Ministerio de Salud; dotar de la infraestructura y médicos/médicas que permita poder garantizar el derecho a morir dignamente; asistencia psicológica inmediata a la familia y nuevamente se exhortó al Congreso de la República a regular este derecho.

En continuación con las sentencias del mismo año 2017, otra de ellas fue la T-544[13], la cual abordó el caso de la solicitud de eutanasia para un menor de edad. La demanda la realizaron los padres del menor en donde se argumentó que la EPS vulneró el derecho a la salud y no brindó respuesta a la solicitud de muerte digna. El menor de 13 años contaba con parálisis cerebral severa presente desde su nacimiento, aunado a diversas patologías como reflujo gastroesofágico; epilepsia; escoliosis y displasia de cadera, todas ellas con un grado de severidad. Además, los padres destacaron que su hijo seguía desarrollando enfermedades que le generaban sufrimiento, como el constante sofocamiento por falta de oxígeno.

Por ello, habían solicitado a la EPS los suministros de oxígeno para el menor de edad, mismos que no fueron brindados hasta la etapa final. Tampoco se les proporcionó el seguimiento a algunas de las condiciones desarrolladas, lo que solo empeoró el cuadro clínico. Debido a que los demandantes no habían obtenido respuesta sobre la solicitud de eutanasia por parte de la EPS, el juez de primera instancia le ordenó su pronunciación, la cual había sido realizada previo a la respuesta del juez. No obstante, no había claridad ni profundidad en la misma, por lo que el juez ordenó una respuesta de fondo en las siguientes 48 horas.

La respuesta de la Corte fue en torno a reconocer que las consideraciones realizadas al derecho a morir dignamente no han efectuado distinciones con relación a las y los menores de edad. Sin embargo, pese a que los pronunciamientos previos se realizaron a partir de casos de personas mayores de edad, esto no significa que los niños, niñas y adolescentes (NNA) no

[13] Los demandantes son Irene y Alfredo, padres del menor, contra SALUD EPS (en esta sentencia se cambiaron las identidades y el lugar de los hechos para proteger al menor. La Magistrada ponente fue Gloria Stella Ortiz Delgado. T-544/17 Corte Constitucional de Colombia

son titulares del derecho a morir dignamente. Aunado a ello recordó que el derecho a la muerte digna no se trata únicamente de la eutanasia, sino que también lo constituye el trámite oportuno de las solicitudes para garantizarlo.

Puntualizó, además, que este caso evidencia la ausencia de la regulación del derecho en NNA por lo que, en el caso de la conformación de los Comités Científicos Interdisciplinarios, deberá integrarse de expertos y expertas en niños, niñas y adolescentes, en las disciplinas correspondientes -derecho, medicina y psicología o psiquiatría-. También se especificó que se debe de considerar la madurez emocional de los NNA en todas las etapas de las solicitudes y en los casos en los que sea necesario, se diseñará un mecanismo para el consentimiento sustituto.

La Corte concluyó en que la EPS vulneró sistemáticamente el derecho a la salud del menor al poner barreras administrativas y burocráticas y al haber realizado múltiples omisiones en la provisión de insumos para el tratamiento, lo que derivó a empeorar su salud. Al respecto, ordenó al Ministerio de Salud que dispusiera de lo necesario para la conformación de los comités y la generación de un protocolo con respecto a garantizar la muerte digna en NNA. Finalmente, nuevamente exhortó al Congreso de la República a regular el derecho a morir dignamente a mayores y menores de edad.

La última sentencia emitida en 2017 fue la T-721[14]. Esta presenta el caso de una mujer en estado vegetativo, quien fue diagnosticada desde los dos años y medio con epilepsia y a la fecha de la demanda tenía un diagnóstico de estado vegetativo permanente, el cual derivó

[14] Interpuesta por la madre -a quien se le asignaron las siglas S.F.R.- de una mujer en estado vegetativo -con las siglas L.M.M.F.-, contra FAMISANAR EPS y la Fundación Cardio Infantil IPS. El Magistrado ponente fue Antonio José Lizarazo Ocampo. Véase en T-721/17 Corte Constitucional de Colombia

de una cirugía médica. La madre, quien fue la demandante, solicita la eutanasia de su hija argumentando que los padecimientos múltiples que tiene le impiden tener una vida digna.

El juez de primera instancia ordenó a la EPS y la IPS se conformara un comité para valorar la solicitud y en cuarenta y ocho horas se le informara la resolución a la demandante. A ello la IPS resolvió que no se cumplía con los requisitos para realizar la eutanasia, ya que la paciente no tenía una enfermedad en estado terminal; no había manera de conocer su voluntad anticipada pues no podía comunicarse y que la madre no estaba actuando basada en el sufrimiento de la hija, sino en su propio dolor. El juez de segunda instancia revocó esta primera decisión fallando a favor de las instituciones, con el argumento de que se había realizado el Comité Científico Interdisciplinario y que se había decidió no era candidata (Correa y Jaramillo, 2024).

La Corte resolvió que se había vulnerado el derecho de petición, ya que la familia había solicitado adecuación del esfuerzo terapéutico y no habían obtenido respuesta alguna. Además, planteó que la resolución 1216 de 2015 discriminaba a las personas que se encontraban en incapacidad de manifestar su voluntad o quienes tenían una enfermedad que los limitaba de nacimiento, ya que en ella se pautó que el consentimiento sustituto sería válido siempre y cuando él o la paciente haya manifestado previamente su voluntad.

Ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social que adecuara la Resolución 1216 de 2015 con respecto al consentimiento sustituto y cuál sería el trámite que se debe realizar si se presentara un caso similar. Aunado a ello, también ordenó la regulación del trámite para la adecuación del esfuerzo terapéutico, así como los plazos para brindar una respuesta a la solicitud de el o la paciente de continuar o no su tratamiento. Nuevamente volvió a exhortar

al Congreso de la República -por quinta vez- para regular el derecho fundamental a la muerte digna. Finalmente, respecto del derecho fundamental a la muerte digna la Corte Constitucional (2017) mencionó que

> *Se trata de 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* (p. 1).

En el siguiente año, derivado de la sentencia T-544 de 2017, el Ministerio de Salud y Protección Social emitió la Resolución 825 de 2018[15] la cual regula el derecho a la muerte digna para niños, niñas y adolescentes. De inicio se precisan los rangos de edad, en donde de 0 a 12 años se consideran niños y niñas y de 12 a 18 años adolescentes. Se destaca también que el derecho a la muerte digna no comprende únicamente a la eutanasia, sino que es todo el cuidado integral durante el proceso de la muerte, haciendo hincapié en los cuidados paliativos. Respecto a ellos pauta que estarán orientados a manejar los síntomas, brindar descansos entre los tratamientos, la adecuación del esfuerzo terapéutico y el cuidado y acompañamiento en el proceso de muerte. Los NNA pueden desistir de ellos o negarse a intervenciones médicas.

El Ministerio establece como uno de los requisitos la capacidad de comunicar y de comprender la decisión de morir, por lo que elabora por rango de edad la aproximación evolutiva al concepto de muerte. Es a partir de los seis años cuando ya hay un razonamiento

[15] Suscrito por el Ministro de Salud y Protección Social, Alejandro Gaviria Uribe el 9 de marzo del 2018. Véase en: Resolución 825 de 2018 Ministerio de Salud y Protección Social

en donde se pueden hacer relaciones de causa y efecto. Sin embargo -según plantea la resolución- aún no se comprende del todo lo permanente de la muerte. De los doce años en adelante se tiene capacidad de abstracción y se entiende la muerte como algo irreversible y universal. Aunado a ello se puntualiza que hay excepciones en los NNA, ya que dependiendo de la madurez y experiencia que se tenga, los conceptos pueden variar.

Las solicitudes de eutanasia para niños y niñas de entre seis y doce años solo podrán ser posibles si su desarrollo psicológico y neurocognitivo les permite tomar la decisión de forma libre y alcanzar la conceptualización de la muerte en el nivel que se esperaría. Se excluyen de esta posibilidad a recién nacidos, primera infancia; niños y niñas de seis a doce años que no cumplan con dicho desarrollo cognitivo; NNA con estados de consciencia alterados, discapacidades intelectuales o trastornos psiquiátricos.

Entre los criterios para la eutanasia en adolescentes, se tomarán en cuenta los ya mencionados, además de la constatación del concepto de muerte como un hecho irreversible. Si él o la adolescente no puede suscribir la solicitud, ésta podrá realizarse con dos testigos y con su huella. Se aceptará como válida la voluntad previa para el proceso, misma que puede ser validada a través de grabaciones de voz o video. A partir de los catorce años, para realizar la solicitud no es necesaria la concurrencia de quien tenga la patria potestad, pero esto sí resulta obligatorio de los seis a los catorce. Por último, respecto al procedimiento, hay que puntualizar que la resolución plantea que únicamente el niño, niña o adolescente puede desistir en cualquier parte del proceso.

Finalmente, la resolución destaca la organización y funciones de los Comités Científico-Interdisciplinarios, quienes serán los encargados de verificar la información; que

los NNA estén recibiendo cuidados paliativos y vigilar el procedimiento e imparcialidad del mismo. También se presentan las responsabilidades de las Instituciones Prestadoras de Servicio (IPS) quienes son las encargadas de ofrecer la atención paliativa; designar a quienes conformaran los comités comunicar a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB); la resolución del comité y designar al médico/médica que llevará a cabo la eutanasia. Y aunado a ello, se establecen las funciones de la EAPB, quienes serán responsables de mantener la comunicación con la IPS; coordinar las acciones para hacer efectivo el derecho; garantizar servicios y tecnologías para la atención médica y la atención del NNA.

Dos años después de esto, se emite la Resolución 229 de 2020[16] que responde a la solicitud de la Corte al Ministerio de Salud y Protección Social a definir los lineamientos para la carta de derechos y deberes de las y los pacientes y personas afiliadas a las EPS en la sentencia T-423 de 2017. En esta resolución se plantean los contenidos mínimos que deberán integrarse a dicha carta, en donde de forma general se encuentra un glosario; los derechos de las personas a recibir información con respecto de la cobertura de su EPS; cuáles son las cuotas; mecanismos de acceso a servicios; atención a urgencias; transporte; atención médica de calidad y exámenes diagnósticos.

Destaca también el derecho de las personas a los cuidados paliativos con relación a las posibilidades de tratamientos; a recibir una segunda opinión; a no ser sometidas a tratos crueles e inhumanos que mermen su dignidad, lo que también incluye que no será obligada a soportar un sufrimiento derivado de la enfermedad. Otro derecho que se plantea es a elegir

[16] Suscrito por el Ministro de Salud y Protección Social Iván Darío González Ortiz el 20 de febrero de 2020. Véase en: RESOLUCION 229 DE 2020

entre los mecanismos que conforman la muerte digna según sea su preferencia, a rechazar tratamientos médicos y a suscribir una carta de voluntad anticipada donde se expresen sus deseos y decisiones. En el caso de las y los menores de edad que no estén en la capacidad de decidir, sus padres o su representante legal podrá hacerlo.

En esta resolución se plantea un capítulo específico para el derecho fundamental a la muerte digna, donde se destaca que éste comprende la atención integral durante el proceso de muerte y que no está limitado únicamente a la muerte médicamente asistida. Entre los derechos de las personas con respecto a la muerte digna, se encuentra ser informada de los mecanismos y de cómo estos no son excluyentes entre sí; negarse a intervenciones o tratamientos desproporcionados; la adecuación del esfuerzo terapéutico y a morir dignamente a través de la eutanasia si es esa la elección y bajo la correspondiente evaluación.

La persona que solicita la eutanasia tiene el derecho a saber si hay objeción de conciencia por parte del médico/médica y en caso de que así sea se le asigne otro; a recibir atención y acompañamiento psicológico tanto a ella como a su familia; que se le informe sobre el derecho a realizar su documento de voluntad anticipada externando cuáles tratamientos, medidas o intervenciones acepta y cuáles no y el respeto a sus preferencias sobre dónde desea morir y los rituales que desea se lleven a cabo.

Durante el mismo año, también surgió la sentencia T-060 de 2020[17] que estudió el caso de una mujer adulta mayor de 94 años, quien se encontraba en cama con múltiples

[17] La demanda fue interpuesta por la ciudadana Carmen Diana Vélez Calle en la facultad de agente oficiosa de su madre la señora María Liria Calle, en contra de Coomeva EPS, Grupo Operador Clínico Hospitalario por Outsourcing SAS y la Clínica Los Rosales. El Magistrado ponente fue Alberto Rojas Ríos. Véase en T-060/20 Corte Constitucional de Colombia

condiciones de salud que la incapacitaban para poder interactuar y, además, le generaban sufrimiento. La paciente llevaba cinco años viviendo en una residencia para personas mayores y contaba con un diagnóstico de Alzheimer, esquizofrenia, desnutrición, y la amputación de uno de los dedos del pie izquierdo. Adicional a ello, se encontraba postrada en cama, sin poder valerse por sí misma y utilizando pañales y suplementos alimenticios.

La demandante -su hija- solicitaba la integración del Comité Científico Interdisciplinario para valorar el caso y solicitar hacer efectivo el derecho a la muerte digna de su madre, a través del consentimiento sustituto, ya que la mamá no se encontraba en condiciones para poder externarlo. En la clínica en donde se realizó la solicitud le respondieron que no contaban con los servicios para poder conformar el comité, mientras que la EPS respondió que no se llevaría a cabo por que la paciente no contaba con un documento de voluntad anticipada que constatara que esa sería su decisión.

Además de la falta de dicho documento, se argumentó que la paciente tampoco contaba con una enfermedad en estado terminal, por lo que no se cumplían dos de los requisitos para poder gestionar la integración del comité. Tanto el juez de primera instancia, como el de segunda decidieron que la demanda no era procedente, sosteniendo que la decisión de terminar con la vida no podía ser presentada por una tercera persona, sobre todo sin una voluntad anticipada.

La decisión de la Corte Constitucional fue ordenar al Ministerio de Salud y Protección Social la reglamentación del consentimiento sustituto para poder hacer efectivo el derecho a morir dignamente, focalizado en los casos donde la persona no se encuentre en condiciones para manifestar su voluntad y no exista un documento de voluntad anticipada. Y como en las

sentencias anteriores, volvió a exhortar al Congreso de la República para que regule el derecho a la muerte digna.

Posteriormente, para 2021 surgieron dos sentencias, pero la C-233[18] fue la más relevante de ellas, ya que estableció nuevamente un hito en el derecho fundamental a la muerte digna. En ella, se demanda la inconstitucionalidad del artículo que establece la pena de homicidio por piedad, en donde se plantea que éste resulta violatorio de diversos derechos como: el libre desarrollo de la personalidad; la igualdad; la integridad física y el principio de dignidad humana. La argumentación versa sobre la exclusión de dicho artículo al derecho a la muerte digna a las personas que no tienen una enfermedad en estado terminal pero sí cuentan con una grave e incurable que les genera sufrimiento. En el artículo se plantea que el homicidio por piedad hace referencia:

> A la conducta de privar a una persona de su vida, cuando quien ejecuta la acción lo hace movido por fines altruistas, y específicamente para suspender un sufrimiento intenso, que surge de condiciones médicas extremas, definidas por el Legislador como *"enfermedad o lesión grave e incurable"*; y que esta conducta no está penalizada cuando concurren tres condiciones: voluntariedad y consentimiento del paciente, que sea un profesional en medicina quien la realice y que el paciente se encuentre en estado terminal (Corte Constitucional, 202, p. 9).

[18] Demanda realizada por los ciudadanos Daniel Porras Lemus y Alejandro Matta Herrera contra el Artículo 106 de la Ley 599 de 2000, del Código Penal. La Magistrada ponente fue Diana Fajardo Rivera. Véase en: C-233/21 Corte Constitucional de Colombia

La demanda fue interpuesta por dos abogados y activistas quienes demandaron cinco cargos en contra de dicho artículo, de los cuales la Corte aceptó tres. El primero de ellos fue que el excluir a quienes no tienen una enfermedad en estado terminal pero su condición de salud grave e incurable le genera sufrimiento que considera incompatible con su dignidad, vulnera su derecho a no someterse a tratos crueles e inhumanos y a su integridad. El siguiente manifestó violatorio el derecho al libre desarrollo de la personalidad, pues la vida no es únicamente la subsistencia, sino que va más allá al concretarse en el vivir dignamente. Por tanto, el Estado debe permitir que la persona considere en qué momento su vida ya no es digna de ser vivida y no verlo como una cuestión sagrada. El último cargo estableció la violación de la dignidad humana, ya que el excluir personas que sufren derivado de una enfermedad grave e incurable pero no terminal, afecta su dimensión moral, por lo que no poder tener la posibilidad de la eutanasia es considerada una imposición en contra de su voluntad.

Derivado de ello, se reconoció que había un problema jurídico complejo el cual consistía en valorar si el artículo del Código Penal vulneraba la dignidad humana en dos sentidos: uno, el respeto a la autonomía y el otro, el garantizar la integridad física y moral de la persona. Sin embargo, se concluyó que cada uno de los cargos hacía referencia a una dimensión de la dignidad humana. Al respecto, la decisión de la Corte se centró en la autonomía de la persona, en donde se pronunció con respecto a que la apreciación de la calidad de vida en concordancia con los intereses del ser humano es un elemento central para decidir, pues las condiciones de vida deben de ser congruentes con la dignidad humana y no basarse en la mera subsistencia.

En ese mismo sentido consideró que las personas son quienes deben de decidir sobre su vida y no es admisible la imposición de seguir viviendo si esto se considera incompatible con su dignidad humana, pues va en contra de su autonomía y libertad de decisión. Por tanto, si la persona elige el procedimiento eutanásico como un mecanismo para hacer efectivo su derecho a la muerte digna, esto es justificado. Otro argumento de la Corte fue que no se podía imponer a una persona tener que agotar un mecanismo previo a solicitar otro, ni a tener que acceder a tratamientos que resultan fútiles para su condición de salud, sino que esa decisión únicamente depende de ella con relación a sus propios intereses y su concepción de vida digna.

Finalmente, la Corte estableció que ‘‘la condición de enfermedad en estado terminal constituye una barrera al ejercicio fundamental del derecho a la muerte digna, una restricción desproporcionada a la dignidad humana, en sus dimensiones de autonomía e integridad física y moral’’ (Corte Constitucional, 2021, p. 125). Y resolvió declarando exequible el artículo demandado del Código Penal, en donde puntualizó que no se considera un delito de homicidio por piedad siempre y cuando el procedimiento de eutanasia ‘‘sea efectuada por un médico, sea realizada con el consentimiento libre e informado, previo o posterior al diagnóstico, del sujeto pasivo del acto, y siempre que el paciente padezca un intenso sufrimiento físico o psíquico, proveniente de lesión corporal o enfermedad grave e incurable’’ (Corte Constitucional, 2021, p. 128).

Por tanto, en esta sentencia la Corte Constitucional quitó el requisito de enfermedad en estado terminal y lo amplió a enfermedad grave e incurable o lesión corporal. Así mismo,

volvió a exhortar al Congreso de la República a legislar el derecho fundamental a la muerte digna con miras a la eliminación de las barreras aún persistentes para su acceso.

Por otro lado, en ese mismo año el Ministerio de Salud y Protección social crea la Resolución 971 de 2021[19] que da respuesta a las sentencias T-970 de 2014 y la T-423 de 2017. En ella se establece, por un lado, las disposiciones para las solicitudes de eutanasia, las cuales van desde la recepción hasta el reporte. Por el otro lado, las directrices para la integración de los Comités Científico-Interdisciplinarios. Con respecto a la solicitud de eutanasia se fija que ésta debe de ser informada, voluntaria, inequívoca y persistente, la cual puede ser presentada a través del documento de voluntad anticipada o de manera verbal o escrita por el o la paciente. Para que esto sea posible se plantearon tres requisitos: contar con una enfermedad en estado terminal, incurable avanzada o agónica, presentar sufrimiento derivado de la misma y externar la solicitud de desear el procedimiento.

Por otra parte, cualquier médico o médica -ya no únicamente el/la tratante- que reciba la solicitud de eutanasia es el responsable de revisarla y activar el comité dentro de las siguientes veinticuatro horas. Una vez recibida la solicitud, tiene además el deber de informarle a él o la paciente sobre su derecho a recibir cuidados paliativos, a la adecuación del esfuerzo terapéutico o a desistir del proceso en cualquiera de sus etapas. Si la decisión del comité es una negativa con la que no está de acuerdo la persona, tiene el derecho a solicitar un segundo comité. En caso de que se apruebe la eutanasia, la persona tiene quince días para programar el procedimiento.

[19] Suscrita por el Ministro de Salud y Protección Social Fernando Ruiz Gómez, el 1 de julio de 2021. Véase en RESOLUCION 971 DE 2021

Respecto a la objeción de conciencia, como se mencionó en la carta de derechos y deberes de las y los pacientes, la persona tiene el derecho a que se le asigne un médico/médica no objetor de consciencia. El comité no deberá estar integrado por personas que sean objetoras y en este sentido cabe destacar que solo las y los médicos que realizarán el procedimiento pueden serlo y no quienes brindan la atención al final de la vida.

Por último, se pauta que las solicitudes de eutanasia deben de ser reportadas al Ministerio de Salud y Protección Social con la información correspondiente a su seguimiento y respuesta del comité. Una vez llevado a cabo el procedimiento de eutanasia, se establece un periodo de treinta días para que el comité envíe un informe sobre el trámite y el procedimiento.

Finalmente, para este mismo año, la Corte Constitucional emite la sentencia T-414 de 2021[20] versa sobre el caso conocido -ya que también tuvo su periodo de mediatización- de Yolanda Chaparro, quien tenía un diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) junto a otras condiciones como dolor neuropático y contracciones musculares involuntarias. Es decir, ella no contaba con una enfermedad en estado terminal pero sí grave e incurable que le generaba sufrimiento.

Previo a su solicitud de eutanasia, la demandante contaba con un documento de voluntad anticipada firmado ante notario público y dos testigos. Pese a ello, obtuvo una negativa a dicha solicitud aludiendo a que no cumplía con el requisito de enfermedad en estado terminal. El argumento de la demanda planteaba que su enfermedad era progresiva e

[20] Demanda realizada por Yolanda Chaparro de Andrade en contra de Compensar EPS. La Magistrada ponente fue Cristina Pardo Schelsinger. Véase en: T-414/21 Corte Constitucional de Colombia

incurable, misma que terminaría con su vida en corto tiempo y que llegado este momento, para ella sería un proceso degradante. Además de esto, dijo que los dolores tanto físicos como psicológicos que sufría, hacían su vida indigna.

El juez de primera instancia negó la solicitud de amparo por falta del requisito de enfermedad en estado terminal, sentencia que fue impugnada por la demandante. El juez de segunda instancia nuevamente dio una negativa a la solicitud. Posteriormente, la Defensoría del Pueblo se involucró en el proceso y por medio de un auto de pruebas se ofició a la EPS para que en los tres días posteriores se diera una respuesta a la petición. Tras la conformación del Comité Científico-Interdisciplinario, se aprobó el procedimiento de eutanasia, ya que Yolanda se encontraba con un deterioro en su salud, pero con sus capacidades mentales en buen estado.

Respecto a la demanda contra su EPS, Yolanda sostuvo que ésta había vulnerado su derecho a morir dignamente y de petición, ya que al no dar una pronta respuesta y no convocar al Comité para la valoración de su caso, la habían condenado a vivir una vida indigna y con sufrimiento. La respuesta de la Corte Constitucional, pese a que cuando el caso llegó ya se había llevado a cabo el procedimiento de eutanasia -por tanto se consideró un hecho superado- fue recordar que en la Sentencia C-233 de 2021 se había eliminado el requisito de terminalidad para poder acceder al mecanismo de eutanasia.

Por último, para concluir con el periodo de análisis de 1993 a 2022, se encuentra la sentencia C-164 de 2022[21]. En ella, Lucas Correa y Camila Jaramillo de DescLAB realizan

[21] El Magistrado ponente fue Antonio José Lizarazo Ocampo. Véase en: C-164/22 Corte Constitucional de Colombia

una demanda de inconstitucionalidad del artículo 107 de la Ley 599 de 2000, correspondiente a la inducción o ayuda al suicidio. El objetivo primordial de la demanda fue el reconocimiento de la asistencia médica al suicidio como un mecanismo del derecho fundamental a la muerte digna. La demanda contó con nueve cargos de los cuales solo seis fueron admitidos por la Corte.

El primer cargo estableció que al impedir el acceso al mecanismo de AMS, el legislador impone una idea de vida y esto a su vez también impone la obligación de vivirla. El segundo cargo planteó que el legislador vulneró el derecho a la muerte digna, ya que las condiciones de vida y muerte competen a la persona, por lo tanto, la elección del mecanismo para hacer efectivo su derecho a morir dignamente, también le compete a ésta. En el tercer cargo se argumentó que se vulneró la dignidad humana, ya que esta posibilita a que la persona pueda acceder a morir de forma asistida. El cuarto cargo abordó la vulneración de la vida digna, puesto que el derecho a la vida no está limitada exclusivamente a la existencia del ser humano, sino a que las personas puedan vivirla en condiciones dignas. En el quinto cargo se desarrolló la vulneración al libre desarrollo de la personalidad, pues el poder decidir -sin que exista interferencia del Estado- sobre el final de la vida, hace parte de este derecho. Finalmente, el sexto cargo hace referencia a la violación a la solidaridad social, dado que al impedir que las y los médicos contribuyan a que la persona pueda poner fin a su propia vida, transgrede este principio, pues el objetivo de él es proteger a quienes se encuentran en desventaja.

Tras un análisis de fondo a los cargos presentados por los demandantes, y de múltiples intervenciones ciudadanas que apoyaban la argumentación de la demanda, la Corte los

admitió en su totalidad. Aunado a ello, indicó que los artículos 106 -de homicidio por piedad- y 107 del Código Penal precisaban un análisis individual. Por ende, resolvió que la tipificación de este artículo en efecto era contraria al principio de solidaridad, por lo que declaró el inciso segundo de dicho artículo exequible. En este sentido, no se cometerá un delito al ayudar al suicidio siempre y cuando ‘‘se realice por un médico, con el consentimiento libre, consciente e informado, previo o posterior al diagnóstico, del sujeto pasivo del acto, y siempre que el paciente padezca un intenso sufrimiento físico o psíquico, proveniente de lesión corporal o enfermedad grave e incurable’’ (Corte Constitucional, 2022, p. 50), por lo que se convierte en una posibilidades para las personas que cumplen con estos requisitos y solicitan algún mecanismo de muerte médicamente asistida.

A lo largo del capítulo se describió la línea jurisprudencial que ha seguido el derecho fundamental a la muerte digna, misma que a través de las sentencias y los diversos exhortos sin respuesta al Congreso de la República, evidencia la ausencia del poder legislativo en este proceso. Por el contrario, destaca el papel activo de la Corte Constitucional al ir avanzando en el reconocimiento de diferentes elementos y barreras para hacer efectivo el derecho a morir dignamente. Cabe puntualizar también que la nueva Constitución de 1991 tuvo un papel central, ya que es a partir de ella que se crea la Corte Constitucional, en donde se ha dado respuesta a las demandas aquí mencionadas y desde donde se reconoció y reguló este derecho, convirtiendo a Colombia en el primer país que cuenta con el acceso a todos los mecanismos que integra la muerte digna.

CAPÍTULO 2.

Vivir bien hasta morir bien

Introducción

El concepto de la muerte ha tenido una larga historia con relación a su significado entre los vivos. En el pasado se han violentado los cuerpos por razones religiosas, políticas, sociales, entre otras. Es aquí donde se cruzan otros conceptos que han tenido su propia evolución y relación con el de la muerte. Uno de ellos es la dignidad. En este sentido, se debe definir qué es lo que se ha entendido por muerte y por dignidad, ya que son conceptos que por sí mismos implican un amplio debate en su conceptualización que además se aborda desde distintas perspectivas. Si bien es cierto que se necesitan definir por separado y con sus propias discusiones, esto tan sólo implica un punto de partida para comprender la integración de ambos en un solo concepto: la muerte digna.

La muerte en la historia

Philippe Aries (1984) en su obra *El hombre ante la muerte*, plantea que existen formas tanto positivas como negativas de morir. Este autor clasificó a la muerte en cuatro momentos de la humanidad: la Edad Media, el Renacimiento, siglo XVII-XVIII y el siglo XX. La primera clasificación es la muerte domada, la cual fue una idea de la Edad Media que estuvo fuertemente influenciada por la Iglesia Católica, en donde el cese de la vida era un paso para llegar a la presencia de Dios. La muerte propia, que se encontró presente en el Renacimiento, vio un debilitamiento de la Iglesia Católica y dio cabida a la razón humana donde el centro era el individuo, por lo que se puso mayor énfasis en su estancia en la tierra. Durante el siglo XVII y XVIII se denominó muerte ajena y en ella ponderaba la ansiedad anticipada, lo que significó que la muerte propia se negara y se procediera a la muerte ajena. En ella se esperaba que el cuerpo muerto fuera comprendido. Finalmente, la muerte invertida o prohibida del

siglo XX en donde predominó la negación de la muerte, pues esta está relacionada con una constante perturbación, por lo que se buscó hacerla a un lado.

Por otro lado, Abt (2007) hace un recorrido histórico por diferentes siglos y complementa la obra de Philippe Aries, donde destaca que entre el siglo VI al XII la muerte se encontraba domesticada. Esto ocurría en circunstancias normales, es decir, no sorpresivamente. La muerte repentina, por el contrario, era considerada una maldición. Entre el siglo XII y finales del XV, tuvo un mayor auge la propia muerte ya que hubo una mayor conciencia de que morir es el equivalente al término de la vida. En el siglo XVII la muerte pasó a ser clericalizada a través de los rituales y ceremonias que eran llevados a cabo por la iglesia, lo que implicó un cambio de las actitudes de las personas frente a este fenómeno.

Entre los siglos XVII y XVIII la muerte comienza a ser medicalizada. Esto significa que se aparta de la religiosidad y surge como un problema médico. Dicha situación se llevó a cabo a partir de tres procesos: los mecanismos para revertir las enfermedades -principalmente las infectocontagiosas-; la medicalización y finalmente la economía de la salud, que indica el mejoramiento de esta en función del desarrollo económico de las sociedades.

Esto tuvo como resultado una estrategia política de control de los cuerpos e individuos a través de la medicina. La muerte invertida surge hacia el siglo XIX, en sociedades más industrializadas e implica un rechazo hacia ella y un enmascaramiento a través de la enfermedad. Este proceso se integró por tres momentos: el disimulo de la situación por parte del médico -aún a sabiendas de que la enfermedad no será superada-; el rechazo de los

cambios que provoca la enfermedad en el cuerpo de la persona y, por último, la medicalización de la muerte.

Desde la biología, la muerte ha sido definida a partir del cese de las funciones vitales tales como la respiración, la actividad cerebral y el ritmo cardiaco (López, 2009). Ya sea que llegue de forma natural o derivada de condiciones patológicas o accidentales pauta el cumplimiento del ciclo vital. Sin embargo, no se ha llegado a comprender que esta también es parte de la salud, pues una no existe sin la otra (Herrera, 2004). Actualmente, la muerte natural se manifiesta en pocas ocasiones. La mayoría de las muertes suceden derivadas de las decisiones tomadas en instituciones de salud donde se valora aplicar o no tratamientos, o bien, retirar o dejar las intervenciones tecnológicas que hacen el trabajo que debería de hacer el cuerpo para mantenerse con vida (Marquis, 2007).

Hodelín (2013) plantea el trayecto de las diferentes definiciones de la muerte biológica a partir de tres condiciones: el cese de la respiración, la interrupción del ritmo cardiaco y la culminación de las funciones del encéfalo. En la antigüedad la respiración era la condición que pautaba la vida o la muerte de un individuo. Posteriormente, se tomó como signo vital al latido cardíaco, con el argumento de que este era el primer órgano en formarse y el último en morir.

Científicamente se ha demostrado que si se pierde la actividad encefálica se pierde la vida, pues es desde el encéfalo desde donde se coordinan las funciones orgánicas. Por ello, en la actualidad lo único que biológicamente determina la muerte de una persona, es el cese irreversible de las funciones cerebrales (García-Regalado y Escoto-López, 2022). Sin embargo, a pesar de que la biología es muy específica en considerar a partir de los signos que

una persona esté viva o no, la muerte biológica no agota por sí misma el significado de morir, ya que este también será una construcción social y cultural (Mazzetti, 2017).

Al respecto, existe una discusión amplia que parte desde la antropología -entre otras disciplinas afines- donde se plantea que el significado atribuido a la muerte va a ser definido socialmente, ya que va a depender de los contextos en donde ocurra; los rituales que se lleven a cabo; el papel del luto; el duelo, entre otros. Esto va a variar de cultura a cultura e incluso, de persona a persona en los distintos contextos y condiciones sociales, políticas y religiosas (Caycedo, 2007 y López, 2009).

Hacer frente a la muerte, como parte de un fenómeno social, sigue siendo considerado un tabú y de los tabúes no se suele hablar. El significado atribuido y la percepción que se tiene de la muerte es lo que le dará diferentes sentidos (Caycedo, 2007). Por otro lado, también puede interpretarse como un lenguaje, ya que está connotada de distintas significaciones que variarán dependiendo de dónde se esté inserto. Supone un sistema de creencias y derivado de ellas, una serie de comportamientos que se materializan en ritos. La muerte depende del tipo de sociedad. Por ejemplificar, en las sociedades negro-africanas la actitud frente a este fenómeno es de trascendencia y aceptación, mientras que en las sociedades occidentales es de negación (Abt, 2007).

La actitud que los individuos tienen frente a la muerte tiene que ver con las formas en las que se relaciona socialmente. Al nacer, ya se tiene asignada cierta estructura normativa-simbólica y conceptualizaciones que son heredadas por los padres dentro del contexto, cultura y sociedad de la que se forma parte. Las actitudes y los comportamientos que se tienen ante la muerte se van aprendiendo de manera cultural, pues desde ahí es donde

se va moldeando y dotando de significado a las experiencias y rituales. La muerte por sí misma, no es un problema, ya que morir es un acto humano que tarde o temprano llega. El problema se encuentra cuando ésta es interpretada desde la cultura y se enlaza con cuestiones emocionales, cognitivas y, sobre todo, morales. Además, morir implica una transversalización entre diferentes planos como: biológico, sanitario, religioso, educativo, social, económico, legal, cultural, entre otros (Mazzetti, 2017).

Por otro lado, algunas civilizaciones indígenas americanas antiguas tenían la idea de la muerte como un momento trascendental. A partir de la colonización occidental se impusieron ideas nuevas que están íntimamente ligadas con los aspectos religiosos. Por ello, la iglesia planteó el concepto de buena muerte hacia el siglo XII. Esto implicó una visión dicotómica entre justos y condenados, pues la muerte significaba la etapa de un juicio individual ante un Dios. En la modernidad la religión sigue teniendo un peso muy importante, ya que se considera que la vida no se encuentra en manos del individuo, sino de un Dios que llamará cuando sea el momento de dejar el plano terrenal (Mazzetti, 2017).

Antes de la colonización española, las culturas del México antiguo consideraban la muerte desde la idea de la inmortalidad y no contemplaban la idea de la existencia de un infierno, hasta que en el siglo XVI los españoles introdujeron una manera diferente de concebir a la muerte, representada por la dualidad de perdición o vida eterna en función de lo vivido en el plano terrenal, por lo que se introduce la idea del juicio final y la existencia de un paraíso y un infierno (Hodelín, 2013).

La muerte vista desde la religión ha tenido un significado sagrado donde solo es Dios quien decide hasta cuándo debemos vivir. Esto tiene una relación con el concepto antiguo de

dignidad humana, ya que la connotación inicial que se le asignaba partía del enfoque religioso. Por tanto, la dignidad es un concepto complejo de definir y que ha tenido su propio proceso desde diferentes perspectivas.

¿Qué es la dignidad?

La dignidad humana ha tenido distintas aproximaciones a través del tiempo. En la época premoderna su significado se derivó de la unión del hombre con Dios. En la época moderna la dignidad se planteó procedente de la naturaleza humana, desvinculándose del origen divino. Se estableció que la persona es un fin en sí mismo, por lo que se debe tratar con dignidad y no verse únicamente como un medio. La sola condición de persona le brinda dicha dignidad, la cual no necesita ser demostrada ni comprobada para poder ser acreedora de ella (Pelé, 2004). Se entiende como un valor único, intransferible e insustituible que cada persona tiene por el simple hecho de pertenecer a la especie humana, independientemente de cualquiera que sea su situación social, cultural o económica (Michelini, 2010).

Otros autores como Pyrrho, Cornelli y Garrafa (2009) plantean que el término dignidad no tiene una clara definición, por lo que su uso resulta impreciso. Estos autores coinciden con Pelé al plantear que la dignidad es un término complejo y de difícil operacionalización pues se suele partir de lo que no es digno para tratar de aproximarse a la definición de dignidad. A pesar de ello, también coinciden en decir que el concepto es atribuido a las personas para dotarlas de un valor que es inherente a la especie humana y que no se puede anular.

Por otro lado, Álvarez (2021) realiza un recorrido crítico de las interpretaciones y reinterpretaciones que el concepto de dignidad ha tenido a lo largo del tiempo. Se aborda

desde la etimología del concepto: *axios* en griego, que se le atribuye el significado de ‘‘cosa valiosa’’ y *dignitas* en latín, en donde se interpreta como una cualidad con la que cuentan quienes tienen el control de la sociedad.

Posterior a ello, se realiza el recorrido del concepto de dignidad desde lo sociológico, en donde se abarca el sentido antiguo (clásico), el medieval (teológico) y el renacentista (humanista). En él se concluye que la dignidad es un concepto formal que tiene como precepto la moralidad y que en este sentido el ser humano es libre, por tanto, no puede tratarse como esclavo.

En una segunda sección, se analiza el concepto desde la perspectiva metafísica-ontológica, donde se destacan en el periodo ilustrado a pensadores como Hume, para quien la dignidad es una condición inherente al ser humano y Kant, quien precisa que el ser humano no solo es un medio, sino que es el fin en sí mismo. En este mismo sentido, al unir la dignidad a la racionalidad, se realiza un análisis de algunos estudios empíricos en donde se encuesta para explorar aspectos dentro de los sistemas de salud y dentro de las variables que se contemplan destaca la dignidad como una cuestión prioritaria para las personas. Sin embargo, al ser de corte cuantitativo esto no profundiza en lo que se entiende por una condición digna, que tal como lo plantea el autor ‘‘el concepto de dignidad es formal, pero al dotarlo de contenido ya se vuelve problemático, muy problemático’’ (Álvarez, 2021: 75).

Finalmente, en la última sección de este capítulo que brinda una óptica completa del concepto, se plantea una perspectiva más contemporánea y que hasta ahora prevalece, que es la dignidad desde los derechos humanos. Si bien este concepto está presente en las declaraciones, convenciones y pactos de derechos, en ninguno de ellos se define. Sin

embargo, el respeto a la dignidad humana transversaliza de manera consensuada al menos en papel a los derechos humanos, donde el punto de partida es el respeto a una vida digna.

Una aproximación al entendimiento de la muerte digna

Cruzar el concepto de la muerte con el de la dignidad -ambos con vaguedades propias de su conceptualización- es una tarea difícil que reta a los estudiosos de este tema de la ética moderna. La muerte digna como concepto, cuenta con algunos huecos, mismos que se evidencian en la revisión de la literatura existente pues no hay una conceptualización homogénea, ya que la multiplicidad de perspectivas desde donde se aborda aporta diferentes elementos para definirla. De manera general, se puede definir como el derecho de las personas de morir sin tener que estar sometidas a tratamientos o procedimientos que incrementen su sufrimiento, estando en un ambiente confortable y en compañía de seres cercanos si es su deseo (Gempeler, 2015). Implica, además, el empoderamiento de la persona para tomar las decisiones sobre las condiciones en las que se va a vivir la última etapa de vida, así como un andamiaje de los procedimientos que ésta puede aceptar o rechazar.

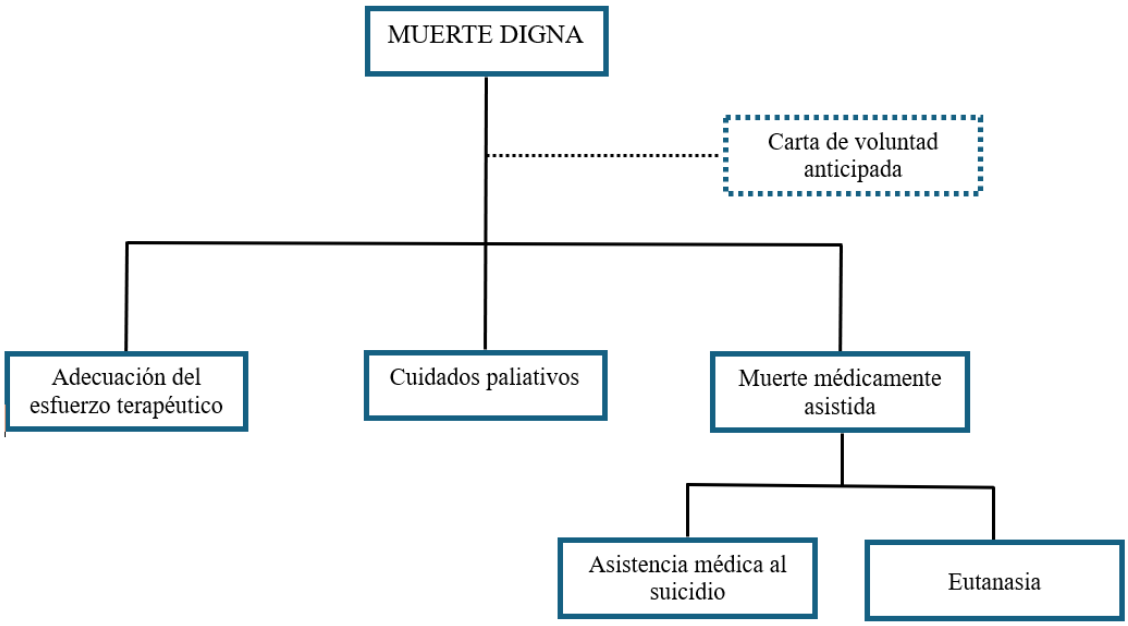
Para calificar a una muerte como digna se debe de valorar el proceso que lleva hasta ese último momento de la vida, pues esta no implica únicamente el momento efímero de morir. El respeto a la dignidad de quien muere va en el sentido de lo que se hace, de quién lo realiza, del cómo se lleva a cabo, de si se tiene en cuenta la voluntad de la persona muriente, así como de los aspectos culturales y subjetivos que le interesan (Marquis, 2007).

Se han realizado estudios sobre la muerte digna desde diferentes perspectivas. Hay quienes indican que significa vivir la etapa final de la vida con el menor dolor y sufrimiento posible. Otras personas consideran que adicional a ello, es tener la posibilidad de decidir

sobre cómo se quiere vivir los últimos días. Finalmente, hay quienes defienden la posibilidad de elegir cuándo terminar con la propia vida cuando el sufrimiento y las condiciones ya no tienen ninguna opción de mejora (Gempeler, 2015).

Para poder definir este concepto, se deben de tener en cuenta la integración de cuatro elementos clave y una herramienta para hacerlos efectivos, mismos que han sido identificados desde la literatura y que se reconocen como parte del derecho a la muerte digna en Colombia, los cuales son: adecuación del esfuerzo terapéutico, cuidados paliativos, asistencia médica al suicidio, eutanasia y carta de voluntad anticipada (Diagrama 1).

Diagrama 1:Elementos que integran a la muerte digna



Elaboración propia.

Tal como se muestra en el diagrama 1, pese a que son cuatro elementos los que integran a la muerte digna, dos de ellos se encuentran bajo el techo de lo que se denomina muerte

médicamente asistida, los cuales son la eutanasia y la asistencia médica al suicidio. A continuación, se abordan cada uno de los mecanismos.

Adecuación del esfuerzo terapéutico

El concepto de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) suele utilizarse como sinónimo de la limitación del esfuerzo terapéutico. Sin embargo, diversos autores comparten la visión de que el segundo tiene una connotación negativa ya que, como tal, no se está limitando un esfuerzo, sino que se adecua a las necesidades de la persona, es decir, hay un cambio en los objetivos terapéuticos (Herreros, et al., 2012, Pérez, 2016 y Montenegro y Maldonado, 2021).

La definición de la AET hace referencia al ajuste de los tratamientos, principalmente en quienes se encuentran en una situación clínica y donde la posibilidad de respuesta a ellos es escasa (Pérez, 2016). En este sentido, se busca que no exista aplicación de medidas desproporcionadas, fútiles o extraordinarias a una persona (Montenegro y Maldonado; 2021).

Estas medidas tienen diferencias y similitudes entre sí. Un tratamiento desproporcionado se entiende como aquél que no va acorde con la condición clínica de la persona, pues los resultados que se podrían esperar no son proporcionales a la aplicación de este (Betancourt y Betancourt, 2017), es decir, no hay un balance adecuado entre los costos-beneficios para la persona (Herreros, et al., 2012).

Respecto a las medidas extraordinarias se habla de una medida que está poco disponible e incluso podría ser escasa, compleja, con un costo que resulta elevado, un nivel de riesgo más alto y probablemente invasiva (Herreros, et al., 2012). Por su parte, el tratamiento fútil hace referencia a la aplicación de medidas que son clínicamente ineficaces y que no tendrán un efecto positivo en la mejora de la condición de la persona, de sus

síntomas y de su pronóstico (Betancourt y Betancourt, 2017). Es decir, desde un inicio se sabe que no proporcionará un beneficio para él o la paciente.

De no tomar en cuenta estos elementos, se podría caer en obstinación o encarnizamiento terapéutico. Esto suele ser resultado de no adecuar el tratamiento de una persona, ya que se busca a como dé lugar el éxito, la mejora o el intento de prolongar la vida, aun cuando las posibilidades de ello sean mínimas (Montenegro y Maldonado, 2021). En este escenario también sucede que se mantienen las medidas terapéuticas aun cuando no se vaya a obtener una mejora, sobre todo en pacientes con cobertura de seguros médicos.

Las características de los procesos patológicos de las y los pacientes determina la restricción de procedimientos que lejos de beneficiar la condición de salud, van a resultar en un daño mayor (Herreros, et al., 2012). Para que una persona pueda tomar la decisión sobre la AET debe existir una enfermedad incurable, progresiva o avanzada; que no haya posibilidades de una respuesta favorable al tratamiento; la presencia de síntomas inestables y multifactoriales; el impacto socioemocional e incluso económico en él o la paciente y su familia (Montenegro y Maldonado, 2021).

Por otro lado, también se le da mucho peso al pronóstico de la enfermedad, el nivel de sufrimiento de la persona y la calidad de vida que el tratamiento pueda ofrecer o no. La AET no significa que se concluyan con los esfuerzos en cuanto al tratamiento, sino que esto es derivado a otras áreas que puedan también responder a los nuevos objetivos (Bueno, 2012). Una buena práctica de AET se orienta a la aplicación de medidas terapéuticas que van acorde y en proporción con la condición de él o la paciente, teniendo en cuenta el estado de evolución de la enfermedad y su pronóstico (Betancourt y Betancourt, 2017).

Entre las maneras más comunes de adecuar los tratamientos se encuentran el decidir sobre ingresar o no a unidades de cuidados intensivos; iniciar o no las medidas de soporte vital y la retirada de éstas mismas una vez que ya se han implementado (Montenegro y Maldonado, 2021). Cuando se toma la decisión de retirar un tratamiento es porque ya se corroboró que no funcionó, a lo que se le conoce también como *withdraw*. Mientras que cuando se decide no iniciar una intervención porque se asume que el beneficio es menor, se le denomina *withhold* (Bueno, 2012 y Pérez, 2016).

Como soporte vital se entenderán a aquellas medidas, intervenciones o procedimientos que tengan por objetivo retrasar la muerte de la persona, siendo el más común de estos procedimientos la reanimación cardio pulmonar y la ventilación mecánica. Sin embargo, también incluyen fármacos que van orientados a tener un efecto vasoactivo y la nutrición artificial de él o la paciente (Pérez, 2016), es decir, se mantiene con vida de manera artificial. La AET busca precisamente que el uso de estas medidas esté limitado a no prolongar innecesariamente la vida (Betancourt y Betancourt, 2017).

Lo que se pretende con la AET es evitar alargar el dolor y sufrimiento de las personas al saber que las medidas implementadas no generarán ninguna mejora. Por el contrario, se busca brindar la máxima calidad de vida posible sin modificar el curso natural de la enfermedad, preservando en todo momento la dignidad humana (Montenegro y Maldonado, 2021). En este sentido, la AET suele sustentarse desde un enfoque principialista de la bioética en donde se contempla: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia (Montenegro y Maldonado, 2021; Pérez, 2016).

En este sentido, los tratamientos o esfuerzos terapéuticos deben ser administrados únicamente con el consentimiento de él o la paciente. En los casos donde no es posible que tome una decisión, el contar con una carta de voluntad anticipada facilita los procesos ya que se consideran las decisiones de quien se encuentra en ese momento sin la capacidad de decisión e incluso en este documento se puede nombrar un representante legal (Betancourt y Betancourt, 2017).

La AET se deberá hacer en conjunto con el equipo de salud y sus sugerencias, la familia y el o la paciente (Betancourt y Betancourt, 2017). Incluso, si se presenta el caso donde la persona decide no continuar o ni siquiera iniciar un tratamiento médico, aun cuando la familia esté en contra de ello, se deberá respetar su decisión consciente y expresa (Herreros, et al., 2012).

La abstención u omisión de los tratamientos en los casos en los que no existirá una mejora para la persona no es lo que conlleva a que esta muera, sino que simplemente la enfermedad continúa su curso natural. La AET generalmente se asocia con el final de vida, por lo que se tiene que respetar en todo momento la autonomía de la persona para brindarle un fin que sea compatible con su concepción de dignidad.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son uno más de los elementos de la muerte digna y de los más aceptados, ya que no nada más se enfocan en brindar atención en salud, sino que pretenden ser una intervención y acompañamiento integral y holístico que abarque diferentes esferas de la vida de la persona. Estos inician en el Reino Unido en la década de 1960 buscando ser una respuesta a la falta de atención que entonces era brindada al sufrimiento de las personas con

enfermedades incurables y sus familias, principalmente en el ámbito físico y emocional (Pastrana, et al., 2021). Una de sus principales precursoras fue la médica Cicely Saunders (Arruda y Manchola-Castillo, 2021). La Organización Mundial de la Salud (OMS), define los cuidados paliativos como:

> Un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Previene y alivia el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación impecable y el tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales. (OMS, 2023, párr. 1).

El objetivo primordial como se plantea por la OMS es evitar o disminuir en la medida de lo posible el sufrimiento de la persona. Aunado a ello se busca también minimizar los síntomas molestos y brindar la mayor calidad de vida posible a través de procedimientos o analgésicos que ayuden a minimizar el dolor y los síntomas como náuseas, insomnio, vómito, alteraciones psicológicas, entre otras (Gutiérrez, 2017).

La promoción de la calidad de vida no nada más resulta a partir de prevenir y aliviar el sufrimiento, sino también va en el sentido de la identificación y evaluación adecuada de la enfermedad, desde la esfera biopsicosocial y espiritual tanto de la persona enferma como de su familia (Arruda y Manchola-Castillo, 2021).

Cabe destacar que la aplicación de este tipo de cuidados no va en el sentido ni de curar ni de prolongar la vida, sino como ya se mencionó, de buscar que la calidad de esta sea

lo mejor posible (Sacristán y Ferrari, 2021). Para ello, en todo momento se tendrá en cuenta la autonomía de la persona y el respeto de sus decisiones (Gutiérrez, 2017).

La provisión de la atención debe de ser integral, es decir, incluir en ella a un equipo multidisciplinario que sea capaz de abordar diferentes ámbitos para la persona enferma. Entre las profesiones que deberían integrar al equipo de cuidados paliativos destacan principalmente la médica, psicológica, social y espiritual (OMS, 2022).

Por otro lado, no existe un grupo específico para este tipo de cuidados, ya que pueden ser proporcionados a población mayor con enfermedades crónico-degenerativas; niños, niñas o adolescentes con padecimientos agudos o igualmente enfermedades crónicas; personas con lesiones graves o politraumatizados que han tenido poca respuesta a un tratamiento; personas con enfermedades en estado terminal; entre otras (Gutiérrez, 2017).

No obstante, sí se aplican a personas con ciertas particularidades como: quienes cuentan con enfermedades incurables, terminales, avanzadas o progresivas, con un pronóstico de vida limitado y que no han obtenido una respuesta efectiva a los tratamientos (Sacristán y Ferrari, 2021). Pero también para quienes recién reciben un diagnóstico y desean el acompañamiento para aprender sobre el manejo de su enfermedad en todas las esferas.

Cabe destacar que su atención procura no aplicar medidas extraordinarias como la reanimación cardiopulmonar, intubación, ventiladores, entre otras. Sin embargo, en casos donde la condición de dolor de el o la paciente no mejora, la alternativa es la sedación terminal o paliativa. Esta herramienta forma parte de los cuidados paliativos y se define como la administración de fármacos que tienen por objetivo reducir la conciencia de un o una

paciente lo suficiente como para lograr el alivio de síntomas refractarios -aquellos que no han podido ser controlados con los tratamientos aplicados- (Sacristán y Ferrari, 2021).

Pese a que los cuidados paliativos son una opción aceptada en la mayoría de las legislaciones y es responsabilidad de los sistemas de salud garantizar su provisión, hay una limitación significativa a nivel mundial respecto a este tipo de servicios. La disponibilidad de los cuidados paliativos a nivel mundial es de alrededor del 39% para las enfermedades no transmisibles (OMS, 2022).

Muerte médicamente asistida

La muerte médicamente asistida (MMA) es el paraguas que acoge a los dos procedimientos para la terminación voluntaria de la vida que actualmente integran el derecho a morir dignamente, los cuales son la eutanasia y la asistencia médica al suicidio (AMS). La MMA involucra forzosamente al personal de la salud y en específico, a un médico o médica que certifique que quien solicita cualquiera de los procedimientos, cumpla con los requisitos (Sacristán y Ferrari, 2021).

Para que esto sea posible es necesario que la persona exprese su deseo de acceder a cualquiera de los dos procedimientos de manera voluntaria, reiterada y consciente (Sacristán y Ferrari, 2021). Además de ello, es imprescindible que se cumplan con los requisitos establecidos por cada ordenamiento jurídico para su realización, los cuales de manera común tienen que ver con que la persona cuente con una enfermedad en estado terminal o incurable -solo en algunos países-, que sea una decisión consciente y que su dolor físico o psíquico -también dependerá de qué país- sea incompatible con su dignidad humana.

Este concepto de muerte médicamente asistida hace referencia a los procedimientos médicos indoloros ya mencionados que tienen el propósito de terminar con la vida de la persona, generalmente porque esta se encuentra en condiciones de sufrimiento intenso (Buriticá-Arango, 2023). A continuación, se explicará en qué consiste cada procedimiento, así como la diferencia entre ellos.

Eutanasia

La eutanasia se compone por el vocablo griego *thánatos* que se define como muerte y el prefijo *eu* que significa bueno, por lo tanto, es entendida como la buena muerte (Sacristán y Ferrari, 2021). Es el procedimiento por el cual un o una profesional de la medicina administra un fármaco letal para provocar la muerte de una persona, quien previamente dio su consentimiento para ello y, además, cumplió con los requisitos pautados en su ordenamiento jurídico (Correa y Jaramillo, 2024).

Sin embargo, más allá de entender el concepto literal de la palabra, hay un amplio debate alrededor de ella con posturas que se contraponen. La eutanasia tiene dos marcados posicionamientos antagónicos. Por un lado, a quienes defienden la sacralidad de la vida como parte de un bien supremo, mientras que, en el otro lado, se encuentran quienes priman sobre cualquier principio la autonomía de la persona con respecto a decidir sobre su propia vida (Sacristán y Ferrari, 2021).

Hay algunas definiciones que se han hecho de la eutanasia en donde al concepto se le agrega si es pasiva/activa o voluntaria/involuntaria (Hurtado, 2016). Sin embargo, esto lejos de clarificar el concepto lo hace más confuso, ya que, por ejemplo, al hablar de eutanasia involuntaria, se estaría hablando de un homicidio, puesto que no es decisión de la persona.

Otro ejemplo es con la eutanasia pasiva, la cual simplemente es dejar de administrar los medicamentos o los procedimientos, lo que podría ser una adecuación del esfuerzo terapéutico o bien, que la enfermedad de la persona simplemente siga su curso. Mientras que, la eutanasia activa y voluntaria, es eutanasia *per se*, pues es a partir de una solicitud consiente.

La eutanasia es una opción para quienes buscan terminar con el sufrimiento derivado de su enfermedad y con condiciones que considera indignas (Ramos y Tirado, 2018). Sin embargo, esto debiera de ir mucho más allá de solo el sufrimiento en el sentido de comprender que tomar esta decisión tiene que ver con ejercer un derecho de fondo, que es la autonomía y con ella la libertad de poder elegir sobre el propio cuerpo y la vida.

El procedimiento eutanásico actualmente es objeto de grandes debates controvertidos y mediáticos, los cuales permean diferentes ámbitos como el médico, el político, social, religioso y jurídico. (Ramos y Tirado, 2018). No obstante, a nivel mundial, se estima que entre el 0.3% y el 4.6% de las muertes se deben a prácticas de muerte médicamente asistida, porcentaje que incrementa en los países en los que esto es legal o está regulado (Gómez, et al., 2024).

Por su parte, para la bioética, la eutanasia ha resultado en uno de los puntos de reflexión con un alto nivel de relevancia, ya que esta tiene que ver con el valor que se le da a la vida por un lado y también el derecho a decidir libremente y a la autonomía por el otro. Al respecto, el debate debe estar orientado en garantizar a la persona su dignidad humana y respetar los derechos que le son inherentes, partiendo siempre desde lo que para ella signifique esto y el sentido que le dé tanto a la vida como a la muerte (González, et al., 2020).

La eutanasia tiene que ver con las percepciones y concepciones de la propia persona, pero en ella también permean las creencias familiares y sociales con respecto a lo que morir voluntariamente a través de este proceso se ha construido de forma sociocultural y todos los estigmas alrededor de ello.

Asistencia médica al suicidio

La asistencia médica al suicidio al igual que la eutanasia, forman parte de las alternativas que permiten poner fin a la propia vida a partir de ciertas condiciones específicas (Royes, 2008). La diferencia entre la eutanasia y la asistencia médica al suicidio es que en este último el médico o médica es quien prescribe el fármaco en la dosis letal y la persona es quien se lo autoadministra (Sacristán y Ferrari, 2021). Salvo en Suiza en donde se permite el procedimiento fuera de un contexto médico, la asistencia médica al suicidio se realiza en los hospitales, en donde se cuenta con la ayuda y acompañamiento médico para que la persona sea la responsable de llevar a cabo la ejecución (Rodríguez, 2015).

Parte de la justificación de algunos países de despenalizar la asistencia médica al suicidio, pero no la eutanasia, es respecto a en quién recae la responsabilidad legal. En el caso de la eutanasia al ser el responsable de salud quien aplica, parte de la objeción de consciencia tiene que ver con el temor a las repercusiones legales que eso implica, aun en países donde se encuentra despenalizada.

En el caso de la asistencia médica al suicidio, la problemática central es en el suicidio y no en la asistencia médica. En este caso ‘‘no puede ser penado legalmente en términos de homicidio, ya que esto implicaría que el agraviado es el mismo que lo comete, lo que resulta un sinsentido legal en países con regímenes democrático-liberales’’ (Rodríguez, 2015, p.

469). Esta es quizá la razón por la que, en su despenalización en Colombia, se le denominó asistencia médica al suicidio. La Corte hace énfasis en que lo que prima es tener la posibilidad de que se asista a la persona en este proceso para que sea realizado de manera segura, acompañada y protegida (Correa y Jaramillo, 2024).

Documento de voluntad anticipada

El documento o carta de voluntad anticipada, conocido también como testamento vital o directrices previas (Dittborn, 2018), tiene la función principal de proteger la autonomía de las personas, ya que en él se plasman las solicitudes y el consentimiento de los tratamientos e intervenciones que se desean o no llegada cierta situación en donde no se tenga la capacidad de decidir (Pérez, 2016).

Uno de los primeros precursores de esta herramienta fue Louis Kutner en 1969, quien inicialmente proponía un modelo de documento en donde se estableciera la voluntad de una persona con enfermedad terminal con respecto a recibir o no tratamientos médicos. Es hasta 1976 a raíz del caso de Karen Quinlan -quien tenía daño cerebral irreversible- y el conflicto generado entre sus padres y el centro asistencial por haber retirado su ventilación mecánica, que esto tomó una mayor relevancia. A partir de ello, se crearon por primera vez comités de ética hospitalarios y se legalizó en el Estado de California el testamento vital, reconociendo que el o la paciente tiene el derecho de decidir rechazar tratamientos que prolonguen artificialmente su vida (Arimany-Mando, et al., 2016).

Este documento se dirige al médico o médica responsable de manera consciente, libre y expresa, y deberá de ser anexado a la historia clínica de la persona. En él la persona plasma sus deseos y decisiones cuando se está en condiciones de poder decidir, tales como: no

ingresas a los cuidados intensivos, que no se le apliquen tratamientos o medidas desproporcionadas, recibir o no transfusiones, si desea ser donador o donadora de órganos, si le gustaría o no que le intervengan quirúrgicamente de ser necesario, la intubación, reanimación cardiopulmonar o estar conectada a ventiladores, por mencionar algunos. (Gutiérrez, 2017). Aunado a ello, en países donde es legal la muerte médicamente asistida, también se establece su petición en caso de que la persona se encuentre en una situación de incapacidad o sin expectativas de recuperación.

Las voluntades anticipadas son una herramienta que contribuye a la toma de decisiones de las personas sobre el final de su vida. Este documento se fundamenta en los principios de beneficencia y de autonomía (Dittborn, 2018). En este sentido, el respeto a la decisión de la persona le permite anticiparse a situaciones clínicas que pudieran presentarse derivadas -o no- de una enfermedad. Además, esto refleja un acto de responsabilidad individual, convirtiéndose en una herramienta útil para personas enfermas que podrían en un futuro terminar en estado dependencia o deteriorarse cognitivamente, lo que les incapacitaría para decidir (Arimany-Mando, et al., 2016).

Cabe destacar que la formalización de este documento varía en función de cada ordenamiento jurídico, en donde generalmente se requiere de la firma ante una notaría pública para su validación. No obstante, en el caso de Colombia, la voluntad anticipada puede ser formalizada con dos testigos, con el médico o médica tratante, con una grabación de audio o video, lo que hace que la firma ante el notario no tenga que ser forzosa (Correa y Jaramillo, 2024).

La muerte digna como concepto

Una vez descritos cada uno de los elementos que integran a la muerte digna, así como la herramienta para hacer efectiva la voluntad de la persona, se puede establecer que este concepto visto como un derecho, debe de garantizar la dignidad, autonomía y la libertad individual. En ese sentido, cada persona tendrá su propia concepción de lo que considera compatible o no con su idea de vida digna, lo que implica que no podrá ser obligada a que las condiciones en las que desee morir sean opuestas a dichas ideas y contrarias a su voluntad (Correa y Jaramillo, 2024).

Esto conlleva a que la muerte digna pueda ser entendida como un derecho multidimensional que se materializa a partir de los mecanismos presentados -adecuación del esfuerzo terapéutico, cuidados paliativos, eutanasia y asistencia médica al suicidio-. Aunado a ello, este derecho debe brindar ‘‘la asistencia médica para acceder a una muerte segura, acompañada y protegida en el momento preciso en que se desee’’ (Correa y Jaramillo, 2024, pág. 7). Pese a que las diferentes posibilidades que integran el derecho a la muerte digna pudieran diferir en la forma de aplicación, todos ellos coinciden en que lo que se busca es aliviar el sufrimiento (Sacristán y Ferrari, 2021).

A partir de estos elementos, para esta investigación se entenderá como muerte digna a la posibilidad que una persona tiene para elegir sobre su final de vida con autonomía, libertad y tomando en cuenta su propia concepción de dignidad. En donde pueda elegir sus preferencias y se encuentre en el centro de la toma de decisiones sobre el curso de su vida y de su muerte. Esto realizándose a través de cualquiera de los mecanismos posibles -teniendo en cuenta que ninguno de ellos se contrapone entre sí- en el momento en que así lo disponga.

CAPÍTULO 3.

El doble engranaje del cambio:

Acción colectiva y activismo judicial

Introducción

En este capítulo se presenta la propuesta de marco teórico que se conformó a partir de la teoría de la acción colectiva y la perspectiva del activismo judicial. Tras la revisión de los diversos autores y elementos que propone la acción colectiva, se eligieron a los que se consideraron útiles para este estudio, por lo que se seleccionaron las propuestas de Olson, Tarrow, McAdam, McCarthy y Zald, principalmente. La elección de esta teoría tiene que ver con que a través de su óptica es posible entender el proceso que permite la colectivización de un tema social y todo lo que se entreteje alrededor de esto, como actores clave, estrategias, oportunidades políticas, recursos de movilización, entre otros.

Por otro lado, el activismo judicial propone una perspectiva del comportamiento de las y los jueces y de las Cortes cuando se consideran activistas. Se tomó como autor principal la propuesta de operacionalización que desarrolla Feoli (2015) sobre cuándo se puede considerar a un juez o jueza como activista y los elementos a observar. La justificación de la elección de este enfoque es porque, como se planteó en el capítulo contextual de la jurisprudencia de Colombia en torno a la muerte digna, el reconocimiento de este derecho fue producto de un proceso donde la Corte Constitucional tuvo un papel fundamental. Por ello, a partir de este resultado es importante identificar los insumos que contribuyen a determinar si el ejercicio de las y los jueces puede ser considerado como tal o no y analizar a través de la caracterización de este comportamiento, si hay puntos donde se complemente, coincida o incluso discrepe de la teoría de la acción colectiva.

Acción Colectiva

La acción colectiva es una teoría que ha sido ampliamente discutida por diferentes autores y desde diversas perspectivas. Hay quienes dan más peso a las motivaciones individuales como Olson (1992), mientras que otros abogan más por derivar esta teoría hacia los movimientos sociales y la solidaridad colectiva de ellos, como lo propone Melucci (1999/2010). Para este último autor, la acción colectiva se define como un:

> resultado de intenciones, recursos y límites con una orientación construida por medio de relaciones sociales dentro de un sistema de oportunidades y restricciones […] los individuos, actuando conjuntamente, construyen su acción mediante inversiones ‘‘organizadas’’, esto es, definen en términos cognoscitivos, afectivos y relacionales el campo de posibilidades y límites que perciben, mientras que, al mismo tiempo, activan sus relaciones para darle sentido al ‘‘estar juntos’’ y a los fines que persiguen (Melucci, 1999/2010, pp. 42-43).

Esta definición deja en evidencia las diferentes variables que interactúan para la construcción de la acción colectiva, pues ésta no es el punto de partida de la movilización se algún tema, sino que detrás de ella existe todo un proceso de organización que deriva en este primer resultado -la articulación colectiva- para posteriormente, continuar con la demanda social.

Para autores como McAdam, McCarthy y Zald (1999), una acción colectiva puede llevarse a cabo, si cuenta, por un lado, con las estructuras de movilización que permitan realizar la movilización de los recursos, las infraestructuras organizativas y la influencia de los movimientos. Por el otro lado, las oportunidades políticas que serán vetas de oportunidad

para posicionar y visibilizar sus demandas. Para ellos, en todo movimiento social existe una raíz en donde se encuentran ideas comunes y situaciones que producen tensión. A medida que las personas van teniendo más conciencia de lo ilegítimo y vulnerable del sistema, estas buscan organizarse para actuar y ejercer presión. Una vez que surge la acción colectiva, más allá de las estructuras de movilización se debe de tener en cuenta el perfil organizacional que representará el movimiento.

De manera similar, para Tarrow (2022), la acción colectiva es construida a partir de las redes y alianzas realizadas entre actores influyentes y los ciudadanos corrientes. En esta dinámica se unen fuerzas para enfrentarse a grupos o actores individuales que tienen un mayor poder, tales como las élites, grupos antagónicos o autoridades. Para dicho autor, la acción colectiva se dará a partir del reconocimiento de los intereses de una comunidad.

Para estos autores las personas que se movilizan lo hacen principalmente motivadas por la solidaridad e identificación con el movimiento y no únicamente por obtener beneficios económicos. Sin embargo, esta perspectiva no es así para autores como Olson (1992) -quien ha sido uno de los principales referentes de la acción colectiva- quien plantea que existe una motivación que va orientada hacia las ganancias individuales y no precisamente a las colectivas.

Para él los individuos dentro de los grupos siguen siendo personas racionales que van a reflexionar respecto de cuáles serán los beneficios de formar parte de un grupo y qué tantos recursos deben aportar -ya sean económicos, humanos, temporales, entre otros-. También toma en cuenta si estos recursos se proporcionarán repetidamente o durante cuánto tiempo y en concordancia con ello, si hay un costo-beneficio adecuado.

Directrices teóricas de la acción colectiva

La propuesta de los elementos elegidos dentro de esta teoría tiene el objetivo de integrar una visión holística para tener una mejor comprensión del proceso de la acción colectiva y la relación entre sus componentes. De esta manera, se puede analizar como un conjunto de factores y no desde uno solo. Los elementos de la acción colectiva que interesan observar dentro del proceso de reconocimiento de la muerte digna como derecho humano fundamental en Colombia son: estructura de oportunidades políticas, estructura de organización y movilización, procesos enmarcadores e incentivos selectivos.

Estructura de oportunidades políticas

El primer factor destacado por McAdam, McCarthy y Zald (1999), para que pueda surgir una acción colectiva, es la estructura de oportunidades políticas, lo que también tiene una implicancia con las constricciones a las que un movimiento social se enfrenta. La definición que realizan con respecto de este factor es que las oportunidades políticas hacen referencia a los cambios de las estructuras institucionales o de los sistemas políticos que son una ventana de oportunidad para el surgimiento o la visibilización de movimientos sociales. Hasta cierto punto, este elemento puede pautar el éxito, ya que el entorno político va a ser determinante tanto para el surgimiento como para el desarrollo y declive del movimiento.

En suma, para Tarrow (2022), las oportunidades políticas hacen referencia a los entornos políticos que permiten el desarrollo de la acción colectiva entre las personas. Tienen que ver con la percepción de las probabilidades de que las acciones implementadas conlleven al logro de un resultado deseado. Son incentivos dentro del entorno político que propician la participación de los individuos en las acciones colectivas y que pueden influir en su éxito o

fracaso. Además, puntualiza que esto tiene que ver con los recursos externos al grupo, destacando factores como: oportunidades o amenazas; acceso a participación de nuevos actores; aliados potenciales; coaliciones; reconfiguración de la organización política y las fisuras entre dirigentes.

Uno de los principales incentivos para el inicio de nuevas etapas de la acción colectiva según este mismo autor, son tanto las restricciones políticas -entendidas como los factores que desincentivan la acción- como las modificaciones en la estructura de sus oportunidades. Los conflictos y divisiones entre las élites, la inestabilidad de alineaciones políticas y la presencia de aliados con gran influencia, pueden estimular la acción.

Derivado de lo que proponen los autores, destaca que este elemento puede ser determinante y pautar una diferencia significativa en los movimientos y en la visibilización de temas emergentes, ya que se aprovechan las coyunturas, cambios de regímenes, conflictos entre actores con gran influencia -sobre todo de actores políticos- lo cual puede permitir avanzar a algunos grupos y cerrar posibilidades para otros, ya que modifica las oportunidades, pero también genera amenazas.

Estructuras de movilización y organización

Tanto Tarrow (2022) como McAdam, McCarthy y Zald (1999), plantean elementos comunes respecto a las formas en las que un grupo colectivo se organiza y los canales que utiliza para ello. La diferencia se encuentra en que para el primer autor esto es nombrado *modos de organización*, mientras que para los otros autores son *estructuras de movilización*. Por lo tanto, al integrar las perspectivas de ambos enfoques, para esta investigación se nombran estructuras de movilización y organización.

Las estructuras de movilización son el segundo factor importante para la acción colectiva, entendidas como los canales colectivos a partir de los cuales la gente va a movilizarse para llevar a cabo una acción. Estos pueden ser formales o informales e implica también la dinámica organizacional, es decir, tiene que ver con las redes organizativas del movimiento.

La organización dentro de la acción colectiva para Tarrow (2022), brindará un liderazgo estratégico, donde se den las condiciones propicias para captar nuevos miembros. Para ello, cuenta con tres aspectos diferentes que tratan de dar una explicación a la diversidad de roles, los cuales son:

- **Organización de la acción colectiva en el punto de contacto con sus oponentes:** Hace referencia a quién controla el movimiento, ya sean coaliciones, organizaciones formales, o por nadie en particular.
- **Organización de defensa o denuncia:** Consiste en demandas de interés público por parte de una asociación formal que busca promover u obstaculizar un cambio social debido a que, si este se llevara a cabo, habría conflictos sociales, culturales, económicos o políticos por parte de otros grupos.
- **Estructuras conectivas o redes interpersonales:** Va vinculando a las diferentes organizaciones del movimiento, lo que permite que este pueda mantenerse en el tiempo.

Otro elemento destacado por el autor es que en las últimas décadas se ha desarrollado una digitalización de la organización. Esto ha sido posible porque el internet ha revolucionado las dinámicas organizativas de los movimientos sociales y colectivos que van mucho más

allá de la transmisión de los mensajes, lo cual permite unir a activistas y grupos de diversos lugares geográficos. Los modelos organizativos son un punto clave en la acción colectiva y deben ser lo suficientemente fuertes para darle estructura y a la vez flexibles para también permear en las redes informales.

Procesos enmarcadores

Los procesos enmarcadores, tanto para Tarrow (2022) como para McAdam, McCarthy y Zald (1999), tienen que ver con el papel fundamental que juegan las emociones e interpretaciones de quienes integran el movimiento colectivo. Es decir, esto es lo que dotará de significado a las acciones que se realizan en conjunto y construirá una identidad colectiva. Estos procesos, también definidos como procesos colectivos, son el tercer factor que contemplan McAdam, McCarthy y Zald (1999), y fungen como mediadores entre las oportunidades políticas y las estructuras de movilización, ya que estos dos por sí solos no son suficientes para explicar la acción colectiva.

A lo que se hace referencia es a aquellos significados que se comparten entre las personas de un movimiento para definir su situación, las ideas colectivas, los procesos de interpretación y atribución que van siendo integrados socialmente. Para estos autores, los conceptos y significados que las personas utilizan para definir su situación son clave para el movimiento, pues contribuyen a crear un proceso interpretativo

En continuación con la misma idea, para Tarrow (2022), la definición del nosotros y de ellos dentro de la acción colectiva, se va a construir no nada más a partir de la generalización de agravios, sino también con la creación de marcos de interpretación. Los movimientos buscan la creación y manipulación de significados, lo que alentará la

solidaridad entre los participantes. Para entender cómo sucede esta creación, se plantean tres mecanismos (marcos, identidades y emociones) que generan los movimientos sociales:

- **Marcos de la acción política colectiva:** Consiste en la construcción de esquemas interpretativos que enmarcan las realidades.
- **Definición, cristalización y construcción de las identidades colectivas:** Las identidades son un conjunto de mecanismos que irán encaminados a distinguir quiénes somos -dentro de la colectividad- y quienes son ellos -quienes están fuera de ella-, comprendiendo las fronteras existentes entre ambos.
- **Reflejo, captación y forma a las emociones:** El trabajo de las emociones permitirá movilizar seguidores, ya que compartir un conjunto de emociones posibilita justificar y promover actos.

Tarrow (2022) también establece que la identidad colectiva puede ser heredada, construida o una mezcla de ambas. Es importante tener en cuenta que, para la construcción de la solidaridad del grupo, se requiere una elaboración cuidadosa de dicha identidad, pues las discrepancias en la definición de quiénes somos dentro del movimiento, puede conllevar a altos costes para el mismo. En suma, las emociones serán donde se articulen las ideas, las desigualdades y la acción individual, puesto que parten de la cognición y evaluación de las injusticias que posteriormente serán convertidas en demandas del movimiento.

Partiendo de ello, cabe resaltar que lo que iniciará la movilización es que un grupo defina su situación como injusta de forma pública. Esto a su vez activará el mecanismo de formación de marcos de injusticia en donde se atribuye la responsabilidad del agravio de injusticia a otros grupos y se proponen posibles soluciones. Además de ello, otro elemento

importante es la capacidad que estos movimientos tienen para generar un discurso que contenga las concepciones que se comparten al interior.

Todos los insumos que forman parte de la creación de los marcos interpretativos contribuyen en la articulación de discursos convincentes que tomen en cuenta las indignidades de la vida y que además planteen que estas pueden ser respondidas a través de políticas públicas e incluso por diversos grupos de interés, lo que significa que pueden ser modificables a partir de la acción colectiva (Subirats, 2015).

Incentivos selectivos

Mancur Olson (1992), tiene una perspectiva diferente a la mayoría de los autores que han investigado la acción colectiva. Este autor parte de una perspectiva economista en donde explica que la acción colectiva se da desde una lógica racional en la que los individuos actúan a partir de calcular qué obtienen beneficios mayores al coste que genera formar parte de un movimiento (Miller, 2004).

Derivado de esto, propone los incentivos selectivos, que son una especie de premiación o castigo a las personas que se encuentran dentro de un grupo (Olson, 1992). El incentivo irá acorde a la contribución dada al bien colectivo y pueden incluir recompensas tanto morales como materiales, ya que algunas personas no buscan maximizar una utilidad cuantificable, sino que el solo acto de participar en un movimiento es su ganancia (Paramio, 2000).

Para Olson (1992) existen dos tipos de incentivos: los positivos y los negativos. Los incentivos positivos hacen referencia a los beneficios o las ganancias que se pueden obtener de la participación con un grupo y que pueden ir en función de la contribución de cada

individuo. No todos los incentivos positivos son materiales, también tienen que ver con la generación de información, la confianza en un movimiento, los excedentes obtenidos y los insumos que van generando mayor fuerza al grupo.

Por otro lado, los incentivos negativos se pautan como una pérdida o castigo dirigido principalmente a quienes no aportan al bien colectivo. Estos tienen la intención de orientar a la participación en el grupo de interés. Algunos ejemplos de lo que puede ser este tipo de incentivos son los pagos de ciertas multas o sanciones, la censura, el desprestigio e incluso la expulsión definitiva del grupo. Tanto los incentivos positivos como los negativos buscan fortalecer la generación de redes y el compromiso con el grupo o con la causa.

Redes y medios de comunicación como un actor clave

La formación de redes sólidas es un factor determinante para la conformación y permanencia de una acción colectiva. Para Tarrow (2022) están constituidas por diferentes elementos, algunas de ellas se forman basadas en la confianza, en alianzas o en intercambios de recursos o información. Según el autor, una facultad de las redes sociales es que éstas pueden crear dos tipos de puentes. Por un lado, los laterales, que permiten generar entre las organizaciones coaliciones formales a partir de lazos que unen a los activistas. Por el otro lado, los puentes en el tiempo, que permiten que los activistas se muevan entre organizaciones, generando una dinámica portátil, es decir, la posibilidad de trasladarse de un grupo a otro.

Por consiguiente, se puede entender que en esta formación de redes entran a escena los actores que van a contribuir a generar los puentes que el autor refiere. Además, serán un factor importante en el avance o estancamiento de la movilización, ya que esto dependerá de la relevancia del actor, la confianza y solidaridad de la red. Teniendo en cuenta las nuevas

dinámicas sociales, se destaca a los medios de comunicación como uno de los actores con mayor fuerza, ya que la manipulación de la información o la forma en la que transmiten los mensajes será clave para sumar o restar simpatizantes a la causa del movimiento.

Para Subirats (2015), uno de los elementos fundamentales dentro de los movimientos de acción colectiva ha sido la creatividad para movilizarse y crear nuevas formas de acción. Esto tiene el objetivo de lograr un sentido de identidad entre los individuos del movimiento, comunicar sus mensajes, generar empatía y solidaridad. Para que las acciones de los movimientos puedan tener trascendencia, se ha tenido que comprender la estrecha relación entre el movimiento y los medios de comunicación, ya que parte de su éxito o fracaso va a estar mediado por el interés de dichos medios.

Dentro del sector político de los movimientos sociales, se genera información y publicidad que propiciará la confianza o las preferencias que se tengan hacia el grupo, lo que a su vez puede convertirse en un incentivo positivo al reclutar un mayor número de participantes (Olson, 1992). Esto se reafirma con lo planteado por Tarrow (2022) respecto de la importancia de este actor, ya que menciona que los medios de comunicación contribuyen a plasmar situaciones en imágenes o mensajes que darán a conocer la causa del movimiento.

Al respecto, esto puede ser un incentivo para sensibilizar y sumar posibles individuos a la causa. Puntualiza además que el manejo de los medios de comunicación en los movimientos colectivos es clave, ya que estos tienden a acentuar situaciones disruptivas de movimientos pacíficos o minimizar problemáticas de mayor envergadura, lo que en ambos casos dará un mensaje a la sociedad que permitirá o no un consenso.

Finalmente, las sociedades han ido cambiando y con ello también los medios de organización y difusión. En la actualidad, el internet es un medio fuertemente empleado para la acción y la organización de los movimientos sociales. Además de esto, se convierte en una potente vía para convocar personas potenciales a las que puede interesarle la causa del movimiento. Los grupos progresistas, a diferencia de los conservadores, han sido más hábiles en la utilización de las herramientas y las ventajas que brinda el internet, promoviendo temas que han ido posicionándose en las agendas públicas (Tarrow, 2022).

La acción colectiva como herramienta de cambio

A partir de lo abordado en cuanto a la teoría de la acción pública, es posible detectar los elementos que son de utilidad para comprender cómo se desarrolla y avanza una situación privada para convertirse en un problema social y posteriormente, en uno público. Asimismo, desmenuzar el proceso para analizar qué es lo que permiten identificar sus causas, cómo es que el grupo afectado ha tomado consciencia de que existe una problemática que merece la pena reconocer como colectiva y cómo interaccionan los diferentes actores interesados para impulsarlo a una agenda pública. La tabla 3 resume algunos de los elementos mencionados anteriormente.

Tabla 3: Elementos de interacción

ELEMENTOS	ACTORES	RECURSOS
Mediatización	Medios de comunicación	Recursos de información y estructuras de comunicación
Movilización	Grupos de presión Nuevos movimientos sociales	Apoyo político, organización, violencia.
Oferta política	Partidos políticos	Información, organización y apoyo político
Anticipación interna	Actores administrativos y autoridades.	Económicos, información, recursos humanos.
Acción corporativista silenciosa	Grupos de interés privado.	Organización, consenso y apoyo político.

Elaboración propia a partir de Knoepfel, Larrue, Subirats y Vorne, 2008

En esta tabla se observan los diferentes elementos que para la acción colectiva tiene un peso importante. A su vez, se definen los actores principales que hacen posible cada uno de ellos y finalmente, qué tipo de recursos necesitan para llevar a cabo sus estrategias. Para el caso de Colombia, todo esto cobra relevancia porque orienta a la reflexión de cómo son los procesos que conlleva la transición de un problema privado a uno público y qué es lo que genera que logren llamar la atención de las y los jueces de la Corte Constitucional para dar una respuesta favorable en su reconocimiento, como fue el caso de la muerte digna.

Activismo Judicial

Colombia es un país que ha sido catalogado como uno de los más activistas, en donde diversos temas sociales complejos e incluso algunos emergentes como el caso de la muerte digna, han tenido resoluciones favorables derivado de la perspectiva activista y progresista de las y los jueces de la Corte Constitucional (Correa-Montoya, 2020). Por esta razón, no podía dejarse de lado esta perspectiva, que si bien se enmarca en una teoría más amplia como lo es el neoconstitucionalismo (Cote, 2020 y Cumbe, 2020), para los intereses de esta investigación se tomará como una corriente interpretativa sobre el comportamiento de las y los jueces que son considerados activistas. Esta perspectiva permitirá poder identificar los elementos principales y más recurrentes de dicho comportamiento. Por ello, se retoman principalmente algunos componentes de la propuesta de Feoli (2015) para operacionalizar el activismo judicial.

El concepto de activismo judicial no cuenta con una definición de la Real Academia Española (Racimo, 2015). Este se define en Estados Unidos en 1947 por Arthur Schlesinger Jr. (García y Verdugo, 2013) y se empleó por primera vez en la Suprema Corte hacia 1954,

autoproclamándose activista con el caso Brown vs *Borrad of Education*, el cual versó sobre la segregación racial en las escuelas del país. La resolución por unanimidad de dicho caso fue declarar inconstitucional la situación (Maraniello, 2012).

Sin embargo, pese a que el activismo judicial tiene una relevancia reconocida casi universalmente, no hay una definición clara de su concepto. Además, tiene posicionamientos contrapuestos, donde por un lado se cataloga como abuso de poder, mientras que, por otro, funge como un equilibrador presente ante la indolencia de otros poderes, donde se plantea que las interpretaciones que realizan las y los jueces de la constitución envían un tipo de mensaje hacia otros poderes del Estado y a su vez, hacia la sociedad (Mejía y Pérez, 2015).

A pesar de estas contra posturas ‘‘-sea que se lo defina aisladamente o adosado a calificativos favorables o peyorativos- tiende, en general, a ser concebido como un instrumento de cambio social a favor de una perspectiva progresista (Racimo, 2015, pág. 91)’’. Además, este puede asumirse desde dos ópticas: por un lado, cuando se declaran judicialmente derechos a ciertos colectivos o, cuando el juez o jueza toma la decisión de la defensa de un derecho quebrantado con el argumento del principio *pro homine* (Mejía y Pérez, 2015).

En este sentido, se considera que existe una acción activista cuando las o los jueces constitucionales toman decisiones que subroga o reemplazan la labor del poder ejecutivo y el legislativo (Castaño, 2013). Se comprende como una modificación intencional de sus competencias través de las decisiones que toma (Rivas, 2022), que además están orientadas a responder a necesidades sociales demandadas, de tal manera que modifique normas para poder proteger derechos y garantizar su cumplimiento (Malarino, 2010).

Derivado de ello, el activismo judicial ha logrado posicionar temas en la agenda política y abierto la posibilidad de brindar atención a los asuntos públicos que en la mayoría de los casos han sido postergados (Vargas, 2019). Es por esta razón que ha tomado mayor fuerza y visibilidad en años recientes, en donde la Corte Constitucional de Colombia, es considerada una de las más activistas del mundo. Otra de sus características, es que este hace una interpretación no literal de las normas, se centra en resolver conflictos por decisión judicial y aunado a dicha resolución, busca diseñar políticas públicas que no habían sido establecidas por los otros poderes (Feoli, 2015).

Castaño (2013) resalta que para considerar que las decisiones determinadas por la Corte Constitucional en Colombia puedan ser clasificadas como activistas, deben existir una serie de circunstancias e incentivos. Esto debido a que dichas decisiones no únicamente se espera que estén encaminadas a resolver conflictos específicos, sino también a que tengan un impacto en la protección de los derechos humanos.

Entre los puntos que identifica a favor del activismo judicial, se encuentra la protección a poblaciones que han sido históricamente discriminadas, la defensa de los derechos sociales y la protección de libertades individuales. Es gracias a las sentencias de tutela que se ha buscado brindar esta protección, lo que les ha permitido ganar un mayor prestigio. Esto es un factor importante y un incentivo para que las y los ciudadanos elijan la opción de acercarse a los jueces y juezas para visibilizar sus problemáticas, ya que los resultados de esto serán no tan sólo individuales, sino también colectivos.

El juez o jueza considerado activista, ejerce cuatro funciones: como un actor que tiene el poder para modificar, anular o diseñar arbitrariamente políticas; como un individuo

político proactivo que brinda interpretaciones novedosas de normas existentes; como árbitro imparcial que busca garantizar el cumplimiento de compromisos y finalmente, como un representante de sectores sociales, dándole voz a sus necesidades (Mejía y Pérez, 2015).

En complemento con ello, las características del activismo judicial se consideran: el poder judicial que fija políticas; tener como prioridad la justa solución del caso; sentencias creativas; un tribunal protagónico y la actualización del servicio de justicia. Esto implica que una sentencia es resultado de un ejercicio activista cuando además de brindar una solución a la situación, envía señales innovadoras a los otros poderes y a la sociedad en general, con el objetivo de generar un cambio (Marianiello, 2012).

Siguiendo una línea similar, Feoli (2015) plantea que el activismo puede ser definido a partir de los siguientes elementos: se presenta un aumento en el impacto que tienen las decisiones de las y los jueces dentro de los procesos sociopolíticos; hay un incremento en cuanto a resolución de conflictos en los tribunales; la legitimidad del Estado va siendo construida en mayor medida sobre la base de los derechos fundamentales y finalmente, el uso de mecanismos legales que utilizan ciertos grupos sociales para dar respuesta a sus diversos intereses.

Este mismo autor también propone una forma de operacionalizar el activismo judicial partiendo de los elementos propuestos por otros autores como Epp y Cannon. Para él, se contemplan los indicadores que se presentan en la tabla 4, en donde se describen brevemente. Si bien estos indicadores brindan una forma empírica de poder analizar el activismo judicial, al ser este un concepto radial, pudiera ser que no se encuentre presente algunos de estos

elementos y no por ello, dejar de considerarse una acción activista. Esto quiere decir que cada uno de estos elementos son razones suficientes, pero no necesarias.

Tabla 4: Operacionalización del activismo judicial

Indicador	Descripción
Contestación de los actos de otros poderes.	Las y los jueces revierten los actos/decisiones de otros poderes.
Reconocimiento o expansión de derechos.	Establecimiento de nuevos significados que no se encontraban en la literalidad de las normas.
Uso de sentencias interpretativas.	Interpretaciones de las y los jueces que son válidas aun cuando se impone su razonamiento respecto de los casos.
Definición de políticas públicas.	Orientación de nuevas políticas públicas por parte de las y los jueces.
Decisión ultra petita.	Las o los jueces resuelven más de lo que inicialmente ha sido planteado, buscando no solo la aplicación de la ley, sino también la justicia.

Elaboración propia a partir de la propuesta de Feoli, 2015.

Por otro lado, no todas las posturas ni críticas al activismo son favorables. Pese a que ha sido considerado positivo porque tiene un impacto práctico en la garantía de derechos principalmente sociales, también existe debate respecto que es negativo porque las instituciones se ven afectadas. Además, algunas teorías han manifestado que este tiene que ver con una cuestión moral, ya sea porque se basa principalmente en principios morales más que en derechos vigentes o porque se persiguen resultados de índole moral, percibiéndolo como una cuestión negativa (Rivas, 2022).

En cuanto a la legitimidad, se enuncian dos problemáticas: una democrática, donde se dice que no se respetan las decisiones tomadas por órganos que han sido elegidos popularmente y en su lugar deciden jueces y juezas no electos. La otra es contra-constitucional, es decir, que se generan sentencias que resultan contrarias a la Constitución (García y Verdugo, 2013). En este sentido, se acusa al poder judicial de invadir las competencias de los otros poderes cuyos representantes son elegidos por vía democrática, argumentando que se toma un papel paternalista (Henning, 2012).

Otra de las críticas que se hace al activismo judicial, es que las y los jueces tienen poca información respecto de los temas o que la información con la que cuentan es asimétrica para la toma de decisiones que competerían a otros órganos (Castaño, 2013). Desde esta perspectiva, el activismo judicial es considerado una forma arbitraria de comportamiento jurisdiccional (Lozada, 2018). Además, que esto tendrá como consecuencia un alto contenido económico de las decisiones que tienen carácter progresista (Castaño, 2013).

No obstante, a pesar de las posturas en contra de esta forma de actuar de las y los jueces, lo que es una realidad es que en Colombia el activismo judicial ha sido un hecho clave para el reconocimiento de nuevos derechos, en particular la muerte digna como se desarrolló en el capítulo uno. Aunado a ello, en una era donde existen sociedades tan dinámicas, la interpretación literal de las normas puede resultar insuficiente para la protección tanto de los derechos existentes como de los emergentes. En consecuencia, el actuar progresista y activista de jueces y juezas, puede ser una alternativa cuando los otros poderes se muestran ausentes.

Modelo teórico-explicativo

Tras presentar la propuesta de marco teórico que orienta esta investigación, se integra un modelo teórico-explicativo. La finalidad de ello es tener de forma visual y condensada las categorías que se tomaron de la teoría de la acción colectiva y la perspectiva del activismo judicial, así como sus definiciones y los elementos -útiles para la investigación- que las integran. Finalmente es importante mencionar que los componentes teóricos que se muestran en la tabla 5, orientaron posteriormente las categorías de análisis.

Tabla 5: Modelo teórico-explicativo

Enfoque teórico	Categoría	Elementos	Autor/autores
Acción colectiva Movilización que va a darse por un grupo de personas que comparten un problema o interés y que buscan que la situación que eso les deriva sea modificada.	**Estructura de organización y movilización** Son los canales colectivos a través de los cuáles las personas van a organizarse, movilizarse y generar redes para llevar a cabo una acción.	- Organización formal. - Organización informal. - Redes organizativas. - Estrategias.	Doug McAdam, John McCarthy y Mayer Zald. Sidney Tarrow.
	Procesos enmarcadores Es la identidad colectiva a las acciones que se realizan en conjunto. Tiene que ver con el papel que juegan las emociones, significados, interpretaciones e ideas colectivas que se construyen socialmente por quienes integran el movimiento.	- Significado y conceptos. - Impacto cultural. - Emociones.	Doug McAdam, John McCarthy y Mayer Zald. Sidney Tarrow.
	Estructura de oportunidades políticas Son los entornos políticos, cambios en las estructuras institucionales o en los sistemas políticos que fungen como una ventana de oportunidad para el surgimiento o visibilidad de movimientos sociales.	- Oportunidades políticas. - Amenazas políticas. - Cambios en la estructura institucional. - Cambio en las relaciones de poder. - Aliados potenciales.	Doug McAdam, John McCarthy y Mayer Zald. Sidney Tarrow.
	Incentivos selectivos Son premios o castigos a quienes están dentro de un grupo que demanda un bien colectivo. Parte de un enfoque de costo-beneficio que se obtiene por pertenecer a un movimiento social.	- Incentivos positivos. - Incentivos negativos.	Mancur Olson
Activismo judicial Enfoque en el que las y los jueces asumen un rol activo en la interpretación del derecho y donde las decisiones tomadas pueden crear, modificar o anular políticas públicas, reconocer nuevos derechos o expandir los ya existentes.	**Reconocimiento o expansión de derechos** Establecimiento de nuevos significados que no se encontraban en la literalidad de las normas. No se busca solo la aplicación de la ley, sino también de la justicia.	- Justa resolución del caso. - Sentencias creativas. - Protección de grupos sociales vulnerables.	Feoli
	Reversión de los actos de otros poderes Decisiones fuera de sus potestades de acción en temas donde ni el legislativo ni el ejecutivo han resuelto.	- Reemplazo de las labores del poder ejecutivo o legislativo. - Modificación, anulación o diseño de nuevas políticas.	
	Sentencias interpretativas Interpretaciones de los jueces para la resolución de los casos que son válidas	- Interpretaciones novedosas de normas existentes.	

	aun cuando se impone su propio razonamiento.		

Elaboración propia a partir de Olson, 1992; McAdam, McCarthy y Zald, 1999; Marianiello, 2012; Mejía y Pérez, 2015; Feoli, 2015 y Tarrow, 2022.

Capítulo 4.
La ruta para la reconstrucción del proceso

Introducción

En este capítulo se presenta la propuesta metodológica que se utiliza en la investigación, con la intención de responder a los objetivos planteados. Es importante destacar que los elementos teóricos generaron variables, categorías y subcategorías de análisis para la reconstrucción del proceso de reconocimiento de muerte digna como derecho humano fundamental en Colombia, como se puede observar en la tabla 6 de categorización.

Aunado a las variables teóricas ya identificadas, se agregó la variable "incidencia," con las categorías de incidencia social e incidencia política. En activismo judicial se añadieron también las categorías de estrategia judicial, jurisprudencia y de interpretación ideológica, ésta última con las subcategorías de interpretación progresista e interpretación conservadora. Finalmente, en la categoría de procesos enmarcadores -de la variable de acción colectiva- se agregó la subcategoría de experiencias personales y antecedentes de activismo. Estos elementos no fueron inicialmente contemplados desde los enfoques teóricos, pero fueron reiterativos en los resultados analizados, por lo que se decidió incorporarlos.

Tabla 6: Categorización de variables

Variable	Categoría	Subcategorías
ACCIÓN COLECTIVA	Incentivos selectivos	Incentivos positivos. Incentivos negativos.
	Estructuras de movilización y organización	Organización formal/informal. Redes organizativas. Estrategias.
	Procesos enmarcadores	Significados y conceptos. Emociones. Impacto cultural en la sociedad. Antecedentes de activismo. Experiencias personales.
	Estructura de oportunidades políticas	Oportunidades/amenazas políticas. Cambios en la estructura institucional. Cambio en las relaciones de poder.

		Aliados potenciales.
ACTIVISMO JUDICIAL	Estrategia judicial	
	Reconocimiento o expansión de derechos	
	Reversión de los actos de otros poderes	
	Jurisprudencia	
	Interpretación ideológica	Interpretación progresista/conservadora.
INCIDENCIA	Incidencia social	
	Incidencia política	

Elaboración propia a partir de Olson, 1992; McAdam, McCarthy y Zald, 1999; Castaño, 2013; Feoli, 2015; González, 2016 y Tarrow, 2022.

A continuación, se describe el enfoque y diseño metodológico de la investigación, así como la justificación de la selección del caso de estudio, los métodos e instrumentos para la recolección de información, los criterios de inclusión para quienes fueron sujetos de estudio, así como las herramientas para el análisis de los datos.

Enfoque metodológico

El acercamiento de investigación utilizado en este estudio fue de corte cualitativo, ya que se buscó indagar a mayor profundidad en el proceso que culminó con el reconocimiento de la muerte digna como un derecho humano por parte de las y los jueces de la Corte Constitucional de Colombia. Aunado a ello, pretendió también ser interpretativo, ya que se planteó como principal objetivo metodológico el comprender dicho proceso como una serie de mecanismos causales complejos que generaron el resultado ya mencionado. Finalmente, la metodología se encuadra dentro de lo explicativo, pues buscó brindar una explicación y análisis suficientes del proceso y los mecanismos de causalidad para generar el resultado final.

Selección del caso de estudio y delimitación temporal

Colombia es el único país de Latinoamérica que reconoce a la muerte digna como un derecho humano fundamental, en donde contempla todos los mecanismos para materializarla y que, además, cuenta con protocolos y regulaciones para su efectivo ejercicio y protección. Como parte de ello, existen Comités Científico-interdisciplinarios que reciben las solicitudes para llevar a cabo procedimientos de muerte médicamente asistida y evalúan cada caso. También existe un Comité Interno del Ministerio de Salud y Protección Social, encargado de reportar casos de aplicación de eutanasia (Díaz, 2017). Por esta innovadora postura, Colombia es considerado una referencia en el tema.

La elección de Colombia como estudio de caso se debió precisamente a que no existe un caso similar en Latinoamérica, y que estudiarlo pude marcar la ruta para otros países de la región. Este hecho, sin embargo, no detrae de la importancia del estudio, ya que analizar el proceso a profundidad permitirá ampliar la comprensión del fenómeno de los derechos emergentes. Por estas razones, se propone el estudio de caso ya que esto implica la indagación sistemática, detallada y a profundidad.

Para la presente investigación se consideró un estudio de caso intrínseco e instrumental, ya que éste busca obtener un aporte y llegar a una mejor comprensión del caso que en sí mismo es de interés. Además, se considera un caso único constituido con múltiples unidades y subunidades de análisis, ya que pretende ampliar el conocimiento del tema en cuestión desde un carácter crítico y sus diferentes variables como: actores, procesos, recursos, estructuras, entre otras (Rodríguez et al, 1999).

Por otro lado, se propuso realizar la investigación en un periodo que data de 1993-2022. Se eligió esta temporalidad debido a que en 1993 se presenta la primera sentencia que discute indirectamente un elemento de la muerte digna, mientras que en 2022 se despenaliza el último mecanismo restante para contar con las cuatro posibilidades de este derecho. No obstante, debido a las críticas que pudiera tener analizar un periodo amplio, cabe precisar que no es sino hasta 1997 que se despenaliza la eutanasia y que posteriormente, hay un espacio aparentemente muerto de 1997 a 2014. Es a partir de 2014 donde se retoma y se reconoce el derecho a la muerte digna y desde entonces ha seguido avanzando y ampliándose.

Diseño metodológico

Para cumplir con el objetivo metodológico y que éste vaya acorde al de la investigación, se propuso utilizar una herramienta metodológica particularmente adecuada para este tipo de estudios a profundidad sobre un fenómeno como la muerte digna. Por tanto, se optó por utilizar la metodología de *process-tracing* (rastreo de procesos). Para utilizar esta herramienta se requiere una importante recolección de la historia del fenómeno, con los hitos y actores importantes en su desarrollo. Para lograr llegar a este punto de análisis se utilizó como método de recolección de datos la entrevista semiestructurada. Una vez recabados los datos, se empleó como instrumento de análisis de datos, el análisis de contenido a través del software MAXQDA.

Process-tracing

El *process-tracing* o rastreo de procesos es una metodología de corte cualitativo que busca encontrar mecanismos causales, los cuales se entienden como un sistema complejo que produce un resultado a partir de la interacción de un número de diferentes partes y que estarán

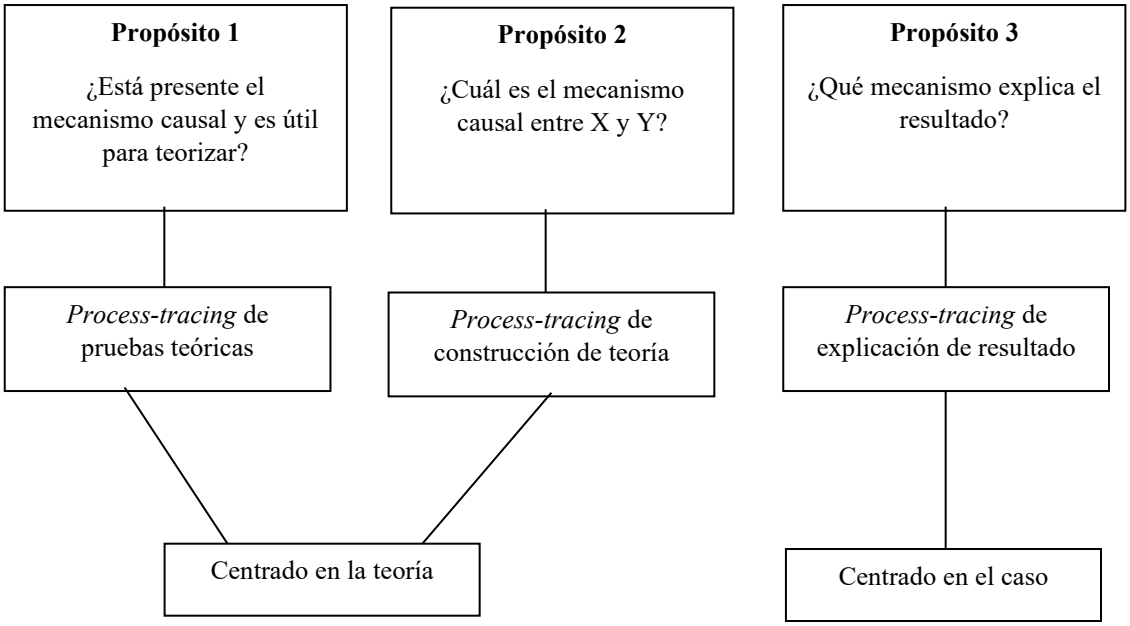
orientados a hacer un rastreo sistemático del proceso causal dentro de un mismo fenómeno o evento bajo investigación (Beach y Brun, 2013). Cuando se busca establecer una explicación, ubicar el origen de un resultado o determinar un diagnóstico, implica tomar como punto de partida una situación o un resultado observado en donde se tenga la propuesta de una o más de una posible ruta para comenzar a trazar el camino e ir recabando y analizando la información, hasta que se logre dar una explicación causal del efecto. No nada más estudia el inicio y final de un proceso, sino que se interesa por conocer a detalle actores, factores, serie de pasos e incluso variables intermedias que permitieron que el resultado se obtuviera, así como sus posibles correlaciones con otros factores (Hoyo, 2019).

Para los autores Beach y Brun (2013), existen tres tipos de *process-tracing* (Diagrama 2), dos de ellos centrados en la teoría: pruebas teóricas y construcción de teoría, y uno en el caso: explicación de resultado. Las pruebas teóricas parten de una teoría existente para comprobar cada una de sus partes en un mecanismo causal y determinar si el mecanismo funcionó como se esperaba en el caso. La construcción de teoría busca construir a partir de la evidencia empírica una explicación teórica que pueda ser generalizable, en donde se infiere la existencia de un mecanismo causal que resulta más general derivado de los hechos de un caso particular.

Finalmente, la explicación de resultado busca construir una interpretación que sea suficiente respecto de un resultado. En este último caso, no se busca comprobar o construir teorías generales sino lograr explicar un resultado, por lo que el foco de atención se encuentra más hacia el caso y no hacia la teoría, ya que la teorización existente no logra proporcionar

un esclarecimiento suficiente, por lo que se recurre a la evidencia empírica para articular una mayor y mejor explicación.

Diagrama 2: *Process Tracing*



Elaboración propia a partir de Beach y Brun, 2013:12.

En este estudio se utilizó el *process-tracing* como herramienta idónea para la explicación del resultado del caso. En este sentido, el *process-tracing* permitirá encontrar los mecanismos causales que estuvieron presentes en el reconocimiento de la muerte digna como derecho humano en Colombia, lo que brindará una amplia interpretación de cómo fue la interacción de éstos para lograr dicho proceso.

Instrumentos de recolección de datos

Para recabar la información necesaria, se utilizó como instrumento de recolección de datos la entrevista semiestructurada. Este instrumento fue aplicado a los actores a partir de la

técnica de bola de nieve, en donde se preguntó a las personas que se iban entrevistando si conocían a alguna otra que trabajara alrededor de la temática.

Sierra (1998) comprende la entrevista como una conversación verbal entre dos o más personas -entrevistado y entrevistador- con un fin específico, para la obtención de información respecto de un objetivo definido, permitiendo una mayor proximidad y profundidad. Además, distingue entre dos tipos de entrevista: la entrevista en profundidad y la entrevista enfocada, siendo esta última el equivalente a la entrevista semiestructurada. Este tipo de entrevista, a diferencia de la entrevista a profundidad, pretende dar respuesta a cuestionamientos concretos, pues cuenta con una directriz que guía el intercambio de información, por lo que, tal como su nombre lo indica, se encuentra más estructurada. Al igual que la entrevista a profundidad es un diálogo abierto, pero a diferencia de esta, está bien definida conceptualmente. La selección del sujeto de estudio en la entrevista semiestructurada interesa debido a que se sabe de antemano que tiene un papel importante o una experiencia que destaca en cierto tema de interés.

En consecuencia, tal como mencionan Alejo y Osorio (2016), el proceso de selección de las personas informantes se mantiene continuo durante la investigación. Para llegar a ellas, existen diferentes estrategias de elección, que, para los objetivos de esta investigación, se empleó la técnica de bola de nieve. En palabras de los autores, esta ‘‘consiste en elegir a uno o varios informantes y solicitarles que, a su vez, recomienden a otras personas a participar’’ (Alejo y Osorio, 2016, pág. 79).

Por lo tanto, para indagar sobre los mecanismos causales que explican el proceso histórico del reconocimiento de la muerte digna en Colombia, se focalizó la recolección de

información en cuatro actores clave. Si bien es cierto que al ser un tema controvertido hay más actores en la escena, esta investigación busca ser realizada en los cuatro principales que han sido identificados previamente en la literatura existente.

El primer actor se compone de las organizaciones de la sociedad civil e instituciones que trabajan la temática. Estas organizaciones han recorrido un amplio camino y proceso para lograr posicionar el tema en el espacio público, por lo que resulta de interés conocer cómo se desarrolló el proceso en el que una temática otrora de índole privada como lo es la muerte digna logró transitar a ser un problema público. En este sentido, el criterio de inclusión únicamente es que las asociaciones hayan trabajado el tema de muerte digna desde cualquiera de sus aristas durante el periodo contemplado.

El segundo actor se compone de los medios de comunicación, ya que se ha identificado que parte del avance del tema durante el periodo bajo análisis se ha debido al papel que han jugado los diversos medios de comunicación a través de presentar los casos de personas que han enfrentado barreras para acceder al derecho a la muerte digna. En este caso, se buscó entrevistar a personas que habían publicado alguna de estas historias en dichos medios o bien a periodistas judiciales que estuvieron pendientes del tema y el proceso, sobre todo en las decisiones de la Corte Constitucional.

El tercer actor que se incluyó para la investigación fue al personal de salud que se encontraba laborando en clínicas médicas. Uno de los criterios de selección fue que las personas entrevistadas formaran parte del área de atención paliativa o de los comités médicos-científicos para la recepción y resolución de las solicitudes del proceso de eutanasia.

Finalmente, el cuarto actor identificado con un alto nivel de importancia en el reconocimiento de la muerte digna fue la Corte Constitucional misma, por lo que, en este sentido, las y los Magistrados son quienes se asumen de gran relevancia para la investigación. Sin embargo, acercarse a quienes se encuentran en turno es muy complicado. Por ello, se tuvo que cambiar la estrategia y como cuarto actor se consideraron a personas clave que hayan tenido un papel destacado en el avance de este derecho dentro del proceso jurisprudencial.

Mecánica para la recolección de datos

La recolección de datos e información se llevó a cabo durante el verano del 2024, tiempo en el cual se entrevistó a diferentes actores de manera híbrida, ya que unas entrevistas se aplicaron cara a cara en Bogotá, Medellín y Guarne, y otras de forma virtual después de la estancia en Colombia por medio de la plataforma de *Zoom*. En total, se realizaron 19 entrevistas. En la tabla 7 se presenta el desglose de las entrevistas realizadas sin utilizar nombres para proteger la identidad de las personas participantes, en donde se identifica las que se realizaron de forma presencial y a distancia, así como una breve descripción de los perfiles de cada una. No se revela el nombre de las personas entrevistadas por protección de sus datos e identidad. Sin embargo, hubo quienes mencionaron que no tenían conflicto con que se les mencionara con su nombre de pila. Cabe mencionar que tanto los archivos de las entrevistas, como los consentimientos informados firmados se encuentran en posesión de la autora.

Tabla 7: Clasificación de entrevistas

Tipo de actor	Entrevistado (a)	Perfil	Tipo de entrevista
Asociaciones y Organizaciones	Entrevistada 1	Mujer, psicóloga, grado de maestría. Fundación DMD.	A distancia
	Entrevistada 8	Mujer, trabajadora social. Fundación DMD.	Presencial
	Entrevistada 9	Mujer, administradora. Fundación DMD.	Presencial
	Entrevistado 10	Hombre, psicólogo. Fundación DMD.	Presencial
	Entrevistada 3	Mujer, abogada, grado de maestría. DescLAB.	A distancia
	Entrevistado 5	Hombre, abogado, grado de maestría. DescLAB.	Presencial
	Entrevistado 12	Hombre, grado de doctor, enfermero y drogólogo. Fundación Consciencia Viba.	Presencial
	Entrevistada 13	Mujer, grado de maestría, médica. Fundación Consciencia Viba.	Presencial
	Entrevistada 15	Mujer, grado de maestra, enfermera y abogada. Clínica Jurídica de la Salud y el Derecho a la Muerte Digna en Medellín.	Presencial
	Entrevistada 17	Mujer, enfermera. Clínica Jurídica de la Salud y el Derecho a la Muerte Digna en Medellín.	Presencial
Medios de comunicación	Entrevistado 2	Hombre, caricaturista ‘‘Matador’’, hijo de Ovidio González, primer caso de eutanasia legal mediática en Colombia.[22]	A distancia
	Entrevistado 4	Hombre, fotógrafo y periodista independiente.	A distancia
	Entrevistado 6	Hombre, periodista de Caracol noticias.	A distancia
	Entrevistada 7	Mujer, periodista de Altas Cortes.	A distancia
	Entrevistada 11	Mujer, periodista judicial.	A distancia
Personal de salud	Entrevistada 18	Mujer, psicóloga y paliativista. Comité de muerte digna de una clínica de Medellín.	Presencial
	Entrevistada 14	Mujer, psicóloga. Comité de muerte digna de una clínica de Medellín.	Presencial
Actores clave	Entrevistado 16	Hombre, con grado de maestría, abogado. Presentó demanda de inconstitucionalidad para ampliación de eutanasia.	Presencial
	Entrevistado 19	Hombre, magistrado retirado.	A distancia

Elaboración propia a partir de las entrevistas realizadas.

Respecto de los actores que formaron parte de las asociaciones y organizaciones, es importante contextualizar. En Colombia, únicamente existe una organización que dedica su trabajo exclusivamente al tema de la muerte digna, que es la *Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente*, la cual tiene más de cuarenta años funcionando. De manera más reciente, a partir de 2017 surge *DescLAB*, quienes operan como un laboratorio social y jurídico de litigio estratégico que trabaja como uno de sus principales temas, la muerte digna.

[22] Matador autorizó que se le mencionara con su seudónimo.

A partir de 2019 se consolida la *Fundación Consciencia Viba*, quienes principalmente abordan el tema del uso de distintas drogas psicoactivas pero que a la par, han entretejido este enfoque con el de la muerte digna, sobre todo focalizado en los cuidados paliativos. Finalmente, en Colombia existen algunas clínicas jurídicas de salud y muerte digna -como la de Medellín- que tienen por función brindar acompañamiento jurídico a los procesos de pacientes cuando se vulnera algún derecho en sus peticiones -entre otros temas de salud- de muerte digna. Como puede verse en la tabla, se entrevistaron diez personas que forman parte de las diferentes organizaciones que trabajan el tema de interés de esta investigación, ya sea como eje principal o complementario y de las cuales se buscó contar con al menos dos entrevistas por cada espacio.

En cuanto a los actores de medios de comunicación, se entrevistó una persona de medios televisivos, de Caracol noticias, quien trabajó en los casos personas solicitantes de eutanasia que han sido más mediáticos. También se entrevistó a otra persona de medios periodísticos, en específico del periódico El Tiempo, quien es conocido en Colombia por su trabajo como caricaturista desde hace algunas décadas y además por ser el hijo del primer caso mediático de eutanasia en el país. Aunado a ello, se entrevistó a un periodista independiente que realizó el seguimiento cercano del caso de Ovidio González. Finalmente, se incluyeron dos periodistas de las Altas Cortes, que trabajan exclusivamente en temas que competen a las diferentes Cortes del país, entre ellas la Corte Constitucional. Por lo tanto, son especialistas en temas judiciales. En este grupo de actores se incluyeron un total de cinco personas.

En el siguiente grupo de actores, correspondiente a personal de salud, se entrevistaron a dos psicólogas de diferentes clínicas en Medellín, quienes son las encargadas de la conformación de los comités científico-interdisciplinarios y han estado desde el inicio de su implementación en sus respectivas clínicas. Por último, la cuarta categoría bajo el rubro "actores clave" no corresponde con la propuesta inicial en el apartado anterior en el cual se mencionó que se considerarían a las y los Magistrados. Derivado de la dificultad para acercarse a quienes ostentan el cargo, solo se logró concretar una entrevista con un Magistrado retirado que participó en la discusión sobre la ampliación del derecho a la eutanasia de la entonces Corte Constitucional. Aunado a ello, se entrevistó también a uno de los abogados que realizó la demanda que dio pie a dicha ampliación, por lo que se tomó la decisión de incluirlos en esta reclasificación.

Una vez identificados los grupos de actores, la siguiente etapa consistió en la aplicación del guion de la entrevista. Este procedimiento llevó una serie de pasos para poder consumarse. Es importante señalar que previo a la realización del trabajo de campo, el protocolo y el instrumento fueron sometidos ante el comité de ética de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez (UACJ), mismo que tuvo un dictamen favorable (Anexo 1).

En cuanto a la forma en la que surgió el acercamiento con las y los entrevistados, primero se contactó a la persona de interés, ya sea porque previamente se identificó y se había buscado la forma de contacto, o porque en las entrevistas se hacía una clase de puente para contactar a otras personas que cumplieran con los criterios de inclusión para su posterior entrevista. Una vez contactada a la persona y después de una breve presentación, se le explicaba el objetivo de la investigación y el interés de su participación, que, de aceptarse,

se procedía a agendar una fecha para la entrevista, ya sea de manera presencial si coincidían las agendas o en su defecto, a través de la plataforma Zoom.

Llegada la fecha de la reunión, se confirmaba con la persona unas horas antes o un día antes y se compartía la liga de ser virtual o, se llegaba al punto acordado de reunión. Antes de iniciar la entrevista, se le volvía a explicar el objetivo de la investigación y la importancia de su participación. A su vez, a cada persona entrevistada se le leía la carta de consentimiento informado (Anexo 2) para su firma, y en el caso de las entrevistas por Zoom, el formato se mandaba por correo electrónico y ellas lo regresaban con su firma digital.

Una vez firmado el consentimiento informado, se pedía autorización para grabar la sesión, la cual fue brindada en todos los casos. De igual manera, al comenzar la grabación se volvía a solicitar su consentimiento para que este quedara como evidencia en voz y entonces hasta este punto, se procedía a aplicar el guion (Anexo 3). Es importante señalar que, si bien se contaba con un guion general, había preguntas que fueron surgiendo conforme a la entrevista.

Esto fue posible porque una de las ventajas que ofrece la entrevista semiestructurada es que ésta es la espina medular que guía la conversación, sin embargo, no se cierra exclusivamente al guion. En la mayoría de los casos surgieron inquietudes en las que se buscó profundizar un poco más. Finalmente, se agradecía a la persona su tiempo y se le preguntaba -si es que durante la entrevista no surgía algún actor potencial para entrevistar- si conocía a alguien que tuviera cercanía con el tema o trabajara en él, ya sea desde el área de medios de comunicación, salud, litigio, o bien, alguien que según su criterio pudiera sumar a la investigación.

Al respecto cabe mencionar que cuando se organizó el trabajo de campo en Colombia, únicamente se habían concretado seis entrevistas. El resto de ellas fueron surgiendo por la recomendación y conexión de estas primeras personas entrevistadas, por lo que la técnica de bola de nieve no fue una estrategia inicialmente contemplada, pero en el curso de la investigación, fue de gran utilidad para lograr la muestra final.

Herramientas para el análisis de datos

Para realizar el análisis de los datos y la información recolectada, una vez transcritas las entrevistas, se utilizó la técnica de análisis de contenido para organizar los resultados. El análisis de contenido se llevó a cabo a través del programa MAXQDA, el cual es un programa informático capaz de analizar gran variedad y cantidad de información. El proceso de análisis a través de este programa se realizó en cuatro etapas: categorización de las variables, codificación de la información, creación de las relaciones o mapas conceptuales entre categorías y, finalmente, la estructuración o teorización de la información (Varguillas, 2006).

El análisis de contenido es una técnica de interpretación, ya sea de textos escritos o grabados. Este instrumento analiza de manera sistemática los datos tanto expresos como latentes (cuando la información se obtiene de un discurso o grabación), pues en ambos casos se cobra sentido dentro de un contexto específico, por lo que esto arroja un significado que posteriormente permitirá generar una interpretación.

Varguillas (2006) plantea que para analizar los contenidos se deben de seleccionar o extraer las unidades de análisis para posteriormente ser codificadas, lo que será sumamente útil para analizar el sentido y el significado de la información obtenida. A través de esta técnica se busca explicar lo que se encuentra dentro de un texto, pero no de manera

superficial, sino analizándolo a profundidad y definiendo categorías que pudieran estar presentes y que a su vez permitan generar algunas conclusiones e inferencias (Abela, 2002).

Finalmente, para analizar la información de las entrevistas realizadas, se eligió el software MAXQDA, el cual ‘‘pertenece a la familia de los CAQDAS, el acrónimo de «*Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software»* (Rädiker y Kuckartz, 2020:14). Este software analiza diferentes tipos de datos cualitativos que van desde textos de todo tipo, grabaciones de audio, video, fotografías, imágenes y también analiza datos cuantitativos, por lo tanto, es capaz de realizar análisis mixtos.

La categorización en MAXQDA inicia tras la selección de citas de los documentos, asignándole a cada una de ellas un código o una palabra que la pueda distinguir. Esto da la pauta a ir generando las categorías y a su vez, crear una red (Varguillas, 2006). Este procesamiento de la información permitirá conocer los elementos presentes en cada variable e incluso, la posibilidad de incorporar nuevas categorías.

Limitaciones metodológicas

Una de las principales limitaciones metodológicas del trabajo fue la dificultad del acceso a ciertos actores. Como se ha planteado a lo largo del documento, la Corte Constitucional ha tenido un peso relevante en el avance del tema de muerte digna, por lo que los Magistrados y Magistradas se convierten en actores de gran relevancia. Sin embargo, acceder a ellos resultó sumamente complicado, ya que el solo acceso al edificio en donde se encuentran es restringido y está muy resguardado. Por otro lado, las y los magistrados que ostentan el cargo, no acceden a proporcionar entrevistas. Por esta razón, se logró únicamente entrevistar a un

Magistrado en retiro y aunado a ello, la aproximación a estos actores se llevó a cabo de forma indirecta en las entrevistas.

Otra de las limitaciones del estudio es que no se pudo tener un acercamiento con actores dentro del Ministerio de Salud y Protección Social, quienes también son relevantes. Esta es la institución que pauta las directrices para reglamentar y operar los mecanismos de la muerte digna y es quien, a solicitud de la Corte Constitucional, ha emitido las resoluciones existentes en la materia. Al igual que en el caso de las y los Magistrados, se abordó su papel de forma secundaria con las personas entrevistadas.

Por último, si bien se incluyeron a dos personas dentro del área de salud y que laboran en diferentes clínicas, hizo falta una mayor diversidad en este grupo. Por un lado, considerar otros profesionales de la salud que han sido parte de alguno de los Comités Científico-Interdisciplinarios como médicos y médicas especialistas y psiquiatras. Y, por el otro lado, también hubiera sido enriquecedor conocer la experiencia de clínicas en otros departamentos del país, como en Bogotá.

CAPÍTULO 5.

De la emergencia al reconocimiento: El ascenso de la muerte digna como derecho humano fundamental

Introducción

En este capítulo se presentan los hallazgos derivados de la información de las diecinueve entrevistas realizadas a los cuatro grupos de actores clave en Colombia. El análisis fue a partir la acción colectiva como teoría y el activismo judicial como perspectiva sobre el comportamiento de las y los jueces de la Corte. De cada una de ellas se desglosan categorías y subcategorías, mismas que se encuentran descritas al inicio de cada sección.

Cabe destacar que, el activismo judicial cobró gran relevancia para esta investigación ya que no basta con analizar desde una decisión judicial, la cual tiene un carácter más técnico, tal como se hizo en el capítulo uno. Más allá de ello, es necesario profundizar en los aspectos que hay detrás de las decisiones de la Corte Constitucional colombiana. Por esta razón, tomarlo como un insumo para observar el comportamiento de las y los jueces alrededor de las decisiones de muerte digna, fue muy enriquecedor.

Respecto a la integración de las variables tomadas para el análisis, en la de *acción colectiva*, en la categoría de procesos enmarcadores, se incorporó la subcategoría de antecedentes de activismo, ya que se vio que fue algo recurrente en las entrevistas. Se decidió agregar dentro de esta categoría porque este tipo de experiencias van dándole una identidad al tema por el que se esté trabajando, tal como lo plantea Tarrow (2022) en la construcción de identidades colectivas. En esta misma categoría se agregó también la subcategoría de experiencias personales, ya que fue algo que surgió en las entrevistas y que también marcó un sentido de afinidad e identidad con el tema de muerte digna.

Adicional a ello, es importante mencionar que se incluyó la variable *incidencia* como una variable interviniente, ya que se encontró que esta fungió como un puente entre la acción

colectiva y el activismo judicial de forma bidireccional. Es decir, la incidencia fue el producto de la acción colectiva y el activismo judicial. Derivado de ello, se identificó en dos sentidos: incidencia social e incidencia política.

Por último, en la variable de *activismo judicial* se agregaron tres categorías. Es importante precisar que esta decisión se tomó porque en las entrevistas, las personas identificaron aspectos reiteradamente que no estuvieron inicialmente contemplados en la operacionalización. Sin embargo, también coincide con lo que teóricamente se ha abordado dentro de este enfoque. Partiendo de esto, la primera categoría es la de jurisprudencia, la cual hace referencia a todas las sentencias emitidas alrededor del derecho a la muerte digna. Esta categoría fue importante para quienes se entrevistaron porque en cada sentencia hubo un pronunciamiento que iba en pro del avance de la muerte digna.

La segunda categoría es la de estrategia judicial, entendida como las estrategias llevadas a cabo dentro de la Corte Constitucional por las y los jueces para generar las resoluciones. Esta categoría es particularmente interesante porque si bien algunas de las personas entrevistadas mencionaron que había cuestiones estratégicas dentro de la forma de decidir de la Corte, el magistrado en retiro al que se entrevistó confirmó esto textualmente, por lo que se decidió incorporar.

La tercera categoría agregada fue la de interpretación ideológica. Es cierto que este es un punto que se discute mucho teóricamente cuando se habla de activismo judicial, sin embargo, no se había agregado de inicio. Pese a ello, las recurrentes referencias a este elemento en las entrevistas fueron motivo suficiente para considerarla como una categoría relevante. Cabe destacar que esta a su vez se integra por dos subcategorías: la interpretación

progresista y la interpretación conservadora. Esto es debido a que, si bien la Corte Constitucional colombiana se ha caracterizado por ser progresista, dentro de ella existen posturas que hacen contrapeso, por lo que es importante abordarlas a ambas.

En la parte final del capítulo, después del análisis por categorías y subcategorías, se identificaron los principales elementos presentes y persistentes tanto de la acción colectiva como del activismo judicial. A partir de ellos, se generaron una serie de análisis que integra y cruza a ambos enfoques, para concluir con un modelo explicativo del proceso de reconocimiento del derecho fundamental a morir dignamente en Colombia.

La suma de voces: el papel de la acción colectiva en el derecho a la muerte digna

En esta sección se aborda la dimensión *acción colectiva,* la cual se conformó por cuatro categorías: estructuras de movilización y organización, procesos enmarcadores, estructura de oportunidades políticas e incentivos selectivos. Estas categorías a su vez se integraron por subcategorías, como se muestra en la tabla 8.

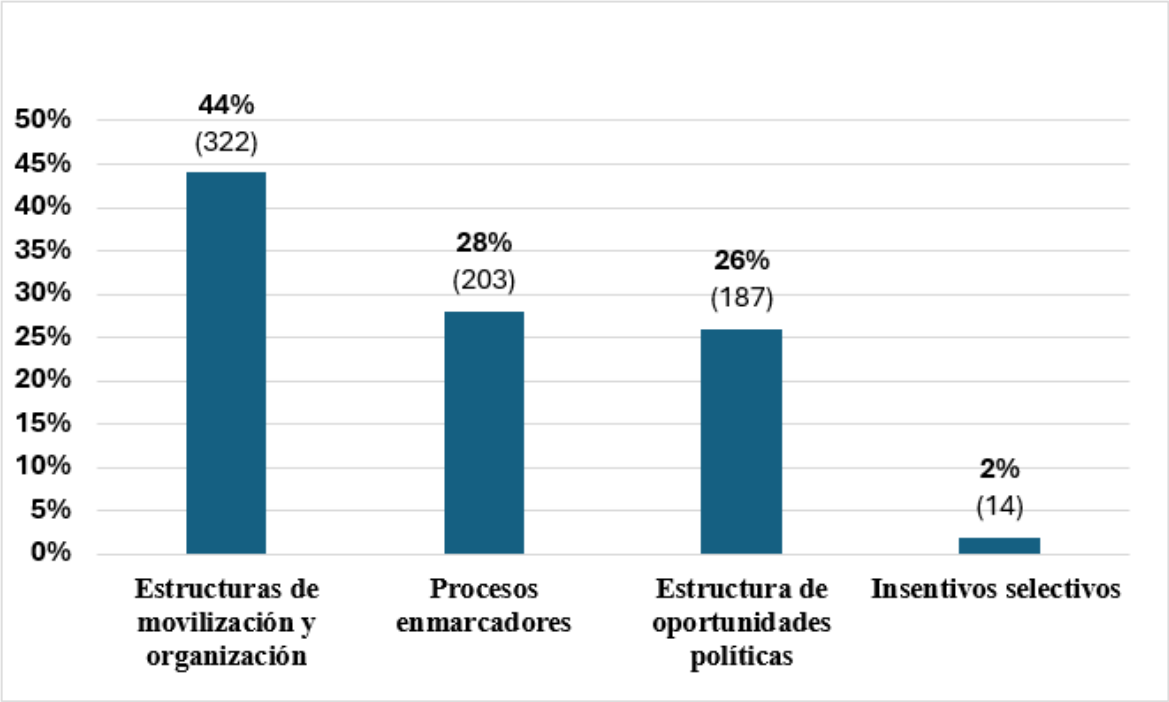
Tabla 8: Categorías de análisis de la acción colectiva

Dimensión	Categoría	Subcategoría
Acción colectiva	Estructuras de movilización y organización	Organización formal/informal
		Redes organizativas
		Estrategias
	Procesos enmarcadores	Experiencias personales
		Antecedentes de activismo
		Significado y conceptos
		Impacto cultural en la sociedad
		Emociones
	Estructuras de oportunidades políticas	Oportunidades/amenazas políticas
		Cambios en la estructura institucional.
		Cambio en las relaciones de poder
	Incentivos selectivos	Aliados potenciales
		Incentivos positivos
		Incentivos negativos

Elaboración propia a partir de Olson, 1992; McAdam, McCarthy y Zald, 1999; Tarrow, 2022 y derivado de las entrevistas realizadas.

El análisis de contenido de las entrevistas se realizó a través de las subcategorías propuestas, por lo que la lectura de los resultados será a partir de cada una de ellas, en donde se destacan los aspectos más relevantes y se presentan a partir de la que tuvo mayor presencia, hasta la de menor. En este sentido, cabe mencionar que la categoría que más destacó en las entrevistas fue la de estructura de movilización y organización, seguida de procesos enmarcadores, estructura de oportunidades políticas y al final, incentivos selectivos. En la Gráfica 1, se muestran el número de menciones de cada una de ellas y el porcentaje que le corresponde del total de este indicador.

Gráfica 1: Subcategorías de la acción colectiva



Elaboración propia a partir de los resultados de MAXQDA

Estructuras organizativas y dinámicas de movilización: formas, redes y estrategias

Esta subcategoría de la acción colectiva fue la predominante entre las personas entrevistadas. Si bien está integrada por cuatro elementos, es muy marcada la diferencia entre ellos. El más

relevante es el de estrategias en primer lugar seguido de redes organizativas, mientras que la organización formal e informal fueron las de menor mención. A manera de recordatorio y para facilitar la lectura, de aquí en adelante se presentará en cada categoría una tabla con los elementos que la integran, tal como en la tabla 9.

Tabla 9: Estructuras de organización y movilización

Dimensión	Categoría	Subcategoría
Acción colectiva	Estructuras de organización y movilización	Organización formal
		Organización informal
		Redes organizativas
		Estrategias

Elaboración propia a partir de McAdam, McCarthy y Zald, 1999 y Tarrow 2022.

En atención a lo expuesto, la primera subcategoría a analizar es la de estrategias. Entre las principales mencionadas en las entrevistas, fue la difusión de información certera y correcta sobre la muerte digna. Al respecto se mencionó que existe mucho desconocimiento aún y tergiversación de la información, por lo que esto se vuelve la espina dorsal de todas las acciones que se toman para lograr la visibilización del tema.

Para ello, se han llevado a cabo eventos colectivos, se realizan *Webinars*, charlas, talleres, cafés con la muerte[23], entre otros esfuerzos, tal como compartió la entrevistada 9 cuando menciona que *se brindan talleres que son abiertos al público en general que quiera aprender sobre la temática, que quiera aprender del tema* (Entrevistada 9, 2024). Cabe destacar que muchos de ellos son gratuitos y otros tienen un costo simbólico que ayuda a solventar gastos de la organización. Complementando esto, el entrevistado 12 también coincide con algunas de estas estrategias, pues comenta que:

[23] Esta es una estrategia adoptada por algunas organizaciones, donde se invita a la comunidad a reunirse en algún café y se propone en cada reunión el abordaje de un tema referente a cualquiera de los elementos que integran la muerte digna.

> *El tema de la muerte, el solo hecho de hablarlo, llevarlo a espacios virtuales como Webinars, presentaciones, conferencias, o a lugares cotidianos como los cafés con la muerte, nos ha permitido que por lo menos se hable de este tema […] los cafés con la muerte han sido muy estratégicos porque es llevar el tema a espacios cotidianos en donde todos son bienvenidos* (Entrevistado 12, 2024).

Aunado a esto, también se han seguido estrategias dentro del ámbito académico. Estas consisten en realizar publicaciones constantes respecto al acceso al derecho a morir dignamente; generar alianzas con universidades; crear cursos y diplomados para ir formando a más personas -aunque estos generalmente con un costo- y la incorporación del tema en las materias que imparten las y los actores que también son académicos, como destacó el entrevistado 5:

> *Nosotros desarrollamos una estrategia permanente de comunicaciones que sucede como en varios niveles de complejidad. Entonces, en el mayor nivel de complejidad están las publicaciones académicas. Entonces nosotros aquí difundimos el derecho a morir dignamente, hacemos el seguimiento a las cifras y demás y esto lo hacemos como lo que la academia le puede ofrecer al mundo. Y en la base, como que nuestro elemento de comunicación más básico, son las redes sociales. Y en el intermedio tenemos un poco de todo, entonces tenemos notas de blog, videos, webinarios, tenemos actividades académicas. Por ejemplo, yo dicto clase aquí en la facultad de derecho, entonces pues la muerte digna es el tema de casi todas mis clases* (Entrevistado 5, 2024).

Otra de las estrategias tiene que ver con el seguimiento que se les da a las personas. Con relación a este rubro, se mencionó que la mejor recomendación es la que se da de voz a voz. Por este motivo, en las diferentes organizaciones se trata de dar un seguimiento a quienes se acercan y se afilian como en la *Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente*, o se da acompañamiento jurídico como en la *Clínica Jurídica de la Salud y el Derecho a Morir Dignamente*. Por otro lado, en la fundación *Consciencia Viba* y en *DescLAB* se implementan estrategias como el envío de boletines y de información relacionada al tema de la muerte y sus distintos elementos.

Si bien la educación y formación en el tema ha sido toral para que la sociedad se acerque a él de una forma informada, otra estrategia también relevante tiene que ver con la difusión en medios de comunicación. Esta difusión más que ser informativa va en el sentido de la visibilización de casos de personas que encontraron en su momento barreras para acceder a la eutanasia, como sucedió con Ovidio González. Hay que recordar que este caso fue muy polémico, ya que fue el primer caso mediático y legal en Colombia.

El señor Ovidio González contaba con hora y fecha para su procedimiento eutanásico y este fue cancelado minutos antes por la orden de un funcionario público. En este caso, hacer pública la situación la mediatizó y a partir de ello, posteriormente se logró llevar a cabo la eutanasia. Al respecto, compartió el entrevistado 4 que:

> *Los medios jugaron un papel importante y es que estaban todos los canales de televisión, estaban todas las prensas, estaban las redes sociales, estaba la radio, por todos lados había una conversación sobre el caso de Ovidio González y en casi todos los medios había una postura pro-Ovidio González […] estamos*

> *hablando de que todas las noches había reuniones pensando qué se iba a hacer con los medios, pensando qué se iba a hacer con él, cuál era el siguiente paso del abogado, cuál era el siguiente paso público, cuál era el siguiente, es decir, fue una batalla realmente* (Entrevistado 4, 2024).

Después de este caso, hubo otros que también fueron mediatizados, como el de Yolanda Chaparro y Martha Sepúlveda, que son dos de los más reconocidos en el país. Dentro de esta misma línea estratégica de personificar los casos y presentarlos a través de medios de comunicación, la entrevistada 3 mencionó:

> *Llegó Yolanda, que fue como nuestro primer caso grande y, pues, fue una estrategia que nosotros pensamos […] para nosotros era muy importante ponerlo en los medios de comunicación, porque sabíamos… O sea, esto fue planeado, no fue como que, ay, un periodista nos cruzó, no, o sea, nosotros llamamos a los periodistas […] de ahí en adelante, el otro par que también han estado en medios, pues, han sido planeados ¿no? y la estrategia de la apuesta un poco es a eso, o sea, a visibilizar esta realidad* (Entrevistada 3, 2024).

Esta cuestión de la mediatización de los casos coincide con lo que menciona Subirats (2015) cuando se refiere a la creatividad para lograr la comunicación de los mensajes y con ello, generar empatía y un sentido identitario en otras personas. También destaca el papel fundamental que tienen los medios como intermediarios entre un movimiento y la sociedad, pues dependiendo del manejo que se dé a la información, puede haber un avance o retroceso en la aceptación social del tema.

Por otra parte, el avance del derecho a la muerte digna en Colombia ha tenido que ver con la estrategia de litigio estratégico, que a la fecha, sigue siendo una herramienta para las personas que encuentran alguna barrera en el acceso -sobre todo- a mecanismos de muerte médicamente asistida. Esto no nada más ha ayudado a hacer efectivos los mecanismos, sino también a poder avanzar en la jurisprudencia y la ampliación de dicho derecho. El litigio estratégico ha sido parte de la labor que han desempeñado varias de los actores clave identificados en el tema. Por ejemplo, la entrevistada 15 ahondó un poco más al respecto:

> *Hacemos litigio estratégico cuando emprendemos acciones jurídicas contra los médicos, que es también parte de la pedagogía que queremos hacer, no es solo resolver el caso concreto de un paciente, sino que nos interesa también que esos profesionales evidencien que están incurriendo en un error, que no conocen el derecho y esto seguramente son pasos muy lentos, pero tendrán en el tiempo algún efecto* (Entrevistada 15, 2024).

Las estrategias mencionadas se condensan principalmente en estas categorías. Esto ha contribuido a la construcción de un camino que permitió tanto el reconocimiento como el avance del derecho a la muerte digna. La generación de estrategias ha tenido un impacto a nivel social y político, lo que ha conllevado a un constante aprendizaje para quienes las emprenden. El resultado de ello es que cada vez se desarrollan estrategias más estructuradas y que toman en cuenta a diferentes actores para la construcción de redes de colaboración.

Esto conecta con la siguiente subcategoría que es la de redes organizativas, la cual también tuvo una fuerte mención entre las personas entrevistadas. Además, es importante mencionar que parte de las estrategias de la mayoría de las y los entrevistados ha tenido que

ver con la generación de redes. Es a partir de ellas se pueden unir fuerzas o que resultan en estrategias para poder impulsar alguna cuestión específica. A partir de las entrevistas se identificó que existen redes entre los actores clave, ya que, al aún ser un nicho tan pequeño en este tema, se tienen en el radar y realizan colaboraciones entre organizaciones en temas o situaciones concretas.

La *Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente* es la única organización que se dedica exclusivamente a trabajar el tema de la muerte digna y además la más longeva con más de 40 años de presencia. Sin embargo, es a *DescLAB* a quien más se menciona, sobre todo, en el tema del litigio estratégico y la generación de investigación y datos. Por otro lado, la *Fundación Consciencia Viba* comienza a ser más visible por su trabajo de acompañamiento con un enfoque paliativista y el énfasis que hacen en trabajar experiencias cercanas a la muerte a partir del uso de sustancias psicodélicas/enteógenas. Finalmente, han surgido clínicas jurídicas que brindan asesoría legal a pacientes y familiares que lo requieren cuando encuentran dificultades en sus procesos de solicitud, como es la *Clínica Jurídica de Salud y el Derecho a Morir Dignamente* de Medellín.

Sobre la creación de estas redes, surgieron algunos comentarios como: *DescLAB ha sido un aliado estratégico de la fundación y nosotros coincidimos ahí* (Entrevistada 15, 2024), en donde destacó para quienes se entrevistaron que DescLAB es un referente cuando se piensa en el trabajo sobre muerte digna y en este sentido, se convierte en un aliado estratégico para generar redes colaborativas. En adición, también lo mencionó el entrevistado 12: *otra es la colaboración que hemos propuesto a DescLAB, al equipo de Lucas Correa* (Entrevistado 12, 2024) y la entrevistada 11: *pues yo trabajo más que todo con DescLAB*

para publicar cosas (Entrevistada 11, 2024). No obstante, esta firma no es el único actor estratégico con el que se ha generado red. También se encuentran en el radar otros como las clínicas jurídicas, como se resaltó por la entrevistada 8: *hoy hablamos de la alianza estratégica con dos clínicas jurídicas en derechos en salud y muerte digna* (Entrevistada 8, 2024).

Por otro lado, uno de los actores que ha resultado más relevante para la movilización del tema y la colocación de este en la discusión pública, han sido los medios de comunicación. Al respecto de esto se comentó que: *desde el principio los medios fueron y han sido grandes aliados que obviamente nosotros hemos cultivado como una relación de mucha confianza con los periodistas* (Entrevistada 3, 2024). Por otro lado, ‘‘Matador’’ quien tuvo que vivir el proceso de negación de la eutanasia de su padre Ovidio González, añadió: *un montón de seguidores, amigos y colegas periodistas que apenas conocieron mi caso volcaron toda su atención y toda su ayuda en lo mío* (Entrevistado 2, 2024), lo que resultó en la autorización de la solicitud. Finalmente se precisó también que *el papel de los medios fue clave, fue súper importante, sin los medios, sin la presión mediática no hubiese ocurrido lo que ocurrió* (Entrevistado 4, 2024), refiriéndose a este mismo caso.

Otro de los actores que se mencionaron en las entrevistas, fueron las universidades, ya que se ha buscado dar el respaldo científico a estos temas a través de la investigación y de la generación de diferentes acciones formativas. Esto se puede ver en algunos comentarios como: *en pandemia la fundación intentó acercarse mucho a la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, esa fue una alianza de colaboración que cuatro años después sigue vigente* (Entrevistado 12, 2024). Otra de las organizaciones también destacó el papel

de las universidades como un aliado: *realmente nuestros aliados, porque sí tuvimos aliados, pero no fueron de la sociedad civil, fueron las universidades participando como en intervenciones dentro de los procesos* (Entrevistada 3, 2024), o en el comentario del entrevistado 5 cuando dice que:

> *Hay un movimiento pues que son tres, somos dos. La fundación DMD, nosotros y nuestros aliados ¿quiénes son nuestros aliados? La facultad de Derecho de la Universidad de Los Andes, La facultad de Derecho de la Universidad del Rosario, están todas aquí a dos cuadras, dos universidades en Medellín, una universidad en Cali* (Entrevistado 5, 2024).

A ellos se suman también otros aliados con los que se han generado redes y que pertenecen a diversas disciplinas, donde destacan principalmente las y los abogados: *las firmas de abogados son nuestros principales aliados […] las firmas de abogados más elegantes, más ricas y poderosas de este país son pro muerte digna y a lo largo de los años hemos desarrollado una relación de confianza* (Entrevistado 5, 2024).

También dentro de las redes han estado especialistas médicos de diferentes ramas, sobre todo dentro de instituciones de salud. Sobre ello se comentó: *empecé a tocar entonces con anestesiólogos de la clínica, a mirar qué personas casi que eran no objetoras de conciencia que desearan participar dentro del proceso* (Entrevistada 14, 2024). A estas alianzas se han unido también personas con diversos perfiles dentro del ámbito de la salud y del social, como se destacó por la entrevistada 13 cuando dijo que *empieza a ser una movilización no solamente de médicos y enfermeras, sino también de trabajadores sociales, de psicólogos, de cuidadores y ese tipo de voz a voz* (Entrevistada 13, 2024).

Finalmente, llama la atención que las alianzas generadas cuando la muerte digna no era un derecho ni tampoco tenía la visibilidad que ahora tiene en el país colombiano, fueron muy estratégicas y se generaron dentro de una élite muy puntual. En este sentido se puntualizó que Beatriz Kopp de Gómez, fundadora de la *Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente*, era una mujer rica de élite, quien en su momento utilizó estas redes para poder darle un mayor impulso al tema de la muerte digna. La entrevistada 8 destacó en este comentario el tipo de redes que solía tener la fundadora: *entonces, claro, ella no, ella no se juntaba, digamos, con el señor que abre la puerta, no, no. Ella llegaba, pues, hablamos, por ejemplo, de Juan Mendoza Vega, el presidente de la Federación Nacional de Médicos* (Entrevistada 8, 2024).

Pese al pasar de los años, esto sigue siendo una realidad en donde además de los actores clave mencionados con los que se han tejido alianzas estratégicas, existen otros que quizá no entren en dichas categorías, pero que su poder y prestigio les dan la legitimidad para que este tema siga siendo aceptado y discutido. Así lo precisó el entrevistado 10:

> *Hay muchos afiliados aquí que tienen ese poder y han referido muchas personas, pues digamos, por su posición y también por las labores a las que se dedican, entonces nosotros les apostamos a esos actores para poder tener más alcance cada vez* (Entrevistado 10, 2024).

En suma, esto permite ver que la generación de redes es un punto que ha sido clave para quienes han estado involucrados en posicionar el tema de la muerte digna desde un inicio y hasta la actualidad, pues como se mencionó, *organizarse para esto implica muchos esfuerzos individuales unos, colectivos otros* (Entrevistada 1, 2024), pues con esfuerzos aislados el

progreso se dificulta y es casi impensable que un tema que suele estar en el ámbito privado llegue al público, como compartió el entrevistado 16:

> *Ahí hay una bisagra, hay una bisagra mediática porque entonces la conversación se vuelve pública y entran muchos actores […] Antes era una estrategia estar solo, pero era por estrategia, ahora la estrategia es estar juntos […] el compromiso sigue latente, pero el compromiso también supone el fortalecimiento de los procesos colectivos, no el individual* (Entrevistado 16, 2024).

Finalmente, los otros dos elementos que integran la subcategoría de estructuras de movilización y organización son la organización formal e informal. Ambas tuvieron pocas menciones en las entrevistas realizadas. Sin embargo, la que destacó un poco más fue la de organización informal.

En cuanto a este tipo de organización, lo que más se puntualizó fue precisamente que no hay estructurado nada formal entre las alianzas y los esfuerzos que se generan, ya que, si bien hay redes y hay estrategias, estas suelen manejarse de palabra. Así lo expresó el entrevistado 12, cuando dice: *digamos que no [ha habido] alianzas formales o documentadas con un tipo de contrato o acuerdo, pero sí que nos tenemos vistos y referenciados los unos a los otros, yo creo que la gran mayoría nos identificamos* (Entrevistado 12, 2024).

También se comentó que este tema ha tenido eventos fortuitos y muy afortunados que han permitido el avance del derecho a morir dignamente. Para afirmar esto, la entrevistada 17 comentó que *han sido más como una serie de eventos afortunados, de personas que*

confluyen en torno al tema (Entrevistada 17, 2024). No obstante, alrededor de esto no hay tanta organización como en otros temas, por ejemplo, el tema del aborto.

Como se mencionó anteriormente, hay estrategias que apuestan a la recomendación. En este caso, se vuelve a mencionar que esto fungió en sus inicios como una especie de organización informal en donde se iba compartiendo la información sobre el tema, como lo reafirma la entrevistada 8 al decir que *la manera de conversar que se tenía con la señora Beatriz era el… lo que yo digo, el voz a voz, tengo esta propuesta, te sirve, tengo esta propuesta, te sirve* (Entrevistada 8, 2024). Por último, con respecto a la organización formal se compartió que las organizaciones -aunque aún pocas- están constituidas formalmente, ya sea como fundaciones, como firmas o como clínicas.

Enmarcamientos culturales y emocionales en la legitimación social de la muerte digna

Los procesos enmarcadores fueron la segunda categoría con mayor mención, aunque esta se quedó alejada de la estructura de movilización y organización. Dentro de los elementos que integran a esta categoría, el que tuvo una mayor prevalencia fue el de impacto cultural en la sociedad y casi a la par, el de emociones. En la tabla 10 se pueden observar los elementos que integran esta categoría.

Tabla 10: Procesos enmarcadores

Dimensión	Categoría	Subcategoría
Acción colectiva	Procesos enmarcadores	Experiencias personales
		Antecedentes de activismo
		Significado y conceptos
		Impacto cultural en la sociedad
		Emociones

Elaboración propia a partir de McAdam, McCarthy y Zald, 1999; Tarrow, 2022 y derivado de las entrevistas realizadas.

El impacto cultural fue el elemento más destacado por las y los entrevistados. Respecto a esto, muchos de los esfuerzos a lo largo del tiempo han ido dirigidos a que la gente tenga un claro entendimiento y comprensión de lo que implica el derecho a la muerte digna. Para lograrlo se ha buscado sacar la discusión de la moralidad y brindar información objetiva sobre las posibilidades de este derecho. Con ello, se busca cambiar la perspectiva estigmatizante que se tiene sobre la muerte, como comentó la entrevistada 3:

> *Porque cuando la gente entiende que esto es un derecho que tienen, el contexto cambia completamente, ya no es el secretismo y la angustia, y yo estoy haciendo algo malo, sino, yo estoy ejerciendo mi derecho, porque yo tengo el derecho a tomar esa decisión, y mi familia tiene el derecho a acompañarme, entonces, creo que es así, también como otra parte de la estrategia* (Entrevistada 3, 2024).

Parte de este impacto cultural -que también va muy de la mano con las emociones- se llevó a cabo estratégicamente a través de los reportajes de casos reales de personas solicitantes de eutanasia. Esto tuvo un efecto no nada más en los casos -que, en su mayoría, después de la presión mediática se autorizaron los procedimientos- sino que también contribuyó a que las personas comenzaran a ver la muerte desde otro lente. A propósito de esto:

> *Muchos medios de comunicación le hicieron reportajes, y eso cambió la concepción de por qué el que tiene derecho a morir dignamente no es sólo el que está allá en esa condición de postración de cama, sino yo que no quiero deteriorarme hasta el punto de llegar allá. Entonces eso fue determinante. El papel de Martha y de esos pacientes que han salido a contar su historia es determinante* (Entrevistada 17, 2024).

Esto da elementos para reflexionar sobre la postura de Mancur Olson (1992) respecto de los incentivos selectivos. El autor menciona que hay motivaciones individuales que hacen que las personas se sumen a un movimiento en donde existe una previa evaluación costo-beneficio. Sin embargo, que aun cuando se busca una ganancia individual, no se deja de lado que a la par exista un interés también en la ganancia colectiva. Esta óptica puede trasladarse a las personas que hicieron sus casos públicos, pues por un lado se buscó dar visibilidad a su situación para que esto permitiera que pudieran acceder al mecanismo de eutanasia. Pero por el otro lado también existía una consciencia colectiva en la que se buscó que su experiencia pudiera ayudar a que otras personas en situaciones similares no pasaran por las mismas barreras. Comentarios como el de la entrevistada 1 suman elementos para esta reflexión:

> *Casos de personas que se exponen públicamente para lograr dos objetivos, el uno es la consciencia social al respecto, es decir, como ponernos a todas las demás personas a pensar sobre su situación específica en términos individuales, digamos, como yo qué haría si estuviera en una situación como esa, pero también en términos sociales en el sentido de que hemos fallado como sociedad, que una persona tiene que sufrir incluso el escrutinio público* (Entrevistada 1, 2024).

En suma, para resaltar esta parte de los casos en cuanto a que visibilizarlos fue desde un inicio estratégico para buscar un impacto en la sociedad, la entrevistada 3 comenta:

> *Nosotros hemos intentado sobre todo pues con los casos porque, porque cuando tú ves a una persona de carne y hueso tomando esta decisión pues es muy diferente a cuando hipotéticamente se está hablando de una persona que quiere*

> *acceder entonces yo creo que los casos sí han generado como eso, queda eso, queda en la mente de la gente […] realmente sí hemos avanzado mucho en tan poco tiempo, como para que la gente esté hablando de esto sin que suene a pecado, sin que suene a delito* (Entrevistada 3, 2024).

Esta estrategia sí tuvo un impacto en la sociedad, ya que a diferencia de otros temas controvertidos que de fondo también tienen que ver con la autonomía de la persona, la muerte digna tuvo una aceptación considerable en el país, como lo plantea el entrevistado 5:

> *Cuando los casos más emblemáticos estaban en la televisión, las firmas encuestadoras de este país incluyeron preguntas sobre muerte digna en las encuestas. […] y entonces, esas encuestas son unas encuestas que se hacen cada tres meses y que un poco son como el termómetro del país y son las que miden la popularidad de los gobernantes y ciertos temas. Durante un tiempo, esas firmas preguntaron sobre la muerte digna y arrojaron un valor de aprobación superior al 70%* (Entrevistado 5, 2024).

Aunado a ello, cabe destacar que el que la muerte sea algo que transversaliza a todo ser humano y que exista la posibilidad de estar en una condición de sufrimiento derivada de una enfermedad o accidente, hace repensar y replantear esta cuestión. Mucho de ello en el sentido de la reflexión individual de qué pasaría si se viviera una situación similar de forma personal o cercana con algún familiar. Respecto a esto, fueron recurrentes comentarios similares a los de la entrevistada 7:

> *La muerte no es algo sobre lo que muchas personas les gusta pensar, pero quizás si piensan, bueno, si a mí me llegara a pasar algo, esto es algo a lo que yo quiero*

> *acceder […] entonces creo que ahí se genera un interés, por lo menos por saber que uno tiene derecho, que quizás vaya a aplicar o quizás no, pero que está ahí* (Entrevistada 7, 2024).

Los esfuerzos de diferentes actores detrás de las estrategias que han ido en el sentido de tener un impacto cultural, y, sobre todo, de quienes se han puesto ante el escrutinio público para visibilizar su situación, ha hecho que se haya avanzado en la manera en la que se percibe el derecho a la muerte digna en Colombia. Tal como se mencionó, *hay una transformación del imaginario* (Entrevistado 5, 2024).

Se trata sobre todo de entender que no solo es el hecho de morir, sino de lo que hay más allá de eso. En el fondo es una conversación que versa sobre derechos en donde se prima la autonomía de la persona y se le da el control de su vida. Sobre este punto comentó la entrevistada 1: *pasar de hablar sobre la muerte en un país cercado por la muerte a poner la conversación sobre la dignidad y sobre la autonomía en la primera plana, eso es un logro enorme* (Entrevistada 1, 2024)

Cabe resaltar que el impacto cultural está estrechamente ligado con la generación de emociones, las cuales fueron el segundo elemento de mayor mención entre las entrevistas, aunque casi estuvo a la par del impacto cultural. El asunto de las emociones en el tema de la muerte digna -según compartieron las personas entrevistadas- tiene relación con la cercanía desde sus propias experiencias con familiares, amigos o amigas, personas cercanas a su entorno, o incluso ajenas a él pero que generan sensibilización y empatía, como se mencionó al afirmar que *una ciudadanía conecta también con historias como estas, en donde hay una*

mamá, un tío, un abuelo, un niño incluso, que está atravesando situaciones o enfermedades catastróficas (Entrevistado 6, 2024).

Además, otro aspecto que sensibiliza es el tema del sufrimiento como lo mencionó la entrevistada 11: *trato de insistir en este tipo de temas, porque a la larga son personas que están en sufrimiento y que además del sufrimiento que enfrentan, tienen que lidiar con el negacionismo, con los prejuicios, con una sociedad Católica, conservadora* (Entrevistada 11, 2024). Sin embargo, más allá de ello, que desde luego impacta ver casos reales, es el hecho de pensarse en la cercanía con estas situaciones. Así lo comentaron algunas de las personas entrevistadas:

> *En cambio, este tema me confronta conmigo mismo. Y eso, ay, pues no sé., de pronto si me empiezo a decir que estoy en contra y después me toca a mí... Y así no me toque a mí, es muy probable que yo lo tenga que ver con mi abuela y con mi papá. Quizás quisiera tener la posibilidad, no vaya a ser que* (Entrevistado 5, 2024).

En este sentido -al igual que sucedió con el impacto cultural y que se describió anteriormente como una de las principales estrategias- mostrar los casos fue la herramienta más efectiva para generar esta sensibilización con el tema. Sobre esto, el entrevistado 5 mencionó:

> *Entonces realmente pues esto es lo más importante porque tienes un rostro humano, logras empatizar, tú no empatizas con las cifras, no empatizas con el proyecto de ley ni con la columna de opinión, o menos, pero aquí tú ves a un igual* (Entrevistado 5, 2024).

Para reafirmar este comentario, se comentó sobre del caso de Ovidio González, quien ya se ha mencionado anteriormente y solo por recordar, él sufrió de cáncer vestibular y se encontraba en una etapa avanzada, por lo que la entrevistada 3 comentó:

> *Pues generalmente veíamos a Don Ovidio con un hueco en la cara, o sea, que uno dice Dios mío, o sea, por favor, ayúdenlo a morir […] o sea, porque cuando uno ve físicamente el deterioro, pues uno se puede relacionar, es como, no, yo tampoco quiero estar así* (Entrevistada 3, 2024).

Todo esto ha sido posible por el papel de los medios de comunicación que han personificado los casos, que comparten una historia, que empatizan con la ciudadanía y que logran poner este tema en la conversación pública, como mencionó el entrevistado 6: *yo he intentado hacer que las personas se sensibilicen con un tema que ha sido proscrito por ellos mismos y por la sociedad y es el tema de la muerte ¿qué vamos a hacer en esta circunstancia?* (Entrevistado 6, 2024). A esto también agregó el entrevistado 4:

> *Entonces es como que bueno que esa posibilidad hubiera estado cuando mi mamá en su cáncer terminal o yo tuve que despedir a un esposo que sufrió ¿cierto? entonces hay un consenso del papel sí, pero un papel también responsable de los medios juega ahí ¿cierto? que es humanizar a la persona y cuando uno humaniza a la persona, entonces esa humanidad se puede ver reflejada con las otras humanidades* (Entrevistado 4, 2024).

En añadidura a estos comentarios, las sociedades van evolucionando. En un inicio el periódico fue una de las herramientas más fuertes e importantes para mostrar el tema, los reportajes también han sido algo sumamente útil ya que se transmite el mensaje directo de la

persona. No obstante, en tiempos más recientes, las redes sociales han tenido un gran papel en esto, ya que a través de ellas es más sencillo y rápido viralizar las noticias y los casos. Además, la dinámica contemporánea de mostrar información a través de videos cortos o los llamados *reels*, facilita la visualización de la información, como se comentó:

> *Puede que a ti no te pase que tengas un diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica, pero ves un video breve de 30 segundos en Instagram o en lo que sea que tengas para esas cosas, Twitter o lo que sea, en TikTok, el dispositivo que tengas para ello, o sea, la manera cómo esa información llegue a ti te sensibiliza, ya de alguna manera te sensibiliza y te pone a pensar* (Entrevistada 1, 2024).

Sin embargo, no todas las emociones van en el sentido de comprender y empatizar sobre la muerte y el sufrimiento de otras personas, ya que esto también ha generado emociones negativas y de temor por la falta de información y la tergiversación de esta, tal cual compartió la entrevistada 1:

> *A la gente le preocupa mucho eso, a la gente le preocupa que haya una toma de decisiones que ponga en riesgo a unas poblaciones que ya son vulnerables en sí misma […] Eso le preocupa mucho a mucha gente y no todas las sociedades están listas para eso* (Entrevistada 1, 2024).

Pese a ello, tema de las emociones tiene una relación muy estrecha con el impacto en la sociedad y ambas, se encuentran dentro de las estrategias de visibilización del tema de la muerte digna, ya que *yo puedo verme reflejado en la historia del otro y si yo me veo reflejado en la historia del otro, entonces me sensibilizo y me humanizo* (Entrevistado 4, 2024). Esto

es lo que ha hecho que la muerte médicamente asistida en específico tenga una mayor aceptación por sobre de otros temas que de fondo, responden a los mismos derechos, tal como el aborto o el consumo de drogas. La razón de ello puede deberse a que en estos últimos ejemplos la persona puede o no ser parte de quienes deciden abordar o consumir alguna droga, pero en el caso de la muerte, es una realidad inevitable para todas.

Por otro lado, siguiendo con la misma línea de los procesos enmarcadores, la siguiente variable fue la de significados y conceptos. Esta también tiene relación con la interpretación que las personas le dan a la información que se comparte. Es por ello por lo que este elemento se encuentra relacionado con el impacto que se genera en la sociedad. Desde de la desinformación, la muerte digna ha sido asociada con la enfermedad terminal, como si no fuera una posibilidad para las personas con enfermedades crónicas.

Por otro lado, también se ha contemplado como algo que debe de preocupar o debe ser pensado principalmente por la población mayor, por ser el grupo etario que se encuentra en la última etapa de vida, sin tener en cuenta que la muerte no discrimina edad, sexo, condición social, ni ninguna particularidad humana, la entrevistada 3 comentó a esto que:

> *Pensábamos como desde lo que conocíamos que era, como una información muy pensada para personas mayores, pues es una fundación que tiene en su mayoría de afiliados personas mayores, pues que ya están como no en el fin de la vida, pues, ni mucho menos, pero sí ya como adultos ¿no? mayores, y, y yo pensaba en ese momento como yo entiendo que la muerte esté asociada con la vejez, ¿no?, pero yo, siendo joven, también debería poder decidir sobre esto* (Entrevistada 3, 2024).

Cabe destacar también que el discurso desde los actores religiosos con respecto a la muerte digna -puntualmente a la muerte médicamente asistida- se contrapone con el discurso que se da desde los derechos humanos. Si se parte desde la percepción religiosa, el significado que se le otorga a este derecho tiene que ver con una acción que cae en un pecado, ya que es contra la voluntad de Dios. No obstante, resulta interesante que algunas personas entrevistadas compartieron sobre las experiencias que han tenido con personas de mucha fe religiosa que fueron solicitantes de procedimientos eutanásicos y en este sentido, pese al discurso predominante y conservador de la iglesia, para ellas el significado era otro:

> *Entonces lo que nosotros encontramos es que a pesar de que los curas dicen una cosa que hace parte de la doctrina oficial de la Iglesia, eso no quiere decir que los creyentes hagan lo mismo que los curas dicen. Nosotros encontramos todo el tiempo en las personas que acompañamos que lo que deciden es completamente compatible con su fe y no van por el mundo pensando ni que es un pecado ni que se van a condenar, nada de eso, nada de eso […] La gente encuentra en Jesús un padre, en Dios un padre, en la Virgen una madre amorosa que acompaña, ninguno quiere que sufra, ninguno lo ve como la maldición, estoy pagando esto en vida, nada de eso* (Entrevistado 5, 2024).

Sin embargo, es una realidad que esto no sucede con todas las personas que profesan alguna religión, ya que hay quienes interiorizan este discurso doctrinario de la iglesia y se cierran a la posibilidad que ofrece el derecho a la muerte digna. Desde luego, esto también es aceptable si es el deseo que se tiene. La perspectiva conservadora suele abrir la puerta a una serie de dudas y significados erróneos sobre este derecho. En este sentido se comentó desde una de

las organizaciones que: *las personas que vienen aquí por primera vez, casi siempre nos hacen dos preguntas: en este orden, la primera es ¿Es esto legal? y la segunda es ¿Es pecado?* (Entrevistada 1, 2024).

Es entonces que se ha buscado promover el significado real que conlleva la muerte digna y discutirla a partir de una perspectiva de derechos humanos que sea laica, que deje fuera los tabúes, las estigmatizaciones y que la defina objetivamente. Para ello, los medios de comunicación han sido un actor clave que, si bien unos se decantan por sacar notas amarillistas, hay otros respetuosos de esto que han permitido que la muerte digna se discuta más amplia y conscientemente. Sobre esto la entrevistada 7 comentó:

> *Como que me motiva a hacer una nota que muestre que hay otras cosas que no son, no sé, oscuras, diabólicas, que son… para mí es un tema de derechos humanos. En general, los derechos humanos es un tema que me mueve a mí como persona y como periodista* (Entrevistada 7, 2024).

En este sentido, el significado va mucho más allá de lo que parece. Más allá de la discusión de si es bueno o malo el ejercicio de este derecho, de fondo es una conversación del respeto por la autonomía, la dignidad, por vivir una vida libre de tratos crueles e inhumanos, por el libre desarrollo de la personalidad como un conjunto de derechos que dan forma y respaldan a la muerte digna, como agregó el entrevistado 6:

> *Hay una discusión profunda alrededor de lo que significa el dolor, en relación a lo que significa la dignidad humana, en relación a lo que significa la autodeterminación, en relación a lo que significa la libertad individual, de lo que significa también para los sistemas de salud las enfermedades catastróficas que*

> *obviamente cuestan mucho dinero ¿cierto? Es decir, hay una cantidad de cosas alrededor de la discusión que me parecen fundamentales en sociedades modernas* (Entrevistado 6, 2024).

Conviene subrayar que los significados que se atribuyen a las diversas situaciones y temas se tejen alrededor de las experiencias de vida de cada persona. En relación con eso, las experiencias personales fue otro de los elementos de la categoría de procesos enmarcadores. Respecto de este, destacó que casi la mitad de las personas entrevistadas vivieron alguna pérdida de un familiar cercano -principalmente-, que tuvieron la posibilidad de ver a alguien sufrir y no tener la opción de elegir si quería continuar o no con su vida en esas condiciones o bien, cercanía con pacientes que se encontraban muriendo. Dichas situaciones fueron lo suficientemente significativas para aproximarse al estudio, trabajo y lucha por la muerte digna, como lo comentó el entrevistado 12:

> *El tema de muerte digna surge por la muerte de mis padres, por un tema muy personal […] Yo soy enfermero, me he formado en las ciencias de la salud, pero creo que tenemos una deuda importante en cómo atender el final de la vida. Siento que la población de moribundos o de personas gravemente enfermas es una población bastante desolada y mi interés pues surgió justamente a partir de comprender cómo la muerte de mis padres pudo haber sido una cosa muy distinta a la que aconteció* (Entrevistado 12, 2024).

Al respecto, la pérdida de un familiar cercano es un suceso que marca la vida de las personas y el vivirlo modifica la forma en la que se percibe el sufrimiento humano, como también lo reafirmó el entrevistado 4:

> *Ya lo habíamos vivido con los familiares, una tía y una abuela que nos tocó como ver cómo se deterioraron tanto física y mentalmente a un extremo en que terminaban postrados en una cama como vegetales […] ya habíamos pasado por ese proceso, eso fue muy doloroso para mí porque fueron personas que me criaron en mi infancia* (Entrevistado 4, 2024).

Pese a ello, la percepción del sufrimiento de algunas personas que viven con una enfermedad crónica o en estado terminal y de quienes las acompañan, no se resume únicamente al deseo de morir y encontrar barreras en ello. También se relaciona con que la persona tenga la posibilidad de elegir desde su autonomía lo que desea para sí misma, como fue el caso del entrevistado 16:

> *Yo estaba viviendo una situación familiar de mi padre con una enfermedad grave, pero no una enfermedad terminal. O sea que él no podía usar el ejercicio, no era candidato para el ejercicio de la eutanasia. Él tampoco nunca lo pidió, ni nunca lo quiso, pero digamos que ya yo como hijo quería que él tuviese las posibilidades, tenía una enfermedad muy dolorosa. Finalmente, nunca utilizó la eutanasia. Él murió sin usar la eutanasia […] un par de años luego mi padre entra en este proceso de deterioro físico y yo digo, voy a acelerar el estudio de esta vaina para presentar la demanda* (Entrevistado 16, 2024).

Por otro lado, también hubo quienes tuvieron la cercanía con la muerte por su labor profesional dentro del campo de la salud, lo que les permitió observar el sufrimiento de las personas que se encuentran en cuidados intensivos, en situaciones de encarnizamiento terapéutico, en pacientes totalmente postrados en cama sin posibilidad de mejora, entre otras

situaciones complejas. Desde esta posición, algunas entrevistadas compartieron sus experiencias:

> *Y desde la práctica clínica, yo soy enfermera de profesión y soy epidemióloga. Entonces, en la práctica asistencial siempre tuve contacto con esos procesos de vida-muerte de los pacientes y me llamaba mucho la atención las medidas heroicas, lo que aquí llamamos el encarnizamiento terapéutico, la distanasia […] Entonces, experimentaba como esas muertes tan duras para los pacientes y para sus familias porque no había un proceso terapéutico que los condujera al poder morir* (Entrevista 17, 2024).

A través de estas experiencias, es posible visualizar el impacto emocional que el tema de la muerte tiene. Como se mencionó en el elemento de emociones, si el personificar un caso ayuda a sensibilizar, el vivirlo o estar cercano a ello genera un impacto aún mayor. Esto fue una de las razones por la que una parte de las personas entrevistadas decidió aproximarse a trabajar sobre este derecho.

Aunado a ello, también se encontró que otro elemento que estuvo presente en quienes han optado por trabajar en pro del avance del derecho a la muerte digna, son los antecedentes de activismo. Esta es la última subcategoría que integra a los procesos enmarcadores. Cabe menciona que en un inicio este elemento no estuvo contemplado para el análisis, sin embargo, fue avanzando el trabajo de campo, se identificó como algo recurrente en varias de las personas entrevistadas.

Desde la creación de la *Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente* -que inicialmente fue llamada *Fundación Solidaridad Humanitaria*-, su fundadora Beatriz Kopp

de Gómez era una mujer de élite y activista. De inicio buscó promover la defensa de los derechos reproductivos de las mujeres en una época donde estos temas eran aún más controvertidos de lo que siguen siendo en la actualidad. *La misma Beatriz Kopp de Gómez, que no era ni psicóloga, ni política, ni nada, era una activista por el derecho humano* (Entrevistada 8, 2024). Respecto de los intereses de Beatriz, la entrevistada 1 comentó:

> *Fue una mujer muy de vanguardia en muchos sentidos. Beatriz participó en la creación de Profamilia, que es una organización de la sociedad civil, hoy en día público-privada, que presta servicios relacionados con las violencias sexuales y reproductivas […] Beatriz trajo a Colombia antes de eso el ballet clásico, que era una práctica censurada por la iglesia católica que tenía una mirada muy conservadora sobre muchas cuestiones que se consideraban...Yo no sé si decir inmorales […] Beatriz en alguna oportunidad estuvo en Nueva York y descubrió que existía la Sociedad de Muerte Digna, y ella dijo: ‘‘esto hay que hacerlo en Colombia, esto hay que hacerlo en todas partes pero empezar por la casa’’ Y así fue como ella fundó esta organización* (Entrevistada 1, 2024).

Además de Beatriz, otras personas también tenían antecedentes de activismo con grupos vulnerables como: población mayor, personas con discapacidad y en temas de feminismo, como compartió la entrevistada 3: *al menos mi experiencia ha sido muy como desde el feminismo, creo que fue como mi acercamiento* (Entrevistada 3, 2024), esto principalmente se encontró en las mujeres que forman parte de organizaciones.

Asimismo, si bien el entrevistado 16 no forma parte de una organización que trabaje el tema de muerte digna, él ha abogado por este derecho y por otros de carácter emergente, y, además, él se autoproclama una persona activista. Al respecto comentó:

> *Digamos que primero estaba yo, digamos que ya había, he logrado la despenalización del consumo de sustancias psicoactivas y alcohol en el espacio público, digamos que yo siempre he venido desde mi ejercicio universitario y el ejercicio público, porque he tenido muchos cargos públicos y cierto trabajo con los movimientos sociales y así hice parte de la red antimilitarista, entonces hice parte también de la red de jóvenes de la Ciudad de Medellín, entonces siempre he sido un activista a favor de los derechos de los jóvenes, especialmente derechos alrededor del ejercicio de la libertad. […] Entonces también estuve muchos años allí y luego producto de este ejercicio de movilización, de activismo, ya tenía un reconocimiento y justo ya me gradué de Derecho y venía de estudiar mucho el razonamiento de los jueces* (Entrevistado 16, 2024).

Por otro lado, cabe destacar que algunas de las personas que hicieron sus casos públicos, también tenían antecedentes de activismo y de interés por el bienestar colectivo. No obstante, también las personas con alguna enfermedad que enfrentan las barreras del sistema, han buscado aportar para que quienes viven situaciones similares no pasen por lo mismo. Sobre esto la entrevistada 15 compartió: *pero luego de que emprenden las luchas y que ven lo difícil que es, quieren que lo hagamos público para empezar a disolver esas barreras y que otros no pasen por las mismas historias* (Entrevistada 15, 2024).

Por mencionar alguno de los casos más conocidos, respecto de Ovidio González se comentó que era un hombre fuerte de carácter, muy de izquierda y muy político, lo que le permitió no darse por vencido a pesar del dolor que le invadía, como comentó el entrevistado 4: *no estoy seguro si otra persona lo hubiera hecho, que no tuviera como esa formación política y social* (Entrevistado 4, 2024).

Otro de los casos también mediático y en donde se tiene un ejemplo de antecedente de activismo, es el de Yolanda Chaparro, quien también se consideraba una mujer feminista y de izquierda. Al respecto se comentó que *Yolanda tenía una personalidad bastante política, entonces a ella también le interesaba cómo hacer, pues, como su propio aporte ¿no? como al avance de derechos, para ella eso era importante también* (Entrevistado 5, 2024).

Sin embargo, estos no son los únicos casos, también hay personas que han luchado fuera del ojo público y que aunado a abogar por su derecho a elegir cómo y cuándo terminar con su vida, apuestan por abrir camino e ir eliminando las aún existentes barreras para quienes se encuentran o quienes puedan encontrarse en situaciones similares en un futuro.

En conclusión, los procesos enmarcadores han tenido un peso significativo en la reconfiguración social de la muerte, ya que se ha apostado por visibilizar la realidad de quienes viven situaciones de enfermedad complejas. En este sentido, se ha buscado por un lado desmitificar los tabúes alrededor de la muerte y por el otro, sensibilizar a la sociedad. Esto ha sido manejado a través de orientar las estrategias para que tengan un impacto cultural a partir de reconstruir los significados y conceptos de manera colectiva y de permear en las emociones.

Las grietas del sistema: oportunidades políticas hacia la muerte digna como derecho

La estructura de oportunidades políticas fue la tercera subcategoría que más menciones tuvo, muy cercana a la de procesos enmarcadores. Dentro de esta subcategoría los elementos que más destacaron fueron las oportunidades políticas y, en segundo lugar, las amenazas políticas. Sin embargo, -según lo que mencionaron las personas entrevistadas- en diversas ocasiones pese a ser una amenaza política, también se contemplaron como una oportunidad para posicionar el tema de la muerte digna. Los elementos que integran a esta categoría se encuentran en la tabla 11.

Tabla 11: Estructura de oportunidades políticas

Dimensión	Categoría	Subcategoría
Acción colectiva	Estructura de oportunidades políticas	Amenazas políticas
		Oportunidades políticas
		Cambio en la estructura institucional
		Cambio en las relaciones de poder
		Aliados potenciales

Elaboración propia a partir de McAdam, McCarthy y Zald, 1999 y Tarrow, 2022.

Entre las personas entrevistadas, la mención más recurrente respecto de las oportunidades políticas fue a la nueva Constitución de 1991, ya que ésta brindó la posibilidad de crear a la Corte Constitucional. Es a partir de esto que se ha logrado avanzar en el reconocimiento y regulación de la muerte digna como un derecho humano fundamental a través del activismo judicial. Como se mencionó, *la Constitución en este país es un texto que cambia y evoluciona y sin un texto que cambia y evoluciona, pues sería imposible tener activismo judicial* (Entrevistada 3, 2024).

Esta Constitución prioriza los derechos y la protección de la dignidad humana y, además, no se cierra con respecto a nuevos derechos que van emergiendo y que no están establecidos en ella. Por el contrario, deja abierta esta posibilidad de su posterior

reconocimiento. *Entonces, la constitución del 91 establece los pilares sobre los cuales se funda el derecho a morir dignamente, esto no hubiera sido nunca posible en la constitución del 86* (Entrevistado 5, 2024).

Como se ha podido ver en los años posteriores a la creación de la Constitución y como se compartió recurrentemente, *esta Constitución generó en Colombia, y continúa generando unas importantísimas transformaciones en la sociedad y en el Estado* (Entrevistado 5, 2024). Al respecto también se añadió:

> *El cambio de constitución obviamente es como el primer antecedente importante en Colombia. La Constitución del 91 que es una constitución con carta de derechos, con valores, con principios, donde se reconoce principalmente a la dignidad humana como el elemento que transversaliza todo el Estado* (Entrevistada 15, 2024).

Esta Constitución ha resultado un elemento clave para que el país haya podido avanzar en la ampliación de derechos fundamentales ya existentes y presentes en ella, pero también en el reconocimiento de derechos humanos emergentes, como comentó la entrevistada 3:

> *Lo que sí pasó fue una nueva Constitución y yo creo que eso es muy importante para entender cómo es que se enmarcan estos nuevos derechos en nuestra sociedad y en nuestro ordenamiento jurídico, […] es una Constitución que crece, que cambia y que se adapta y en ese contexto, pues por eso es que en Colombia hay tantos derechos fundamentales que no están expresos en la Constitución* (Entrevistada 3, 2024).

Otras de las posibilidades que brindó esta Constitución fue que cualquier ciudadano o ciudadana pudiera hacer uso de las demandas tanto de tutela como de inconstitucionalidad para el reclamo de sus derechos, *la acción de tutela es una posibilidad que nos dio la Constitución de 1991* (Entrevistada 1, 2024). También es importante tener en cuenta que la muerte digna ha tenido un avance significativo por las múltiples demandas de tutelas y, aunado a ello, ha habido demandas de constitucionalidad que han sido muy significativas para este derecho y que dieron pie a la sentencia C-239 de 1997 que despenalizó la eutanasia, la C-233 de 2021 que eliminó la enfermedad terminal como requisito para el acceso a la eutanasia y la C-164 de 2022 que despenalizó la asistencia médica al suicidio. Como se recalcó, *sin la nueva Constitución hubiera sido muy complicado, por ejemplo, hacer esta demanda de inconstitucionalidad y tener un grupo de magistrados liberales en una Corte Constitucional que era nueva* (Entrevistada 3, 2024).

En este sentido, la Corte Constitucional funge como una oportunidad, ya que la ciudadanía sabe que es un recurso por el que puede optar cuando no ha encontrado soluciones con otras opciones o cuando sienten que han violado sus derechos. A este punto la entrevistada 11 mencionó que *cuando las, los pacientes siguen encontrando barreras legales o institucionales, se remiten a las Cortes para que la corte evalúe la necesidad o no de ampliar la garantía de sus derechos* (Entrevistada 11, 2024).

Además de estos recursos, otro relevante es que la Corte pide conceptos a organizaciones o especialistas en el tema y aun cuando no se pidan específicamente a alguna de las que están inmersas, se puede participar. Esto apertura mecanismos de participación

ciudadana y permite tener en cuenta una mirada más holística de los temas que se abordan. Sobre esto se dijo:

> *O sea, cuando nos convocan, vamos, pero nos convoquen o no, sí tratamos de buscar los canales de participación cuando nos convocan, cuando los gobiernos hacen sus planes de desarrollo porque ese es el espacio […] Ese diálogo es un diálogo que es intermitente porque depende mucho de la capacidad que tenga el gobierno de turno para concretar esos mecanismos de participación […] Incluso cuando no nos los piden, sino que solamente abren la ventanita para que la sociedad civil pueda pronunciarse sobre una sentencia que por proyecto fue, ahí nos metemos también y participamos, y el diálogo es un diálogo muy, muy formal* (Entrevistada 1, 2024).

Por otro lado, ha habido una importante ausencia del Congreso respecto a la legislación de la muerte digna en Colombia, por lo que el Poder Judicial es quien ha asumido el rol protagónico en este derecho como se dijo: *ya que el legislativo no hace la tarea, pues el otro poder, que es el judicial y la justicia a través de las Cortes es la que ha hecho las despenalizaciones de los procedimientos de muerte digna* (Entrevistada 1, 2024). Sin embargo -aun cuando no han prosperado-, ha habido distintos proyectos de ley en el Congreso, lo cual quiere decir que hay congresistas que han estado a favor de promover este derecho y eso implica que haya movilización y discusión en torno al tema.

> *Sé que algunos congresistas a lo largo de los periodos legislativos han tenido el interés de mover ese tema, sobre todo los congresistas que se mueven más hacia*

> *los derechos humanos y lo que en Colombia sería más liberal, pero no en el sentido del Partido Liberal, sino de ideas u opiniones* (Entrevistada 7, 2024).

También cabe destacar que se aprovechan ciertas coyunturas políticas para abanderar el tema temporalmente, aunque no siempre sea duradero o un tema prioritario para ciertos políticos. Incluso, si bien esto puede ser considerado una amenaza, también puede ser una oportunidad para posicionar la discusión en el escrutinio público y que vuelva a ser visible. Con respecto a esto se mencionó que *hay unos partidos que se posicionan a favor o en contra de estos temas polémicos de acuerdo a la necesidad política del momento, entonces son muy cambiantes, no está vinculado a algo específico* (Entrevistado 12, 2024).

Siguiendo esta misma línea, respecto a la única ley que existe de alguno de los elementos de la muerte digna, que es sobre cuidados paliativos -la Ley Consuelo Devis Saavedra- a propósito de lo mencionado con la cercanía entre experiencias de familiares y actores claves, acerca de esta ley se comentó que el impulso de ella fue posible precisamente por el papel que en su momento representaba la persona que logró pasar la ponencia en el Senado. A esto la entrevistada 17 mencionó:

> *El ponente de la Ley Consuelo de Saavedra, no recuerdo el nombre, fue un Senador, lo que va a decir suena muy, tal vez como con una dosis de resentimiento por el sistema, pero el señor fue escuchado, la ley tiene el nombre de su familiar, Consuelo de Saavedra, porque era una persona… Él fue escuchado porque era una persona que tenía poder político. Y vio a su familiar sufrir después de un accidente de tránsito, entonces dijo no, aquí hay que hacer algo. Y logró pasar la ponencia en el Senado y fue una ley que pasó gracias a*

> *todo ese proceso y afortunadamente muy fácil. Pero cedió por el poder político del Senador, no recuerdo el nombre. Era un actor clave. Era un actor clave porque era una persona con poder político, una persona visible* (Entrevistada 17, 2024).

Sin embargo, no han sido los únicos actores que han utilizado su poder y visibilidad como ventaja para avanzar en este tema. Beatriz Kopp de Gómez, quien fue pionera en hablar de la muerte digna en Colombia, fue una mujer de la aristocracia bogotana. Esto resultó ser una ventaja, ya que en sus círculos sociales había actores claves -por supuesto también dentro de una élite- que de cierta manera apoyaron y legitimaron su lucha, lo cual permitió que el tema cobrara fuerza socialmente. Sobre esto la entrevistadas 1 mencionó:

> *Beatriz era una mujer que pertenecía a una familia reconocida en Bogotá. Una persona que está en ese lugar tiene menos temor de poner estos temas y de exponerse públicamente porque de alguna manera saben que hay una red que la soporta, o sea que en caso de que cualquier cosa salga mal, ella iba a estar protegida de una cantidad de cosas. No es el caso para otros defensores de derechos humanos en otras causas que cuando levantaron su voz pues sencillamente fueron violentados o amenazados, o atemorizados, o sea, ella de alguna manera estaba pisando una base segura ¿No?* (Entrevistada 1, 2024).

El tipo de personas con las que Beatriz se rodeaba, fueron clave para establecer las bases de la discusión de muerte digna, ya que, de alguna forma, contaba con un respaldo sólido y legitimo dentro de cierta élite, como reafirmó la entrevistada 8:

> *Era una mujer de élite y gracias a eso le permitió, pues, enlazar con gente muy importante que hizo que eso en algún momento, o sea, que eso se sostenga 45 años […] Carlos Gaviria Díaz, que fue la persona que firmó la despenalización de ese proyecto de ley, él era muy amigo de la señora Beatriz* (Entrevistada 8, 2024).

Otra oportunidad que se identificó tiene que ver con las personas que tuvieron la experiencia de ver a algún familiar sufrir por una enfermedad o a quienes se les negaron procedimientos como la eutanasia. Un ejemplo de esto es el caso de Ovidio González cuando se le negó la eutanasia. En ese momento Matador -su hijo- tenía reconocimiento a nivel nacional al ser el caricaturista de uno de los periódicos más importantes del país, lo cual ejerció una presión mediática cuando presentó el caso en distintos medios de comunicación. A esto el entrevistado 4 comentó que dicho resultado fue posible por quien era el hijo de Ovidio: *también por la figura que era matador, la figura pública que era matador en su momento* (entrevistado 4, 2024). Al respecto ‘‘Matador’’ comentó:

> *Yo creo que esto fue la tormenta perfecta porque, porque yo soy calificado en ese momento, era el que era caricaturista del periódico más grande, lo que ustedes llaman en México monero, yo era el monero más visible del periódico más grande de Colombia que es el periódico El Tiempo, por tener un reconocimiento público esto se hizo viral* (Entrevistado 2, 2024).

En contraste con esto, la presencia de actores con poder y reconocimiento público puede fungir también como una amenaza, lo que sucedió para este mismo caso. La cancelación inicial de la eutanasia de Ovidio González tuvo que ver con el entonces procurador Alejandro

Ordoñez, ya que entre él y Matador había tensión política. Matador comentó que mantuvo privado todo el tema de la enfermedad de su papá y la solicitud de eutanasia hasta el día que esta iba a ejecutarse, y minutos antes fue cancelada. Esto se debió al conflicto existente entre él y el procurador de ese momento.

> *Y entonces así fue como arrancamos todo el proceso ya de eutanasia que duró un mes en términos legales, jamás se había aplicado nunca en Colombia. Entonces le dimos como un compás de espera a la clínica para que hiciera sus procedimientos y fijaron una fecha para la eutanasia que era el 26 de junio y 15 minutos antes se la negaron. Yo no había hecho público en ningún momento que mi papá estaba enfermo, porque eso hace parte de mi vida privada. Claro, solamente el día, el día, que fue a la eutanasia fallida, la eutanasia que le negaron fue donde hice público un trino despidiendo a mi papá, después cuando la negaron fue, ya es otra historia que en el fondo ayudó mucho a que este tema sea hablara en Colombia […] como yo era enemigo político en ese momento de la línea que él auspiciaba que era el uribismo, él se opuso e hizo todo con su poder de procurador, hizo todo lo posible para que mi papá no le aplicaran la eutanasia, ya era un tema político* (Entrevistado 2, 2024).

En este mismo caso, el entrevistado 4 también mencionó: *cuando iban a hacer el primer procedimiento, el mismo procurador llama a los médicos y le dice, vea, el que toque a ese señor se queda sin licencia y la clínica se queda sin licencia* (Entrevistado 4, 2024). Posterior a ello, sucede todo el proceso inmediato de mediatización y el resultado final es una nueva fecha para la eutanasia del señor Ovidio.

Otra amenaza política también ha tenido que ver con la postura de los gobiernos en turno, *dependiendo de los gobiernos, puede haber muchas barreras administrativas al respecto* (Entrevistado 19, 2024). Sobre esto, se mencionó mucho el gobierno de Duque como opositor, ya que se compartió que él tenía una postura más conservadora y muy católica, por lo que no estaba de acuerdo principalmente con la muerte médicamente asistida.

A esto se comentó que *se opone, el gobierno Duque, que fue al que le tocó esta discusión, se opuso todo el tiempo a la posibilidad. Y luego creo que ya fue al final que matizaron, diciendo como Corte usted decía* (Entrevistada 11, 2024). Así mismo, que *el gobierno colombiano si ha movido un dedo por la muerte digna ha sido porque la Corte lo ha obligado, no porque ha querido ni porque le interesara* (Entrevistado 5, 2024).

Esto es algo que también sucede con los senadores, pues otra cosa que se identificó como amenaza, es que ha seguido permeando la postura conservadora de las personas que ocupan cargos en donde se toman decisiones, siendo esta una de las principales barreras para la legislación de la muerte digna en el país. Al respecto se dijo que *los senadores que están allí y los representantes a la cámara que están allí son gente que está mucho más cerca de esas prácticas culturales y sociales [conservadoras], y, por lo tanto, los proyectos de ley no prosperan* (Entrevistada 1, 2024).

Cabe destacar que estas posturas no solo están presentes en personas con altos cargos, sino que también se encuentran en otros grupos de relevancia. Tal es el caso de los medios de comunicación. Hasta ahora se ha podido evidenciar que han sido un actor fundamental y de alta relevancia que ha contribuido a la visibilización y mediatización tanto de casos como de información alrededor de la muerte digna, también hay medios con posturas y perspectivas

opuestas. Este tipo de medios se han encargado de llevar información errónea y con tintes amarillistas, *digamos que, en términos generales, los medios de comunicación han operado de acuerdo también al lugar ideológico que cada uno representa* (Entrevistado 16, 2024).

Un resultado de estas posturas que resultan contrapuestas es cuando se presentan cuestiones relevantes alrededor del tema de la muerte digna, tal como iniciativas de ley. En casos como este, ambos grupos de medios de comunicación comparten la información desde sus diferentes posicionamientos. Sin embargo, lo que se genera en ocasiones es confusión en la ciudadanía pues se vuelve a gestar la duda de si la muerte digna es un derecho o no. Un ejemplo de esto lo compartió la entrevistada 3:

> *Un congresista presentó un proyecto de ley, inmediatamente sale una nota diciendo que hay un proyecto de ley y la gente se confunde mucho ¿cómo así que hay un proyecto de ley? y ¿esto ya no era legal? y ¿por qué en el congreso?... ¿si me entiendes? […] además porque los congresistas también son bastante aprovechados y como el tema eutanasia es súper controversial entonces pues los congresistas saben que si ellos se piden el tema de eutanasia pues van a salir en medios y los periodistas los van a buscar* (Entrevistada 3, 2024).

Sin embargo, los medios de comunicación no son el único grupo que resulta una amenaza en ocasiones. Otro grupo señalado son los religiosos, específicamente los de fe católica como lo precisó la entrevistada 11 al decir que: *la iglesia católica en ese sentido, digo católica porque es la predominante en Colombia, no busca, insiste como en esas posiciones tradicionales de familia, y no contempla la posibilidad de algo diferente* (Entrevistada 11, 2024).

No obstante, pese a que es un actor opuesto al derecho a la muerte digna, por parte de las personas entrevistadas no se le dio tanta relevancia como quizá se pensaría. Se hizo mucho más hincapié en que la nueva Constitución logró meter estas conversaciones a lo ético y sacarlas de lo moral. A partir de ello, se destacó que dejó de ser una Constitución que le daba mayor peso a lo religioso para pasar a ser una que se lo da a los derechos.

Por otro lado, los fallos en el sistema también se mencionaron como una amenaza que va creando barreras para hacer efectivo este derecho, sobre todo al tratarse de procesos como la eutanasia. Se precisó que *las crisis de los modelos de atención sanitaria, o sea, eso siempre será una amenaza porque esos sistemas, digamos, allí es donde las personas son atendidas con todas sus necesidades* (Entrevistada 1, 2024). Sin embargo, esto también se tomó como una oportunidad ya que, debido a estos fallos es que el tema ha tenido visibilidad y que las organizaciones han podido posicionarse también. Un ejemplo de ello lo menciona la entrevistada 1:

> *El hecho de que el sistema funcione mal hace que muchas personas acudan a las organizaciones de la sociedad civil, como es nuestro caso […] Todos los fallos del sistema de alguna manera catapultan a las personas hacia alternativas que no es que estemos por fuera del sistema, sino que estamos pensando distinto del sistema y hemos aprendido también a movernos en el sistema […] Los fallos del sistema hacen que nosotros tengamos una relevancia y un lugar, digamos, como que en el top […] Esa circunstancia del colapso en los sistemas de cuidado, sin duda alguna, pues nos pone en un lugar de reconocimiento social distinto del*

> *lugar en el que estaríamos si el sistema funcionara correctamente* (Entrevistada 1, 2024).

Finalmente, se identificó como amenaza a la agenda del gobierno, pues en este sentido se dijo que la muerte digna no estaba pautada como un tema prioritario, que ni siquiera se consideraría entre los diez principales problemas del país, como lo mencionó la entrevistada 1:

> *El asunto también tiene que ver con esto que llamamos las agendas, ¿no? O sea, las agendas gubernamentales están centradas en la respuesta inmediata a problemas, bueno, como más globales […] Y hay otras agendas que definitivamente dan por sentado que, pues no, realmente no es prioritario. Si no es prioritario, entonces, no, pues no abre la posibilidad de dialogar* (Entrevistada 1, 2024).

En este sentido, las amenazas políticas han generado barreras de acceso a los distintos mecanismos del derecho a la muerte digna e incluso han hecho que muchos procesos se vean mermados. Pero, también es cierto que no todo es totalmente negativo al respecto, ya que hay ciertos matices que han convertido muchas de estas amenazas en oportunidades para seguir avanzando y ampliando este derecho cada vez más para las y los ciudadanos del país.

Además, a través del tiempo que ha llevado el avance del derecho a la muerte digna, se han encontrado diferentes mecanismos y coyunturas políticas que quienes han estado interesados e interesadas en este reconocimiento, han sabido aprovechar. En ello destaca la creación de la Constitución de 1991 y con ella el papel de la Corte Constitucional. Aunado a ello, nuevamente resulta relevante el papel de actores claves que han utilizado su

reconocimiento en pro de la muerte digna. De ello destaca que este tema que pareciera ser un asunto privado ha logrado transitar hacia lo público: *hay una bisagra mediática porque entonces la conversación se vuelve pública* (Entrevistado 16, 2024).

A propósito de los actores clave, el tercer elemento dentro de las estructuras de oportunidades políticas, fue el de aliados potenciales. Aquí es importante precisar que, en las redes organizativas existen hay actores estratégicos que tienen una colaboración más estable y coordinada. Por el contrario, y a diferencia de estas, los aliados potenciales no se encuentran dentro de dichas redes tal cual, pero pueden colaborar en ellas en función de los intereses personales o políticos que tengan. Esto puede resultad de negociaciones ya que contar con su apoyo resulta estratégico y puede marcar una gran diferencia entre el avance o no de un tema o una situación de interés social.

En cuanto a los aliados que han resultado ser muy estratégicos en diferentes etapas de este proceso, el que más ha destacado a lo largo del mismo, es el Magistrado Carlos Gaviria. Cabe resaltar que todas las personas entrevistadas -sin excepción- lo mencionaron en múltiples ocasiones. Él fue el Magistrado ponente para la despenalización de la eutanasia que con la sentencia C-239 de 1997 logró abrir una puerta de posibilidades para el derecho a la muerte digna.

Entre otros actores que han destacado, se encuentran también las figuras políticas que han estado interesados en la legislación de este derecho dentro del Congreso, entre los que han destacado Armando Benedetti, Humberto de la Calle y Juan Carlos Lozada. Sobre esto se comentó que:

> *Uno de los políticos más relevantes de la muerte digna a lo largo de los años es una persona […] que se llama Armando Benedetti. Él, durante muchos años, fue senador del Partido Liberal colombiano, estaba en una especie de centro derecha y ahora hace parte de la izquierda que gobierna […] Pero si tú miras en el pasado, de las 20 veces que se han presentado [proyectos de ley], él las presentó 15* (Entrevistado 5, 2024).

Respecto de las últimas propuestas de ley que se han realizado en torno al tema de la muerte digna, el congresista que se ha encontrado movilizando este tema ha sido Juan Carlos Lozada. Esto lo confirmó la entrevistada 11: *me acuerdo que el senador Juan Carlos Lozada propuso como, no sé si fue el último, pero uno de los últimos proyectos para regular este tema* (Entrevistada 11, 2024).

Además, llama la atención que dentro de las figuras políticas que se han interesado por el tema y lo han apoyado, la orientación política se encuentra más hacia el centro que a la izquierda, como lo mencionó el entrevistado 5 cuando dice que *hay unos políticos a los que les ha interesado el tema a lo largo de los años, esos políticos tienen unas particularidades y es que no son de izquierda ni de derecha. Están como en un espectro del centro* (Entrevistado 5, 2024).

Finalmente, entre los aliados potenciales pro muerte digna, más allá de las y los políticos, se encuentran actores diversos, principalmente abogados y abogadas, como lo destacó la entrevistada 17:

> *El derecho, el derecho ha sido mucho más activo, y es una cosa que a los de salud, a los que ya tenemos claridad sobre el tema, nos parece muy*

> *contradictorio que sean los abogados los que hagan mejor, y lo hacen muy bien, y muy agradecidos nosotros con ellos, lo hacen muy bien, están empecinados, tienen claro que por ahí tiene que ser* (Entrevistada 17, 2024).

Sin embargo, también se identificaron otros perfiles, como los académicos y el caso de Beatriz Kopp de Gómez. Cabe destacar que Beatriz acercó a la fundación en algún momento a un sacerdote para que acompañara a las personas que necesitaban este apoyo desde la religión. La entrevistada 1 comentó:

> *Cómo rodearse de la gente más prestigiosa intelectualmente en esas áreas, en la medicina, en el derecho y un cura, claro, super necesario […] Pero fue ella tan hábil que convidó al consejo directivo de la fundación a un sacerdote jesuita, digamos con un pensamiento más abierto al respecto de las libertades individuales, muchos médicos y muchos abogados* (Entrevistada 1, 2024).

Los aliados potenciales pese a que no son actores que se encuentren permanentemente trabajando por impulsar este derecho, su contribución es sumamente valiosa. Su aporte va en el sentido de impulsar y dar una mayor visibilidad del asunto a nivel público. En algunas ocasiones, su participación permite que cuestiones que serían más difíciles de avanzar lo hagan por ser movilizadas y apoyadas desde el papel o el rol que representan.

Por último, los cambios en la estructura institucional y en las relaciones de poder fueron los elementos con menor mención dentro de la categoría de estructura de oportunidades políticas. Todas sus menciones coincidieron en un cambio que fue trascendental para que la muerte digna pudiera ser reconocida como un derecho humano.

Dicho cambio fue la creación de una nueva Constitución más garantista, como se mencionó: *lo que sí pasó fue una nueva constitución y yo creo que eso es muy importante para entender cómo es que se enmarcan estos nuevos derechos en nuestra sociedad y en nuestro ordenamiento jurídico* (Entrevistada 3, 2024).

Esta modificación del enfoque permitió la reconfiguración de los poderes, la emergencia de nuevos actores -como la creación de la Corte Constitucional que ya se ha mencionado- y abrió la posibilidad para escuchar a voces que anteriormente habían sido ignoradas, reconociendo nuevos actores sociales. Al respecto se comentó:

> *Pero cada día más Colombia, al menos en su jurisprudencia, se ha hecho un estado laico, entonces ahí hay una transición que es súper importante, que es histórica nuestra, que es la nueva constitución que es la que hoy tenemos, que fue promulgada en 1991 […] de no haber habido una reforma constitucional en el 91, yo creo que sin eso habría sido muy difícil que la sociedad y que los poderes mismos consideraran el hecho de que las personas tengan derechos a lo largo de la vida o sea, de la cuna a la tumba, todos los derechos para todas las personas de todas las edades y de todas las condiciones* (Entrevistada 1, 2024).

Este cambio en el ordenamiento jurídico del país colombiano, como ya ha sido abordado, ha tenido como resultado el reconocimiento de nuevos derechos humanos y la ampliación de estos, la creación de mecanismos para hacerlos efectivos y en general, una apertura cada vez mayor a la discusión de estos temas que antes no eran una probabilidad. Esta Constitución fue el punto de partida para el avance de este derecho y de una sociedad más consciente.

Respecto de los cambios en las relaciones de poder, las respuestas estuvieron orientadas a la alternancia política del gobierno, ya que, tomando como referencia la nueva Constitución, los gobernantes posteriores ha ella han tenido una ideología política más de derecha, con excepción del presidente Petro. El resultado de esto han sido opiniones contrapuestas, ya que por un lado se mencionó que el gobierno de izquierda ha brindado un mayor apoyo al tema de muerte digna, como mencionó el entrevistado 12:

> *Actualmente también, pues, yo incluiría ahí incluso a nuestro actual mandatario, al presidente Gustavo Petro. Creo que desde el Congreso empujó varias cosas hablando de tiempos más contemporáneos. Porque Gaviria creo que movió mucho por allá en los 90, 2000 todavía, pero actualmente podría nombrar al actual presidente y una importante ala de su corriente política que sigue moviendo cosas en el Congreso* (Entrevistado 12, 2024).

Por otro lado, se dijo que, por el contrario, si bien los gobiernos de derecha no han hecho gran cosa, este ha sido el peor de todos en cuanto al derecho a la muerte digna, como lo aseguró el entrevistado 5.

> *Siempre ha sido una desgracia, no importa quién gobierne, en la época dorada del Ministerio de Salud, el rector de la Universidad de Los Andes era el ministro de Salud y supuestamente estaba a favor de todo… como si nada pasara. El ministro anterior, que en el gobierno de Duque era para sentarse a llorar, pero por lo menos sabíamos que era para sentarse a llorar. Y luego llegó Petro y los tres que ha habido, peores que el de Duque, en lo que se refiere a la muerte digna fue él* (Entrevistado 5, 2024).

En adición a esto, es una realidad que las y los políticos suelen cambiar de enfoque dependiendo las coyunturas y los intereses que se tengan para llegar al poder. *Entonces los políticos cambian de bandos. Entonces tú te das cuenta que no son de izquierda ni de derecha* (Entrevistado 5, 2024). Y aunado a ello, el tiempo que dura cada gobierno es relativamente corto, por lo que cada que comienza uno nuevo, hay cambios de enfoque y prioridades, tal cual se precisó por la entrevistada 1:

> *Hay una realidad nuestra que suele pasar desapercibida. Es el hecho de que todos los gobiernos son temporales. O sea, los gobiernos vienen y van. O sea, en Colombia el periodo presidencial es de cuatro años, así mismo es el legislativo, así mismo es el de los gobiernos territoriales y en cuatro años la ejecución de una política pública, o la ejecución de lo que sea. Pues eso es una cosa muy limitada* (Entrevistada 1, 2024).

El cambio en las relaciones tanto de las estructuras institucionales como de poder, siempre van a abrir una veta que puede ser de oportunidad o amenaza política para cualquier lucha que se tenga. En el tema de derechos humanos esto resulta aún más complejo, ya que si bien los que están reconocidos por la Constitución tienen sus propias limitaciones, los derechos que van emergiendo como resultado de los cambios de la sociedad tienen un camino diferente en donde la estructura de oportunidades políticas se vuelve clave para su reconocimiento.

Los incentivos en el compromiso colectivo

Los incentivos selectivos fueron la subcategoría con menor mención dentro de la variable de acción colectiva. Estos se integraron por incentivos negativos e incentivos positivos (Tabla 12). Sin embargo, únicamente hubo mención de los incentivos positivos. Desde esta óptica

se destacó que la motivación para las personas que trabajan el tema y quienes han estado alrededor del mismo, va en el sentido humano de entender que adentrarse en esa lucha puede ayudar a que otras personas no pasen por el mismo sufrimiento y las mismas barreras para acceder al derecho a la muerte digna.

Tabla 12: Incentivos selectivos

Dimensión	Categoría	Subcategoría
Acción colectiva	Incentivos selectivos	Incentivos negativos
		Incentivos positivos

Elaboración propia a partir de Olson, 1992.

Más allá de una recompensa monetaria, es la del reconocimiento por la valentía de quienes presentaron su caso de manera pública para ayudar a que la muerte se discutiera y se visualizara en un sentido mucho más amplio. Casos como el de Ovidio González, Yolanda Chaparro y Martha Sepúlveda se quedaron en la memoria de las y los colombianos y contribuyeron a que se continuara regulando el derecho.

> *El papel de él [Ovidio González] es clave porque es un papel político, es decir, cuando él toma la decisión de hacerlo no está pensando en solucionar su dolor. Sino que está pensando en abrir las puertas para que de ahí en adelante lo puedan solucionar de una mejor manera* (Entrevistado 4, 2024).

Para uno de los actores dentro de medios de comunicación que siguió casi de manera etnográfica la historia de Ovidio González, su motivación tuvo que ver con el sentido que le dio a este caso, donde comentó:

> *Ahí es donde como que me acerco al caso y digo bueno, venga, que esto me parece que es valioso en el sentido de que hay una causa justa y en medio de esa*

> *causa justa pues ayudar a visibilizarla pues puede aportarle de alguna manera a esa causa* (Entrevistado 4, 2024).

Esto permite ver que parte de los incentivos en este caso particular, se han concentrado en la suma de esfuerzos para el avance del derecho a morir dignamente. Se ha partido de tener una postura más empática con el sufrimiento humano y, sobre todo, objetiva al entender que de fondo se encuentra la autonomía y la dignidad de la persona. A propósito de ello, la entrevistada 1 mencionó:

> *Ese diálogo es lo que es y ese diálogo tiene un propósito fundamental que nos junta a la corte y a nosotros que es el propósito fundamental de lograr que a más personas sin distinción alguna se les respete y se les garantice el acceso a los derechos* (Entrevistada 1, 2024).

En esta última categoría se muestra que el aporte de unos cuantos que han trabajado estratégicamente en pro del derecho a la muerte digna -desde sus diferentes motivaciones- ha logrado generar beneficios colectivos para la sociedad colombiana. La suma de los esfuerzos ha tenido como resultado que se observe a la muerte desde la óptica de los derechos humanos en donde se encuentra como eje medular la dignidad y autonomía de la persona. Y por supuesto, ha impulsado que se continúe con la regulación cada vez más puntual de este derecho que ha ido ajustándose con el propio dinamismo social.

Incidencia: la articulación social y judicial del derecho a la muerte digna

La variable de incidencia no se contempló desde un inicio, ya que esta únicamente se observaba como una cuestión instrumental de la acción colectiva. Sin embargo, tras el

análisis de las entrevistas, se evidenció que este recurso fue el puente conector entre la acción colectiva y el activismo judicial. A propósito de ello, también se encontró que la incidencia se presentó en dos sentidos: uno social y otro político (Tabla 13).

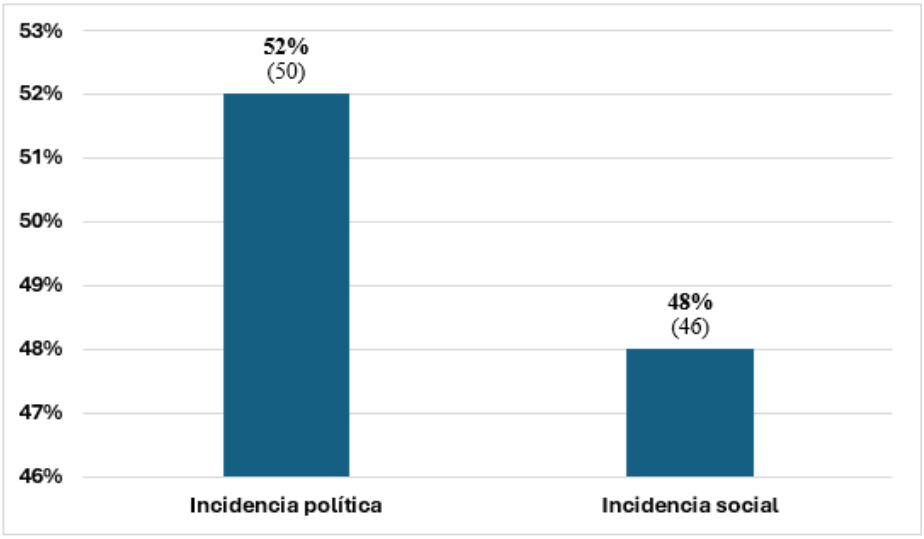
Tabla 13: Incidencia

Categoría	Subcategoría
Incidencia	Incidencia social
	Incidencia política

Elaboración propia a partir de las entrevistas realizadas.

En el tema específico de la muerte digna, la incidencia social fue en el sentido de modificar las ideas en torno a este derecho, disminuir prejuicios, estigmas y tabúes, brindar información certera y que esto llegara a más gente. Por otro lado, la incidencia política se orientó hacia tener un impacto para que este derecho pudiera avanzar desde los tomadores de decisiones, en desarrollar estrategias para ampliarlo y discutirlo públicamente. En específico se buscó que se continuara avanzando en la eliminación de las barreras para el derecho a morir dignamente. Ambas subcategorías tuvieron una frecuencia de mención muy cercana entre las personas entrevistadas, siendo ligeramente mayor la incidencia política (Gráfica 2).

Gráfica 2: Subcategorías de incidencia



Elaboración propia a partir de los resultados de MAXQDA.

Las estrategias que se siguieron para comenzar a visibilizar y discutir la muerte digna de manera pública y que esto estuviera orientado a desmitificar los estigmas y tabúes alrededor de ella, fue a partir de proporcionar información real y certera desde un enfoque de derechos humanos. Estos esfuerzos se apoyaron de los medios de comunicación masivos, *la gente empezó a hablar del tema, los medios de comunicación, las emisoras más grandes, los periódicos más grandes, eso se volvió una bola de nieve* (Entrevistado 2, 2024).

Una de las decisiones más acertadas en este sentido, fue la presentación de casos de personas solicitantes de eutanasia a quienes se les negó el proceso inicialmente por diferentes razones. El ponerle no nada más un nombre sino también un rostro a una historia y presentarlo a la sociedad, generó un impacto cultural, emocional y de reconceptualización respecto de este derecho. Esta estrategia sensibilizó a muchas personas y les orilló a cuestionarse sobre su propia vida y muerte, por lo tanto, tuvo una incidencia social positiva.

> *El caso probablemente más emblemático de todos es el de Martha Sepúlveda y digamos que sí logró captar una atención muy importante en relación con lo que una sociedad, digamos que está permanentemente evolucionando, está pidiendo. Entonces no es solamente el caso particular sino lo que esos casos logran en la conversación nacional* (Entrevistado 6, 2024).

Siguiendo con la línea de la presentación de casos en medios públicos, ya se han mencionado algunos de los que han sido más emblemáticos para el país por el impacto emocional y la incidencia social que eso tuvo en la población y que más adelante, influyó también en generar incidencia política. Al respecto se comentó:

> *En este debate general también se han presentado, se hicieron mediáticos casos concretos. Y al hacerse mediáticos los casos concretos, pues el tema tomó caras y voces, sufrimientos como reales que la gente percibe de las dificultades de conseguir un procedimiento de esta manera* (Entrevistada 11, 2024).

Un resultado de ello generado por este impacto social, fue gestando una nueva concepción mucho más informada y consciente de lo que es la muerte digna. Al respecto en las entrevistas se hicieron comentarios como que *sí ha habido un cambio en la percepción sobre este tema* (Entrevistada 3, 2024) y se afirmó también que *hay una transformación social muy profunda* (Entrevistado 5, 2024).

Cabe recordar que como se ha mencionado ya, los medios de comunicación han sido y siguen siendo un actor fundamental y determinante en el impacto que tiene la información en la sociedad. La que se han manejado -pese a los medios amarillistas- ha ayudado a informar que hay un derecho que es una realidad, los mecanismos para acceder a él, las barreras persistentes en los canales de solicitud, el seguimiento de las sentencias y resoluciones de la Corte Constitucional y la presentación de casos. Un ejemplo de ello lo compartió la entrevistada 1:

> *Lo que sí tuvimos, yo lo recuerdo de niña y de adolescente haber visto en la televisión nacional cuando eso existía, que era como ese momento histórico en el que todo el mundo estaba viendo lo mismo al mismo tiempo, porque no había otra posibilidad, no como hoy que hay tantas opciones. Yo recuerdo que había propagandas comerciales en televisión, había pauta publicitaria a favor del derecho a morir con dignidad y hechos por esta fundación. También te puedo*

> *mostrar en las grabaciones que hay en YouTube, que son bien interesantes porque son neutras en el sentido de poner la conversación entre todos. O sea, no es tú qué opinas, ni a ti qué te parece, sino esto está sucediendo y hay que hacer algo al respecto* (Entrevistada 1, 2024).

Tras todo el manejo mediático de los casos, la información que constantemente se sigue moviendo y compartiendo se ha materializado en una mayor aceptación de la muerte digna. Sobre todo, de la muerte médicamente asistida, como mencionó la entrevistada 3.

> *Las encuestas en Colombia antes de Martha no preguntaban si usted estaba de acuerdo o no con la eutanasia, y fue después del caso de Yolanda, creo, que fue que empezaron a preguntar en las, pues, estas encuestadoras cuando hacen cada semestre como temas […] Y entonces sale la aprobación de cada cosa […] ahora ya preguntan si está de acuerdo o no con la eutanasia y eso para nosotros fue un triunfo* (Entrevistada 3, 2024).

Y aunado a la aceptación, también se ha presentado una transformación social en la forma en la que se percibe la muerte, donde esto ha hecho una transición de abordarse desde una perspectiva moral, a discutirse desde la óptica de los derechos humanos, como lo planteó la entrevistada 1:

> *Puede pasar que te sensibilicen en el sentido de decir 'yo haría claro' y ahí se abre esa posibilidad de la transformación que es una transformación importante en el sentido de que las personas ahora hablamos distinto sobre el acceso a los derechos a lo que lo hacíamos antes* (Entrevistada 1, 2024).

La incidencia social comenzó a hacer más visible el tema y esto tiene un efecto que va más allá de modificar la consciencia y el imaginario. Esto ha tenido como resultado que se logre permear a otros niveles. Es decir, la presión social, el cambio social de paradigmas, la demanda social en cuanto al reclamo del derecho ha empujado a que se incida políticamente, como mencionó el entrevistado 19: *eso llama la atención de la Corte, tiene influencia sobre los magistrados, pero no es determinante* (Entrevistado 19, 2024). Todo el conjunto de esfuerzos genera cambios sociales importantes en respuesta a sociedades que van evolucionando y cambiando.

Por lo tanto, las estrategias implementadas a lo largo de estos años, no nada más incidieron socialmente, sino que también muchas de ellas resultaron en incidencia política. Posterior a la modificación y demanda de la sociedad, se generó una presión que logró influir directamente en las decisiones del poder político: *el objetivo, claramente, es movilizar la posibilidad de que quienes sí son tomadores de decisiones en sus casos, pues las tomen sabiendo que además hay una opinión pública que respalda su solicitud* (Entrevistada 1, 2024).

Para lograr esta incidencia política, se ha realizado un trabajo continuo por parte de las organizaciones y actores alrededor del tema. Dicha labor ha ido dirigida a mantener informada a la sociedad, ejercer presión y mantenerse activos en cuanto a los mecanismos de participación ciudadana que el gobierno -sobre todo el poder judicial- apertura cuando se buscan conceptos para un tema en específico. Al respecto también la entrevistada 1 agregó:

> *Nosotros enfrentamos la necesidad de hacerle pedagogía al gobierno. O sea, eso es una cosa que es como, pues que está en nuestra práctica con tanta naturalidad*

> *está, que ya ni siquiera nos ocupamos de pensarlo […] Entonces, la acción política por la defensa de los derechos es una acción que está directamente vinculada con el ser y el quehacer de las organizaciones de la sociedad civil* (Entrevistada 1, 2024).

A pesar de que las organizaciones que trabajan en el tema de la muerte digna son muy pocas aún, la labor que han hecho ha sido determinante para lograr que esto sea una posibilidad cada vez mejor regulada en Colombia. Su trabajo conjunto y el esfuerzo individual de quienes se han puesto ante el escrutinio público para exponer su realidad, ha tenido un gran impacto social y político que pocos países han logrado, *estos casos emblemáticos, han obligado a que las altas cortes revisen qué es lo que está ocurriendo* (Entrevistado 6, 2024). Estas personas han encontrado en la Corte Constitucional colombiana una opción para hacer valer sus derechos. En concordancia con esto se comentó:

> *Como el Congreso no toca los temas esenciales, lo hace la justicia gracias a que las organizaciones sociales o las personas que van en individual terminan llevando los temas a la Corte. La Corte se pronuncia sobre lo que le llega* (Entrevistada 11, 2024).

La presión social que se ha ejercido principalmente tras movilizar el tema de manera pública a través de mediatizar casos de personas que encuentran barreras en el sistema, así como empleando los recursos de demanda de tutela e inconstitucionalidad, han logrado generar visibilidad de actores estratégicos. A esto la entrevistada 17 agregó que: *a través de la vida jurídica, todas esas personas que han solicitado su eutanasia, que han generado sus debates*

jurídicos, como todos esos procesos jurídicos tan complejos, le han llamado la atención a la Corte (Entrevistada 17, 2024).

En este sentido, múltiples personas han ejercido la herramienta de tutela para sus casos particulares y a partir de ello se ha logrado que se regule alguna condición que no había sido contemplada para este derecho y se amplíe para la ciudadanía, como se comentó: *a mi juicio es un poco lo que yo te decía, el constitucionalismo colombiano se va construyendo por la existencia de casos y casos que terminan llegando a la Corte* (Entrevistada 11, 2024).

En el caso de las demandas de inconstitucionalidad, donde se demanda un artículo en específico, también ha habido avances como: la despenalización de la eutanasia, la ampliación de este derecho y la despenalización de la asistencia médica al suicidio. Al respecto se reafirmó que *sus tareas de litigio han logrado sentencias que nos cobijan, a todas las demás personas* (Entrevistada 1, 2024).

Además, ha habido aliados estratégicos que, si bien no trabajan permanentemente el tema de muerte digna, están a favor de esta y son personas de élite y con reconocimiento. Esto se traduce en que su postura tiene un peso importante ante la sociedad y ante los tomadores de decisión. El entrevistado 5 comentó al respecto:

> *Entonces las firmas también le dicen a la Corte y uno cree que eso no tiene un peso, pero eso sí tiene un peso, porque tú tienes a la Corte en donde tú le dices, ay la Universidad del Rosario te está diciendo que lo apoyó, la Universidad de Los Andes te está diciendo que lo apoyó, la Universidad de Medellín, la Universidad de Antioquia, la Universidad en Cali, ya votaste las universidades. Pero te llega un escrito de Gómez Pinzón, que es una de las firmas más*

> *importantes […], entonces eso va sumando y suma también como dentro de la élite jurídica en donde el magistrado duda y es como venga, pero cómo así… Si la Facultad de Derecho, si la Facultad de Derecho de Los Andes y del Rosario y esta firma esa que me está diciendo, pues no pueden estar todos tan equivocados, podemos estar en desacuerdo, pero tan equivocados, no estoy seguro* (Entrevistado 5, 2024).

Todo esto, ha ido definiendo una agenda dentro de la Corte Constitucional que ha permitido dar respuesta a los diferentes casos que van emergiendo y a los elementos que no se habían contemplado o definido claramente entorno al derecho a morir dignamente. En este sentido, como dijo el entrevistado 19, *los temas de la agenda no los fija la Corte sino los fijan los ciudadanos a través de las demandas* (Entrevistado 19, 2024). A este punto, el entrevistado 19 desde su perspectiva dentro de la Corte Constitucional agregó:

> *La Corte lo que ha mostrado es que, con el desarrollo, digamos de, digamos de la presión ciudadana de cierta manera va avanzando a medida que la sociedad va madurando. Eso es muy interesante de la Corte colombiana y yo creo que todas las Cortes en el sentido de que se avanza según la demanda ciudadana. Según lo que esté demandando la ciudadanía* (Entrevistado 19, 2024).

Esta presión social tiene un resultado en cadena. Hasta este punto es sabido que la Corte Constitucional es quien ha reconocido y regulado el derecho a la muerte digna. Sin embargo, es la ciudadanía la que se ha encargado de ejercer presión a través de los mecanismos jurídicos para evidenciar las barreras de acceso a este derecho, como comentó el entrevistado 6:

> *La presión social fue llevando al gobierno nacional a decretar en el año 2015, al menos este primer protocolo, porque la sentencia de la Corte obligaba a que el gobierno, digamos, elaborara un protocolo de muerte digna que vino a darse casi que en el año 2015 […] eso lo que va generando es una presión social importante, una ciudadanía que está distinta, las normas ya nos quedan pequeñas, ya no nos están sirviendo para las realidades, o para las cosas que están ocurriendo ahorita* (Entrevistado 6, 2024).

Otra de las maneras en las que se ha logrado tener una incidencia política con respecto a la muerte digna, ha sido a través de los canales de participación. Esto ha permitido abrir la posibilidad de que actores que conocen y trabajan la temática puedan hacer sus aportes de manera objetiva con respecto a la cuestión que se esté buscando atender.

Cuando las o los magistrados realizan una ponencia, deben de conocer el tema para poder resolver de manera objetiva. Por supuesto, es complicado ser especialista en todos los temas, por lo que cuando no se conoce alguno, se piden conceptos a instituciones u organizaciones especialistas en la temática y también queda abierta esta posibilidad de participar aun cuando no se les solicite directamente, como lo comentó la entrevistada 11:

> *A los procesos de constitucionalidad también pueden participar personas que así no hayan sido convocadas por la Corte para que conceptúen, las personas se enteran de la existencia del proceso y conceptúan ante la Corte por su propia cuenta* (Entrevistada 11, 2024).

Por su parte, las organizaciones que trabajan el tema de la muerte digna siempre están al tanto de los espacios de participación. Aunado a ello, realizan alianzas entre ellas, con las clínicas

jurídicas o con la academia para mantener una participación constante, como ha sido el caso de la entrevistada 15: *estas tres instituciones nos hemos unido para hacer este tipo de participaciones ciudadanas en estos actos de regulación pública* (Entrevistada 15, 2024). Haciendo referencia a la clínica jurídica, a la Fundación DMD y a la academia. Sobre este punto también se comentó:

> *Usualmente nosotros somos un referente muy importante como de consulta, entonces si nos suelen pedir conceptos, nuestras directoras han estado digamos en el Congreso, en el Senado, digamos, interviniendo en los debates de estos proyectos de ley. Sí, porque y también digamos eso como en lo macro y ya en lo un poco más micro, pues los, en los procesos individuales muchas veces también nos, digamos que nos incluyen como para que hagamos un concepto en las tutelas y todo eso* (Entrevistado 10, 2024).

En cuanto a la respuesta de la Corte ante esta participación y todo lo que tiene una influencia e incidencia tanto social como política, se confirmó que efectivamente, las condiciones sociales y las demandas que se hacen desde aquí van acumulando peldaños que se traducen en respuestas y en priorización de los temas que las y los magistrados eligen para resolver. El entrevistado 19, quien en algún momento formó parte de la Corte Constitucional comentó:

> *Sí, puede existir [presión] mediática o de alguna ONG o alguna organización de la sociedad civil que esté interesada en determinado tema, entonces cada mes pues las salas de elección escogen unos 30 casos, dependiendo la importancia, la novedad, la injusticia que se esté cometiendo, la existencia de grupos vulnerables, hay muchos factores que influyen* (Entrevistado 19, 2024).

Lo abordado hasta ahora deja en evidencia que la suma de los esfuerzos de la sociedad civil, de las personas que han compartido sus casos, de las organizaciones que trabajan la temática aunada a un trabajo conjunto y constante con los medios de comunicación, han logrado no nada más permear en el imaginario de la ciudadanía al cambiar algunos paradigmas y entender la muerte digna como un derecho, sino también en el avance de la misma y en las decisiones que se van tomando en torno a ella.

Cuando la Corte abre el camino: el activismo judicial y la muerte digna

Como se mencionó al inicio de este capítulo, el activismo judicial es otra de las variables de análisis y fue analizado a partir de la percepción de las personas entrevistadas. Lo que se buscó fue comprender a profundidad el proceso de reconocimiento de la muerte digna como un derecho fundamental. Esta variable está integrada por cinco categorías (Tabla 14).

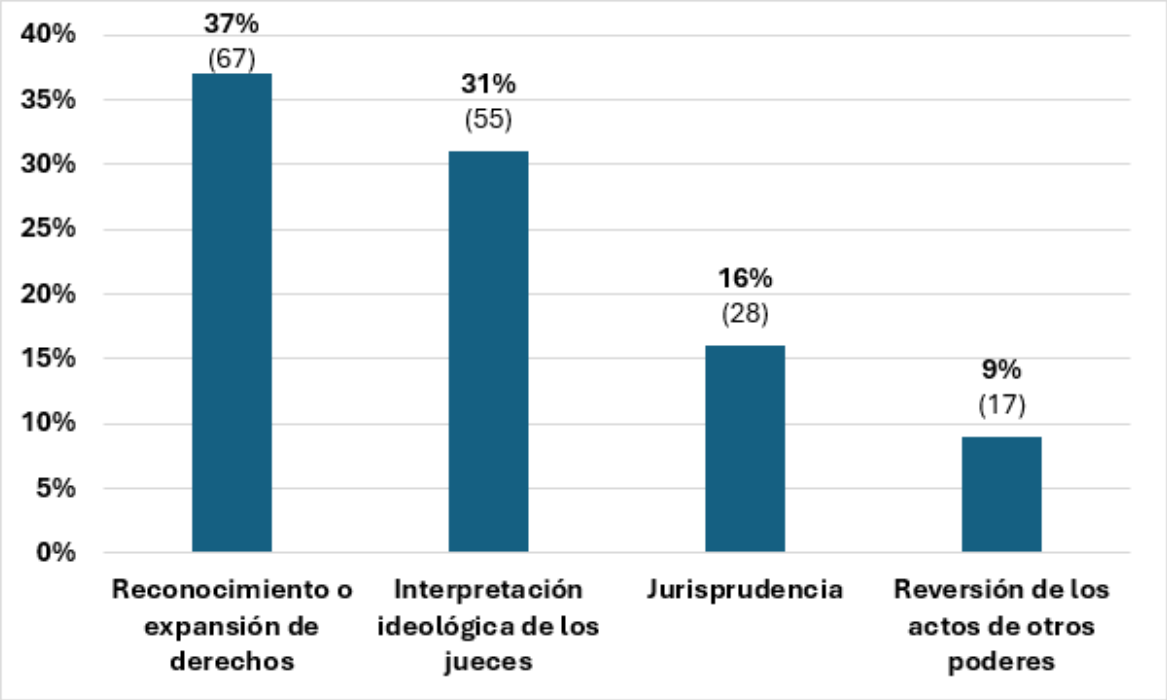
Tabla 14: Activismo judicial

Dimensión	Categoría	Subcategoría
Activismo judicial	Reconocimiento o expansión de derechos	
	Jurisprudencia	
	Estrategia judicial	
	Reversión de los actos de otros poderes	
	Interpretación ideológica	Progresista
		Conservadora

Elaboración propia a partir de Feoli, 2015 y derivado de las entrevistas realizadas.

La más relevante de las categorías fue la de reconocimiento o expansión de derechos. Esto toma sentido ya que una de las características principales de esta perspectiva, es precisamente que las decisiones del poder judicial tienen la facultad de abogar por los derechos, de reconocer los que van emergiendo -en el entendido de que la sociedad no es estática- y de ampliar los que ya están reconocidos conforme a las demandas sociales (Gráfica 3).

Gráfica 3: Subcategorías del activismo judicial



Elaboración propia a partir de los resultados de MAXQA.

El reconocimiento o expansión de derechos para las personas entrevistadas, fue uno de los principales elementos que identifican de la Corte Constitucional, tal como se mencionó entre en comentarios como:

> *Un poco que la Corte nuestra, interpretando la Constitución y siendo la guardiana de la Constitución, pues ha hecho unas interpretaciones sobre lo que significan los derechos para ampliarlos, mejorarlos, cambiarlos… Una Corte que es la misma que permitió la dosis personal de drogas, es la misma Corte que ha permitido el aborto, o sea, hablando de libertades individuales, la misma Corte que ha reconocido los derechos de montañas y ríos aquí en Colombia, el suicidio médicamente asistido, el matrimonio de personas del mismo sexo, la maternidad subrogada, pues, o sea, lo que te quiero decir es como que es la*

> *Corte la que va dado las pautas de lo que este país avanza en cuanto a derechos* (Entrevistada 3, 2024).

Esta perspectiva sobre el actuar de la Corte Constitucional colombiana, también lo reafirma el entrevistado 19 cuando menciona que:

> *La Corte ha ido mucho más allá declarando ciertos derechos como fundamentales, incluso el derecho a la muerte digna o incluso el derecho a la interrupción voluntaria del embarazo y hubo toda una discusión si era un derecho fundamental o no. Hoy en día es un derecho fundamental, pero no siempre lo fue y se hizo por creación jurisprudencial, no se hizo por creación legal o creación constitucional* (Entrevistado 19, 2024).

A través de las diferentes sentencias alrededor del derecho a la muerte digna, son diversas las respuestas de la Corte que se identifican como un reconocimiento o expansión de derechos. En este sentido se tiene como punto de partida, la sentencia C-239 de 1997, considerada además un hito en este tema, pues es donde se despenaliza la eutanasia reconociéndose como un derecho de las personas. Sin embargo, no es ahí donde se reconoce la muerte digna como un derecho fundamental.

Es entonces, a partir de esta sentencia que comienza toda la jurisprudencia para el avance de este derecho, en donde cada vez se buscó tener una mejor regulación. Conforme fueron surgiendo nuevos casos que demandan especificidades no contempladas inicialmente, se fueron reconociendo más elementos dentro del derecho a una muerte digna, como se puede ver en el siguiente fragmento de la entrevistada 1:

> *Hemos tenido progresos también, porque en la sentencia original [de la despenalización de la eutanasia] se hablaba de terminalidad, o sea, algo así como que solo podían solicitarlo las personas que entraban en fase terminal de una enfermedad y la Corte misma se corrigió y dijo no, no hace falta llegar hasta el último minuto (Entrevistada 1, 2024).*

Incluso, la muerte digna fue ampliándose para otras poblaciones. Al respecto, destaca que este proceso ha sido escalonado, ya que conforme emergen nuevas necesidades es que se pautan las condiciones para la discusión. Esto ha tenido como resultado que se reconozca que la muerte digna es una opción para grupos como niños, niñas y adolescentes o para personas con sufrimientos psíquicos -aun con todas sus complejidades-. Sobre esto, la entrevistada 15 menciona que:

> *La Corte Constitucional lo que dice es que los menores de edad también son titulares del derecho fundamental a la muerte digna, que desde entonces no lo había dicho, pero porque había sido accidental, porque todos los casos habían sido de mayores de edad, pero no porque el menor no tuviera el derecho* (Entrevistada 15, 2024).

Parte de lo que este reconocimiento y expansión del derecho a la muerte digna ha brindado, es la posibilidad de que las personas preserven su dignidad, autonomía y libertad de decisión sobre su vida y el final de esta. Pero, también ha logrado hacer una transición de lo moral hacia lo ético desde una discusión más filosófica sobre lo que es la dignidad humana. Es a partir de ello que se establece que la decisión está pautada individualmente y que ni la religión, ni los profesionales de salud, ni el Estado tienen por qué decidir por la persona.

Para que este reconocimiento haya sido posible, fue necesaria la interpretación ideológica progresista de las y los magistrados. Para las personas entrevistadas, este elemento fue relevante porque sin esa visión de avanzada, no hubiera sido posible avanzar en un derecho que no está reconocido en la Constitución. Por ende, se decidió integrarla a la variable de activismo judicial a pesar de que estuvo contemplada en un inicio. Sin embargo, fue la segunda categoría con mayor mención. Cabe destacar que esta se integra a su vez por interpretación conservadora e interpretación progresista (Tabla 15).

Tabla 15: Interpretación ideológica

Variable	Categoría	Subcategoría
Activismo judicial	Interpretación ideológica	Interpretación progresista.
		Interpretación conservadora.

Elaboración propia a partir de las entrevistas realizadas.

Si bien también dentro de la Corte ha habido debates por las posturas más conservadoras de algunas y algunos Magistrados, como comenta el entrevistado 5 al decir que *no todos los magistrados de la Corte eran liberales, estas discusiones tienen lugar donde hay Magistrados altamente conservadores también* (entrevistado 5, 2024), ha primado la interpretación progresista, como lo menciona la entrevistada 11 cuando menciona que *la Corte se ha mantenido mayoritariamente liberal `[...] nuestra Corte es bastante vanguardista* (Entrevistada 11, 2024).

Aunado a esta perspectiva progresista y liberal de la Corte, otra de las cosas que a menudo se mencionaron entre las personas entrevistadas, es que a quienes les ha tocado interpretar las sentencias, lo han hecho de una manera muy de avanzada. Incluso, se hizo mucho hincapié en el papel fundamental que tuvo el Magistrado Carlos Gaviria, quien fue ponente de la sentencia C-239 de 1997, la cual despenalizó la eutanasia. Entre sus menciones

destacan comentarios como *el Magistrado que despenalizó la eutanasia en Colombia, que se llama Carlos Gaviria Díaz, o sea, era uno de los sujetos más librepensadores liberales […] entonces, te estoy diciendo que esta es una persona avanzadísima para su época* (entrevistada 3, 2024). O como mencionó la entrevistada 1:

> *El Magistrado Carlos Gaviria Díaz, logró que nos pusiéramos todos en la misma onda en el sentido de que morirse no puede ser, o sea, elegir cómo morir no debería ser un privilegio, debería ser un derecho […] él sacó la conversación de la moralidad y la puso en el lugar que corresponde que es el lugar de la ética, de las decisiones personales, de la autonomía en relación con la propia vida […] aquí la conversación no es sobre la muerte, aquí la conversación es sobre la dignidad a lo largo de la vida y muy específicamente al fin de ella* (Entrevistada 1, 2024).

Y hubo otro tipo de menciones en donde se destacó parte de su formación y perfil profesional, como lo dice el entrevistados 6: ‘‘*un Magistrado que ya se murió, que fue muy famoso aquí en Colombia que se llamaba Carlos Gaviria Díaz, pues, candidato presidencial, un profesor universitario, un defensor de derechos humanos, un hombre de izquierda de avanzada, absolutamente espectacular’’* (Entrevistado 6, 2024).

En suma, el entrevistado 16 también destacó el perfil progresista del Magistrado:

> *Un Magistrado progresista en su manera de entender el derecho […] un tipo digamos que, de otro tiempo, estaba adelantado a su tiempo […] Carlos Gaviria digamos, él es el maestro, porque además él tiene una fortaleza, tuvo una*

> *fortaleza y es que él, su defensa estuvo acompañada de una, de un pensamiento muy sólido en términos filosóficos* (Entrevistado 16, 2024).

El Magistrado Carlos Gaviria formó parte de la primera Corte Constitucional derivada de la nueva Constitución, la cual era denominada la Corte de Oro. La razón de este nombre es que se decía que estaba integrada mayormente por magistrados y magistradas vanguardistas y con un pensamiento muy liberal. Esto se vio reflejado en comentarios como el de la entrevistada 15, quien dijo que:

> *La conformación de esta Corte Constitucional de personas pensantes, de juristas que reflexionaron profundamente sobre estos temas y que han también estudiado sobre ese cambio en el paradigma del ejercicio de la medicina, de una medicina paternalista hacia una que reconozca la autonomía* (Entrevistada 15, 2024).

Y derivado de estos perfiles vanguardistas, progresistas y liberales, se logró que no nada más el tema de la muerte digna avanzara, sino otros que aun en la actualidad, siguen siendo muy controvertidos y discutidos en otros países, mientras que en Colombia son realidad desde hace algunas décadas, algunos de ellos los menciona el entrevistado 5:

> *O sea la Corte no sólo habló de muerte digna, la corte hizo cosas como la dosis mínima de droga, el consumo y el corte de la dosis mínima en Colombia es legal desde el año 96 por el mismo magistrado Carlos Gaviria […] hizo la igualdad de derechos de la mujer no casada, la igualdad de derechos de las parejas no casadas, la igualdad de los hijos no casados, es decir la Corte elimina el disfraz del matrimonio católico […] hace el matrimonio LGBTI […] hace otra cosa que es fundamental que es el libre desarrollo de la personalidad […] la Corte se*

> *decanta por la libertad individual y por la autonomía y por la dignidad* (Entrevistado 5, 2024).

Posterior a la Corte de Oro, la Corte Constitucional aún con sus nuevos integrantes, sigue caracterizándose por ser una de las más avanzadas y vanguardistas a nivel mundial. Algo muy característico de lo progresista que suele ser, es que los temas que generalmente son discutidos desde posturas religiosas y conservadoras puedan ser debatidos desde un enfoque mucho más filosófico y laico. Esto lo confirma atinadamente el entrevistado 19, cuando habla respecto al tema de la muerte digna y dice:

> *El tema es mucho más, obviamente es personal, pero es mucho más filosófico frente a las creencias que uno tiene frente a la vida, a la vida humana, yo creo que independientemente de los detalles, yo creo que los que votamos a favor de, digamos de extender la despenalización de la eutanasia, lo hacemos con más desde una perspectiva filosófica respecto de la vida humana, menos religioso más filosófico […] Pero mi posición digamos en aborto, en eutanasia y en suicidio médicamente asistido pues es similar en la medida en que es la misma filosofía, que tiene que ver con el concepto de vida humana* (Entrevistado 19, 2024).

Sin embargo, no siempre la interpretación de las y los magistrados es progresista. Dentro de la Corte, también existen perfiles que son más conservadores, pero eso no es del todo malo, ya que también los puntos de vista divergentes suman en los debates. No obstante, se mencionó en las entrevistas que incluso ha habido magistrados que, en

este tipo de temas controvertidos, prefieren que sea el Congreso -al ser un órgano mayoritario- quien tome cartas en el asunto.

En estas posturas conservadoras, lo que prima es principalmente la concepción religiosa, sobre todo cuando se abordan cuestiones que tienen que ver con preservar la vida, como es el caso de la muerte digna y el aborto. Incluso otras que van en contra de lo que se ha pautado correcto desde esta doctrina, como el matrimonio igualitario. El entrevistado 19, comenta al respecto diciendo que:

> *Estas discusiones son muy sensibles en temas digamos que tienen que ver con las creencias de cada magistrado, entonces los magistrados que tienen una orientación mucho más católica tienden a, digamos a considerar que en esos casos está bien que se penalicen cierto tipo de conductas, más por razones religiosas* (Entrevistado 19, 2024).

Por otro lado, una perspectiva rígida con la ley en donde se interpreta la norma textual y no se flexibiliza al respecto, suma también a mantener una postura más conservadora. A esto agrega la entrevistada 3 que *son jueces un poco más como lo que se espera de ellos y es como que interpretan la norma y dicen no. O sea, aquí textualmente dice esto entonces, no vamos a reconocer nada* (Entrevistada 3, 2024).

A pesar de este tipo de posturas dentro de la Corte, gran parte de los casos que suelen ser tan polémicos, han sido abordados desde una postura progresista, de reconocimiento y protección de derechos. Esto a permitido mantener una congruencia entre la emergencia de las demandas sociales y las nuevas realidades de la sociedad.

La perspectiva progresista ha aportado a todo el avance en el reconocimiento y regulación del derecho a la muerte digna, el cual se ha ido construyendo a partir de una línea jurisprudencial. Por ende, la siguiente categoría de esta variable -también recurrente entre las entrevistas-, es la de jurisprudencia. Como se abordó anteriormente, fue la sentencia C-239 de 1997 la que fue punta de lanza para comenzar el recorrido jurisprudencial del derecho a la muerte digna. Sin embargo, previo a ella, surgió la sentencia T-493 de 1993, aunque esta es poco mencionada y reconocida.

El avance de la jurisprudencia del derecho a la muerte digna se ha ido desarrollando por la emisión de sentencias por parte de la Corte y por la llegada de nuevos casos en donde se demandan violaciones al derecho y barreras de acceso. Aunado a ello, a lo largo de los años se han presentado nuevos casos con particularidades que no fueron pautadas explícitamente en las sentencias iniciales, por lo que se tuvo que volver a pronunciar y decidir al respecto, abonando a esta línea jurisprudencial.

En las demandas de tutela, al llegar tantos casos a la Corte Constitucional, se eligen cuáles serán los que se van a revisar para su futura resolución. La elección de estos tiene que ver con cuestiones como: la novedad del tema, el aumento en el número de casos de un mismo tema, la contradicción a otras jurisprudencias, entre otros aspectos, como lo comentó la entrevistada 3 al decir que *la Corte decide si revisa las tutelas o no las revisa. Las revisa porque es un tema nuevo, las revisa porque es un tema que no es claro, las revisa porque contradicen una jurisprudencia pasada* (Entrevistada 3, 2024). Sobre esto mismo, el entrevistado 19 afirmó que esta agenda la van definiendo las y los magistrados al mencionar que *todos los fallos de tutela llegan a la Corte y la Corte tiene la posibilidad de escoger los*

casos que llegan, entonces de cierta manera la agenda de la corte en tutela la puede determinar la misma Corte (Entrevistado 19, 2024).

Una vez que se emite una sentencia de acción de tutela, esta es de utilidad para futuras apelaciones y, además, marca una línea jurisprudencial a través de la cual se irán revisando distintos elementos encaminados a fortalecer la jurisprudencia. Este fue el caso de la muerte digna, como lo destaca el entrevistado 5 al referirse que *el derecho a morir dignamente existe en sentencias, algo así como 17 sentencias adoptadas a lo largo de 31 años, en las sentencias está todo* (Entrevistado 5, 2024).

En el caso de las sentencias de constitucionalidad, es importante mencionar que cuando la Corte ya se ha pronunciado sobre un tema y llega algo que retoma lo que ya se planteó sin ninguna novedad en la demanda, se establece como una cosa juzgada, por lo que no resulta necesario un nuevo pronunciamiento al respecto.

Esto sucedió con la sentencia C-233 de 2021 que quitó el requisito de enfermedad en estado terminal para el mecanismo de eutanasia. Cuando la demanda de inconstitucionalidad para la ampliación de este derecho llega a la Corte, ésta ya se había pronunciado con anterioridad al respecto cuando despenalizó la eutanasia y de fondo se discute lo mismo. Por esta razón, no hubo necesidad de un nuevo y diferente posicionamiento, tal como lo reafirmó la entrevistada 11 al decir:

> *Lo que había era más por el lado de que había cosa juzgada, es decir, que no había mérito para volverse a pronunciar sobre ese tema, porque ya en el 97 se habían pronunciado sobre ese tema y la demanda que se presentó en ese momento, la demanda de Alejandro y de Daniel no era en ese momento como…*

> *no cumplía con los requisitos para que la Corte se volviera a pronunciar de fondo* (Entrevistada 11, 2024).

Las sentencias de tutela y las de inconstitucionalidad en su conjunto han creado la línea jurisprudencial del derecho a la muerte digna. A partir de 1993 y hasta 2022, ha habido nueve sentencias de tutela y cuatro de inconstitucionalidad. Sin embargo, esto no ha terminado ahí, ya que siguen emergiendo nuevos casos y elementos no contemplados que han dado pauta al surgimiento de nuevas sentencias.

Otro elemento importante que inicialmente no se tenía contemplado como parte de esta variable, pero que se incorporó tras el análisis de las entrevistas, fue la categoría de estrategias. Esta se refiere a como su nombre lo dice, las estrategias que se implementan -aunque ya no observadas por otros actores- por parte de las y los magistrados y que influyen en las decisiones que toman para resolver los temas controvertidos.

Dentro de la Corte Constitucional, también se siguen estrategias para que los temas puedan avanzar y se logren tomar decisiones o llegar a consensos. Entre las entrevistas realizadas, destacó el papel tan relevante que tuvo el magistrado Carlos Gaviria Díaz en este tema. Para esta categoría, algo que cabe destacar de él, es la estrategia que implementó para lograr la despenalización de la eutanasia. El Magistrado Gaviria planteó de inicio que la eutanasia fuera una posibilidad incluso para las personas que no tenían una enfermedad en estado terminal.

Sin embargo, no hubo una respuesta positiva suficiente por parte de las y los demás magistrados para que hacerlo posible. Por este motivo, su estrategia fue proponer la condición de enfermedad en estado terminal, es decir, que quien solicitara el procedimiento tuviera un

diagnóstico de vida de 6 meses o menor a ello. Esto permitió finalmente la despenalización del procedimiento. Respecto del magistrado Gaviria aunado a la estrategia judicial, el entrevistado 16 comenta que *él, en un proceso de diálogo y conversación, en el sentido argumentativo les dijo [a las y los magistrados], bueno, entonces no lo extendamos todo, dejémoslo solo para enfermos terminales, y la Corte Constitucional estuvo de acuerdo* (Entrevistado 16, 2024).

Cabe resaltar que cuando llega una demanda a la Corte, y sobre todo en temas que son complejos en el sentido de tener diversas posturas y generar debates polémicos alrededor de él, parte de la labor de la o el magistrado ponente es pedir conceptos a instituciones u organizaciones especialistas en la temática, para conocer más al respecto. En el caso de este tipo de temas controvertidos, la estrategia que se ha seguido por parte de la Corte -y que a su vez contribuye a legitimar la decisión- es la realización de audiencias públicas, tal como lo describió la entrevistada 11:

> *La Corte, dependiendo del tema, decide hacer una audiencia pública. Entonces, si el tema es muy importante o ha generado mucha polémica, la Corte decide que no solo, o sea, a pesar de que ya tienen los conceptos, decide hacer una audiencia pública que es transmitida y que se cuelga en YouTube para que la gente, para que ese proceso y las diferentes posturas sobre un tema queden como públicas a la comunidad* (Entrevistada 11, 2024).

Otra de las estrategias identificadas, pero propiamente dentro de la dinámica entre magistrados y magistradas, son las que se deciden de manera discrecional y entre un pequeño grupo de aliados previo a emitir un voto. Más allá de votar a favor o en contra sobre el

posicionamiento respecto a un caso, existen intereses de fondo que responden a una estrategia judicial para poder beneficiar a otro caso o tema que se enmarca en discusiones similares de fondo. Un ejemplo de esto es en la ampliación de la eutanasia, donde la magistrada Diana Fajardo fue la ponente.

En esta sentencia, se buscaba quitar requerimiento de terminalidad en las personas solicitantes de eutanasia. Es decir, que no solo fuera para aquellos que tienen 6 meses o menos de vida, sino que esto se ampliara a otras enfermedades crónicas o lesiones corporales. En consecuencia, es importante recordar que la Corte Constitucional está integrada por nueve magistrados y magistradas, y se necesita mayoría en la votación en la sala plena para aceptar un tema. En este sentido, vale la pena destacar textualmente todo el comentario del entrevistado 19, quien compartió parte de lo que fue la estrategia para este caso específico:

> *La ponencia original de Diana Fajardo no tenía muchas posibilidades de, digamos, de votar en sala plena, de tener una mayoría. En ese momento, digamos, los magistrados que estábamos a favor del aborto, que también estaba sobre digamos en la agenda de la Corte unos meses más tarde, lo que decidimos de manera colectiva fue apoyar a Diana Fajardo esperando que ella más adelante cuando se discutiera el tema del aborto apoyara a una mayoría de los cuatro hombres que en ese momento estábamos promoviendo el tema de despenalizar un poquito más el tema del aborto […] al ganarnos estratégicamente el voto de la magistrada Fajardo en eutanasia, logramos que ella votara con los cuatro hombres en aborto.* (Entrevistado 19, 2024).

En complemento de este comentario y reafirmando la estrategia judicial que se decidió para la ampliación de la eutanasia, también agregó el mismo entrevistado que:

> *Para evidenciar la estrategia frente a eutanasia y frente a aborto es mirar las votaciones, que en ambos casos quedamos 5 a 4 y en ambos casos coinciden los nombres de los magistrados y en el tiempo, las dos ediciones son… tendrán dos o tres meses de diferencia […] entonces eso muestra digamos la importancia que fue digamos apoyar la ponencia de Diana Fajardo, pues la cambiamos. Pero lo importante fue apoyar esa ponencia porque permitió también destrabar al mismo tiempo el tema del aborto, sin que hubiera digamos ningún elemento de reciprocidad sino sencillamente un elemento de un comportamiento en favor de una tesis que después se repetiría de manera similar en el tema del aborto* (Entrevistado 19, 2024).

Esto evidencia que, si bien la Corte Constitucional vela por el respeto y protección de los derechos humanos reconocidos y los nuevos que van emergiendo, también dentro de ella se llevan a cabo dinámicas estratégicas tanto de manera colectiva entre las y los magistrados cuando se trata de temas complejos, pero también otras que responden a los propios intereses de impulsar ciertos temas, por lo que incluso se generan alianzas internas.

En suma a lo hasta aquí presentado, es importante mencionar que otra de las características que se han atribuido al activismo judicial -y que también ha sido motivo de crítica-, es que el poder judicial subroga el papel de otros poderes en algunas de sus resoluciones. Por ello, la reversión de los actos de otros poderes es otra de las categorías de esta variable. A propósito de esto, cabe destacar que la muerte digna es un derecho que en

Colombia aún no se encuentra legislado, pues ha sido reconocido y regulado únicamente por vía judicial.

La aproximación más contundente en este tema respecto de la reversión de otros poderes es precisamente que la Corte ha regulado lo que el Congreso no ha hecho respecto de la muerte digna. Esto fue un tema reiterado en las entrevistas, como lo mencionó el entrevistado 10 al decir que *aquí [en Colombia] no hay una ley formalmente que rija estos derechos, pero sí hay sentencias de la Corte, que el Congreso no ha sido tan diligente en esas cosas como sí lo ha sido la Corte* (Entrevistado 10, 2024) y la entrevistada 7 al mencionar que *en Colombia la muerte digna ha pasado sobre todo por decisiones de la Corte Constitucional* (Entrevistada 7, 2024).

Esto se reafirmó constantemente cuando se hacía referencia a la ausencia que el poder legislativo ha tenido respecto de este tema. Se compartieron comentarios como que *esto es algo que sucede sin el legislador* (Entrevistado 5, 2024); o que *en donde no actúa el Congreso, actúa la Corte* (Entrevistada 11, 2024). No obstante, al ser algo que debiera corresponderle al Congreso, la Corte le ha exhortado a legislar la materia sin obtener hasta la fecha respuesta alguna. Por ello, ha asumido la responsabilidad de reconocer y regular el derecho a la muerte digna. La entrevistada 11 comentó que:

> *La Corte, por decirlo así, le va dando tiempito al Congreso y cuando el Congreso sigue omitiendo su deber y omitiendo su deber y omitiendo su deber de legislar, termina haciéndolo la Corte […] si el congreso no habla de estos temas, es la justicia la que habla de esos temas y lo hace de forma que a lo mejor*

> *a ti y a mí no nos va a gustar, pero lo hace porque tiene que enfrentar una realidad* (Entrevistada 11, 2024).

Esto evidencia que no es un tema ni de interés ni prioritario para el Congreso, por lo que la Corte ha sido protagónica en ello, como agregó el entrevistado 19 al decir que: *hay otros que creemos que el Congreso no ha querido regular esos temas y que, por esta razón, ante la disfuncionalidad del Congreso colombiano, pues las Cortes tienen que tomar una posición al respecto* (Entrevistado 19, 2024).

El panorama del derecho a la muerte digna es desalentador desde el Congreso, ya que se han contado con múltiples propuestas de ley que no han logrado prosperar y los exhortos reiterados de la Corte Constitucional para su legalización que han sido ignorados. Por lo tanto, es la misma Corte la que ha tenido que asumir el rol que le corresponde al poder legislativo, no sólo al reconocer este derecho como fundamental, sino también porque derivado de su posicionamiento y respuesta ha logrado regularlo.

Muerte digna: de la emergencia a la consagración como derecho

Después de la presentación y una primera aproximación general de los resultados derivados de las entrevistas, a partir de esta sección se desarrolla la interpretación del análisis de las variables en conjunto con los insumos teóricos. A través de MAXQDA se identificaron los elementos con mayor relevancia para las personas entrevistadas. Posteriormente, la estrategia fue responder a cada uno de los objetivos específicos planteados para finalmente, dar respuesta al objetivo general y concluir con la propuesta de un modelo explicativo del proceso de reconocimiento del derecho fundamental a morir dignamente en Colombia y uno integrador entre la acción colectiva y el activismo judicial en la toma de decisiones políticas.

El análisis se estructuró de lo general a lo particular. por lo que de inicio se buscó responder al primer objetivo específico que fue identificar los mecanismos causales presentes en el proceso de reconocimiento de la muerte digna como derecho humano fundamental en Colombia. En cuanto a los elementos, en el Gráfico 2 se pueden observar los de mayor relevancia, mismos que se tomaron como mecanismos causales. Si bien es cierto que la mayoría de ellos pertenecen a la variable de acción colectiva, esto puede deberse a que dentro de ella había un mayor número de categorías y subcategorías. No obstante, aun con ello tanto la incidencia con sus dos categorías, como algunos elementos del activismo judicial destacaron también.

Gráfico 2: Elementos principales

Elaboración propia a partir del análisis en MAXQDA.

La teoría de la acción colectiva hace hincapié en los procesos de organización y generación de estrategias para movilizar. Destaca que los esfuerzos deben de ir pensados en generar un impacto en la sociedad (Melucci, 2010). Es decir, que esto permita la creación de una

identidad colectiva, lo que se traduciría en un mayor número de personas que se suman al movimiento. Aunado a ello, dentro de un sistema social existen diferentes tensiones que dan pie a desequilibrios, dando como resultado una posible veta para la acción colectiva. Esto es mejor conocido como estructura de oportunidades políticas. Para autores como Tarrow (2022), estas condiciones permiten que los movimientos encuentren coyunturas situacionales que beneficien e impulsen el tema y que este a su vez, genere una mayor presión y visibilidad para la atención de sus demandas.

En concordancia con lo que se plantea desde la teoría, en la nube de códigos se puede observar que entre los elementos más significativos -ilustrados por tamaño y grosor de las letras-, se encuentran en este orden: las estrategias, las redes organizativas, las oportunidades políticas, el impacto cultural en la sociedad, el reconocimiento o expansión de derechos, las emociones, la incidencia política, la incidencia social, la interpretación progresista y las amenazas políticas. Esto de inicio incita a reflexionar que, pese a que en Colombia no existe un gran número de organizaciones que trabajen el tema de la muerte, las que lo abordan han logrado una contribución significativa en este derecho. En este sentido, la acción colectiva que han realizado no es la que se tiene en el imaginario en donde coinciden un número grande de individuos, sino que se realizó entre pequeños nichos que han tenido incidencia en las decisiones alrededor del tema.

La bisagra mediática: de lo privado a lo público

Determinar los elementos sociales y políticos que tuvieron mayor relevancia para que la muerte digna transitara de lo privado a la esfera pública, fue el segundo objetivo específico planteado. Partiendo de ello, la muerte suele ser un hecho que se discute principalmente en

el ámbito privado, ya que aún persiste el tabú alrededor de ella. Esto también tiene que ver con los aspectos religiosos pues quienes son más abiertos a la posibilidad de elegir otras opciones para el buen morir, están expuestos a ser estigmatizados.

Entonces ¿cómo es que temas como este pasan de ser hablados con secretismo, temor y desde lo privado, a convertirse en una situación colectiva que puede y debe ser discutida públicamente? Una primera respuesta a ello que deriva del análisis de los resultados tiene que ver con una necesidad que se vuelve sentida y compartida por un grupo de personas. En el caso de la muerte digna, pese a ser un tema del que a la mayoría de las personas no les gusta hablar, es el único hecho seguro e inevitable de la vida. Por ende, transversaliza a todas y todos sin discriminar edad, género, clase social o cualquier otra característica humana. Esto genera que ver el sufrimiento de otras personas y pensarse desde la posibilidad de estar en algún momento en su lugar, permea en el imaginario colectivo y sensibiliza al respecto, aun en personas cercanas a una religión.

La teoría de la acción colectiva plantea como recurso de movilización al impacto cultural en la sociedad y las emociones, con el objetivo de buscar permear en ellas. Esto se encuentra relacionado entre sí y principalmente hace referencia a que las acciones que se implementen y el discurso que se compartan, vayan encaminados a impactar y mover las emociones de quienes lo escuchan.

En los elementos de mayor relevancia para visibilizar socialmente el tema de la muerte digna, destacaron las estrategias que se llevaron a cabo principalmente por las organizaciones que trabajan en el tema. En este sentido, las decisiones que se tomaron fueron

principalmente en los sentidos mencionados en un inicio: el impacto en las emociones y el impacto cultural en la sociedad.

Pese a que no hay un gran número de organizaciones alrededor del tema, una estrategia que para las existentes funcionó fue la generación de redes organizativas. Algunas veces estas redes se creaban entre las organizaciones para presentar conceptos ante la Corte o trabajar cuestiones en donde tenían puntos de convergencia, pero en su mayoría, estas redes fueron trabajadas con actores como medios de comunicación, academia y abogados/abogadas.

Las estrategias generadas se enfocaron, por un lado, a la presentación de casos y la mediatización de estos en colaboración principalmente con medios de comunicación. El que se presente no nada más un nombre, sino el rostro de una persona en condición de enfermedad que le genera un alto sufrimiento y que considera que es incompatible con su propia idea de dignidad humana, genera un mayor impacto social que el solo contar la historia o llevar a cabo otras estrategias como presentación de cifras.

Respecto a ello, los diferentes casos que han sido públicos y que se han mediatizado, han tenido una estrategia detrás. El del señor Ovidio González que, al cancelarle su proceso de eutanasia, se mediatizó en pocos días. El caso de Yolanda Chaparro que, pese a que no alcanzó a obtener una resolución favorable, quedó en el imaginario de las personas. Finalmente, el de Martha Sepúlveda que tuvo un gran impacto tras ser mostrada sonriente y tranquila y no postrada en cama como es a lo que se alude cuando se habla de alguien en condición de enfermedad terminal o incurable con un alto sufrimiento.

Todos ellos comparten en común que han sido un movimiento estratégico para en primer lugar, lograr pasar alguna de las barreras encontradas en el sistema a partir de la presión social. En segundo, generar en la sociedad un impacto significativo al identificarse con la situación ya sea proyectándose a futuro para sí o para alguna persona cercana o empatizando con el sufrimiento del otro.

Cabe precisar que, en el caso de Martha Sepúlveda, la estrategia -ya que ella ya tenía el proceso de eutanasia aprobado- iba más en el sentido de desestigmatizar a las personas que se encuentran en una situación similar. Pues ella se mostró como una mujer de fe católica, relajada, bebiendo una cerveza, comiendo con su hijo, etc., las cosas opuestas que permean en el imaginario cuando se suele pensar en una persona que sufre mucho dolor físico o psíquico.

Esto ayudó a repensar y replantear desde la fe, como ella lo mencionó, que *Dios es un padre amoroso que no quiere ver sufrir a sus hijos*. Esto tuvo como resultado que pese a las barreras que ha generado la religión con respecto de este derecho, algunas personas creyentes -aun cuando no estén seguras de si utilizarían alguno de los mecanismos de muerte médicamente asistida- estén a favor de la muerte digna para quienes se encuentran en condiciones de dolor y sufrimiento derivados de una enfermedad.

Lo que se consiguió con la mediatización de los casos, es lo que denominaron McAdam, McCarthy y Zald (1999) como reflejo, captación y forma de las emociones. Estas van orientadas a construir marcos de identidad respecto de una causa. Es a través de ellas se tejen y articulan ideas, acciones individuales y colectivas y lo más importante para este tema, la identificación de injusticias -que es parte de lo que ha sucedido al ver que las personas

encuentran barreras para el acceso a la muerte digna y siguen prolongando el sufrimiento-. A partir de esta identificación es que posteriormente puede generarse un reclamo, en este caso por un derecho. Así es como se va tejiendo la identidad colectiva.

Por otro lado, otras de las fuertes estrategias que hasta la fecha sigue siendo implementada, es la educación continua respecto al tema de la muerte digna. Esto implica la desmitificación de información, la impartición de talleres, ciclos de conferencias, diplomados, *Webinars*, cafés con la muerte y la generación de publicaciones académicas. El objetivo de esto es llegar al mayor número de personas pensando en sus diferentes perfiles e intereses.

Para ello también se han generado redes organizativas, sobre todo con diferentes universidades y se ha buscado que quienes trabajan en el tema y también son académicos, lo incorporen como parte de sus asignaturas. Todos estos esfuerzos retoman lo que la teoría de la acción colectiva denomina el impacto cultural en la sociedad, que precisamente va encaminado a modificar las creencias, narrativas, valores y prácticas de las personas.

Al respecto, compartir información certera y objetiva crea un discurso más acorde con ver la muerte digna como un derecho humano desde la totalidad de las partes que la integran y no únicamente como si esta abarcara solo a la eutanasia. Además, contribuye a replantear las conceptualizaciones y significados que se le atribuyen a ella y a que este tema se encuentre presente y se discuta en más espacios. Esto se relaciona como lo plantea Subirats (2015), con generar un discurso en donde se planteen ideas, valores y concepciones que son compartidas y sentidas, para que pueda lograr permear en la consciencia de las personas.

Por otro lado, entre los elementos políticos que se identificaron y que han contribuido a que la muerte salga de la esfera privada para estar presente en la pública, son nuevamente las estrategias implementadas por las organizaciones junto con las redes organizativas. En cuanto a esto, las estrategias fueron más que todo orientadas al trabajo de litigio estratégico mientras que las redes organizativas a generar principalmente conceptos para la Corte Constitucional.

Es importante recordar que la Constitución de 1991 fue el punto de partida para que el avance de este derecho pudiera ser posible. Esta Carta Magna estableció a la demanda de tutela como un recurso de la ciudadanía para el reclamo de sus derechos y es a partir de su uso que se ha podido ir abriendo camino no solo para los casos particulares de demanda, sino también para la sociedad. Además, cabe destacar que algunas de las personas que expusieron su caso públicamente también llevaban a la par un proceso de litigio, por lo que visibilizarse fue una estrategia articulada.

En cuanto a las redes organizativas, este fue un recurso utilizado principalmente por las organizaciones que trabajan el tema, en específico por la *Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, DescLAB* y la *Clínica Jurídica de la Salud y el Derecho a Morir Dignamente* de Medellín. Esto en el sentido de realizar colaboraciones para presentar conceptos a la Corte Constitucional cuando se han aperturado canales de participación ciudadana para seguir regularizando y reduciendo las barreras en torno al tema de la muerte digna.

Respecto a este mismo recurso, cabe destacar que también fue utilizada la herramienta de demanda de inconstitucionalidad. Este instrumento ayudó a que de inicio se despenalizara la eutanasia -aun cuando lo que se buscaba era lo una pena mayor para el homicidio por

piedad-, y que posteriormente se quitara el requisito de enfermedad terminal para su solicitud. Finalmente se despenalizó la asistencia médica al suicidio.

A través de los años se ha tejido una relación de confianza y de lealtad entre las organizaciones y los medios de comunicación en quienes identifican periodistas para publicar casos de personas. Otros u otras para la presentación de cifras respecto de los casos y solicitudes de eutanasia y algunos y algunas más para presentar notas informativas sobre las barreras persistentes en donde se ha evidenciado, por ejemplo, la obstaculización por parte del Ministerio de Salud o la ausencia del Congreso en este tema.

Finalmente, es importante reconocer que el derecho a morir dignamente también ha logrado avanzar gracias a los actores estratégicos que han logrado impulsarlo, así como los aliados potenciales que han estado presente en diferentes momentos. Por ejemplo, hay que recordar que la fundadora de la *Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente*, era una mujer aristócrata, dentro de una élite y cercana a personas importantes que pudieron legitimar esta lucha. Aunado a ello, se mencionó en algunas entrevistas que Beatriz Kopp de Gómez, también fue amiga del Magistrado Carlos Gaviria, a quien se le reconoce por ser el ponente que presentó la sentencia C239 de 1997 en donde se despenaliza la eutanasia.

Esto reafirma el planteamiento de Tarrow (2022) al destacar la importancia de las redes y las alianzas entre la sociedad y los actores estratégicos, pues resulta una suma de fuerzas para el avance de los temas. En este caso, las redes organizativas han fortalecido la labor de quienes trabajan en pro de la muerte digna y han permitido que las voces de quienes encuentran barreras en el sistema o viven situaciones de sufrimiento o indignas, sean escuchadas.

La identificación de los principales elementos dentro del ámbito social y político, así como la interacción de los mecanismos identificados en ellos, contribuyeron a que este tema saliera de lo privado para transitar hacia lo público. Lo abordado en esta sección da respuesta al segundo objetivo específico planteado.

Incidencia: el puente entre la estrategia colectiva y la respuesta judicial

Identificar los procesos de acción colectiva y activismo judicial que contribuyeron al reconocimiento del derecho a la muerte digna fue el tercer objetivo específico planteado. En la sección anterior se analizaron los elementos sociales y políticos que permitieron que la muerte digna pudiera ser discutida en la esfera pública. La continuación de ello una vez que ya se encuentra en dicho ámbito, es abordar cómo es que esto conllevó a incidir social y políticamente para el avance de este derecho. Al respecto, cabe destacar que uno de los hallazgos de la investigación es que la incidencia fungió como un puente entre la acción colectiva y el activismo judicial.

Una vez implementadas las estrategias previamente mencionadas, cabe destacar el papel de las organizaciones y actores claves que movilizan el tema de la muerte digna en Colombia ya que esto fue clave para que pudiera comenzar a escucharse al respecto. La implementación de comerciales que abordaban temas reflexivos sobre la muerte cuando iniciaba a operar la *Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente*, las notas periodísticas presentadas en periódicos nacionales, exposición de casos en canales televisivos a la hora en la que se sabía había una mayor audiencia, entre otros, son algunos ejemplos de las estrategias por las que se ha optado para que la muerte sea discutida socialmente.

Todo este conjunto de esfuerzos bien pensados y también bien logrados, lo que generaron fue una nueva consciencia social en donde se permeó y sensibilizó al imaginario colectivo. Pese a que aún existen diversas posturas contrarias a la muerte digna con una perspectiva mucho más conservadora, es un tema del que actualmente ya se habla abiertamente en muchos espacios. Un logro de ello fue llevar estas conversaciones a lo ético y entender que se trata de un derecho humano, no de una cuestión divina.

La materialización de todo esto se ha podido observar en las encuestas nacionales que se realizan en Colombia en donde se indaga sobre la aceptación de diversos temas sociales, sobre todo aquellos que resultan ser más controvertidos. En el auge de la mediatización de casos, el 72.5% de las personas según la encuesta Invamer de 2021, estuvo de acuerdo con la eutanasia como mecanismo para la muerte digna. Esta aceptación estuvo por encima de todos los demás temas que de fondo coinciden con el derecho a la autonomía, como el consumo de drogas, el aborto y el matrimonio igualitario.

Toda esta consciencia social ha sido trabajada a través de varias décadas y ha ido mucho más allá de una reconfiguración de lo que significa la muerte en la vida de las personas. El que haya más información al alcance de las personas, que esto orille a replantearse posibilidades, la sensibilidad que genera el tema por sí solo y los múltiples casos de quienes día con día tienen que enfrentar barreras para acceder a este derecho, han desencadenado una fuerte demanda social.

La demanda social genera presión a las y los tomadores de decisiones, como bien lo mencionó el magistrado entrevistado y es ahí donde se comienza a incidir políticamente pues existe un problema colectivo que debe ser solventado. Cuando la Corte identifica una

situación problemática, ya sea por la alta demanda de casos de tutela, por la presión mediática social o por demandas de inconstitucionalidad, se abren canales de participación ciudadana.

Como se mencionó con anterioridad respecto de las redes organizativas y el esfuerzo estratégico conjunto que realizan quienes trabajan alrededor del tema, una de las formas que tienen de incidir políticamente es a través de los conceptos que presentan a la Corte. Como especialistas en el tema, la Corte puede pedirles directamente un concepto o bien, al saber que se está trabajando sobre cierto tópico, la participación de cualquier otro actor aun cuando no es convocado, es posible. En este sentido, la información que llegue a las y los magistrados tendrá una influencia a la hora de la toma de decisiones.

Esto confirma lo que plantea Subirats y Parés (2014) cuando hacen referencia a que en los espacios de toma de decisión existen actores clave que emergen de la sociedad y que crean una red de movilización de diferentes tipos de recursos que van encaminados a tener una incidencia política. Esto en el entendido de que, en sociedades democráticas, el Estado ya no es el único actor, sino que se incluyen otros -como la sociedad civil- que también tienen un aporte e influencia en la toma de decisiones.

Teniendo en cuenta lo anterior, la posibilidad que abrió la Constitución de 1991 con las acciones de tutela ha permitido tener una mayor incidencia política. Es cierto que este es un recurso dentro del litigio, paro a su vez, también es una cuestión que como ya se mencionó, se trabaja para algunos casos de manera estratégica. Más allá de que la demanda busque la protección de derechos de un particular, lo que ha sucedido en estos años es que se ha incidido para que no solo se dé una respuesta al caso concreto, sino que cada situación diferente que llega pueda ser una posibilidad para seguir ampliando el derecho a la muerte digna.

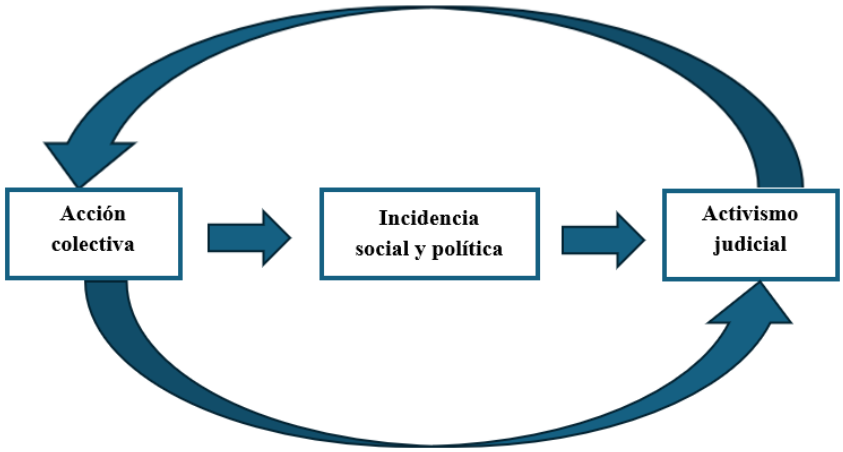
Tras analizar los resultados obtenidos, fue muy evidente que la incidencia ha fungido como un puente entre los esfuerzos de la sociedad civil de darle voz y visibilidad al tema de la muerte digna, por un lado, y por el otro, con el poder judicial a través de la Corte Constitucional, ya que es a partir de ahí que este derecho ha sido reconocido y regulado. Sin embargo, este proceso no ha sido lineal. Como se ha explicado hasta este momento, para que este derecho saliera del ámbito privado, llegara al público y tuviera una incidencia en la vía social y política, se emplearon diversos recursos de movilización, estrategias, alianzas con actores clave y redes de organización. Es decir, hubo una acción colectiva.

Dicha acción colectiva desencadenó en una incidencia social que logró sensibilizar a gran parte de la población colombiana y permear en el imaginario para modificar las creencias, reconceptualizar y desestigmatizar a la muerte. El que la población estuviera más y mejor informada y conociera que esto hace parte de un derecho que es posible para todas y todos bajo ciertos criterios, generó una mayor demanda social que desencadenó presión mediática. El resultado tras esta demanda social fue una incidencia política que abrió la posibilidad de acercarse a la Corte Constitucional, teniendo en cuenta que esta se caracteriza por tener una perspectiva progresista.

No obstante, esto no terminó ahí. La incidencia política sumada a la perspectiva progresista de las y los magistrados y también a la implementación de estrategias al interior de la misma Corte para el avance de ciertos temas, generó a la par un activismo judicial fuerte alrededor del derecho a morir dignamente. Al contar con esta visión de la Corte, como un ente con una visión liberal, con perspectiva de derechos y vanguardista, el ciclo vuelve a iniciar desde la acción colectiva, ya que este ente funge como un recurso de oportunidad

política para la expansión y protección de este derecho (Diagrama 3). Por ende, la acción colectiva se dirige a mantener este activismo de la Corte. Es por ello por lo que, a la fecha, siguen llegando demandas de casos que se suman a la jurisprudencia existente.

Diagrama 3: El ciclo de incidencia



Elaboración propia a partir del análisis de resultados.

La incidencia tanto social como política ha brindado la posibilidad de que cada vez haya un mayor avance en el derecho y una disminución de las diferentes barreras que existen para casos que comparten características, pero también para aquellos que van surgiendo y que parecieran muy diferentes a la generalidad, por lo que la Corte ha tenido que dar soluciones respecto de las particularidades que los cruzan.

Al respecto, aquí es donde comienza a interaccionar la acción colectiva y el activismo judicial no en el sentido de que un elemento genere al otro, sino en cuanto a que este es un proceso cíclico en donde se impulsan mutuamente y a su vez se encuentran interconectados por los mecanismos de incidencia.

Procesos sociojurídicos en la construcción de un derecho fundamental

Reconstruir el proceso social y jurisprudencial de reconocimiento de la muerte digna en Colombia como un derecho humano fundamental fue el último de los objetivos específicos planteados. La reconstrucción y más que nada la comprensión de este proceso, remite a entender cómo es que, en primera instancia la muerte digna emerge como una posibilidad de ser un derecho, para después poder entender de qué manera terminó siendo reconocida como uno fundamental.

Por ello, es importante volver a puntualizar lo determinante que fue la creación de la Constitución de 1991, ya que esta se constituyó con un enfoque mucho más garantista de derechos y laica. Además, como se ha mencionado, abrió la posibilidad de la exigencia de derechos a través de las demandas de tutela e inconstitucionalidad. Aunado a ello, creó la Corte Constitucional, quien ha fungido como protectora de derechos.

Esto quiere decir que la coyuntura del cambio constitucional fungió como oportunidad política para el avance no nada más de este derecho, sino de muchos otros que no están escritos ni reconocidos directamente en la Constitución. Pero ¿cómo es que se logran reconocer derechos no establecidos? ¿de dónde surgen? Un buen punto de partida para entender este proceso es recordar que las sociedades contemporáneas no son estáticas, sino que se encuentran en constante cambio y esto conlleva la modificación de dinámicas, necesidades y con ello, la emergencia de nuevos derechos.

Desde la conceptualización teórica de lo que es un derecho humano emergente, plantean Cruz, et al. (2018) que estos son considerados nuevos derechos que buscan tener un lugar dentro de la normatividad tanto internacional como dentro de los Estados. El

reconocimiento de este tipo de derechos responde a las nuevas demandas sociales propias de una sociedad que se encuentra en constante cambio y donde surgen diversos grupos de presión y colectivos que buscan su inclusión, la cual ha sido principalmente por vía jurisprudencial.

En el caso de la muerte digna en Colombia se siguió una ruta emergente que inició con la nueva Constitución y con ella la creación de la Corte Constitucional y los mecanismos jurídicos de protección de derechos. Esto abrió una estructura de oportunidad política en donde la emergencia de la muerte digna surge a partir de la demanda de inconstitucionalidad del artículo 326 del Código Penal de 1980 realizada por un ciudadano para ampliar la condena del homicidio por piedad. Sin embargo, en lugar de ello, se despenalizó la eutanasia y este fue un gran hito para el avance de este derecho.

Este primer momento fue clave y es importante precisar que no fue producto de una movilización social. De hecho, en Colombia como ya se ha descrito, son pocas las organizaciones alrededor del tema y derivado de ello, es poca la convocatoria que se tiene. Esto en el sentido de reunir un grupo de personas y realizar estrategias como marchas para la exigencia del derecho. Por ello, este evento fortuito en el que el resultado esperado era todo lo contrario al que se obtuvo, es fundamental para todo lo que surgió después.

Posterior a ello, como se vio en el capítulo contextual, pasan algunos años sin que suceda nada alrededor del tema, hasta la mediatización del caso del señor Ovidio González. Es a partir de ahí que se puede hablar de la existencia de una acción colectiva, pero no antes. Este caso evidenció la fuerza de la organización, la generación de redes con actores estratégicos y de estrategias que, en un tiempo relativamente corto, lograron tener un fuerte

impacto social y obtener el resultado que se buscaba individualmente para Ovidio. A su vez, esto abrió las posibilidades para que más personas comenzaran a interesarse en el tema por vivir en situaciones similares, porque ahora ya contaban con el conocimiento de que existía este derecho o porque simplemente el caso generó sensibilización.

Lo interesante de este proceso, es que pese a que quienes trabajan en pro de este derecho desde la sociedad civil son pocos, la suma de esfuerzos, la construcción de redes entre ellos para cuestiones muy puntuales, la generación de estrategias de difusión y de incidencia social y la alianza con actores estratégicos, ha tenido un fuerte impacto político.

Los resultados que esto ha tenido, es primero que todo, el reconocimiento de la muerte digna como derecho humano fundamental. Después, la ampliación del derecho al mecanismo de eutanasia. Durante todo el proceso, se ha obtenido también la regulación del derecho, así como el reconocimiento de nuevos elementos. Y finalmente, se logró también la despenalización de la asistencia médica al suicidio. Todo esto se resume en decir que la muerte digna en Colombia es un derecho humano fundamental que cuenta con todos los mecanismos que la integran como una posibilidad para hacerla efectiva.

La respuesta a la primera demanda sobre la ampliación de la condena por homicidio por piedad, en suma con el conjunto de diferentes esfuerzos, ha resultado en la jurisprudencia que, a la fecha de corte para esta investigación, -de 1993 a 2022- hay 11 sentencias, 3 resoluciones y una ley de cuidados paliativos. No obstante, después de 2022 ha habido un par de sentencias más y al parecer, esto seguirá adelante, pues como se mencionó al inicio de esta sección, las sociedades están en constante cambio y van emergiendo nuevas necesidades y con ello, nuevos derechos.

El ensamblaje de los procesos en un modelo de cambio social

Después de dar respuesta a los objetivos específicos planteados, en esta sección se responde al objetivo general de la investigación, que fue: analizar la interacción de los mecanismos causales presentes para que la muerte digna fuera reconocida como un derecho humano fundamental en Colombia. Lo que se buscó con todo lo analizado, fue crear un modelo de mecanismos causales que permita comprender el camino que se siguió. Para ello, se pretendió ir mucho más allá de la sola mención de la jurisprudencia, como se abordó en el capítulo uno, sino que la intención fue entender los procesos, las interacciones, los actores estratégicos y la ruta que siguen este tipo de derechos no reconocidos en una Carta Magna.

El punto de partida del derecho a morir dignamente es la Constitución de 1991 y lo mencionado con respecto a ella -la posibilidad de las demandas de tutela y constitucionalidad y la Creación de la Corte-, lo es ha sido una oportunidad política para el avance de este derecho. Previo a la despenalización de la eutanasia, ya había algunos esfuerzos por parte de la ahora *Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente* -que en sus inicios hacia el año 1979 tenía por nombre Fundación Solidaria-. Dichos esfuerzos iban dirigidos a empezar a mencionar el tema en una sociedad que entonces era mucho más conservadora y religiosa de lo que es ahora, pero este fue un punto de partida.

Después de la despenalización de la eutanasia, hay un periodo donde aparentemente no sucede nada con respecto a la muerte digna. Sin embargo, desde 1997 hasta 2014 lo que sucede es que hay algunas propuestas de proyectos de ley, donde ninguno prospera. Además, en ese periodo también hay una serie de procedimientos de eutanasias privadas, por un médico que las personas identificaban como Doctor muerte. Pese a que esta práctica estaba

despenalizada, no había una regulación de cómo debía llevarse a cabo dentro del sector salud y aunado a ello, no había una demanda social al menos pública que estuviera buscando dicho mecanismo.

Es a partir de 2014 que comienza a movilizarse el tema con más fuerza y visibilidad. En este año se crea la Ley 1733 Consuelo Davis Saavedra de cuidados paliativos, en donde se menciona el derecho a la manifestación de la voluntad anticipada para después reconocerse como una herramienta para manifestar la voluntad de las personas en la sentencia C-233 de 2014. En 2014, es cuando surge el primer caso mediático de solicitud de eutanasia, que como ya se ha mencionado en diversas ocasiones, es el del señor Ovidio González. Esto abrió la posibilidad de comenzar un debate público alrededor del tema y en este primer caso, comienza a surgir lo que para esta tesis llamaré acción colectiva de nichos.

Para este caso, hubo toda una organización inmediata, se generaron estrategias y se creó también una red colaborativa con actores estratégicos dentro de los medios de comunicación, por lo que, en un par de días, el caso del señor Ovidio había sido viralizado. Después de las tensiones políticas que resultaron en la cancelación del procedimiento minutos antes de su ejecución, la presión mediática tuvo una incidencia política, ya que se terminó por autorizar la solicitud.

No obstante, más allá del beneficio para Ovidio y su familia, también se creó una incidencia social, pues personas comenzaron a acercarse a Matador -su hijo- para preguntarle sobre el proceso, ya que tenían familiares o personas cercanas en condiciones similares. Además, el tener como aliado a los medios de comunicación a nivel nacional, la noticia generó como se explicaba a lo largo de este apartado, un impacto en las emociones de las

personas. Esto desencadenó que se solidarizaron con el caso de Ovidio por lo aparatoso que era verlo ante los medios con un hueco en la mejilla derivado de un cáncer vestibular, que además le generaba mucho sufrimiento.

A este primer momento mediático se sumó al trabajo de la *Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente* de difundir información, promover las firmas de voluntades anticipadas, organizar los cafés con la muerte, entre otras estrategias. Posteriormente para el año 2017 se integra *DescLAB* a los actores que trabajan el tema, quienes han hecho un esfuerzo por mantener a la población informada desde un enfoque más académico, presentar cifras de los procedimientos, presionar al Ministerio de salud para que comparta estos datos y también, del acompañamiento de litigio estratégico a otros casos icónicos como el de Yolanda Chaparro y Martha Sepúlveda. Estas dos organizaciones principalmente, han generado una incidencia social que ha ido en aumento desde entonces y en la cual cada vez hay una mayor aceptación y comprensión de este derecho.

La mediatización aunada a la conciencia social y el cambio de paradigma respecto de la muerte, aun cuando ha provenido de esfuerzos de pequeños nichos, generó una demanda social de la que ya se ha comentado y con ello, una incidencia política, en donde como mecanismo de oportunidad política se ha apostado por llegar a la Corte y es esta quien ha reconocido y expandido el derecho a morir dignamente en Colombia.

Esto también tiene que ver con el previo entendido de que la Corte colombiana parte de una perspectiva progresista -por supuesto, no es absoluto entre las y los magistrados, pero en su mayoría sucede así- por lo que las resoluciones se basan en perspectivas más filosóficas y de protección de derechos, dejando fuera los moralismos y la religión. Esto ha permitido

que la ciudadanía encuentre en la Corte Constitucional una oportunidad para proteger sus derechos y esto se ha visto a través de toda la jurisprudencia que cada vez posibilita más condiciones para hacer efectivo este derecho.

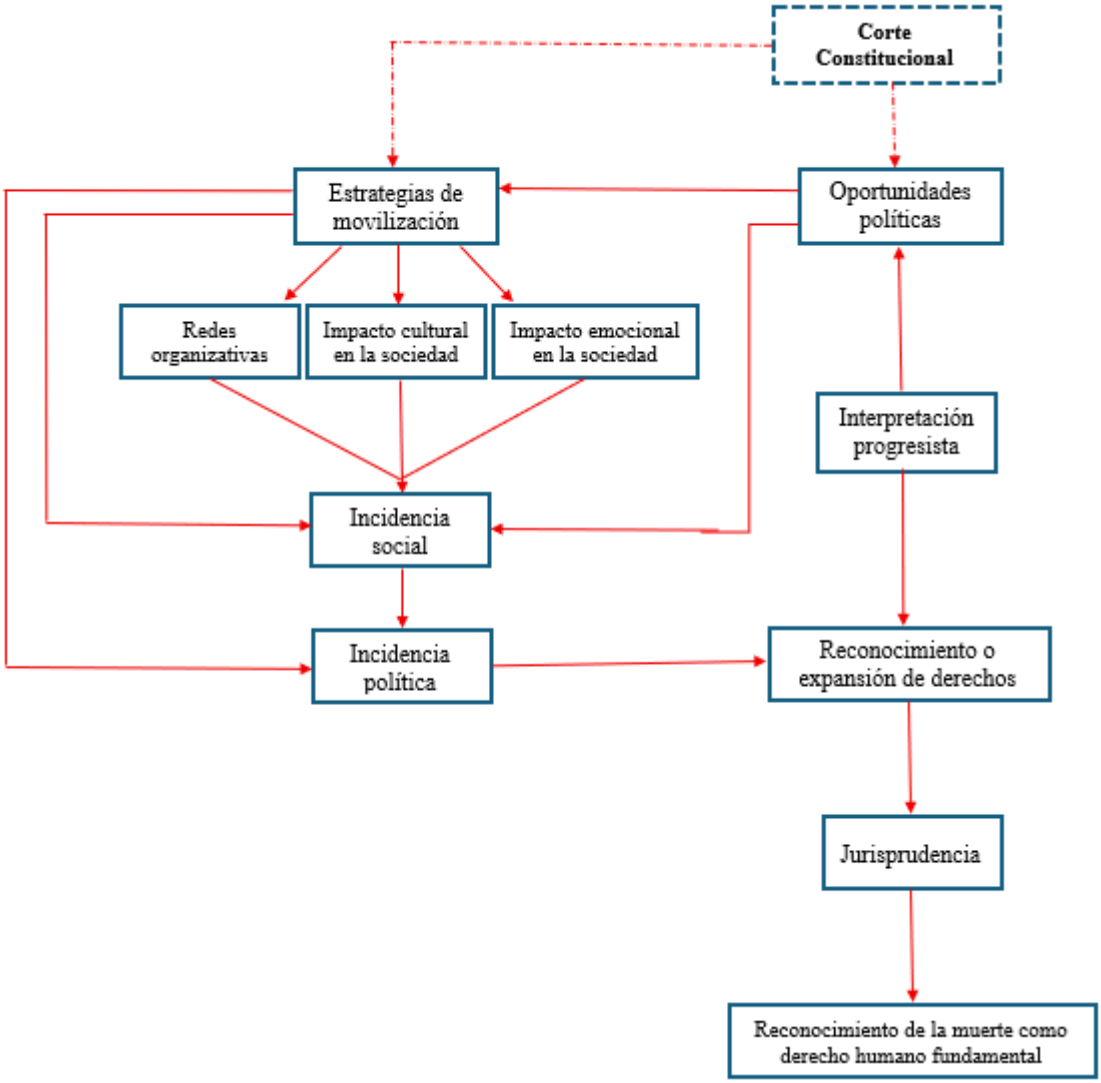
Como se fue mencionando en cada sección de este apartado, hubo diferentes procesos, los que se entenderán para esta investigación como microprocesos, mismos que serán integrados al modelo final. Este modelo busca brindar una explicación suficiente y contribuir a la comprensión del tanto del proceso del derecho a la muerte digna en Colombia, como de una posible ruta para el reconocimiento de otros derechos emergentes.

En el Diagrama 4 se puede observar la condensación del análisis del proceso de reconocimiento de la muerte digna como derecho humano fundamental en Colombia. En él se plasma a la Corte Constitucional como un elemento clave considerado una estructura de oportunidad política. La razón de esto tiene que ver con que la ciudadanía conoce que las resoluciones que se realizan a las diversas demandas sociales tienden a ser progresista y proderecho. Esta perspectiva sobre la Corte a su vez también genera insumos para la acción colectiva a través de la generación de estrategias de movilización que los grupos interesados van construyendo. En suma, el que exista una estructura de oportunidad política, incentiva a la movilización, pues se busca obtener un beneficio de ella.

En consecuencia, la acción colectiva en este proceso comenzó a partir de la creación de estrategias de movilización. Como ya se ha abordado, las estrategias estuvieron orientadas, por un lado, a la construcción de redes organizativas con actores claves, principalmente con medios de comunicación. Por el otro lado, a generar recursos informativos, notas periodísticas, investigación académica y exposición de casos reales que fueran encaminados

a tener un impacto tanto emocional al empatizar y sensibilizar con el tema y las personas, como cultural al cambiar la forma de ver y pensar la muerte.

Diagrama 4: Proceso de reconocimiento de la muerte digna como derecho humano fundamental en Colombia



Elaboración propia a partir del análisis de resultados.

En su conjunto, estas estrategias de movilización incidieron socialmente por lo ya mencionado y ello conllevó a una incidencia política también. Aquí cabe destacar que las estructuras de oportunidades políticas también incentivan que los grupos de interés busquen

tener incidencia en la sociedad porque observan una coyuntura que puede ser favorable para sus demandas. Por tanto, si existe la suficiente visibilidad social, presión y mediatización, se abre la posibilidad para que también se incida políticamente.

Esto quiere decir que la incidencia política que derivó de todas las estrategias de acción colectiva de los nichos interesados en continuar impulsando el tema, en conjunto con la perspectiva activista, progresista y proderecho de las y los magistrados de la Corte Constitucional, tuvo como resultado la expansión de este derecho. Hay que recordar que el reconocimiento o expansión de derechos es uno de los comportamientos que suele atribuirse cuando se habla de activismo judicial. Por ende, lo que deriva en que esto sea posible, es la interpretación ideológica, la cual tiene que ser progresista para pensar, sobre todo, en la posibilidad de reconocer nuevos derechos.

En este elemento de la interpretación progresista, cabe destacar que va en dos vías. La primera de ellas es en generar una estructura de oportunidad política, pues como se comentó, la ciudadanía sabe que esta perspectiva es una ventana de oportunidad para que sus demandas sean escuchadas y resueltas. Esta veta de posibilidad para la protección de derechos estaría activando nuevamente el circuito de acción colectiva y se partiría nuevamente con la estructuración de estrategias de movilización. La segunda vía de la interpretación progresista es la que se mencionó previamente derivada también de la incidencia política, que es el reconocimiento o expansión de derechos.

Posterior a ello, el que exista el reconocimiento de un derecho o la expansión de este y todo sea a partir de la vía judicial, genera la creación de una línea jurisprudencial. Cabe recordar que la jurisprudencia se refiere a todas las decisiones del poder judicial en torno a

un tema, en este caso a la muerte digna. Al respecto, destaca que cada una de las sentencias que se han emitido describe nuevos elementos que han ido emergiendo para complementar este derecho y a su vez, reafirma los que resultan clave en él.

Finalmente, esta jurisprudencia antecedida por todo el proceso sociopolítico descrito, donde se teje la acción colectiva y el activismo judicial y en el cual la Corte Constitucional tiene un papel protagónico, dio como resultado el reconocimiento de la muerte digna en Colombia como derecho humano fundamental.

La caja que no es tan negra

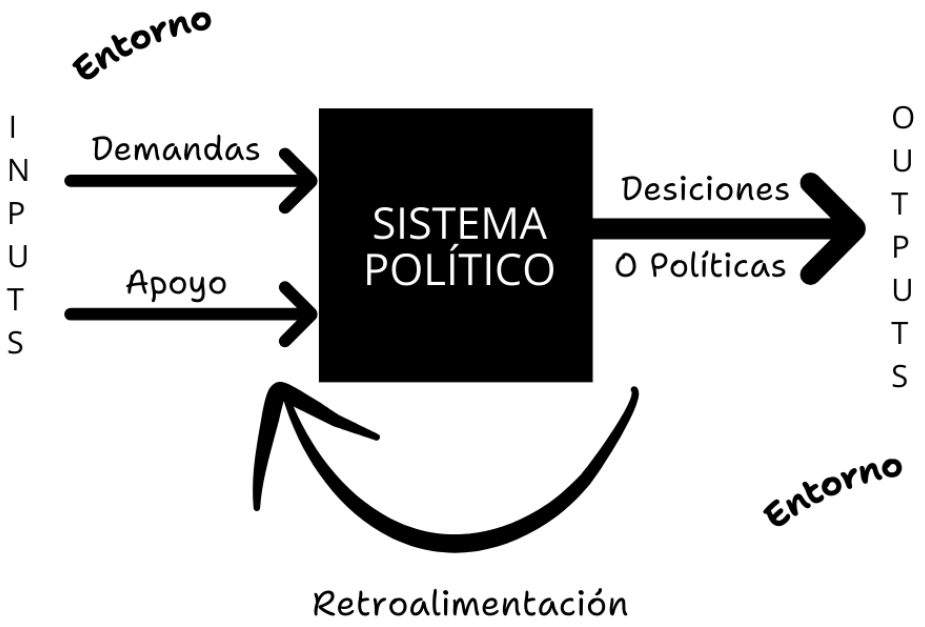
Desde la lógica del Modelo de los Sistemas Políticos propuesto por David Easton (1957) hacia la década de los cincuenta (Diagrama 5), se plantea que las decisiones políticas son generadas a partir de la entrada de las demandas sociales -llamadas *inputs*- a una caja negra en donde se desconoce qué sucede. Lo que resulta de ella -los *outputs*- son las decisiones políticas. Si bien este modelo no fue considerado dentro del marco teórico para la presente investigación, resulta de utilidad para poder explicar uno de los hallazgos encontrados.

Según la propuesta del autor, los *inputs* van a definirse en dos sentidos: las demandas y el apoyo. Las primeras son los reclamos sociales que realizan las personas o grupos al sistema. El segundo aspecto tiene que ver precisamente con el apoyo que la sociedad brinda al sistema gubernamental derivado de las decisiones o resoluciones de las demandas, es decir, los *outputs*.

En complemento a esta dinámica, Easton (1957) define que el proceso de toma de decisiones políticas se teje entre una conjunción de entradas y salidas que suceden en un entorno específico, donde además existe un *feedback*. Este f*eedback* o retroalimentación

ocurre como una serie de pasos, en donde surgen los *outputs* definidos por el sistema, después la sociedad responde a las decisiones, se genera información sobre las reacciones sociales que sirven de insumo posteriormente para las personas tomadoras de decisión y finalmente, esto vuelve a entrar a la caja negra para generar posibles soluciones (Easton, 1992).

Diagrama 5: Modelo de los Sistemas Políticos de David Easton



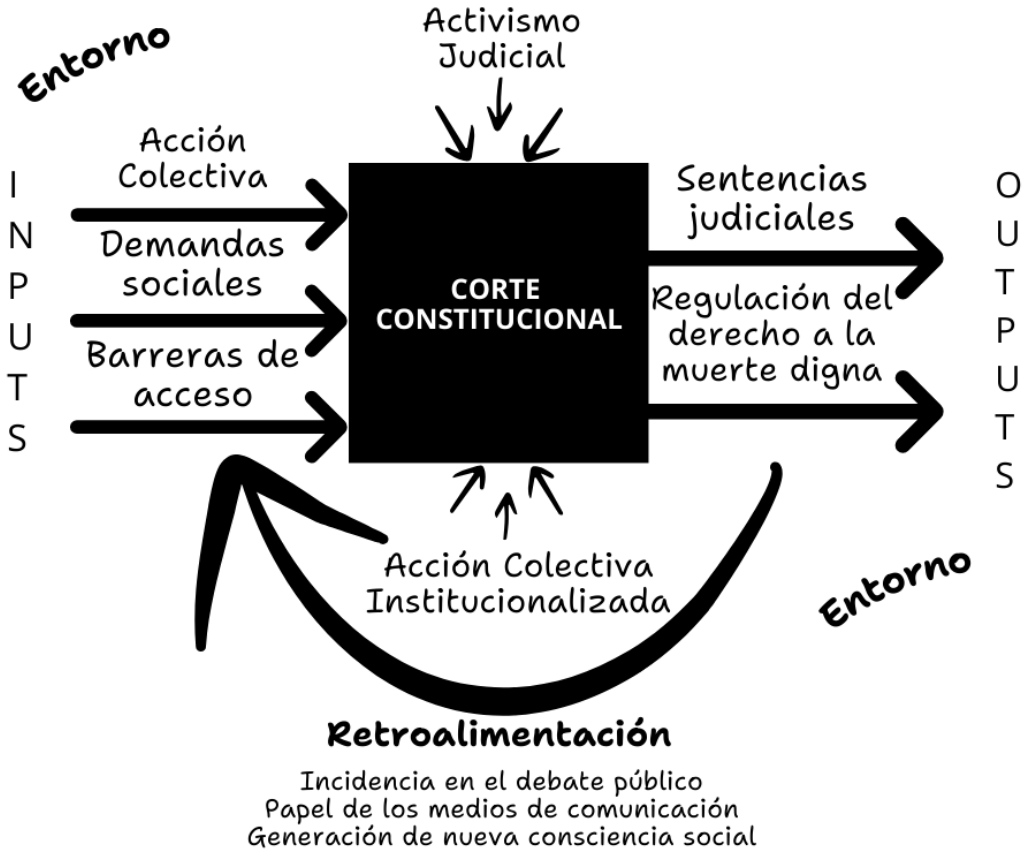
Elaboración propia a partir de Easton, 1957.

A partir del Modelo de Sistemas Políticos, se buscó generar un modelo integrador que muestre el ciclo entre las demandas sociales alrededor de la muerte digna, lo que sucede dentro de la caja negra y los resultados derivados de esto. Además, se propone como un ciclo continuo que vuelve a activarse a través de los elementos que interaccionan en el entorno, como puede verse en el Diagrama 6.

Este modelo sigue la lógica propuesta por David Easton. Sin embargo, se agregan elementos que han sido relevantes para la toma de decisiones respecto de la muerte digna. Aunado a ello, se define con lo encontrado en esta investigación, qué es lo que ocurre dentro

de la caja negra. Como punto de partida, en los *inputs* se encuentran las demandas sociales realizadas por diferentes personas respecto al acceso a alguno de los mecanismos de la muerte digna, en estos casos, se ha recurrido al uso de demandas de tutela.

Diagrama 6: La caja negra en la muerte digna



Elaboración propia a partir del modelo de Easton (1957) y el análisis de resultados.

En adición, se encuentran las diferentes barreras de acceso en torno a este derecho, siendo visibilizadas por un lado a través de demandas de inconstitucionalidad, así como de la exposición pública. Por último, a esta caja negra entra la acción colectiva con el proceso que ya se ha explicado. Es decir, con las estrategias movilización y las redes organizativas que se han construido entre los nichos de interés.

Ya que entran los *inputs* a la caja negra, es aquí donde se desarrollan las dinámicas de toma de decisión. Al respecto de esto, como menciona Easton (1992), es complejo saber quién y cómo se controlan los procesos de decisión y las relaciones de poder que emergen. Además, es aquí donde se discuten las soluciones para solucionar o no a las demandas sociales. En ese sentido, la caja negra responde al papel del poder tomador de decisión, que, para este caso particular, se establece a la Corte Constitucional como parte del poder judicial y actor protagónico.

En este espacio, se encuentran todas las características de comportamiento que son asumidas como parte del activismo judicial. Por tanto, éste opera dentro de la caja negra. Aunado a ello, uno de los hallazgos de esta investigación, es que también existe una dinámica en la que se desarrollan estrategias para la toma de decisión en avance o no de algún tema. Se tejen redes organizativas entre las y los Magistrados para sumar esfuerzos y lograr el resultado que se espera. Hay existencia de incentivos selectivos tanto positivos como negativos en el sentido de votar a favor o no de una propuesta -lo que en ocasiones se relaciona a sus propios intereses con otros temas que son afines-. Y, se generan marcos interpretativos que van en el sentido de lo que ellos asumen e interpretan desde sus posturas personales, ya sean conservadoras, progresistas, religiosas, morales, filosóficas o de derechos. Tal como se puede vislumbrar, al interior se gesta una acción colectiva.

No obstante, no opera como lo hace convencionalmente, ya que lo que se busca desde la sociedad o los grupos de interés es que haya impacto, que se visibilice y se escuchen las demandas. Dentro de esta caja negra, lo que se espera es lo contrario. Si bien se implementan los mismos insumos que propone la teoría, lo que se espera es que esto sea discrecional. Al

tratarse de un poder público, se asume que el debate se desarrolla entre quienes integran la Corte, sin alianzas ni estrategias detrás. Pero esto no sucede así. Por lo tanto, a este tipo de dinámica se le denominará: Acción colectiva institucionalizada.

Una vez que se da la acción colectiva institucionalizada y el activismo judicial dentro de la caja negra, se producen los *outputs*. Para este derecho, los productos del debate en la toma de decisiones ha sido toda la jurisprudencia, el reconocimiento y la regulación del derecho a morir dignamente en el país. Posterior a ello, como bien lo detalló también Easton (1957), se lleva a cabo un *feedback* entre las decisiones y la interpretación y asimilación de la sociedad respecto de ellas.

Si bien el modelo original menciona que todo lo que se desarrolla se lleva a cabo en el entorno social, en el que se propone se especificó qué es lo que interactúa en él que tiene un peso relevante y que vuelve a reactivar el ciclo. Lo que se encontró es que las decisiones de la Corte generan incidencia en el debate público, donde los medios de comunicación tienen un papel central, ya que son ellos quienes manejan la información que se presentará a la sociedad y esta puede contribuir y obstruir el avance del tema. Por otro lado, se va tejiendo una nueva consciencia social, ya que la Corte también juega el papel de legitimador de temas sociales, por lo que la sociedad confía en ella y en su labor como protectora de derechos. La interacción entre estos elementos reconfigurará la dinámica social y pautará el comienzo de un nuevo ciclo de demandas sociales.

CONCLUSIONES

Introducción

Esta investigación fue abordada desde una perspectiva social, teniendo como punto de partida el reconocimiento de la muerte digna como derecho fundamental en Colombia. Es importante recordar que este derecho en el país colombiano está integrado por cuatro elementos que son: la adecuación del esfuerzo terapéutico, los cuidados paliativos, la eutanasia y la asistencia médica al suicidio bajo el techo de la muerte médicamente asistida. Finalmente, como herramienta para hacer efectiva la voluntad de la persona, está la carta de voluntad anticipada.

Cabe destacar que la investigación se realizó en retrospectiva, es decir, partiendo de que la muerte digna ya es un derecho reconocido por vía judicial en el país. Al respecto se buscó entender el proceso de cómo es que se llegó a él, planteando como objetivo central el analizar la interacción de los mecanismos causales que permitieron el reconocimiento de este derecho en Colombia. En este sentido, se tomó como periodo de análisis de 1993 que fue la primera vez que se discutió en la Corte uno de los elementos de la muerte digna, hasta 2022 donde se reconoció la asistencia médica al suicidio, el único mecanismo faltante.

Lo primero que hay que entender respecto de esta investigación, es que este derecho no fue reconocido producto de una movilización social. No obstante, para que se hiciera visible y se aceptara socialmente, hubo diversos elementos de acción colectiva presentes entre los diferentes nichos de actores alrededor de este derecho. No sucedió como en otros temas controvertidos donde hay movilizaciones de masas, sino que, en este caso, pequeños grupos fueron sumando grandes esfuerzos. Además, fueron muy estratégicos en sus alianzas y acciones. Pensar en que la inexistencia de un movimiento social masivo -como los movimientos proaborto, de feministas, de la diversidad, entre otros- es el equivalente a la

inexistencia de una acción colectiva, es argumentar desde el desconocimiento, ya que habrá de recordarse que los movimientos sociales son solo uno de los muchos recursos que aporta esta teoría para el avance de un tema.

En este sentido, destaca otro de los hallazgos. Esta acción colectiva fue posible en gran medida por los actores clave que se interesaron en impulsar y promover este derecho. El papel protagónico en ello fue el de la Corte Constitucional, pues es a través de su activismo judicial que se presentó un incentivo para la acción y una estructura de oportunidad política para las personas que estaban interesadas en el avance de la muerte digna como un derecho humano.

Esto quiere decir que la acción colectiva no siguió el curso normal que pauta la teoría, sino que tuvo un inicio a la inversa. Este resultado es contrario a la propuesta teórica donde el énfasis se concentra en la movilización desde la sociedad civil para que ocurran los cambios. En este caso, primero se despenalizó uno de los mecanismos más controvertidos dentro del derecho a morir dignamente y después de ello, comenzó a generarse la acción colectiva.

Otro elemento que destacar es que las estrategias para que avance de este derecho no solo fueron desde la sociedad, sino que dentro de la Corte Constitucional igualmente se generaron en el sentido de impulsar temas de interés a través de votaciones estratégicas de pequeños grupos de magistrados o magistradas. Es decir, se gestó una acción colectiva institucionalizada. Al respecto, cabe mencionar que, dentro del aparato judicial, también existieron estrategias, generación de alianzas e incentivos positivos para impulsar el tema, pero a una escala menor y además, discrecional.

Por otro lado, entre los actores principales que hay alrededor el tema -sobre todo desde las organizaciones- destacó que en casi todas las personas había antecedentes de activismo o de cercanía con trabajo de temas de envejecimiento y por supuesto, experiencias de pérdidas de personas cercanas. Esta variable no había sido contemplada desde un inicio. No obstante, se identificó como algo recurrente entre las y los entrevistados, por lo que el activismo en otros temas fue impulsor también para movilizar la muerte digna.

Sin embargo, cabe mencionar que la acción colectiva sin incidencia es solo un conjunto de esfuerzos que no llegan a ningún lado. Es por ello por lo que se identificó la incidencia como un puente conector entre el activismo judicial y la acción colectiva y a su vez, como la materialización de ésta última. También fue relevante que las estrategias estuvieron pensadas en incidir no nada más socialmente, sino también políticamente a través de estar generando presión y demandas sociales que no podían seguir siendo ignoradas porque eso significaba que personas sufrieran. Por ello vuelve a resaltar lo relevante que fue el uso de las emociones dentro de las estrategias de visibilización.

Otro de los aportes de esta investigación es el metodológico, ya que se partió desde la metodología del *process tracing*, trabajando precisamente en reconstruir dicho proceso, pero desde una perspectiva analítica y social y no únicamente a partir del recorrido jurisprudencial que ha seguido el tema. En este sentido, tal como el planteamiento de esta metodología propone -en específico de la centrada en el caso- busca entender el cómo y no el qué. Al respecto, cabe destacar la pertinencia metodológica para la realización de este tipo de investigación, en donde ya se tiene conocimiento de un resultado y lo que se busca es comprendes qué permitió llegar a él.

En cuanto al marco teórico, la integración de la acción colectiva con el activismo judicial brindó elementos suficientes para poder identificar los mecanismos causales presentes en el proceso estudiado, así como sus interacciones. Sin embargo, como ya se mencionó, se encontró que la teoría de la acción colectiva también opera a la inversa de como regularmente se pauta. Aunado a ello, este marco teórico fue insuficiente para explicar el proceso de la toma de decisiones, por lo que se hizo uso del Modelo de los Sistemas Políticos de David Easton para poder interpretar lo que sucedía.

Por otro lado, otro de los aportes tiene que ver con la comprensión de cómo es que una situación aparentemente en la esfera privada puede transitar hacia la pública a través de la movilización del tema. Y no solo quedarse ahí, sino que posteriormente pueda reconocerse como un derecho humano emergente a partir de las demandas sociales y finalmente como un derecho humano fundamental por medio de la incidencia social y política que genera la acción colectiva.

A este respecto también resulta importante entender los marcos de los derechos humanos emergentes, ya que estos operan distinto a la línea clásica de los derechos humanos ya reconocidos. En primer lugar, se encuentran como un problema privado que se vuelve colectivo y finalmente público. En esta dirección, demandan un bien público que termina en el reconocimiento de un derecho y que además es instrumentado, en este caso a través de la Corte Constitucional.

Respecto a los planteamientos de la investigación, los resultados y análisis de estos, evidenciaron que los supuestos propuestos inicialmente, son aceptados. Como bien se mostró, la Corte Constitucional ha fungido como una oportunidad política para quienes

trabajan en seguir impulsando el derecho a morir dignamente, ya que tras el perfil vanguardista y progresista que la define, incentiva a la acción para la protección y ampliación de dicho derecho. Aunado a ello, los insumos de la acción colectiva contribuyeron a que se generara una incidencia en dos niveles.

En general, esta investigación resulta importante porque se suma a los esfuerzos para que la muerte digna sea una realidad no nada más en Colombia, sino también en otras latitudes. Entender los mecanismos causales de la experiencia de Colombia, puede brindar herramientas que sean útiles en otros contextos similares a este país y además permite entender cuáles dinámicas han tenido y podrían tener mayor impacto para la sociedad y los tomadores de decisiones.

Además, abona a la discusión sobre el curso que pueden seguir temas sociales emergentes que encuentran otras vías para exponer sus demandas. Y, en suma, otro de los aportes va en el sentido de comprender que las dinámicas colectivas no siempre comienzan por una iniciativa social, sino que tienen diversas formas de gestarse, que incluso pueden ir contrario a lo que la teoría plantea sin dejar de ser una acción colectiva, como en el caso de la Corte Constitucional.

En cuanto a las limitaciones de este trabajo, destaca que no se logró concretar más que solo una entrevista con un magistrado, quien brindó información relevante para entender un poco de cómo se llevan a cabo la toma de decisiones y las propias dinámicas y estrategias internas. Sin embargo, para entender a profundidad los procesos de activismo judicial, hicieron falta más entrevistas a estos actores estratégicos, por lo que puede ser un punto por reforzar posteriormente. También resultaría relevante entrevistar a servidores y servidoras

públicas de otros poderes, como el legislativo y ejecutivo, ya que lo que se observó en la mayoría de las entrevistas, es que se les ha visto más como una barrera que como aliados.

Futura agenda de investigación

Este trabajo identifica y deja abierta futuras líneas de investigación. Como nuevas rutas que comienzan a tomar fuerza y ser más visibles en Colombia con respecto del caso específico de la muerte digna, se identificaron principalmente tres. La primera de ellas es el uso medicinas alternativas, en específico de enteógenos para el trabajo de experiencias cercanas a la muerte, así como en el tema de cuidados paliativos a personas con enfermedades que buscan una alternativa más natural y espiritual en su proceso. En Colombia solo la fundación *Consciencia Viba* trabaja este tema específicamente en relación con la muerte digna.

La segunda tiene que ver con una cuestión que se comienza a discutir cada vez con mayor frecuencia que es el qué sucede con las personas que tienen alguna condición psicológica -como una depresión mayor- y son solicitantes de eutanasia. Hay mucho debate al respecto, ya que habrá que recordar que uno de los requisitos para solicitar la eutanasia es que la persona declare un sufrimiento físico o psíquico que considere incompatible con su dignidad. Lo que se cuestiona es cómo se puede saber que hay mucho sufrimiento psíquico, es decir, de qué manera esto se mide.

También se dice que, por ejemplo, en el caso de una depresión, quizá si la persona toma medicamentos, asiste a terapia psicológica o cuenta con una red sólida de apoyo, el sufrimiento psíquico al que hacía referencia podría ser revertido. Por ello, es muy complejo el abordaje de una solicitud de eutanasia en personas sin enfermedades físicas, pero sí con

condiciones psicológicas. Esta es una línea de investigación que va a resultar de gran relevancia en un futuro muy cercano.

Por otro lado, con todos los avances tan acelerados que ha habido en los últimos años con respecto de la inteligencia artificial, una posible línea de investigación va en el sentido de ¿cómo se va a manejar esto para las personas que mueren? Es decir, cuál va a ser el manejo que se le dará a la reproducción digital post muerte o a sus réplicas en inteligencia artificial. Un ejemplo de esto es que existen bocinas inteligentes a las que les puedes asignar la voz de personas que ya han muerto. Pensando en países que van a la vanguardia con las dinámicas sociales como Colombia, ¿sería posible que una persona dejara por escrito el manejo que quiere o no quiere que se le dé a este tipo de cuestiones? ¿Qué mecanismos podrían amparar las decisiones de quienes ya no están?

Evidentemente queda mucho por entender y discutir aún en este tema, pero resulta relevante tenerlo en el radar, sobre todo porque ya comienzan a verse casos dentro de los medios públicos. Un ejemplo de esto es el reciente caso del actor Tom Hank, quien ha autorizado su réplica a través de la inteligencia artificial cuando el muera -por supuesto teniendo en cuenta las negociaciones que se hacen al respecto por ser un actor- Pero ¿qué sucederá con las personas comunes con respecto de esto?

Al respecto, la comprensión del proceso de reconocimiento de la muerte digna en Colombia y la identificación de sus elementos claves, se realizó con la intención de que, en un futuro, con un conocimiento profundo de la temática y su proceso, se pueda estudiar en México. Cabe destacar que el avance que se ha tenido respecto al derecho a morir dignamente

en el país ha sido muy limitado. Sin embargo, como en el caso de Colombia, puede haber algunas ventanas de oportunidad que permitan impulsarlo.

En este sentido, la coyuntura que está viviendo el país mexicano en torno a la reciente reforma judicial podría ser una oportunidad política para impulsar algunos temas o quizá termine siendo una amenaza para ellos. Aun es muy incierta la situación y lo que se espera de ella, ya que las primeras votaciones para los próximos cargos dentro del poder judicial serán realizadas el 1 de junio del 2025. Otro aspecto relevante en el país es que el tema ha cobrado fuerza debido a la mediatización del caso de Samara Martínez, quien es una mujer con una enfermedad incurable que ha movilizado y mediatizado el tema de la muerte digna a través de la exposición de su propio caso. Ella además en meses recientes, presentó en el Congreso la iniciativa de la Ley Trasciende que lo que busca es la despenalización de la eutanasia.

Justo como la acción colectiva propone, la estructura de oportunidades políticas es un elemento clave para movilizar temas. Partiendo de este entendido y de la actual coyuntura, se decidió realizar una serie de entrevistas exploratorias a algunas y algunos candidatos a que estuvieron en los diferentes cargos dentro del poder judicial. El objetivo de ello fue conocer su perspectiva respecto de la muerte digna y el activismo judicial, así como explorar las posibilidades de ruta que ellas y ellos encuentran para el avance de un tema como este en México. Se entrevistaron a seis candidatas y candidatos, tres mujeres y tres hombres aspirantes a cargos como: juez y jueza de distrito en materia penal, magistrado de circuito en materia mixta, ministra a la Suprema Corte de Justicia, jueza laboral y magistrado en materia penal.

Lo que se encontró fue que hay un profundo desconocimiento respecto de lo que es la muerte digna y que ésta suele usarse como sinónimo de eutanasia. Pese a que hay un posicionamiento a favor de ella, se desconocen los elementos que la integran. Esto evidencia que no es un tema que siquiera se encuentre en el imaginario social, mucho menos prioritario para una agenda política. Por otro lado, también hay un desconocimiento respecto de lo que es el activismo judicial. No obstante, quienes sí conocen al respecto, lo apoyan y consideran que esto genera la posibilidad de que se reconozcan nuevos derechos, tal como fue el caso de la muerte digna en Colombia.

Cuando se les preguntó sobre las alternativas o vías para que el derecho a morir dignamente pudiera ser reconocido en algún momento en el país, las respuestas obtenidas fueron entorno a que es algo que debe de ser impulsado desde la sociedad, que las personas son las que demandan la necesidad de reconocimiento de derechos y que a partir de eso es que el Estado genera una agenda.

Adicional a ello, se comentó que otra alternativa podría ser a través de un litigio estratégico. Es decir, que comiencen a llegar amparos y que esto vaya acumulando casos similares que permitan a partir de ir resolviendo, abrir posibilidades para otras personas que también se encuentran en condiciones similares. Sin embargo, se hizo mucho hincapié en que es algo que el Congreso debería de regular, pero que, en la ausencia de respuesta del poder legislativo, sí se pudiera comenzar a abrir un camino desde el poder judicial.

Esto respalda la ruta que siguió el tema de la muerte digna en Colombia, ya que hubo un amplio activismo judicial por la ausencia de respuesta del Congreso en conjunto con la acción colectiva de actores estratégicos. Todo esto, abre una nueva agenda de investigación

futura que iría en el sentido primero que todo, de seguir y analizar cómo va siendo el proceso dentro del poder judicial después de elegir por voto popular a las y los aspirantes a los distintos cargos. Es factible de analizar qué tanto influye que las y los candidatos tengan que hacer campaña como un partido político, ya que esto puede politizar al poder judicial. Y en este sentido, cómo esto influirá en el ejercicio de sus funciones una vez ocupados los cargos.

También, el que lleguen a ocupar estos cargos personas que, si bien tienen preparación, no cuentan con una carrera judicial, por lo que la cuestión será ver de qué manera resuelven situaciones tan complejas como las demandas sociales que van emergiendo y el tema de protección de derechos. Esto también se mencionó como una oportunidad de avanzar en temas controvertidos como lo es la muerte digna, ya que se compartió que pueden llegar a esos cargos personas con perspectivas más abiertas y esto beneficiaría el ejercicio en el poder. Sin embargo, también existe la posibilidad de que no sea así, lo cual podría ser otra cuestión para explorar.

Finalmente, hay que destacar que esto no concluye aquí. El tema de la muerte digna ha tomado relevancia en los últimos años y cada vez hay sociedades más informadas al respecto y que exigen que se les respete el derecho de decidir sobre sus cuerpos, sobre su vida y con ello, sobre su muerte. Aquí únicamente se abordó desde una perspectiva social, pero este tema tiene múltiples aristas que pueden estudiarse desde lo individual o cruzarse entre sí, por lo que brinda todo un abanico de posibilidades.

REFERENCIAS

Abela, J. A. (2002). Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada. Pp. 1-34.

Abt, A., C. (2007). El hombre ante la muerte. Una mirada antropológica. Revista Argentina de cancerología. Vol. XXXV, No. 2, pp. 71-78.

Águila, E., Díaz, C., Manqing, F., M., Kapteyn, A. y Pierson, A. (2011). Envejecer en México: condiciones de vida y salud.

Alejo, M. y Osorio, A. B. (2016). El informante como persona clave en la investigación cualitativa. En Gaceta ce pedagogía, Núm. 35, pp. 74-85.

Álvarez, D. J. A. (2021). ¿Qué es la dignidad humana? En J. A. Álvarez y S. López (Coord.), *Ensayos sobre ética de la salud. Aspectos clínicos y biomédicos* (pp. 65-90). Casa abierta al tiempo, Universidad Autónoma Metropolitana. ensayos-etica-salud-aspectos-clinicos-biomedicos.pdf

Amaya, R. (2013). Democratización sin represión, excepción en el caso colombiano: El movimiento estudiantil de la séptima papeleta o todavía podemos salvar a Colombia. En *Revista de Derecho*, No. 30, pp. 1-27.

Ariès, P. (1984). El hombre ante la muerte. Taurus.

Arimany-Manso, J., Aragonès-Rodríguez, L., Gómez-Durán, E., Galcerán, E., Martin-Fumadó, C. y Torralba-Rosselló, F. (2016). El testamento vital o documento de voluntades anticipadas. Consideraciones médico-legales y análisis de la situación de implantación en España. En *Revista Española de Medicina Legal*, 187, pp. 1-6. http://dx.doi.org/10.1016/j.reml.2016.09.002

Arruda, L. M. y Manchola-Castillo, C. (2021). Bioética, cuidados paliativos y liberación: una contribución al ‘‘buen morir’’. En *Revista Bioética*, Vol. 29 No. 2, pp. 268-278.

Atienza, M. (2018). Siete tesis sobre el activismo judicial. *Grand place: pensamiento y cultura*, (10), 39-47.

Bauman, Z. (2002). En busca de la política. Fondo de Cultura Económica.

Beach, D. y Brun, P., R. (2013). Process-Tracing Methods, foundations and guidelines.

Betancourt, R. G. L. y Betancourt, B. G. J. (2017). Adecuación del esfuerzo terapéutico: aspectos éticos y legales relacionados con su práctica. En Rev

Blumer, H. (1971). Social problems as collective behavior. Social Problems, 18(3), 298-306.

Bosch, F., E. y Ferrer, P., V. (2000). La violencia de género: de cuestión privada a problema social. *Intervención psicosocial*, Vol. 9 No. 1. Pp. 7-19.

Bueno, M. M. J. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. En *Enfermería intensiva*. 24(4), Pp. 167-174.

Buriticá-Arango, E. (2023). Eutanasia, suicidio asistido y derechos humanos: un estudio de jurisprudencia comparada. En *Derecho PUCP*, Núm. 91, pp. 9-41. https://doi.org/10.18800/derechopucp.202302.001

Cabrillo, F. (2011). Un análisis económico de la Administración de Justicia: ¿Qué maximizan los jueces? *Derecho y economía*.

Castaño, P., J., A. (2013). Análisis económico del activismo judicial: el caso de la Corte Constitucional colombiana. Revista Derecho del Estado, Núm. 31. Pp. 119-160.

Caycedo, B., M., L. (2007). La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. *En Revista Colombiana de Psiquiatría*. Vol. XXXVI, No. 2. Pp. 332-339.

Chacón, M., A. (2017). Criterios definidores y conceptuales del enfoque basado en derechos humanos: de la teoría a la práctica. R.V.A.P., Núm. 108. Pp. 43-86.

Cobb, Roger W. y Charles D. Elder (1983). Participation in American Politics: The Dynamics of Agenda-Building.

Correa-Montoya, L. (2020). Muerte digna. Lugar constitucional y núcleo esencial de un derecho humano emergente. Opinión Jurídica, 20 (41). Pp. 127-154.

Correa, M. L. y Jaramillo, S. C. (2024). Mucho más que eutanasia: trayectoria y contenido del derecho a la muerte digna en Colombia. DescLAB.

Corte Constitucional de Colombia. (1993). Sentencia T-493 de 1993. Magistrado ponente: Eduardo Barrera Carbonell. 28 de octubre de 1993. Consultado en: T-493-93 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia. (1997). Sentencia C-239 de 1997. Magistrado ponente: Carlos Gaviria Díaz. 20 de mayo de 1997. Consultado en: C-239/97 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia. (2014). Sentencia C-233 de 2014. Magistrado ponente: Alberto Rojas Ríos. 9 de abril de 2014. Consultado en: C-233/14 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia. (2014). Sentencia T-970 de 2014. Magistrado ponente: Luis Ernesto Vargas Silva. 15 de diciembre de 2014. Consultado en: T-970/14 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia (2016). Sentencia T-132 de 2016. Magistrado ponente: Luis Ernesto Vargas Silva. 14 de marzo de 2016. Consultado en: T-132/16 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia (2017). Sentencia T-322 de 2017. Magistrado ponente: Aquiles Arrieta Gómez. Consultado en: T-322/17 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia (2017). Sentencia T-423 de 2017. Magistrado ponente: Iván Humberto Escrucería Mayolo. Consultado en: T-423/17 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia (2017). Sentencia T-544 de 2017. Magistrada ponente: Gloria Stella Ortiz Delgado. Consultado en: T-544/17 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia (2017). Sentencia T-721 de 2017. Magistrado ponente: Antonio José Lizarazo Ocampo. Consultado en: T-721/17 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia (2020). Sentencia T-060 de 2020. Magistrado ponente: Alberto Rojas Ríos. Consultado en: T-060/20 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia (2021). Sentencia C-233 de 2021. Magistrada ponente: Diana Fajardo Rivera. Consultado en: C-233/21 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia (2021). Sentencia T-414 de 2021. Magistrada ponente: Cristina Pardo Schelsinger. Consultado en: T-414/21 Corte Constitucional de Colombia

Corte Constitucional de Colombia (2022). Sentencia C-164 de 2022. Magistrado ponente: Antonio José Lizarazo Ocampo. Consultado en: C-164/22 Corte Constitucional de Colombia

Cortez, G. (2006). Aspectos bioéticos del final de la vida: el Derecho a Morir con Dignidad. *Cuadernos Hospital de Clínicas*, No. *51*(2), Pp. 97-102.

Cortés-Moya, M., I. y Santamaría-Velasco, J., P. (2021). El derecho a la muerte digna como alcance a la vida digna. Polo del Conocimiento, Vol. 7, núm. 1. Pp. 234-249.

Cote, G. S. A. (2020). El activismo judicial desde una perspectiva neoconstitucional: ¿usurpación o reivindicación? *Anuario de Derecho Constitucional Latinoamericano*, *26*, 21-41.

Cruz, C., K., Y., Caballero, P., S., A. y Torres, B., D., F. (2018). Derechos humanos emergentes: ¿Nuevos derechos? ADVOCATUS, Vol. 15, Núm. 30. Pp. 125-130.

Cumbe, H. M. S. (2020). Neoconstitucionalismo y activismo judicial: De la inocua teoría a las preocupantes realidades. *Revista Jurídica Piélagus*, *19*(1).

Cunill, N. (1995). La rearticulación de las relaciones Estado-Sociedad: en búsqueda de nuevos sentidos. *Revista del CLAD Reforma y Democracia,* No 4.

De la Torre, D., J. (2019). Eutanasia: los factores sociales del deseo de morir. En Revista Iberoamericana de Bioética. No. 11. Pp. 1-23.

Diario Oficial (2014). Ley 1733, Consuelo Davis Saavedra. Véase en Leyes desde 1992 - Vigencia expresa y control de constitucionalidad [LEY_1733_2014]

Diario Oficial de la Federación (1984). Ley General de Salud. Reformada el 22 de noviembre del 2021.

Diario Oficial de la Federación (2014). Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados.

Díaz, A., E. (2017). La despenalización de la eutanasia en Colombia: contexto, bases y críticas. Revista de bioética y derecho, No. 40, Pp.125-140.

Dittborn, B. M. (2018). Conocimientos y actitudes de profesionales de cuidados paliativos sobre voluntades anticipadas en Región Metropolitana, Chile. En *Revista Colombiana de Bioética*. Vo. 13, No. 02, pp. 36-49.

Easton, D. (1957). The political system. *World Politics*, *9*(3), 383-400.

Easton, D. (1992). Categorías para el análisis sistémico de la política. *Diez textos básicos deficiencia política*, 221-230.

Espinosa, B., A. (2016). Por el Derecho a Morir con Dignidad, A.C. Encuesta Nacional sobre Muerte Digna, México, 2016.

Feoli, V., M. (2015). El nuevo protagonismo de los jueces: una propuesta para el análisis del activismo judicial. *Revista de Derecho*. Año 22, No. 2, pp. 173-198.

García-Regalado, J. y Escoto-López, J. J. (2022). Criterios clínicos de muerte encefálica. *Medicina Interna de México*. 38 (4). Pp. 868-876. https://doi.org/10.24245/mim.v38i4.4527

Gayol, S. y Kessler, G. (2011). La muerte en las ciencias sociales: una aproximación. Persona y Sociedad, Vol. XXV, No. 1, Pp. 51-74.

Gempeler, R., F., E. (2015). Derecho a morir dignamente. Univ. Méd. Vol. 56 (2). Pp. 178-185.

Gómez, R. A. (2011). El movimiento de la séptima papeleta frente al referendo. Posición jurídica ante la Corte Constitucional de una generación de colombianos y colombianas que ayudaron a construir la Constitución Política de 1991. En *Papel Político*, Vol. 16 (2), pp. 365-380.

Gómez, R. N. E., Carmona, M. A., Rivera, A. C. D. y Valenzuela, T. S. (2024). Controversias en la práctica de la muerte digna respecto a la protección de derechos fundamentales: una mirada desde los diferentes actores del sistema de salud. En *Opinión Jurídica*, 23(49), pp. 1-29. https://doi.org/10.22395/ojum.v23n49a33

González-Cortés, J. H., Valencia-Cano, L. M., Arias-Castrillón, Y. F. y Castaño-Londoño, M. (2020). Mirada bioética a la eutanasia en Colombia: Lecturas desde los actores involucrados en el proceso. En *Pensando Psicología*, 16(2), pp. 1-20. doi: https://doi.org/10.16925/2382-3984.2020.02.04

González, K., D. (2015). Envejecimiento demográfico en México: análisis comparativo entre las entidades federativas. Pp. 113-129.

González, I., M., R. (2016). Estado, participación ciudadana e incidencia política. En Estado, agenda política y participación ciudadana: Casos y perspectivas en el ámbito local en México y Argentina. Pp. 19-51.

González, I., M., R. (2016). Incidencia política, inclusión social y participación ciudadana en la agenda de las políticas públicas: el Frente del pueblo y su movilización hacia la política urbana en la Ciudad de México. En Estado, agenda política y participación ciudadana: Casos y perspectivas en el ámbito local en México y Argentina. Pp. 81-101.

González, I., M., R. y D' Angelo, G., V., E. (2016). Estado, agenda política y participación ciudadana: Casos y perspectivas en el ámbito local en México y Argentina.

González, S., S., González, S., A., Chickris, A. (2018). La transición demográfica. Demografía. No. 65, Pp. 61-65.

Gusfield, J. (2014). La cultura de los problemas públicos, el mito del conductor alcoholizado versus la sociedad inocente. Siglo veintiuno editores Argentina S.A.

Gutiérrez, S. C. (2017). Medicina paliativa. En *Cirujano General.* Vol. 39, núm. 4, pp. 251-256.

Gutiérrez, S. C., Guerrero, L., G. y López, V., J. (2012). Muerte digna: ¿a quién compete decidirlo? En *Cirujano General*, No. 34 (2), Pp. 105-111.

Ham, R. (1996). El envejecimiento: una nueva dimensión de la salud en México. Salud pública en México, Vol. 38, Núm. 6. Pp. 409-418.

Hernández, L., M., F., López, V., R. y Velarde, V., S. (2013). La situación demográfica en México. Panorama desde las proyecciones de población. Pp.11-19.

Herrera, O., J., R. (2004). La necesidad de legalizar la eutanasia en México (Un estudio a la luz de los derechos universales del hombre). En *Revista de la Facultad de Derecho de México.* Pp. 111-118.

Herreros, B., Palacios, G. y Pacho, E. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico. En Revista Clínica Española. 212(3), Pp. 134-140.

Hodelín, T., R. (2013). Evolución histórica y dilemas sociales de la muerte. En MEDISAN. Vol. 17, pp. 9199-9210.

Hoyo, P., H. (2019). ¿Cómo se diseña el nacionalismo? Una aplicación del rastreo de procesos (*Process-tracing*) al estudio de la propaganda ideológica. En La investigación en ciencias sociales: una introducción. Pp. 235-254.

Huenchuan, S. (2009). Envejecimiento, derechos humanos y políticas públicas. CEPAL.

Hurtado, M. M. J. (2016). La eutanasia en Colombia desde una perspectiva bioética. En *Rev. Méd. Risaralda*, 22(1), pp. 49-51.

Instituto de Derechos Humanos de Cataluña. (2009). Declaración Universal de Derechos Humanos Emergentes.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía - INEGI. (2010).

Instituto Nacional de Estadística y Geografía - INEGI. (2020).

Investigación en Salud y Demografía, S.C. (INSAD). 2015. Informe de resultados del estudio de opinión sobre el derecho a morir con dignidad.

Investigación en Salud y Demografía, S.C. (INSAD). 2015. Informe del estudio de opinión de los médicos sobre el derecho a morir con dignidad.

Jiménez, G. R. (2011). La Corte Constitucional: Institución que señala el rumbo del nuevo derecho en Colombia. En *Revista Jurídicas CUC*, 7(1), pp. 11-26.

Kitsuse, J.I. y Spector, M.L. (1973). Toward a sociology of social problems. Social Problems, No. 20, Pp. 407- 419.

Knoepfel, P., Larrue, C., Subirats, H., J. y Varone, F. (2008). Análisis y gestión de políticas públicas.

Kohn, M.L. (1976). Looking back. A 25-year review and appraisal of social problems research. Social Problems, No.24, Pp. 94-112.

Leiva, R. E., Jiménez, W. G. y Meneses, Q. O. (2019). Los derechos fundamentales de la Constitución Política de 1991 como resultado de un proceso constituyente deliberativo. En *Revista Derecho del Estado*, No. 42, pp. 149-180.

López, P., H., J. (2009). De la cultura a las culturas de la muerte. Revista electrónica de psicología social Poiésis. No. 17. Pp. 1-7.

López-Ortega, M., y Aranco, N. (2019). Envejecimiento y atención a la dependencia en México. División de Protección Social y Salud.

Lorda, P., S., Barrio, C., I., M., Alarcos, M., F., Barbero, G., J., Couceiro, A y Hernando, R., P. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. En *Revista Calidad Asistencial*. No. 23(6). Pp. 27.

Lozada, A. (2018). Activismo judicial y derechos sociales: un enfoque postpositivista.

Malarino, E. (2010). Activismo judicial, punitivización y nacionalización. Tendencias antidemocráticas y antiliberales de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Biblioteca jurídica virtual de investigaciones jurídicas de la UNAM. Pp. 25-61.

Maraniello, P., A. (2012). El activismo judicial, una herramienta de protección constitucional. *Revista de Ciencias Sociales.* Año 6, No. 32, pp. 46-83.

Marquis, A. (2007). Sufrimiento y cuidados paliativos al final de la vida. Hacia una muerte digna. Revista Argentina de cancerología. Vol. XXXV, No. 2, pp. 87-89.

Martínez, N., J., A. (2018). Derecho a un proceso de muerte digna. En Revista de la Facultad de Derecho de México. No. 272. Pp. 551-570.

Martínez, L. M., Feijoo, V. J., Queipo, B. D. y Martínez, L. C. (2022). Estudio médico legal de la Ley Orgánica en España en Comparación con el resto de los países que regulan la eutanasia y/o el suicidio asistido. En *Revista Española de Medicina Legal*. Vol. 48 (4), p.p. 166-174.

Mazzetti, L., C. (2017). Nombrar la muerte. Aproximaciones a lo indecible. Andamios. Vol. 14, No. 33, pp. 45-76.

McAdam, D., McCarthy, J. y Zald, M. (1999). Oportunidades, estructuras de movilización y procesos enmarcadores: hacia una perspectiva sintética y comparada de los movimientos sociales. *Movimientos sociales: perspectivas comparadas*. Pp. 21-46.

Mejía, T., J. y Pérez, C., R. (2015). Activismo judicial y su efecto difuminador en la división y equilibrio de poderes. *Justicia*. No. 27, pp-30-41.

Melucci, A. (2010). Acción colectiva, vida cotidiana y democracia. El Colegio de México. Trabajo original publicado en 1999).

Merton, R. (1971). Contemporary Social Problems. Nueva York: Harcourt, Brace y Jovanovich.

Michelini, D., J. (2010). Dignidad humana en Kant y Habermas. Revista anual de la Unidad de Historiografía e Historia de las Ideas. Vol. 12, n. 1. Pp. 41-49.

Miller M., L., M. (2004). Acción colectiva y modelos de racionalidad. *Estudios fronterizos*, *5*(9), 107-130.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). Resolución 1216 de 2015. 21 de abril de 2015. Ministro Alejandro Gaviria Uribe. Consultado en: Compilación Jurídica SuperSalud - Resolución 1216 de 2015 MSPS

Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). Resolución 825 de 2018. 09 de marzo del 2018. Ministro Alejandro Gaviria Uribe. Consultado en: Resolución 825 de 2018 Ministerio de Salud y Protección Social

Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). Resolución 229 de 2020. Ministro Iván Darío González Ortiz. Consultado en: RESOLUCION 229 DE 2020

Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). Resolución 971 de 2020. Ministro Fernando Ruiz Gómez. 01 de julio de 2021. Consultado en RESOLUCION 971 DE 2021

Montenegro, C. C. D y Maldonado, C. F. M. (2021). Adecuación del esfuerzo terapéutico orientado hacia un buen morir. En *Revista Metro Ciencia*. Vol. 29, Núm. 3. Pp. 9-15.

Montes de Oca, V. (2003). El envejecimiento en el debate mundial: reflexión académica y política. *Papeles de población*. No. 35. Pp. 79-102.

Olson, M. (1992). La lógica de la acción colectiva. *Diez textos básicos deficiencia política*. Pp. 203-220.

Organización Mundial de la Salud. (1990). Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer. Informe de un Comité de Expertos de la OMS.

Organización Mundial de la Salud (2022). Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo: conjunto de indicadores factibles.

Organización Mundial de la Salud (2023). Cuidados paliativos. Consultado en Cuidados paliativos

Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2017). Manual para el cuidado de personas con enfermedades crónicas no transmisibles, manejo integral en el primer nivel de atención.

Paramio, L. (2000). Decisión racional y acción colectiva. *Leviatán*, *79*, 65-83.

Pastrana, T., De lima, L., Sánchez, C., M., Van Steijn, D., Garralda, E., Pons, J. y Centeno, C. (2021). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica.

Pelé, A. (2004). Una aproximación al concepto de dignidad humana. Revista universitas. Pp. 9-13.

Peña, Ñ. A. J. (2020). Morir dignamente: Una visión desde el Derecho Colombiano. Universidad del Cauca.

Pérez, P. F. M. (2016). Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. En Medicina de la Familia SEMERGEN. Pp. 1-9. http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2015.11.006

Pinto, A., G. (2016). El bono demográfico en América Latina: El efecto económico de los cambios en la estructura por edad de una población. *Población y Salud en Mesoamérica*. Vol. 13, Núm. 2. Pp. 1-18.

Pyrrho, M., Cornelli, G., Garrafa, V. (2009). Dignidad humana, reconocimiento y operacionalización del concepto. Acta Bioethica. Vol 15 (1). Pp. 65-69.

Quesada, G., J., M. (2020). La muerte digna bajo la jurisprudencia del derecho internacional de los derechos humanos. THĒMIS-Revista de Derecho, Núm. 78. Pp. 503-519.

Quesada, G., J., M. (2021). La muerte digna: un asunto de derechos humanos. En *Gaceta Constitucional*. No. 159. Pp. 136-149.

Quintero-Cusguen, P. (2021). El derecho a una muerte digna en Colombia nos concierne a todos. Acta Neurol Colomb. Vol. 37 (4). Pp. 219-223.

Racimo, F. M. (2015). El Activismo judicial. Sus orígenes y la recepción en la doctrina nacional. *Revista jurídica de la Universidad de San Andrés*, (2), 89-157.

Ramírez, C. J. L. y Prada, U. J. E. (2016). Las representaciones del movimiento estudiantil de la séptima papeleta en la caricatura política colombiana. En *Reflexión política*, año 18 No. 35, pp. 114-129.

Ramos, O. M. A y Tirado, A. M. M. (2018). Insuficiencia de las medidas implementadas por el Estado para la garantía del acceso a la eutanasia en Colombia. En *Derecho y Realidad*, 16 (31), pp. 13-30. DOI: https://doi.org/10.19053/16923936.v16.n31.2018.9068

Rädiker, S. y Kuckartz, U. (2020). Análisis de Datos Cualitativos con MAXQDA. Texto, audio, video.

República de Colombia. (2014). Ley 1733, Consuelo Davis Saavedra. 8 de septiembre de 2014. Disponible en: Leyes desde 1992 - Vigencia expresa y control de constitucionalidad [LEY_1733_2014]

Ríos, R., A. (2016). La eutanasia en México: una visión comparada. Vol. 1, No. 7, pp. 7-34.

Rivas-Robledo, P. (2022). ¿Qué es el activismo judicial? Parte I. Desiderata para una definición de activismo judicial. Díkaion, Vol. 31, Núm. 1. Pp. 70-92.

Rivas-Robledo, P. (2022) b. ¿Qué es el activismo judicial? Parte II. Una definición más allá de la extralimitación de funciones. Díkaion, Vol. 31, Núm. 2. Pp. 5-28.

Rodríguez, G., G., Gil, F., J. y García, J., E. (1999). Metodología de la investigación cualitativa.

Rodríguez, S. R. I. (2015). Elementos políticos para el debate sobre los dilemas éticos del suicidio médicamente asistido y de la eutanasia. En *Rev. Cienc. Salud*. 13(2), pp. 465-479.

Royes, A. (2008). La eutanasia y el suicidio médicamente asistido. En *Psicooncología*, Vol. 5, Núm. 2-3, pp. 323-337.

Saffon, M., P. y García-Villegas, M. (2011). Derechos sociales y activismo judicial. La dimensión fáctica del activismo judicial en derechos sociales en Colombia. En *Estudios Socio-Jurídicos.* Vol. 13 (1), Pp. 75-107.

Sánchez, B. B. (2023). Eutanasia y suicidio asistido: Un estudio comparado de las novedades en Alemania, Austria, Portugal y España. En *Teoría y Realidad Constitucional*. Núm. 52, pp. 579-608.

Sacristán, R. A. y Ferrari, S. M. (2021). Tratamientos al final de la vida: cuidados paliativos, sedación terminal, eutanasia y suicidio médicamente asistido (SMA). En *RIECS*, 6, 2, pp. 94-105.

Sierra, G. (1998). Función y sentido de la entrevista cualitativa en investigación social. En *Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación*. Pp. 277-346.

Subirats, J. (2015). Todo se mueve. Acción colectiva, acción conectiva. Movimientos, partidos e instituciones. RES n. 24. Pp. 123-131.

Subirats, J. y Parés, M. (2014). Cambios sociales y estructuras de poder ¿Nuevas ciudades, nueva ciudadanía? Interdisciplina 2, No. 2. Pp. 97-118.

Sullivan, T., Thompson, K., Wright, R., Gross, G. y Spady, D. (1980). Social problems: Divergent perspectives.

Tarrow, S. (2022). El poder en movimiento, los movimientos sociales, la acción colectiva y la política. Alianza editorial.

Valencia, A., G., D. (2012). Incidencia de la sociedad civil en el ciclo de las políticas públicas. Papel Político, Vol. 17. No. 2. Pp. 469-496.

Vargas-Murillo, A., R. (2019). Reflexiones acerca de la relación entre justicia constitucional y formulación de políticas públicas con enfoque basado en derechos humanos. Lex, Núm. 24. Pp. 47-60.

Varguillas, C. (2006). El uso de ATLAS.ti y la creatividad del investigador en el análisis cualitativo en el contenido upel. Instituto pedagógico rural el mácaro. Revista de Educación. Pp. 73-87.

Villarroel, T. (2021). Procesos de incidencia social y política. Fundación AGRECOL Andes.

Young, E. (2002). Judicial activism and conservative politics, *Law Review*, No. 4, vol. 73, pp. 1145-1162.

Zúñiga, E. y Vega, D. (2004). Envejecimiento de la población de México, reto del siglo XXI. *Consejo Nacional de Población.*

Anexos

Anexo 1. Dictamen del Comité de ética.

UACJ | UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CIUDAD JUÁREZ

Comité de Ética en la Investigación

Resolución CEI-2024-1-1242

Ciudad Juárez, Chihuahua, a 26 de abril de 2024

Bertha Esperanza Vargas Reyes
Dra. Gisselle de la Cruz Hermida
Presente.

El Comité de Ética en la Investigación (CEI), después de recibir las recomendaciones atendidas del protocolo de investigación CEI-2024-1-203, denominado "El activismo judicial como elemento clave para el reconocimiento de la muerte digna en Colombia", resolvió:

Dictamen favorable

Atentamente
"Por una vida científica
Por una ciencia vital"

Dra. Gwendolyne Peraza Mercado
Presidente del Comité de Ética en la Investigación

Dra. Fany Thelma Solís Rodríguez
Secretaria del Comité de Ética en la Investigación

c.c.p. Archivo.

Anexo 2. Carta de consentimiento informado.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha: _____

Por medio del presente documento manifiesto mi aprobación para participar voluntariamente en la investigación titulada **‘‘Acción colectiva y activismo judicial: elementos clave para el reconocimiento de la muerte digna en Colombia’’**, llevada a cabo por la estudiante **Bertha Esperanza Vargas Reyes** del programa de **Doctorado de Ciencias Sociales de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez**, el cual tiene el propósito de analizar el proceso de reconocimiento de la muerte digna como derecho humano emergente en Colombia, a través del activismo judicial.

Mi participación consta en responder:

- Entrevista semiestructurada/entrevista abierta (según sea el caso).

Indicando que se me ha explicado el propósito de dicho estudio y que los resultados de las entrevistas se utilizarán para reconstruir el proceso de reconocimiento de la muerte digna como derecho humano y los elementos presentes en torno a ella. La encargada del proyecto se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar dudas que se generen con relación al estudio. Es de mi conocimiento que la entrevista será grabada única y exclusivamente con fines académicos, así mismo se me ha indicado que la información compartida será utilizada para los mismos fines, por lo que manifiesto mi consentimiento para que así sea. La información recabada contribuirá al análisis que responderá a los objetivos de la investigación y a la presentación de los resultados de esta.

Se me ha informado que no se utilizarán los datos que yo desee omitir y que en cualquier momento puedo detener la aplicación del instrumento o no contestar alguna de las preguntas si no me siento cómodo (a). Finalmente, la divulgación de los resultados se presentará en un primer momento a través de la tesis de doctorado con el título previamente mencionado, así como en la posterior publicación de artículos, mismos que serán compartidos con las personas participantes.

_____

Firma de la persona participante

Este documento se extiende por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal y el otro en poder del investigador. Queda entendido que este documento estará disponible para su consulta y deberá ser conservado por el investigador responsable durante un mínimo de 5 años (NOM-004-SSA3-2012).

Este proyecto de investigación fue revisado y aprobado por el Comité de Ética en la Investigación (CEI) de la UACJ. En caso de sentir vulnerados sus derechos, puede comunicarse con la Dra. Gwendolyne Peraza Mercado y/o Dra. Fany Thelma Solís Rodríguez, presidente y secretaria del CEI, a los correos gperaza@uacj.mx y fany.solis@uacj.mx

Se extienden también los datos de la investigadora para cualquier duda que pudiera presentarse posteriormente: bertha.vargas@uacj.mx o bertha.evr@gmail.com

Anexo 3. Guion de entrevista

Batería de preguntas

Datos generales:

Nombre/seudónimo: _____
Institución: _____

Pregunta general

1. ¿Cómo surge su interés por trabajar en el tema de la muerte digna?
2. ¿Conoce cómo fue el proceso de reconocimiento de la muerte digna como un derecho humano?

Estructuras de movilización

3. ¿Qué estrategias utilizaron para ser escuchados socialmente respecto a la necesidad de hacer efectivo el derecho a la muerte digna?
4. Dentro de las diversas organizaciones de la sociedad civil, ¿Existió una movilización colectiva para posicionar la necesidad de reconocer a la muerte digna como un derecho?

Estructura de oportunidad política

5. ¿Identifica algún evento mediático, social o político que considere fue una oportunidad para avanzar en el reconocimiento de la muerte digna?
    5.1 ¿Y algún momento de amenaza?

Redes y actores

6. ¿A quiénes identifica como actores principales tanto individuales como colectivos, para el avance del reconocimiento de la muerte digna?
7. ¿Cuál fue el papel de los diversos actores (medios de comunicación, grupos religiosos, asociaciones civiles, gremio médico, partidos políticos, etc.) para el reconocimiento de la muerte digna tanto a favor como en contra?
    7.1 ¿Hubo algún **partido o actor político** que en su momento impulsara el tema?
    7.2 ¿Cuál considera que fue el papel de las **organizaciones no gubernamentales** para el reconocimiento de la muerte digna?
    7.3 ¿De qué manera considera que los **medios de comunicación** contribuyeron a visibilizar la necesidad de legislar la muerte digna?
    7.4 ¿Considera que las **personas solicitantes de eutanasia** tuvieron incidencia en el reconocimiento de muerte digna? ¿Por qué?
    7.5 ¿Cuál fue el papel de los **grupos religiosos** en el avance o retroceso del reconocimiento de la muerte digna?
8. ¿Ha existido una generación de alianzas entre los diversos actores? ¿Cómo ha sido?

Activismo Judicial

9. ¿Por qué considera que la muerte digna tuvo la importancia suficiente para su reconocimiento por parte de la corte constitucional?
10. ¿Qué considera que fue lo que incentivó a los jueces constitucionales a mirar a la muerte digna como un tema prioritario en la agenda con respecto de otros problemas sociales?