

FACULTAD DE DERECHO Y
CIENCIAS POLÍTICAS

Carrera de Derecho

**“CAPACIDAD DE DECISIÓN EN NIÑOS, NIÑAS
Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES
TERMINALES PARA ACCEDER A UNA
MUERTE DIGNA EN PERÚ”**

Tesis para optar al título profesional de:

Abogado

Autor:

Luis Felipe Barrenechea Uribe

Asesor:

Dr. Emilio Augusto Rosario Pacahuala

<https://orcid.org/0000-0003-2421-548X>

Cajamarca - Perú

2025

JURADO EVALUADOR

Jurado 1 Presidente(a)	RAPHAEL STEWARD AGUILAR MEDINA
	Nombre y Apellidos

Jurado 2	EDWIN AUGUSTO NAVARRO VEGA
	Nombre y Apellidos

Jurado 3	EMILIO AUGUSTO ROSARIO PACAHUALA
	Nombre y Apellidos

INFORME DE SIMILITUD



Página 2 of 189 - Integrity Overview

Identificador de la entrega trn:oid::3117:464486504

11% Overall Similarity

The combined total of all matches, including overlapping sources, for each database.




Filtered from the Report

- ▶ Bibliography
- ▶ Quoted Text
- ▶ Cited Text
- ▶ Small Matches (less than 8 words)
- ▶ Submitted works

Exclusions

- ▶ 3 Excluded Sources

Top Sources

- 8%  Internet sources
- 9%  Publications
- 0%  Submitted works (Student Papers)

Integrity Flags

0 Integrity Flags for Review

No suspicious text manipulations found.

Our system's algorithms look deeply at a document for any inconsistencies that would set it apart from a normal submission. If we notice something strange, we flag it for you to review.

A Flag is not necessarily an indicator of a problem. However, we'd recommend you focus your attention there for further review.

DEDICATORIA

*Para todos aquellos cuya lucha contra el dolor
les arrebató incluso la palabra. A ellos, con amor.*

Aunque no sepamos el uno del otro.

AGRADECIMIENTO

A todo aquel que impulsó este trabajo.

Uno tiene que buscar la culpa, la explicación, pero a veces no hay explicación y entonces lo único que hay que hacer es rezar para que ellos puedan conseguir la paz.

LEILA GUERRIERO, *Los suicidas del fin del mundo*

El verdadero dolor es indecible. Si puedes hablar de lo que te acongoja estás de suerte: eso significa que no es tan importante. Porque cuando el dolor cae sobre ti sin paliativos, lo primero que te arranca es la palabra.

ROSA MONTERO, *La ridícula idea de no volver a verte*

TABLA DE CONTENIDOS

JURADO EVALUADOR.....	2
INFORME DE SIMILITUD.....	3
DEDICATORIA	4
AGRADECIMIENTO	5
RESUMEN	8
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN.....	10
1.1. Realidad problemática	10
1.2. Formulación del problema	39
1.3. Objetivos	45
1.4. Hipótesis	48
CAPÍTULO II: METODOLOGÍA	52
CAPÍTULO III: RESULTADOS	70
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	129
CONCLUSIONES.....	154
REFERENCIAS	156
ANEXOS	161

RESUMEN

El debate jurídico en torno a la muerte digna ha generado profundas discusiones académicas y jurídicas, especialmente respecto a su aplicación a niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales. En este contexto, la investigación abordó el problema de identificar los fundamentos jurídicos que justifican la regulación de la capacidad de decisión en esta población para acceder a una muerte digna en el Perú.

El objetivo general consistió en elaborar estos fundamentos jurídicos y, para lograrlo, se plantearon tres objetivos específicos: determinar el contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano para acceder a una muerte digna; examinar el efecto de las enfermedades terminales sobre el ejercicio de sus derechos; e identificar los elementos del reconocimiento de una muerte digna aplicables a estos casos.

La investigación, de enfoque cualitativo y nivel básico, con un alcance explicativo y diseño jurídico-dogmático, partió de la premisa de que el derecho peruano presenta limitaciones sustantivas para reconocer el ejercicio de la autonomía de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales. Se trabajó mediante la interpretación y sistematización comparativa de fuentes normativas, doctrinales y jurisprudenciales, considerando los componentes de la hipótesis de trabajo.

El estudio evidenció, en primer lugar, que el contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano resulta insuficiente para permitirles decidir sobre su propia muerte digna, pues está restringido por un sistema legal que exige un reconocimiento progresivo de su autonomía y la prevalencia del principio del interés superior. En segundo lugar, se constató que las circunstancias propias

de una enfermedad terminal agravan la vulnerabilidad de esta población, generando un riesgo de restricción adicional a su autodeterminación, lo que exige una regulación específica que contemple su situación particular. En tercer lugar, se identificaron elementos jurídicos del derecho a la muerte digna en el Perú —como el acceso a cuidados paliativos integrales y la adecuación de la normativa nacional e internacional— que resultan aplicables para garantizar el respeto a la dignidad de los niños, niñas y adolescentes, aunque todavía carecen de una regulación expresa.

Los resultados demostraron que, aunque existe un marco jurídico que reconoce de manera progresiva la autonomía de los niños, niñas y adolescentes, este es insuficiente en situaciones de enfermedades terminales para garantizar el ejercicio pleno de la capacidad de decisión sobre una muerte digna. En consecuencia, se concluyó que en el Perú resulta imperativo el desarrollo de una regulación específica que articule el interés superior, la autonomía progresiva y las garantías de acceso a cuidados paliativos, a fin de hacer efectivo el derecho a decidir en condiciones de dignidad y respeto. Mientras esta regulación no exista, la vía judicial constitucional se erige como el mecanismo adecuado para proteger este derecho.

Así, la investigación aporta elementos dogmáticos y comparativos relevantes para la comprensión y futura regulación del derecho a la muerte digna de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales en el ordenamiento jurídico peruano.

Palabras clave: muerte digna, dignidad humana, libre desarrollo, niñez y adolescencia, interés superior del niño, autonomía progresiva.

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

1.1. Realidad problemática

No ha pasado mucho desde que la ciudadana Ana Estrada se convirtió en la primera persona en acceder al derecho a morir con dignidad en el Perú, sentando un precedente trascendental para quienes padecen enfermedades incurables y enfrentan sufrimientos prolongados e insoportables. Este acontecimiento no solo marcó un hito jurídico, sino que representa un avance significativo en la institucionalización del respeto a la dignidad humana dentro del sistema legal peruano.

La dignidad, entendida como valor intrínseco e irrenunciable del ser humano, se constituye como principio rector en la regulación de las decisiones al final de la vida, superando enfoques exclusivamente punitivos o conservadores sobre el derecho a la muerte. En este sentido, la muerte digna no debe considerarse solo como un acto de cesación de la vida, sino como el reconocimiento de la autonomía del paciente, su libertad para decidir en condiciones de respeto y apoyo, lo que está alineado con la concepción contemporánea de los derechos fundamentales (Beca y Leiva, 2014).

Este caso ejemplifica el camino hacia un derecho vivo y dinámico que se adapta a las realidades sociales y culturales de una sociedad, y donde la tutela de la dignidad humana se concreta en el respeto a la voluntad individual, especialmente frente a enfermedades que provocan un deterioro irreversible y sufrimiento intolerable.

El precedente establecido por Ana Estrada es un ejemplo concreto del desarrollo de políticas jurídicas que procuran garantizar una vida, y una muerte, con calidad y respeto, y que contribuyen a la construcción de un Estado constitucional que protege derechos fundamentales en su contenido esencial (Pulido-Del Pino, et al., 2023).

Además, su caso aperturó el debate sobre la necesidad de complementar estas garantías con políticas públicas y servicios adecuados de apoyo, como los cuidados paliativos, que permitan a los pacientes y sus familias afrontar con dignidad el proceso de la enfermedad terminal.

Por otro lado, la importancia de este precedente radica también en su capacidad de incidir en la interpretación del ordenamiento jurídico en materia penal y constitucional, al cuestionar la vigencia de normas como el artículo 112 del Código Penal, que criminalizaba el homicidio piadoso. La decisión judicial que permitió la inaplicación de esta norma para Ana Estrada refleja un giro hacia una lectura más humanista y contextualizada del derecho penal, que privilegia la protección de la autonomía y la dignidad por encima del rigor punitivo.

Este cambio no solo es jurídico, sino también ético y social, pues reconoce la complejidad de las decisiones que enfrentan las personas en situación de sufrimiento extremo, y la necesidad de evitar que el sistema legal se convierta en un obstáculo para el ejercicio de derechos fundamentales (Beca y Leiva, 2014).

Ana Estrada, quien padeció durante años la polimiositis, una enfermedad crónica que deterioró su calidad de vida, presentó una acción de amparo para solicitar la inaplicación del artículo 112° del Código Penal peruano, que tipifica el delito de homicidio piadoso.

Esta acción no solo tuvo un sustento jurídico sino también un fundamento ético y bioético, en la medida en que buscaba permitirle elegir el momento para que el personal médico pudiera asistirle en el cese de su vida sin que ello conllevara persecución penal.

La protección de la autonomía del paciente y el respeto a su dignidad fueron los principios que se erigieron como bases para su petición, resaltando que prolongar la existencia en un estado de sufrimiento intolerable puede representar una forma de violencia contra la persona misma (Gómez Vega, 2024). La Defensoría del Pueblo respaldó este proceso, garantizando un adecuado acompañamiento institucional que velara por los derechos fundamentales de Ana.

El fundamento bioético en el que se apoya la acción de amparo es el reconocimiento de la autonomía como un valor supremo en la relación médico-paciente, donde la persona debe ser el centro de las decisiones que afectan su cuerpo y su vida, siempre bajo el marco del respeto a la dignidad humana.

Este enfoque coincide con los lineamientos internacionales y regionales sobre derechos humanos, que enfatizan la necesidad de proteger no solo la vida, sino también la calidad de esta, incluyendo el derecho a evitar el sufrimiento extremo cuando no existen alternativas razonables de curación o alivio. Así, la acción de amparo que interpuso Ana Estrada se inscribe en un movimiento global de reconocimiento de la muerte digna como derecho, pero con particularidades locales que demandan una reflexión y adecuación normativas específicas (Beca y Leiva, 2014).

Además, la participación de la Defensoría del Pueblo en este proceso resulta fundamental, pues representa el acompañamiento del Estado en la garantía y defensa de derechos fundamentales frente a posibles lagunas o contradicciones normativas. La Defensoría actuó como garante institucional, velando por que la acción no solo tuviera sustento jurídico sino también ética, garantizando que la decisión judicial respetara el principio de proporcionalidad y el equilibrio entre el derecho a la vida y el derecho a

morir con dignidad.

Este respaldo también enfatiza la responsabilidad estatal de garantizar políticas públicas integrales que acompañen este derecho, incluyendo el desarrollo y fortalecimiento de servicios de cuidados paliativos, un elemento esencial para que la eutanasia o muerte asistida no sea la única salida para quienes sufren (Ugarte Boluarte & Valero Baldwin, 2024).

Finalmente, en febrero de 2021, el Poder Judicial le concedió este derecho, lo que evidenció un cambio en la interpretación y aplicación de las normas penales relacionadas con el derecho a la muerte digna. Posteriormente, tras un proceso de consulta ante la Corte Suprema, Ana pudo ejercer este derecho en abril de 2024, marcando un momento histórico para el sistema jurídico y de salud peruano.

Este caso pone de relieve la importancia de desarrollar un marco normativo claro que reconozca y garantice derechos fundamentales como la dignidad y la autonomía, pero también que se complemente con políticas públicas y protocolos de cuidados paliativos efectivos, tal como lo recomiendan expertos en la materia (Beca y Leiva, 2014). Sin estos elementos, la eutanasia o el derecho a la muerte digna podrían convertirse en decisiones aisladas y no en parte de un sistema humanizado y respetuoso de la vida y del sufrimiento.

La decisión judicial que permitió el acceso a la muerte digna para Ana Estrada refleja no solo un avance legal sino también un cambio cultural y social en la percepción del sufrimiento y el derecho a decidir sobre la propia vida. Este cambio responde a la creciente conciencia sobre la necesidad de respetar la autonomía del paciente y garantizar el acceso a opciones que le permitan evitar el dolor insoportable y la pérdida de dignidad (Pulido-Del Pino, et al., 2023). No obstante, esta realidad también pone en evidencia la

urgencia de fortalecer los sistemas de salud con protocolos adecuados y servicios especializados en cuidados paliativos, que garanticen que el derecho a la muerte digna sea una opción última y no la única salida ante un vacío de alternativas.

Además, la experiencia peruana puede compararse con la de otros países que han adoptado legislaciones similares, como Holanda, Bélgica y Luxemburgo, donde la regulación de la eutanasia se complementa con servicios integrales de cuidados paliativos y criterios estrictos para su aplicación, como la evaluación multidisciplinaria del discernimiento y el sufrimiento del paciente (Buriticá-Arango y Agón-López, 2024). Esto sugiere que la regulación de la muerte digna debe ir acompañada de una política pública robusta que proteja y promueva la calidad de vida, consolidando así un sistema jurídico y sanitario coherente y respetuoso de los derechos humanos.

Sin embargo, no es el único antecedente, pues en paralelo, se sumó el caso de la ciudadana María Benito, quien un mes después del fallecimiento de Ana, en mayo de 2024, también logró ejercer su derecho a una muerte digna. Este caso refuerza la importancia de la dignidad humana como principio fundamental que orienta la interpretación de los derechos en el Estado constitucional de derecho. Según Álvarez del Río (1998), la eutanasia y las decisiones al final de la vida se encuentran íntimamente relacionadas con la dignidad humana, pues la persona debe ser respetada en su autonomía para decidir sobre su vida y su muerte. En este sentido, el caso de María Benito representa la materialización práctica de ese principio, puesto que demuestra cómo el Estado y sus instituciones tienen el deber de garantizar el respeto a la dignidad de las personas en el proceso de morir.

Asimismo, la historia de María pone en evidencia el componente humano y existencial del sufrimiento de quienes padecen enfermedades terminales. Su diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) la sumió en una situación de dependencia total, con un pronóstico irreversible y un progresivo deterioro de su calidad de vida.

Según Zúñiga Fajuri (2008), el derecho penal y el derecho constitucional deben estar al servicio de la persona, considerando que la dignidad no puede entenderse como un simple valor abstracto, sino como un principio operativo que obliga a humanizar las instituciones jurídicas, especialmente cuando se trata de la vida y la muerte. En este contexto, la negativa inicial de EsSalud a respetar la voluntad de María refleja la persistencia de una visión reduccionista de la protección de la vida, desprovista de su necesaria conexión con la dignidad y la autonomía individual.

María, que en abril de 2023 solicitó a EsSalud el retiro de su ventilador mecánico, lo hizo motivada por el deseo de dejar que la ELA siguiera su curso hacia una muerte natural. Esta decisión constituye una expresión de su autonomía personal y del ejercicio de su derecho a decidir sobre su propio cuerpo y su proceso de morir. Según Gómez Vega (2024), el derecho a la autonomía sobre el propio cuerpo y el derecho a rechazar tratamientos médicos forman parte de la dignidad humana y deben ser respetados por el Estado y las instituciones de salud. Así, el derecho a rechazar tratamientos médicos que prolonguen la vida de forma artificial no solo es un acto de libertad, sino también una exigencia ética que reconoce la dignidad inherente de cada persona.

El recurso de Habeas Corpus que María presentó ante el Poder Judicial constituye un ejemplo claro de cómo los mecanismos constitucionales de protección de derechos se convierten en herramientas eficaces para garantizar la autonomía y la dignidad de las

personas; esto determina la relevancia de estos mecanismos en contextos de vulnerabilidad, ya que permiten la intervención judicial para asegurar el respeto de los derechos fundamentales ante posibles abusos o negligencias institucionales. En este caso, la utilización del Habeas Corpus puso de relieve la función de control que ejerce el juez constitucional para asegurar que la voluntad de María prevaleciera sobre las decisiones administrativas o médicas que desconocieran su derecho a una muerte digna.

Pedido que para febrero de 2024 vio la orden del Poder Judicial a EsSalud de acatar la solicitud de María, a quien meses después le fueron retiradas las medidas de soporte vital, previa sedación. Esta decisión se inscribe en una tendencia jurisprudencial que reconoce la dignidad y la autonomía como derechos que no se extinguen ante la enfermedad terminal. Así, el derecho debe entenderse como un instrumento que sirve a la protección de los valores esenciales para la convivencia social, entre los cuales la dignidad ocupa un lugar destacado. En este sentido, la decisión del Poder Judicial de ordenar el retiro de las medidas de soporte vital constituye una expresión concreta de cómo el derecho puede y debe humanizarse para proteger a la persona en sus momentos más críticos.

Esta resolución judicial también evidencia la necesidad de armonizar el derecho penal y el derecho constitucional en el marco de los derechos humanos, especialmente en el proceso de morir. Zúñiga Fajuri (2008) sostiene que el derecho penal no puede ser un obstáculo para el respeto de la autonomía y la dignidad de la persona, sino que debe interpretarse de forma armónica con los valores constitucionales que rigen el Estado social y democrático de derecho. En este sentido, la autorización para retirar las medidas de soporte vital a María, previa sedación, no solo es un acto humanitario y compasivo, sino también una garantía de los derechos fundamentales que deben orientar las políticas

públicas y las actuaciones de los profesionales de la salud.

En ambos contextos, se desprende que el Perú ha seguido tanto la tendencia de los países pioneros (Países Bajos, Bélgica, Luxemburgo, Canadá, Nueva Zelanda y España) como la de países vecinos (Colombia y Uruguay) en el reconocimiento y procedimiento del derecho a una muerte digna. Esta apertura al derecho comparado refuerza la idea de que los derechos fundamentales, aunque se positivizan en cada país, encuentran su base en valores universales como la dignidad y la autonomía. Según Álvarez del Río (1998), la eutanasia y el derecho a una muerte digna son expresiones del respeto por la dignidad humana, que debe ser protegido como un derecho inherente a toda persona, especialmente en situaciones de sufrimiento irreversible y terminal.

Por ello, el desarrollo de este derecho en el Perú no solo se nutre de la experiencia comparada, sino que también contribuye a construir un sistema jurídico que sitúa a la persona en el centro del derecho. Así, el derecho penal y el derecho constitucional deben integrarse para garantizar la efectividad de los derechos humanos y evitar que la protección de la vida se convierta en una fuente de sufrimiento innecesario (Zúñiga Fajuri, 2008). Así, el derecho a morir con dignidad se convierte en una manifestación concreta del respeto por la autonomía y la dignidad de las personas, exigiendo que el Estado desarrolle políticas públicas que garanticen el ejercicio pleno de este derecho, conforme a los valores de un Estado democrático y social de derecho.

Sin embargo, dichos antecedentes nos remontan solo al supuesto del reconocimiento y ejercicio del derecho a una muerte digna para personas mayores de edad que adolecen de una enfermedad terminal, como lo fueron Ana Estrada y María Benito. De lo cual se desprende que, en el Perú, este derecho tendría como titulares exclusivos a

las personas mayores de edad para su ejercicio. Situación que coloca a un grupo vulnerable como los niños, niñas y adolescentes en una situación de desprotección frente al padecimiento y consecuencias de enfermedades terminales, además de la exposición a tratos crueles e inhumanos.

A saber, de acuerdo con la Federación Peruana de Enfermedades Raras (FEPER), más del 70% de los pacientes diagnosticados con enfermedades raras, o huérfanas, son niños. Estas enfermedades constituyen un desafío mayúsculo para la salud pública, pues la mayoría de estos trastornos poseen un origen genético y suelen ser progresivos, crónicos y, muchas veces, degenerativos (Infobae, 2025).

Esta realidad sitúa a las familias en un contexto de alta vulnerabilidad y dependencia del sistema de salud, que muchas veces no logra responder de manera efectiva a las necesidades que plantea el manejo de estas enfermedades.

El predominio de niños afectados por enfermedades raras evidencia no solo la precariedad de las políticas públicas de salud en el país, sino también la carga emocional y social que recae sobre las familias. Muchos padres y cuidadores experimentan un profundo desamparo ante la incertidumbre del diagnóstico y la evolución de la enfermedad, viéndose obligados a enfrentar el reto de gestionar tratamientos complejos sin el apoyo necesario del Estado.

Este escenario refleja, como señala Infobae (2025), una marcada desigualdad en el acceso a la salud y en la protección de los derechos de los pacientes más jóvenes, cuyas necesidades se ven postergadas frente a la lentitud burocrática y la falta de compromiso de la industria farmacéutica.

En ocasiones, las familias de los niños viven no solo con el dolor y la incertidumbre, sino también con las carencias de un sistema de salud que no se encuentra preparado para atenderlos (Infobae, 2025). La falta de recursos especializados y de medicamentos específicos refuerza la idea de que estas enfermedades son, en efecto, huérfanas: están desatendidas y carentes del respaldo institucional que deberían recibir en un Estado social de derecho. Esta situación agrava la carga emocional de los cuidadores, quienes, además de ser testigos del sufrimiento de sus hijos, deben sortear los obstáculos burocráticos y económicos para garantizarles la mejor calidad de vida posible.

Por otro lado, pese a los avances de la ciencia, solo el 5% de las enfermedades raras cuentan con un tratamiento disponible (Espinoza, 2025). Este dato refleja una alarmante desproporción entre las necesidades reales de los pacientes y la respuesta del sistema de salud y la industria farmacéutica. Las familias quedan atrapadas en un ciclo de espera e incertidumbre, mientras la vida de sus hijos se consume en una lucha desigual por acceder a una atención digna y oportuna. En este sentido, es fundamental que las políticas públicas prioricen el desarrollo de programas de apoyo integral, que consideren no solo la dimensión médica, sino también el acompañamiento psicológico y social de los niños y sus familias.

En ese contexto, vale preguntarse si dicho derecho requiere de una titularidad exclusiva o si, por el contrario, existen fundamentos que permitan su extensión hacia la niñez y adolescencia en condiciones de salud similares.

Al respecto, en el plano internacional, se tienen los siguientes antecedentes:

En Europa, Países Bajos acordó en el año 2023 regular la terminación activa de la vida para los niños, niñas y adolescentes entre 1 y 12 años que se encuentren gravemente enfermos, que no presenten posibilidad de curación y que, además, enfrenten un sufrimiento extremo que no pueda ser aliviado mediante cuidados paliativos, lo cual conlleva a una muerte cercana (Ferrer, 2023).

Entre algunas de las enfermedades tomadas en cuenta se encuentran las de carácter hereditario y metabólico, los tumores cerebrales y las malformaciones congénitas cerebrales o pulmonares. Así, el gobierno neerlandés enfatizó que la condición del paciente debe implicar un alto grado de gravedad y que su muerte sea inevitable y esperable a corto plazo. De igual modo, en este país, una persona mayor de 16 años está facultada para solicitar la eutanasia, mientras que las personas entre 12 y 16 años también pueden hacerlo, siempre que cuenten con el consentimiento de sus padres (Ferrer, 2023).

Este antecedente resulta particularmente relevante, pues pone en evidencia la forma en que algunos países de Europa han asumido la compleja tarea de legislar sobre el derecho a una muerte digna para niños, niñas y adolescentes, priorizando en todo momento el respeto por su dignidad y el alivio de su sufrimiento.

Kraus y Álvarez (1998) señalan que el debate sobre la eutanasia infantil suele estar atravesado por tensiones éticas, médicas y jurídicas, en las que convergen el respeto a la dignidad, el derecho a la vida y la protección de los niños, niñas y adolescentes, por lo que cualquier regulación requiere una reflexión integral que tome en cuenta las particularidades de cada contexto. En este sentido, la decisión neerlandesa de permitir la eutanasia en niños, niñas y adolescentes de 12 años bajo estrictos criterios clínicos y éticos constituye un hito en la protección de los derechos de los pacientes pediátricos a una

muerte digna, siempre y cuando su situación sea irreversible y su sufrimiento extremo (Ferrer, 2023).

Otro país europeo que ha abordado este escenario es Bélgica. En el año 2014, el gobierno belga modificó su legislación sobre eutanasia para extender su aplicación a la niñez y adolescencia, siguiendo así el camino de Países Bajos (Borrás, 2022). La ley belga exige como primer requisito la capacidad de discernimiento del paciente, es decir, que el niño, niña o adolescente comprenda la naturaleza y las consecuencias de la eutanasia.

Además, la normativa contempla la aplicación de la eutanasia en supuestos específicos, como el padecimiento de un sufrimiento físico insoportable y la inevitabilidad de la muerte. De igual forma, se requiere el acuerdo de los padres o tutores, así como una evaluación psicológica para garantizar la protección de los intereses del niño, niña o adolescente (Borrás, 2022).

La experiencia belga aporta elementos importantes al debate, especialmente en lo que respecta al equilibrio entre la autonomía progresiva del niño, niña o adolescente y la protección que el Estado y la familia deben brindar. Álvarez del Río (2009) destaca que el sufrimiento insoportable constituye un argumento de peso en el debate sobre la eutanasia, pues hace visible la tensión entre el deber de proteger la vida y el respeto a la dignidad de la persona.

Esta consideración resulta aún más compleja cuando se trata de niños, niñas y adolescentes, ya que la autonomía y el discernimiento suelen estar en desarrollo. En ese sentido, la experiencia belga ofrece un marco regulatorio que busca proteger tanto la dignidad como la vida, asegurando que la decisión sea tomada de forma informada y con las garantías suficientes para evitar abusos (Borrás, 2022).

Por el contrario, España, que en el año 2021 también reguló la eutanasia, no incluyó dentro de su regulación a los niños, niñas y adolescentes. En la legislación española, la eutanasia no está contemplada para los niños, niñas y adolescentes, aunque la solicitud provenga de sus tutores ante una situación crítica. La ley exige como requisitos para acceder a la eutanasia ser mayor de edad legal, tener capacidad y estar consciente en el momento de la solicitud, además de padecer una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante (Velasco Bernal y Trejo-Gabriel-Galán, 2021).

A partir de lo mencionado, se desprende que, si bien el derecho a una muerte digna ha sido regulado en distintos países europeos, solo en Países Bajos y Bélgica se ha previsto su acceso para los niños, niñas y adolescentes, teniendo como premisa principal para su solicitud el sufrimiento extremo del paciente y la inminencia de la muerte a corto plazo. En contraste, España mantiene un enfoque restrictivo respecto a los niños, niñas y adolescentes, reflejando la diversidad de enfoques en el abordaje legal y ético de la eutanasia pediátrica.

Ahora bien, habiendo hecho mención de los antecedentes europeos, corresponde a su vez abordar los correspondientes en **América Latina**.

Al respecto, el gobierno de Colombia se convirtió, hasta la fecha, en el único país que ha regulado el acceso a una muerte digna para la niñez y adolescencia en la región. Este hecho demuestra un notable avance en el reconocimiento de los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes en situaciones extremas de sufrimiento.

Refleja una apertura a la posibilidad de que este grupo de población pueda ejercer su autonomía progresiva en decisiones complejas, aunque sujetas a estrictas condiciones

y salvaguardas. Este hito normativo en la región representa un precedente importante que evidencia la necesidad de proteger la dignidad humana sin distinción de edad.

La Sentencia T-544/2017 de su Corte Constitucional, sumado a la reglamentación del Ministerio de Salud mediante la Resolución N° 825-2018, dispuso que los niños también podían hacer efectivo su derecho a morir con dignidad; esta disposición evidencia la relevancia que tiene el rol del poder judicial en la garantía y ampliación de derechos, así como la importancia de contar con una reglamentación administrativa que materialice el goce efectivo de estos derechos. Se destaca el compromiso institucional con el respeto de la dignidad humana de la niñez y adolescencia en el ámbito de la salud y la bioética.

Sin embargo, no todos los niños, niñas y adolescentes pueden acceder a dicho derecho, pues se excluyó a: los recién nacidos y neonatos; los primeros infantes; los que adolecen de alterados estados de conciencia, discapacidad intelectual o trastornos psiquiátricos; exclusión normativa que revela la tensión entre el derecho a la autonomía progresiva y la necesidad de una protección reforzada para quienes se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad o que carecen de capacidad para la toma de decisiones. Refleja también la cautela del legislador y del poder judicial para evitar posibles abusos o decisiones que no correspondan al interés superior de los niños, niñas y adolescentes.

Por su parte, los niños entre los 6 y 12 años podrán presentar solicitudes cuando: logren un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional que les permita tomar una decisión libre e informada; y su entendimiento sobre la muerte alcance el nivel esperado para un niño mayor de 12 años; de ahí la preocupación del legislador y la Corte Constitucional por equilibrar la autonomía progresiva con las garantías de una decisión

auténticamente autónoma y consciente. De esta forma, se evidencia el enfoque de protección y de respeto de la dignidad, evitando que el derecho sea instrumentalizado o que se ejerza de manera imprudente.

Finalmente, para aquellos entre los 6 y 14 años, la solicitud deberá contar obligatoriamente con la conformidad de sus padres o tutores; y para quienes se encuentren entre los 14 y 17 años, no será obligatorio contar con la participación de los adultos que ejerzan la patria potestad; lo que refuerza la importancia de la corresponsabilidad familiar en la toma de decisiones tan delicadas como el derecho a morir con dignidad, garantizando que se respeten tanto los derechos de los niños, niñas y adolescentes como el interés superior del menor, en consonancia con la perspectiva de autonomía progresiva reconocida en instrumentos internacionales.

Además, vale señalar que, recientemente, mediante Sentencia T-057/25, la Corte Constitucional ordenó al Ministerio de Salud colombiano el adecuar la reglamentación sobre el derecho a morir con dignidad de la niñez y adolescencia; con ello, se evidencia la necesidad constante de revisar y actualizar las regulaciones para garantizar la efectividad de los derechos reconocidos en el plano constitucional y su correcta aplicación en la práctica médica, especialmente ante situaciones que generan sufrimiento y dolor a los niños, niñas y adolescentes.

Aquello, a raíz de la acción de tutela interpuesta por una madre, en representación de su hijo de 16 años, a quien su EPS le negó la solicitud para activar el protocolo antes referido, pese al complejo cuadro clínico por el que pasaba y le ocasionaba dolores intensos y sufrimiento. Este caso subraya la importancia de las acciones de tutela como mecanismo efectivo para la protección de los derechos fundamentales de los niños, niñas

y adolescentes, especialmente en situaciones de vulnerabilidad y frente a la negativa de las instituciones de salud.

Negativa por parte de la EPS, que se sustentó en que la niñez y adolescencia en situación de discapacidad intelectual se encuentran excluidos de la realización del procedimiento previsto en la Resolución N° 825-2018. Esta negativa refleja cómo, en la práctica, pueden existir interpretaciones restrictivas que terminan limitando el ejercicio de un derecho fundamental, lo que obliga a los tribunales a intervenir para garantizar la supremacía constitucional y el respeto de la dignidad humana.

Al respecto, es indispensable examinar los fundamentos jurídicos que sustentan la regulación de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales en el Perú; esta cuestión cobra relevancia debido a que el reconocimiento de la autonomía progresiva de los niños, niñas y adolescentes, prevista en instrumentos internacionales como la Convención sobre los Derechos del Niño, debe armonizarse con la especial protección que demanda la garantía de sus derechos fundamentales, en particular el derecho a la vida y la salud.

Lo señalado, requiere una revisión cuidadosa del marco normativo y constitucional vigente, identificando si reconoce de manera expresa, o por interpretación sistemática, el derecho de los niños, niñas y adolescentes a participar en decisiones que afectan su salud y su vida, y cómo esta participación se traduce en la posibilidad de decidir sobre el retiro de medidas de soporte vital o el acceso a la eutanasia.

A ello se suma la necesidad de analizar en qué medida los derechos fundamentales y el principio de dignidad humana operan como límites o como habilitadores de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en situaciones de enfermedad

terminal. Esto implica considerar las normas que regulan el consentimiento informado en materia de salud, así como las disposiciones sobre la protección reforzada de las personas en condición de vulnerabilidad.

Este análisis adquiere mayor complejidad en el contexto de enfermedades terminales, donde la calidad de vida y la autonomía personal deben ponderarse frente a la protección del derecho a la vida, que es un derecho inviolable y que en ocasiones se interpreta de manera restrictiva.

Por otra parte, se hace necesario identificar las tensiones que surgen entre la autonomía progresiva de los niños, niñas y adolescentes y la función de sus padres o representantes legales como garantes de sus derechos. Esta tensión se refleja en la manera en que el derecho busca equilibrar el respeto a la voluntad del niño o adolescente con la necesidad de protección de su integridad y el interés superior del niño, exigiendo, en muchos casos, la intervención y autorización de los padres o representantes legales para validar decisiones complejas y trascendentales, como la solicitud de acceso a la muerte digna. Esta dualidad exige un análisis detallado de las normas vigentes y de las valoraciones jurisprudenciales que interpretan la autonomía de los niños, niñas y adolescentes en relación con sus derechos fundamentales.

En efecto, la investigación deberá determinar en qué casos la voluntad de los niños, niñas y adolescentes puede adquirir relevancia jurídica suficiente para fundamentar una solicitud de eutanasia o de retiro de medidas de soporte vital, y en qué situaciones dicha decisión requiere el acompañamiento o la validación de los adultos responsables. Este punto resulta clave para valorar la legitimidad de las limitaciones normativas y administrativas que pudieran existir en el Perú sobre la base de un enfoque de protección

integral.

Finalmente, cabe profundizar en el rol de los operadores jurídicos y del sistema de salud en la concreción de estos derechos. Resulta necesario analizar cómo se articula la regulación jurídica de la capacidad de decisión con las prácticas institucionales que, como se evidencia en el caso colombiano previamente comentado, pueden restringir injustificadamente el ejercicio de este derecho, especialmente cuando se trata de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual o con trastornos psiquiátricos.

Esta situación revela la importancia de una regulación clara, fundada en criterios jurídicos sólidos y respetuosa de la dignidad humana, que permita a los tribunales garantizar el efectivo ejercicio de un derecho tan sensible y complejo como el derecho a una muerte digna.

Antecedentes

A nivel internacional, Jiménez, M. (2024) señala que, ante la existencia de una enfermedad terminal, o el padecimiento de intensos sufrimientos, y un consentimiento libre, informado e inequívoco de un niño entre los 6 a 12 años de edad, cuyo desarrollo neurocognitivo y psicológico fue valorado y le haya permitido comprender los alcances de la muerte, sus tutores, las instituciones y autoridades deberán actuar bajo la máxima universal de la prevalencia de los derechos de la niñez.

En esa línea, Ramírez, J. & Corredor, L. (2022) señalan que la Constitución y la ley comprenden principios que buscan garantizar los derechos de los niños; por lo cual, en el caso de pacientes con una enfermedad incurable o terminal y que hayan perdido toda condición de calidad de vida, debe admitirse la eutanasia sin excepcionar la edad.

Londoño, A (2023) señala que debe valorarse la justicia de una vida y muerte digna de un niño, aunque se diga que resulta injusto, incorrecto, o poco razonable que un niño desee morir, tampoco es justo, correcto o razonable que sufran por una enfermedad. Entonces, se los debe dotar del entendimiento necesario para que puedan tomar sus propias decisiones y así respetar su autonomía y, sobre todo, el sentimiento de dolor humano.

Aued, M. (2022) concluyó en su investigación que un paciente pediátrico mayor de 13 años, y que demuestre una madurez cognitiva y socioemocional, además de una voluntad libre de presiones externas, debería tener los mismos derechos que un adulto al momento de decidir sobre el final de su vida.

García, S. & Miele, M. (2024) concluyeron en su investigación que la inexistencia de regulación de la eutanasia en adultos y en niños, niñas y adolescentes implicaría una vulneración a los derechos a la vida digna, a la autodeterminación y a la muerte digna. Asimismo, la niñez, al ser considerado un grupo vulnerable y de atención prioritaria, debe desarrollar íntegramente en todas las etapas de su vida, por lo que es un deber estatal el cautelarlos mediante el interés superior del niño. Por lo tanto, la implementación de la eutanasia para la niñez, estaría contribuyendo con acabar el sufrimiento y dolor de los pacientes con una enfermedad incurable o terminal.

A nivel nacional, Chivilchez, G. (2020) concluyó en su investigación que el Estado peruano limita el derecho a la libertad individual al tipificar en el Código Penal la figura del homicidio piadoso; imposibilitando la práctica de la eutanasia, aun cuando nazca de la petición del enfermo terminal. Asimismo, agrega que la no regulación de la eutanasia, sustentada en la protección del derecho a la vida del paciente terminal no tendría sentido,

pues el mismo se extinguirá en cualquier momento y dicha prohibición solo prolongará su sufrimiento hasta el deceso, atentando así contra su dignidad y la esencia del derecho a la vida.

Vargas, H. (2024) concluyó en su investigación que la posibilidad de disponer de la vida de un menor de edad debe limitarse necesariamente a los adolescentes, debido a que los niños no han logrado aún el desarrollo mental adecuado para comprender las consecuencias del proceso eutanásico. Pues afirmar, como la tendencia internacional, que los niños pueden acceder a la eutanasia cuando sus padres lo soliciten, deviene en una vulneración de sus derechos, sustrayéndoles la titularidad sobre de vida, haciendo que la misma dependa de la voluntad de los padres. Asimismo, agregó que el consentimiento informado, como parte del derecho al libre desarrollo de la personalidad, se encuentra restringido para la niñez y adolescencia, sobre todo para los primeros, quienes aún no comprenden a plenitud los efectos de ciertas enfermedades o tratamientos; y en el caso de la eutanasia, se requiere de cierta madurez mental para comprender sus consecuencias.

Ochoa, C. (2024) concluyó en su investigación que la aplicación de la eutanasia activa para niños, niñas y adolescentes de edad entre 16 a 18 años no resulta contrario al interés superior del niño. Aquello en tanto encuentra su fundamento en la dignidad humana, vulnerada por el avance de enfermedades incurables, prevalece sobre la vida humana. Si bien la vida es un bien jurídico fundamental, su ponderación con la dignidad lleva a considerar que ante el sufrimiento insoportable o incurable, la eutanasia se convierte en la opción principal para preservar la dignidad de la persona. Situación respaldada por el principio del interés superior del niño, al priorizar la protección de los derechos fundamentales del menor.

Bases teóricas:

Sobre los derechos innominados

Cuando se habla del derecho a morir con dignidad, entramos al campo de los derechos innominados.

Al respecto, Miranda, H. (2019) señala que son derechos que reconocen y tutelan situaciones jurídicas subjetivas no positivizadas; relacionados con las exigencias de responder a los nuevos “desafíos universales”, y que, pese a no encontrarse positivizados, se reconocieron como fundamentales, a través de la interpretación sistemática de principios, valores y derechos reconocidos. De manera que estos derechos se relacionan con los intereses difusos o colectivos de la sociedad, como también con temas relacionados a los avances tecnológicos y el progreso de la ciencia. Es así que, la naturaleza cambiante de las cosas no limita la incorporación de derechos o disponga que se haya arribado a un punto definitivo; por el contrario, requerirá una actualización del catálogo constitucional, siendo un fenómeno evolutivo.

Estos derechos son, como señala Beaumont, R. (2012), lo que la doctrina y la jurisprudencia ha denominado como derechos innominados o no enumerados. Derechos cuyo universo no es pasible de previsión ahora, en tanto para los tiempos modernos se dan o presentan derechos nuevos, nítidos y claros, absolutamente nuevos.

Por su parte, Bidart, G. (2002), señala que en el marco de un Estado democrático no es imprescindible que los derechos consten por escrito, porque hace a su esencia constitutiva. Es así que, existen derechos “con normas” y “sin normas”, de manera que estos no se agotan en el catálogo escrito; pues el ritmo creciente de las necesidades y

valores sociales demanda la movilidad de continuas añadiduras complementarias, no pudiendo ser clausurados en casilleros rígidamente cerrados.

Sobre el derecho a morir con dignidad, o muerte digna

Así las cosas, Quintero, P. (2021) define a este derecho como un derecho emergente, con origen en el Poder Judicial y las cortes constitucionales; con el segundo de ellos bajo el papel de creador de derechos. Tratándose así de un derecho que permite a las personas la posibilidad de que durante el final de su vida se proteja su dignidad, librándolos de dolor y sufrimientos, respetando así su autonomía, libertad, libre determinación y el desarrollo de su personalidad. Partiendo del entendido que todos deben vivir y morir con dignidad y decorosamente; siendo un deber del Estado garantizar tales derechos.

En ese sentido, Miró Quesada, J. (2020) agrega que este derecho no es más que la facultad de una persona de acceder a una muerte alejada de sufrimiento, permitiendo el control sobre su proceso de muerte cuando entre su vida y su idea de dignidad no exista compatibilidad. Y que, como estableció la Corte Constitucional de Colombia, involucra, además, a la dignidad humana y a la autonomía individual como garantías para que una persona, luego de un ejercicio informado y sensato para la toma de decisiones, pueda optar por dejar de vivir una vida en sufrimiento.

De aquello se desprende, como añade Quintero, P. (2021) que no se trate de un derecho de tipo unidimensional, sino que es el conjunto de diversas facultades mediante tres vías relacionadas y no excluyentes: el acceso a cuidados paliativos, la adecuación terapéutica (posibilidad de rechazar, interrumpir o prescindir de un tratamiento médico) y la eutanasia activa.

Como destaca Buriticá, E. (2023), situaciones como el incremento de pacientes en condiciones terminales que solicitan asistencia médica para morir, han impulsado reformas sobre delitos como el homicidio por piedad y la ayuda al suicidio, o que regulen el acceso a procedimientos de asistencia médica para morir. Algunas veces, dichas reformas recayeron en procesos democráticos, como referendos y debates legislativos; y en otras, se encontraron a cargo de los tribunales que, por momentos, han reconocido que la eutanasia y el suicidio asistido están amparados por un conjunto de derechos y libertades fundamentales, como también que ningún derecho las ampara.

En Latinoamérica, por ejemplo, el primer ordenamiento jurídico que abordó la muerte digna fue el colombiano. Fue así, y como señala Lozano, G. (2000), que la Corte Constitucional Colombiana, a través de su Sentencia C-239/97, estableció que el deber estatal de proteger la vida debe ser compatible con el respeto a la dignidad humana y al libre desarrollo de la personalidad, y frente a los enfermos terminales con intensos sufrimientos, dicho deber cede ante el consentimiento informado del paciente que desea morir en dignidad. Viéndose debilitado este deber cuando, en virtud de informes médicos, la muerte se torna inevitable en un tiempo corto. De manera que la decisión del enfermo terminal sobre cómo afrontar se vuelve relevante; pues sabiéndose incurable, no está eligiendo entre la muerte o años de vida plena, sino entre morir en sus condiciones o morir en sufrimiento y en condiciones indignas. Es así que el derecho fundamental a la vida digna implica también el derecho a morir de la misma forma, pues condenar a una persona a la prolongación de su existencia, cuando la misma ya no es deseada y padece profundos dolores, recae no solo en un trato cruel e inhumano (y, además, prohibido), sino también en la anulación de su dignidad y autonomía como sujeto moral; reduciendo a la persona a un instrumento para la preservación de la vida.

Además de ello, la Corte resaltó que la vida humana no le es indiferente al Estado, y en su deber de protegerla, necesita establecer las regulaciones correspondientes para un debido ejercicio del derecho a morir con dignidad, función exclusiva del legislador.

Posteriormente, la referida Corte, ahora en su Sentencia T-970/2014, estableció que el morir dignamente involucra aspectos que garantizan que, luego de un ejercicio sensato e informado de toma de decisiones, la persona pueda optar por dejar de vivir una vida con sufrimientos y dolores intensos. Permitiendo a la persona alejarse de tratamientos tortuosos que en vez de causar mejoras en su salud, solo atentan contra la dignidad del paciente. Cada persona sabe qué sí misma y el Estado no debe adoptar posiciones paternalistas que interfieran desproporcionadamente en lo que cada cual considera indigno. Algunas enfermedades son devastadoras, al punto de producir estados de indignidad que solo encuentran solución en la muerte. Por lo que el fin del derecho a morir dignamente, recae en impedir que la persona padezca una vida dolorosa, incompatible con su dignidad.

Sobre los comportamientos o modalidades del derecho a una muerte digna

Al respecto, Miró Quesada, J. (2020), señala que el derecho a una muerte digna se puede concretar por diversos comportamientos; entre ellos: la asistencia al suicidio, cuando la persona se da muerte a sí misma mediante el suministro del fármaco por un tercero; la eutanasia, cuando, deliberadamente, un tercero provoca la muerte de una enfermo grave e irreversible, a pedido de este; la limitación del esfuerzo terapéutico, cuando se opta por el retiro de las medidas de soporte vital que no contribuyen con mejorar la calidad de vida de la persona; y los cuidados paliativos, cuando se busca prevenir y aliviar el sufrimiento de las personas con enfermedades terminales a través del

tratamiento del dolor y otros problemas.

Por su parte, Macía, R. (2016), señala que conceptos como la eutanasia, el suicidio asistido o la muerte digna son frecuentemente confundidos; pero, en muchas ocasiones, se convierten en sinónimos. Por lo que cabe distinguir entre los siguientes conceptos:

Eutanasia directa: consiste en el adelanto del momento de muerte de una persona, a causa del sufrimiento por una enfermedad incurable. Y que, se divide en dos modalidades: activa y pasiva. La primera, que busca generar la muerte indolora del afectado por la enfermedad, cuando ésta sea incurable; y la segunda, que a través de la privación de actos médicos y necesarios para mantener la vida buscan precipitar la muerte del afectado.

Eutanasia indirecta: consiste no en menguar la vida de la persona, sino en aliviar sus padecimientos mediante la aplicación de procedimientos terapéuticos que, generalmente, conllevan a la muerte.

El suicidio: consiste en el acto simple de poner inmediatamente fin a la vida. Y que, generalmente, significa más una “voluntad de no vivir” que una “voluntad de morir”.

El suicidio asistido: consiste en que un tercero, sea o no personal médico, proporcione a una persona, intencionalmente y con su autorización, los medios o procedimientos para suicidarse. Figura en la que, similar al suicidio, no existe una enfermedad o dolencia vital previa.

Sedación terminal: consiste en la práctica médica de inducir el sueño al paciente, para que no sienta dolor, lo que, casi siempre, acortará su vida.

Cocotanasia: consiste en un derivado de la eutanasia, pero con la diferencia que se impone sin contar con el consentimiento de la persona afectada.

Distanasia: consiste en otro derivado de la eutanasia, pero que propone postergar el momento de la muerte a través de medios artificiales; prolongando la vida a toda costa y llegando a la muerte en condiciones inhumanas.

Eutanasia eugenésica: consiste en provocar la muerte de un ciudadano con la finalidad de mantener “la salud social”.

Eutanasia económica: consiste en la eliminación de los enfermos cuando mantenerlos con vida implique un gasto considerable al erario público.

Dicho de otra manera, y como señala Buriticá, E. (2023), actualmente la expresión “muerte digna” incluye a la eutanasia, el suicidio asistido, los cuidados paliativos, entre otros.

Sobre los derechos de la niñez y adolescencia

Como señala Viola, S. (2012), a través de la historia, la niñez ha sido desplazada en sus derechos. Durante casi un siglo, se encontraron gobernados bajo un modelo tutelar, un modelo de protección dedicado únicamente para aquellos niños considerados como “irregulares”: aquellos considerados como peligrosos, abandonados o disfuncionales. Modelo que, además, excluía al niño como un sujeto de derecho, y lo consideraba como un objeto de protección y control estatal, de las familias y la sociedad, quienes debían tutelarlos y asistirlos. Y frente a ello, la Convención sobre los Derechos del Niño tuvo un papel importante, al convertirse en el primer instrumento internacional que implicó un cambio de perspectiva radical en la forma con la que se concibe a la niñez y adolescencia.

Es así que, como agrega Salomone, G. (2013), la Convención trajo consigo un nuevo paradigma interdisciplinario sobre la niñez. Impulsando un nuevo concepto de la infancia, asentado en los derechos humanos, como sujetos plenos de derechos y, por ende, ciudadanos. Con un marco jurídico que, acogiendo estas nuevas concepciones, permita garantizar el pleno ejercicio y disfrute de sus derechos. Reemplazando así a la tradición tutelarista y proponiendo la protección de los derechos de la niñez a partir de su consideración como sujetos activos.

Además, como menciona Sokolich, M., (2013), la Convención constituye un instrumento vinculante en cuanto al tratamiento de la infancia se refiere. Inspirado en la doctrina de la protección integral, encuentra su sustento en cuatro principios fundamentales: la no discriminación; *el interés superior del niño*; *el derecho a la vida, la supervivencia y desarrollo* y *el respeto de la opinión del niño en todos los asuntos que le afecten*.

De manera que, como señala Cilero, M., (2001), no se trata meramente de una reafirmación de los derechos del niño, sino una especificación de los mismos para circunstancias particulares de su vida; además, de ser una fuente de derechos propios y de diversos principios que regulan su protección conjunta como también de los deberes de los adultos con ellos.

Sobre el Interés Superior del Niño

Al respecto, la UNICEF establece que se trata de un principio garantista, que impulsa el reconocimiento y efectiva vigencia de los derechos de la niñez, y que se extiende hacia toda medida o norma. Aquello, porque frente a cualquier decisión relacionada con ellos debe considerarse, principalmente, lo que aporte a su

reconocimiento como sujetos de derechos, lo que incluye garantizar: su participación al momento de adoptar decisiones, su opinión y el ejercicio efectivo de sus derechos.

Principio que, además, y conforme a la Observación General N° 14 del Comité de los Derechos del Niño, posee un triple concepto:

1. El interés superior como derecho: el cual se vuelve exigible ante la familia, la sociedad y el Estado, quienes poseen el deber de respetarlo y garantizarlo. Con el Estado en su obligación de respetar, garantizar y dar cumplimiento, proteger o hacer efectivos los derechos de la niñez. Derecho que, a su vez, se impone como un límite para las autoridades, pues los niños tienen el derecho a ser respetados y que frente a la toma de una decisión o adopción de una medida sobre ellos, se promuevan o protejan sus derechos y no los disminuyan. Por lo tanto, se convierte en una obligación, una prescripción imperativa hacia las autoridades, recordándoles que toda decisión debe encaminarse, en forma y en contenido, a los derechos de la niñez reconocidos en la Convención, la Constitución y la ley.
2. El interés superior como principio de interpretación: que consiste en una orientación y guía para interpretar los derechos inalienables, irrenunciables, indivisibles e interdependientes de la niñez, en tanto todos aseguran la debida protección de sus derechos. Permitiendo la resolución de conflictos entre derechos de un mismo niño considerando su contexto y opinión, contemplado que pueden producirse situaciones que hagan incompatible el ejercicio continuo de dos o más derechos para un mismo niño. Por lo que exige reconocer que si bien los derechos del niño pueden entrar en conflicto con el interés social o de una comunidad, estos deben ponderarse de manera prioritaria ante los demás.

3. El interés superior como norma de procedimiento: implica que debe realizarse un análisis sistemático y proyectivo sobre cómo una determinada ley puede aportar con promover los derechos de la niñez y adolescencia, su incidencia e impacto, independientemente de su ámbito u objeto. Y que, durante el proceso de discusión y aprobación de una ley, se sopesen sus derechos y, de ser necesario, se establezcan medidas que eviten o mitiguen sus efectos nocivos o consecuencias no deseables.

Sobre la Autonomía progresiva de la niñez y adolescencia

A saber, como establece Cintero Bruñol, M., (1998), una de las características fundamentales del enfoque de derechos humanos aplicado a la niñez recae, justamente, en la constitución de una nueva concepción que los reconoce expresamente como sujetos de derecho en oposición a la idea predominante a partir de su incapacidad jurídica.

Por lo que, añaden Kemelmajer, A. & Molina, M, (2005), el nuevo régimen de capacidad prescindió del binomio capacidad-incapacidad para acogerse al principio de la autonomía progresiva. Pues una mayor participación de la niñez en las decisiones relativas a su vida personal, obligará a prever la manera de resolver los conflictos frente a la intervención u opinión de sus representantes. Permitiéndoles así, la defensa de su posición.

Así las cosas, Laino, S., (2012), señala que este principio supone que conforme una persona se desarrolla, esta puede tomar control sobre su representación o sustituyendo a sus padres o al Estado, operando como un límite a la autoridad.

Por su parte, la Convención, en su artículo 12, resalta que deberá garantizarse a la niñez el derecho a expresar su opinión en todos los asuntos que les afecten, y en consideración de su edad y madurez.

Y del mismo modo, el Comité de los Derechos del Niño, a través de su Observación General 12, dispuso debe partirse de la premisa que el niño se encuentra en la capacidad de formarse una opinión autónoma, y que, en la medida de lo posible, tiene derecho a expresarla. Motivo por el cual, el Comité, exhortó a los Estados partes de no condicionar a la edad el derecho del niño a expresar su opinión, pues aquello se da en consideración de su propia madurez. Más adelante, en su Observación General 14, el Comité resaltó que el hecho de ser pequeño o de encontrarse en una situación de vulnerabilidad, no priva al niño del poder expresar su opinión, ni reduce la importancia que se le debe otorgar para determinar su interés superior.

Es así que la niñez y adolescencia pasaron de ser un objeto a sujetos de derecho en el ordenamiento jurídico. Situación que no tiene vuelta atrás. De modo que las personas que no han alcanzado la mayoría de edad, como quiénes se encuentran en una situación de incapacidad, tienen derechos en el ámbito sanitario que no pueden ser desconocidos (Neco, Fabiola, 2019).

1.2. Formulación del problema

La presente investigación **busca dar respuesta a la siguiente interrogante:**
¿Cuáles son los fundamentos jurídicos que justifican la regulación de la capacidad de decisión en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales para acceder a una muerte digna en Perú?

Dicha interrogante cuenta con 3 componentes de investigación, cada uno de los cuales puede orientar una pregunta específica de investigación; estos son los siguientes:

Sobre el componente 1: “capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes”

Pregunta específica 1: ¿Cuál es el contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano eficiente para acceder a una muerte digna en casos de enfermedades terminales?

Sobre el componente 2: “niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales”

Pregunta específica 2: ¿Cuál es el efecto que causan las circunstancias de una enfermedad terminal sobre el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes?

Sobre el componente 3: “muerte digna en el Perú”

Pregunta específica 3: ¿Cuáles son los elementos del reconocimiento de una muerte digna en Perú que pueden aplicarse a los casos de niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal?

Cada uno de estos componentes han orientado la formulación de cada pregunta específica y, estas a su vez, orientarán la formulación de los objetivos específicos y de los componentes hipotéticos; en esto radica la consistencia de la investigación.

Justificación

Esta investigación aportó, desde el enfoque **axiológico jurídico**, al analizar, desde una perspectiva constitucional y de derechos humanos, el contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes (componente 1).

Los resultados del estudio permitieron comprender cómo el principio del interés superior del niño (artículo IX del Título Preliminar del Código de los Niños y Adolescentes) y la autonomía progresiva (artículo 9 del mismo Código) operan como límites y garantías para el ejercicio de sus derechos fundamentales, especialmente frente a decisiones trascendentales como el acceso a una muerte digna en casos de enfermedades terminales.

Asimismo, se consideró el artículo 1 de la Constitución Política del Perú, que reconoce la dignidad humana como fundamento del orden jurídico, y el artículo 3, que admite derechos implícitos fundados en la dignidad. De este modo, la investigación contribuyó al fortalecimiento de una teoría jurídica que respeta la dignidad humana y la condición de sujeto de derecho de la niñez y adolescencia, conforme a lo establecido en la Convención sobre los Derechos del Niño, particularmente en sus artículos 3 y 12, que obligan a garantizar el interés superior del niño y su derecho a ser escuchado en los asuntos que le afecten.

Desde el análisis de las circunstancias derivadas de las enfermedades terminales (componente 2), la investigación permitió profundizar en la forma en que dichas circunstancias influyen en el ejercicio efectivo de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, revelando tensiones con la protección estatal y familiar que podrían restringir su capacidad de decisión.

En este sentido, se resaltó que el derecho a la vida (artículo 2, inciso 1, de la Constitución) y el derecho a la salud integral (artículo 7 de la misma) se deben interpretar en armonía con el derecho a la dignidad y el interés superior del niño, de conformidad con la obligación internacional de respetar y garantizar sus derechos, como lo dispone la Convención sobre los Derechos del Niño. Este enfoque enriqueció la discusión doctrinal sobre la materialización de derechos fundamentales, reforzando el reconocimiento de su titularidad jurídica y la obligación del Estado de proteger integralmente su salud y bienestar.

En tercer lugar, la investigación abordó el estudio de los elementos del derecho a una muerte digna en el Perú (componente 3), identificando cuáles de ellos podían aplicarse legítimamente a los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales.

Ello permitió clarificar los contenidos y límites del derecho a una muerte digna desde una perspectiva que respete tanto la autonomía progresiva como la protección reforzada de este grupo etario, generando aportes relevantes para la interpretación normativa y jurisprudencial en el país.

Así, se sentaron las bases para una doctrina inclusiva que evite interpretaciones restrictivas y asegure el acceso efectivo a este derecho fundamental, teniendo en cuenta los artículos 1 y 3 de la Constitución y los lineamientos internacionales que reconocen la dignidad y el derecho a expresar su opinión (artículos 3 y 12 de la Convención).

Desde **enfoque normativo y estructural**, la investigación ofreció fundamentos concretos para interpretar y aplicar las disposiciones legales que regulan la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes (componente 1) en situaciones de enfermedades terminales.

Se evidenció la necesidad de ajustar la legislación y la práctica judicial para garantizar el respeto a su opinión y su autonomía progresiva, especialmente cuando se trata de decisiones trascendentales como el acceso a una muerte digna, en concordancia con el artículo IX del Título Preliminar del Código de los Niños y Adolescentes y la Convención sobre los Derechos del Niño.

En lo concerniente a las circunstancias de las enfermedades terminales (componente 2), la investigación puso de relieve la necesidad de que el Estado adopte medidas normativas y protocolos de atención que eviten la exclusión y discriminación de este grupo etario en el acceso a cuidados paliativos y al ejercicio del derecho a una muerte digna. Esto motivó propuestas de reformas normativas y ajustes jurisprudenciales para garantizar la efectividad de sus derechos, de conformidad con el artículo 7 de la Constitución y la obligación de protección integral contenida en la Convención.

Respecto de los elementos del derecho a una muerte digna (componente 3), la investigación permitió identificar las carencias normativas y proponer lineamientos interpretativos y legislativos que posibiliten aplicar este derecho en favor de la niñez y adolescencia, respetando su dignidad y autonomía progresiva.

Así, se fortaleció el respeto de la dignidad humana como fundamento del orden jurídico peruano (artículo 1 de la Constitución) y se promovió la implementación de estándares internacionales (artículos 3 y 12 de la Convención).

Desde un **enfoque práctico y social**, la investigación tuvo especial relevancia al visibilizar las barreras que enfrentan los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales en el ejercicio de su capacidad de decisión (componente 1), revelando cómo las prácticas institucionales y familiares restringen injustificadamente su autonomía. Ello

generó insumos para programas de capacitación y sensibilización orientados a promover una cultura de respeto y escucha activa hacia la niñez y adolescencia, de acuerdo con el interés superior del niño y la autonomía progresiva.

En cuanto a las circunstancias de las enfermedades terminales (componente 2), la investigación puso de manifiesto cómo estas inciden en la vida cotidiana de los niños, niñas y adolescentes y sus familias, aportando elementos para diseñar políticas públicas que aseguren una atención integral, humanizada y respetuosa de su dignidad y derechos fundamentales.

Respecto a los elementos del derecho a una muerte digna (componente 3), la investigación destacó la necesidad de implementar mecanismos de acompañamiento psicosocial y jurídico que permitan a la niñez y adolescencia ejercer este derecho sin discriminación y con las garantías necesarias para proteger su integridad y bienestar.

Desde el **enfoque metodológico**, la investigación justificó su relevancia al emplear técnicas de análisis dogmático y hermenéutico que permitieron estudiar a fondo el contenido de la capacidad de decisión (componente 1) y su desarrollo en la doctrina y la jurisprudencia, garantizando la solidez conceptual y normativa de las conclusiones.

En cuanto a las circunstancias de las enfermedades terminales (componente 2), se aplicaron análisis críticos de casos emblemáticos y doctrinas relevantes, ilustrando cómo la enfermedad terminal incide en la efectividad de los derechos fundamentales de la niñez y adolescencia, lo cual sustentó la pertinencia metodológica de la investigación.

Respecto de los elementos del derecho a una muerte digna (componente 3), se utilizaron técnicas de interpretación sistemática y comparada para identificar cuáles de

estos elementos son aplicables a los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales, fortaleciendo la investigación con perspectivas doctrinales y jurisprudenciales que enriquecieron el debate jurídico.

Finalmente, desde un **enfoque personal**, esta investigación tuvo especial significación para el autor, pues le permitió profundizar en el análisis de las tensiones entre la autonomía progresiva y la protección reforzada de la niñez y adolescencia, contribuyendo a su formación como jurista comprometido con la defensa de los derechos fundamentales. Asimismo, le brindó la oportunidad de desarrollar habilidades investigativas y argumentativas en un campo jurídico de gran sensibilidad social, aportando a su desarrollo académico y profesional.

1.3. Objetivos

Objetivo General

Como **objetivo general** se estableció: Elaborar los fundamentos jurídicos que justifican la regulación de la capacidad de decisión en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales para acceder a una muerte digna en Perú.

Objetivos específicos

Y como **objetivos específicos** se establecieron los siguientes:

Sobre el componente 1: “capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes”

Objetivo específico 1: Analizar el contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano eficiente para acceder a una muerte digna en casos de enfermedades terminales.

Sobre el componente 2: “niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales”

Objetivo específico 2: Examinar el efecto que causan las circunstancias de una enfermedad terminal sobre el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes.

Sobre el componente 3: “muerte digna en el Perú”

Objetivo específico 3: Identificar los elementos del reconocimiento de una muerte digna en Perú que pueden aplicarse a los casos de niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal.

La estructuración de los objetivos de esta investigación se realizó de manera cuidadosa y estratégica para garantizar su consistencia con la pregunta general y las preguntas específicas de investigación.

Desde el inicio, el objetivo general fue diseñado para recoger de forma integral la finalidad de la investigación: elaborar los fundamentos jurídicos que justifican la regulación de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales para acceder a una muerte digna en el Perú; este objetivo se ha derivado directamente de la formulación del problema, lo que asegura una consistencia inicial.

Este objetivo central corresponde directamente a la pregunta general que guía el estudio, pues pretende articular un marco jurídico sólido, atendiendo tanto a las normas nacionales, como la Constitución Política del Perú, el Código de los Niños y Adolescentes, como a las normas internacionales: la Convención sobre los Derechos del Niño, de manera que se respete la dignidad humana y los derechos fundamentales de este

grupo vulnerable.

En cuanto a los objetivos específicos, su formulación respondió a la necesidad de descomponer el problema principal en dimensiones concretas que se correspondieran con las preguntas específicas de investigación y que, a su vez, reflejaran los componentes metodológicos del estudio.

Así, estos objetivos permitieron abordar de manera ordenada y sistemática las distintas aristas del problema: primero, se analizó la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes, considerando su desarrollo progresivo y el interés superior del niño, en el marco del derecho peruano y de los tratados internacionales ratificados por el Estado peruano.

Luego, se examinó cómo las circunstancias propias de una enfermedad terminal inciden en el ejercicio de los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes, reconociendo el impacto emocional, físico y social que puede limitar o reforzar su autonomía.

Finalmente, se identificaron los elementos normativos y jurisprudenciales sobre el derecho a una muerte digna en el Perú, para determinar su aplicabilidad a los casos de niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal.

La coherencia entre los objetivos y las preguntas de investigación permitió que cada objetivo específico se correspondiera de manera directa con una pregunta específica, contribuyendo así al logro del objetivo general.

De este modo, se aseguró la integridad metodológica y sustantiva de la investigación, cumpliendo con el requisito de mantener una relación lógica entre el

planteamiento del problema, la formulación de los objetivos y el desarrollo de cada componente. Este enfoque garantizó, además, que el estudio se mantuviera alineado con los estándares metodológicos y académicos exigidos, respetando los criterios de rigor y pertinencia que orientan el trabajo de investigación jurídica.

En conclusión, la estructura de los objetivos reflejó de manera adecuada la correspondencia con la pregunta general y las preguntas específicas, asegurando la articulación de cada fase de la investigación con los componentes teórico-normativos y prácticos que sustentan el análisis jurídico. Así, se cumplió con el lineamiento metodológico y se fortaleció la validez interna de la investigación, garantizando que los resultados obtenidos respondan de forma pertinente y fundamentada al problema planteado.

1.4. Hipótesis

La hipótesis construida como respuesta antelada a la pregunta de investigación, es la siguiente:

Los fundamentos jurídicos que justifican la regulación de la capacidad de decisión en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales para acceder a una muerte digna en Perú son:

A. El contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano es ineficiente para acceder a una muerte digna en casos de enfermedades terminales puesto que la capacidad recogida en el ordenamiento jurídico es restringida y requiere del reconocimiento progresivo de su autonomía y la prevalencia del principio del interés superior.

B. El efecto que causan las circunstancias de una enfermedad terminal sobre el ejercicio de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes se manifiesta en la generación de una situación de especial vulnerabilidad que restringe el ejercicio razonable de su autonomía y autodeterminación, lo que justifica la necesidad de una regulación específica que contemple su situación particular al momento de decidir sobre la muerte digna.

C. Los elementos del reconocimiento de una muerte digna en Perú que pueden aplicarse a los casos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales comprenden la garantía del acceso a cuidados paliativos integrales y la adecuación de la normativa nacional e internacional para reconocer su derecho a decidir en condiciones de dignidad y respeto.

La hipótesis planteada en esta investigación se construyó como una respuesta directa a las preguntas específicas de investigación, de manera que se estableciera una conexión lógica y fundamentada con cada uno de los componentes analizados.

Así, el enunciado de la hipótesis sostiene que los fundamentos jurídicos que justifican la regulación de la capacidad de decisión en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales para acceder a una muerte digna en el Perú se encuentran, según el primer componente hipotético, en el reconocimiento de que el contenido y alcance de su capacidad de decisión en el derecho peruano es insuficiente y restrictivo.

Esta afirmación se justifica porque la normativa nacional, incluyendo el Código de los Niños y Adolescentes (artículo IX del Título Preliminar y artículo 9) y la propia Constitución Política del Perú, aún conserva una visión tutelar y poco desarrollada de la autonomía progresiva del menor, lo cual limita el ejercicio pleno de sus derechos.

Esta situación demanda una interpretación que fortalezca su capacidad de decisión, bajo el principio del interés superior del niño recogido en la Convención sobre los Derechos del Niño y en otras normas internacionales ratificadas por el Perú.

En el segundo componente hipotético, se considera que las circunstancias derivadas de una enfermedad terminal generan una situación de especial vulnerabilidad para los niños, niñas y adolescentes, restringiendo su autonomía y su autodeterminación en la toma de decisiones relevantes sobre su vida y su salud.

Esta circunstancia se traduce en una afectación de sus derechos fundamentales, como el derecho a la dignidad, a la integridad y al libre desarrollo de la personalidad, consagrados en la Constitución Política del Perú (artículo 1, artículo 2 inciso 1, y artículo 3).

De allí que sea necesario establecer una regulación específica que contemple y atienda esta situación particular, asegurando que las decisiones sobre la muerte digna se adopten en un marco de respeto a su dignidad y autonomía progresiva, de conformidad con la normativa internacional, como la Convención sobre los Derechos del Niño (artículos 3, 12 y 13).

Por último, el tercer componente hipotético sostiene que el reconocimiento de una muerte digna en el Perú, tal como se ha desarrollado en la jurisprudencia nacional, como en los casos Ana Estrada y María Benito, incluye elementos que resultan aplicables a los casos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales.

Estos elementos comprenden la garantía del acceso a cuidados paliativos integrales (Ley N.º 30846, que establece el derecho a los cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos), así como la necesidad de armonizar la normativa nacional con los estándares internacionales que consagran el derecho a decidir sobre el final de la vida en condiciones de dignidad.

Así, se asegura que los niños, niñas y adolescentes puedan ejercer su derecho a una muerte digna de acuerdo con su capacidad evolutiva, en consonancia con la protección especial que les otorga el derecho internacional de los derechos humanos.

De este modo, la hipótesis no solo responde a cada una de las preguntas específicas de investigación, sino que también articula, de forma integral, las dimensiones axiológica, normativa y práctica que subyacen al problema investigado, garantizando su correspondencia con el enfoque jurídico-constitucional y convencional de protección de los derechos de la niñez y adolescencia.

CAPÍTULO II: METODOLOGÍA

Tipología de la investigación

Enfoque de la investigación

El presente estudio adopta un **enfoque cualitativo**, ya que se centra en la interpretación y comprensión profunda del fenómeno jurídico relacionado con la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales para acceder a una muerte digna en Perú.

La investigación cualitativa implica que existe una relación de interdependencia entre el investigador y el fenómeno estudiado. Según Monje (2011), “el conocimiento está mediado por las características sociales y personales del observador” (p. 12); es decir, el fenómeno que se observa está afectado por las creencias, percepciones subjetivas y valoraciones del investigador.

A diferencia de la investigación cuantitativa, que busca la objetividad y la neutralidad, este estudio parte de la interpretación de fuentes normativas, doctrinales y jurisprudenciales para construir una comprensión jurídica argumentativa.

Desde el **Componente 1**, el estudio analiza la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes, explorando su fundamento en el derecho nacional e internacional y su vínculo con el principio de interés superior del niño. Este análisis se fundamenta en la interpretación de textos legales y doctrinales, así como en teorías jurídico-civiles y de derechos fundamentales.

En el **Componente 2**, la investigación examina las circunstancias de especial vulnerabilidad que enfrentan los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales y cómo estas circunstancias afectan su autonomía y capacidad de decisión. Este análisis se realiza desde una perspectiva jurídica y axiológica, priorizando la interpretación normativa y doctrinal para comprender el impacto de la vulnerabilidad en el ejercicio de sus derechos.

En el **Componente 3**, el trabajo aborda los elementos jurídicos del reconocimiento de la muerte digna en el Perú, con especial atención a los cuidados paliativos y la adecuación normativa nacional e internacional. Este análisis dogmático e interpretativo permite comprender las bases legales y doctrinales para garantizar el derecho a la muerte digna en condiciones de respeto y dignidad.

Así, el enfoque cualitativo permite integrar estos componentes bajo una metodología que prioriza la interpretación jurídica, la argumentación dogmática y la comprensión profunda del fenómeno jurídico en su contexto social y normativo.

Nivel de la investigación

El nivel de la investigación es **básico o fundamental**, dado que su objetivo principal es construir y ampliar el conocimiento teórico y dogmático sobre la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales para acceder a una muerte digna. Según Carruitero (2014), este tipo de investigación tiene como finalidad “ampliar el conocimiento que se tiene sobre determinado fenómeno jurídico” y constituye la base conceptual para estudios posteriores de carácter normativo o empírico.

En el **Componente 1**, la investigación busca determinar el contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el ordenamiento jurídico peruano, analizando la forma en que la normativa vigente recoge su autonomía progresiva y el principio del interés superior. Este análisis contribuye a fundamentar dogmáticamente las bases teóricas de la capacidad de decisión.

En el **Componente 2**, el estudio examina el impacto de las enfermedades terminales en el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, a partir de un análisis teórico y doctrinal sobre la especial vulnerabilidad y las restricciones que enfrentan. Esto permite sentar las bases conceptuales para una regulación diferenciada y adaptada a sus necesidades específicas.

En el **Componente 3**, se identifican y analizan los elementos jurídicos que configuran el derecho a una muerte digna en Perú, revisando su relación con el derecho internacional y con la protección de la dignidad humana en la infancia. Este análisis dogmático permite construir un marco conceptual sólido para el reconocimiento de este derecho en casos de enfermedades terminales.

De esta manera, el nivel básico de investigación favorece la construcción de un marco teórico que fundamenta futuras propuestas normativas y estudios empíricos, aportando así a la consolidación de un sistema de protección más coherente y respetuoso de los derechos de los niños, niñas y adolescentes.

Alcance de la investigación

El alcance de la investigación es **explicativo**, dado que su propósito es determinar las causas y efectos relacionados con los fundamentos jurídicos que justifican la

regulación de la capacidad de decisión en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales para acceder a una muerte digna, y no se limita a describir o explorar el problema, sino que busca comprender por qué y cómo ocurre este fenómeno jurídico (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

Esto, porque busca identificar y analizar las causas y efectos jurídicos que subyacen en la regulación de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales para acceder a una muerte digna. Este tipo de investigación no se limita a describir el fenómeno jurídico, sino que pretende explicar sus fundamentos, tensiones y consecuencias prácticas.

En el **Componente 1**, se explica cómo el contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes se encuentra limitado en el derecho peruano y cómo estas restricciones impactan en su posibilidad de acceder a una muerte digna. Este análisis permite comprender las razones jurídicas y axiológicas que subyacen a la regulación actual y sus posibles limitaciones.

En el **Componente 2**, se examinan las circunstancias de vulnerabilidad que enfrentan los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales y cómo estas circunstancias afectan el ejercicio de su autonomía. Este análisis explicativo permite entender por qué es necesaria una regulación diferenciada que contemple estas circunstancias al momento de decidir sobre la muerte digna.

En el **Componente 3**, se identifican y explican los elementos normativos y doctrinales que sustentan el derecho a una muerte digna en Perú, analizando su aplicabilidad a los casos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales. Este análisis permite comprender las bases jurídicas que justifican la regulación específica y

las garantías que deben observarse para respetar su dignidad y autonomía.

Así, el enfoque explicativo permite articular los tres componentes de la investigación para ofrecer una comprensión integral del fenómeno jurídico y sus implicancias en la protección de los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes.

Diseño de la investigación

El diseño de la investigación es **jurídico-dogmático**, ya que se centra en el análisis sistemático de normas, principios y jurisprudencia relacionados con la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales y el derecho a la muerte digna. Este diseño permite reconstruir el contenido jurídico de los derechos y las garantías involucradas, así como proponer interpretaciones coherentes y fundadas en un enfoque garantista y de respeto a la dignidad humana.

En el **Componente 1**, el diseño jurídico-dogmático se aplica al estudio del contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes, a través de la revisión crítica de la normativa nacional e internacional, de la doctrina y de la jurisprudencia relevante. Esto permite construir un marco conceptual que fundamente su autonomía progresiva y el principio del interés superior.

En el **Componente 2**, el análisis se dirige a examinar las circunstancias de vulnerabilidad generadas por las enfermedades terminales, abordando la normativa aplicable y los estándares internacionales de derechos humanos. Este diseño facilita identificar las tensiones entre autonomía y protección, proponiendo soluciones interpretativas que garanticen el respeto de los derechos fundamentales.

En el **Componente 3**, se realiza un estudio dogmático de los elementos del derecho a la muerte digna reconocidos en Perú y en el derecho internacional, analizando su aplicabilidad a los casos de niños, niñas y adolescentes. Este diseño permite proponer interpretaciones que articulen la protección de la dignidad y la autonomía con las exigencias del ordenamiento jurídico.

En síntesis, el diseño jurídico-dogmático articula los componentes de la investigación mediante el análisis crítico y sistemático de fuentes normativas, doctrinales y jurisprudenciales, priorizando la interpretación y la argumentación jurídica para consolidar un conocimiento profundo y riguroso del fenómeno jurídico estudiado.

Población y muestra

Sobre este punto, la población se encuentra conformada por la doctrina, bases legales y antecedentes, tanto domésticos como internacionales, sobre el derecho a morir con dignidad; conformando así el conjunto de fuentes materia de análisis. Y en cuanto a la muestra, dicho aspecto no aplica a la presente investigación por el tipo de la misma.

Técnicas, instrumentos de recolección y materiales utilizados

La presente investigación jurídico-dogmática emplea como técnica principal de recolección de datos la **revisión documental**, que consiste en el análisis sistemático, exhaustivo y crítico de fuentes normativas, doctrinales y jurisprudenciales relacionadas con la capacidad de decisión de niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales para acceder a una muerte digna en Perú.

Esta técnica cumple con criterios de validez al utilizar únicamente fuentes oficiales y académicas reconocidas por su autoridad y vigencia jurídica, asegurando que la información sea pertinente y directamente aplicable al marco normativo y doctrinal peruano e internacional.

La confiabilidad se garantiza mediante la triangulación de diferentes tipos de fuentes (normativa nacional e internacional, jurisprudencia, doctrina especializada), lo que permite contrastar y confirmar la coherencia y consistencia de los datos recopilados, minimizando sesgos interpretativos.

Además, se aplica un enfoque de equidad al considerar diversas perspectivas doctrinales y jurisprudenciales, incluyendo aquellas que reflejan la situación de los derechos de los niños, niñas y adolescentes en condiciones de especial vulnerabilidad, procurando un análisis equilibrado y justo.

Las categorías de fuentes consultadas incluyen:

Normativa nacional, como la Constitución Política del Perú y leyes específicas, las cuales poseen validez jurídica y jerarquía normativa reconocidas.

Normativa internacional, incluyendo tratados y convenciones ratificados por Perú, con reconocido carácter vinculante y relevancia en el ámbito de derechos humanos y bioética (ver Anexos 5 y 6).

Jurisprudencia nacional e internacional, seleccionada por su relevancia y calidad interpretativa, contribuyendo con precedentes autorizados y criterios legales consolidados.

Doctrina especializada, constituida por publicaciones académicas con revisión por pares y autores de reconocido prestigio, asegurando altos estándares de calidad y actualidad (ver Anexo 7).

Para la sistematización de la información se utilizaron fichas bibliográficas y de registro documental (ver Anexos N° 2 y 3), diseñadas para recopilar datos relevantes de forma ordenada y uniforme. Estas fichas incluyen campos para la identificación precisa de la fuente, contenido relevante, criterios de interpretación y observaciones críticas, lo que garantiza la validez y confiabilidad del registro documental.

Este instrumento permite una adecuada organización de la información, facilitando el análisis comparativo y crítico que requiere la investigación, además de asegurar la transparencia y reproducibilidad del proceso.

En cuanto a los materiales utilizados, se destacan:

Computadora portátil, indispensable para el acceso, lectura, almacenamiento y procesamiento digital de las fuentes.

Acceso a Internet, que facilitó el acceso a bases de datos jurídicas, bibliotecas virtuales y repositorios académicos actualizados, asegurando la obtención de información vigente y pertinente.

Software de procesamiento de texto (Microsoft Word u otros similares), empleado para redactar, organizar y analizar la información registrada.

Plataformas virtuales y repositorios académicos de universidades nacionales e internacionales, que garantizan el acceso a publicaciones de calidad y fiabilidad comprobada.

Documentos físicos impresos, como textos legales oficiales y obras doctrinales, consultados para complementar o validar información en formatos digitales, asegurando la integridad y autenticidad de las fuentes.

La validez de la técnica de revisión documental radica en la selección cuidadosa y deliberada de fuentes oficiales y académicas que poseen autoridad y reconocimiento en el ámbito jurídico. En este sentido, la validez se manifiesta en la capacidad de la técnica para recoger información fidedigna y representativa de la realidad normativa y doctrinal que sustenta la regulación de la capacidad de decisión en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales.

Al utilizar normativas nacionales, instrumentos internacionales, jurisprudencia y doctrina especializada de reconocida calidad, se garantiza que los datos y argumentos extraídos sean pertinentes y aplicables al contexto específico de la investigación. Este procedimiento evita la inclusión de información irrelevante o desactualizada, lo que refuerza la validez interna del estudio.

La confiabilidad, entendida como la consistencia y estabilidad del proceso de recolección y registro de datos, se asegura mediante la aplicación de un instrumento estructurado, las fichas bibliográficas y de registro documental, que permite recopilar la información de manera homogénea y sistemática.

Estas fichas están diseñadas con campos específicos que guían al investigador en la extracción de datos clave, lo que reduce la posibilidad de errores u omisiones y facilita la comparación y análisis posterior. Además, la triangulación de fuentes jurídicas y doctrinales aporta un nivel adicional de confiabilidad, pues al contrastar distintas perspectivas y evidencias se minimizan los sesgos y se confirma la consistencia de los

hallazgos.

La equidad en la recolección y selección de información se refleja en el enfoque pluralista y equilibrado adoptado durante la revisión documental. Esto implica considerar y valorar diversas corrientes doctrinales y sentencias que representan distintos puntos de vista sobre la capacidad de decisión y la protección de derechos de los niños, niñas y adolescentes en situaciones de enfermedad terminal.

Este abordaje evita la parcialidad o sesgo hacia una sola posición, favoreciendo un análisis inclusivo y respetuoso de la diversidad de enfoques jurídicos y éticos presentes en el debate. Así, la equidad contribuye a una interpretación justa y comprensiva del fenómeno jurídico investigado.

Finalmente, los criterios de calidad aplicados al proceso de recolección y manejo de la información comprenden la actualización y relevancia de las fuentes, la autoridad y reconocimiento académico de los autores consultados, y la integridad de los documentos utilizados. El acceso a plataformas digitales confiables, bibliotecas académicas y repositorios institucionales garantiza la obtención de información verificada y vigente, mientras que el uso complementario de documentos físicos impresos permite validar y contrastar la información digital. De esta forma, se asegura que el material utilizado no solo sea pertinente sino que cumpla con estándares rigurosos que fundamentan un análisis jurídico sólido y válido.

La combinación de esta técnica, instrumento y materiales cumple con los criterios de calidad, equidad, validez y confiabilidad requeridos para la recolección rigurosa y pertinente de la información, lo que permite desarrollar un análisis jurídico sólido y fundamentado sobre la capacidad de decisión de niños, niñas y adolescentes con

enfermedades terminales para acceder a una muerte digna en el Perú.

Procedimiento

El proceso de recolección de datos en esta investigación jurídica-dogmática se desarrolló mediante una serie de etapas sistemáticas y ordenadas, orientadas a garantizar la exhaustividad, validez y confiabilidad de la información obtenida.

A efectos de poder obtener la información pertinente con la investigación, se inició con el proceso de búsqueda respectivo, estableciendo como palabras clave para ello: muerte digna, morir con dignidad, niñez y adolescencia, enfermedades terminales, interés superior del niño y autonomía progresiva de la voluntad.

De esta búsqueda se obtuvieron diversas fuentes, entre artículos académicos, tesis y notas periodísticas, las cuales fueron localizadas en plataformas, bibliotecas y repositorios virtuales tanto nacionales como internacionales, incluyendo países como Colombia, Argentina y Perú.

En primer lugar, se definieron criterios de inclusión y exclusión para seleccionar las fuentes documentales más relevantes, priorizando aquellas directamente relacionadas con la regulación de la capacidad de decisión en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales y su derecho a una muerte digna. Las fuentes seleccionadas fueron sometidas a un análisis crítico con el fin de obtener una mayor comprensión sobre el derecho a la muerte digna y la factibilidad de su ejercicio por parte de la niñez y adolescencia en estas condiciones.

Posteriormente, se aplicaron fichas bibliográficas y de registro documental como instrumentos para la sistematización de la información. Cada documento fue analizado y registrado de forma detallada, extrayendo datos pertinentes para responder a los objetivos planteados. Esta sistematización incluyó la identificación de la fuente, el contenido relevante, criterios de interpretación y notas críticas, facilitando la organización ordenada y coherente del material.

Para asegurar la validez y confiabilidad del proceso, se realizó una triangulación de fuentes, contrastando normativas, jurisprudencia y doctrina, con el propósito de minimizar sesgos y verificar la consistencia de la información recopilada. Esta triangulación fortaleció la integralidad del análisis y la solidez de los resultados.

Finalmente, toda la información recolectada fue almacenada y procesada mediante software de procesamiento de texto y bases de datos personales, lo cual facilitó su posterior análisis y redacción. El procedimiento fue iterativo, con revisiones constantes para incorporar nuevas fuentes o clarificar aspectos relevantes conforme avanzaba la investigación.

Este procedimiento riguroso y estructurado asegura que la recolección de datos fue sistemática, controlada y coherente con los estándares metodológicos requeridos para una investigación jurídica sólida, proporcionando una base documental robusta para el análisis y la formulación de conclusiones fundamentadas.

Análisis de datos

Para el análisis de datos se utilizaron métodos de investigación centrados en la comprensión o interpretación de la información recolectada; estos fueron:

Genéricos

Deductivo

El método de investigación que se empleó fue el método deductivo, el cual, según Hernández, Fernández y Baptista (2014), parte de principios, teorías o leyes generales para llegar a conclusiones particulares y concretas sobre un fenómeno específico.

En este caso, se partió del marco teórico y jurídico general relativo a los derechos de la niñez, la capacidad de decisión y la muerte digna, para analizar su aplicación específica en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales.

Este método se aplicó en los tres objetivos específicos de la siguiente manera: primero, se partió del conocimiento general sobre la capacidad jurídica y derechos fundamentales de la niñez para determinar su contenido y alcance en el acceso a una muerte digna. Luego, se utilizaron principios y criterios legales, así como doctrinas especializadas sobre las circunstancias que afectan el ejercicio de derechos en casos de enfermedad terminal, para examinar su efecto en niños, niñas y adolescentes.

Finalmente, se dedujeron, a partir de la normativa y precedentes vinculantes, los elementos fundamentales del reconocimiento de la muerte digna aplicables a este grupo poblacional.

De esta forma, el método deductivo permitió un análisis riguroso y sistemático, partiendo de la teoría y normas generales hacia la aplicación y concreción en situaciones particulares, asegurando que los resultados respondieran a una fundamentación lógica y normativa sólida.

Analítico-sintético

El método analítico-sintético se aplicó para descomponer el objeto de estudio en sus partes esenciales, examinar detalladamente cada componente y, posteriormente, integrar esos análisis parciales para obtener una comprensión global y una propuesta coherente.

Para el primer objetivo, se realizó un análisis detallado del contenido y alcance de la capacidad de decisión en niños, niñas y adolescentes, desglosando sus elementos y cómo estos incidían en el acceso a una muerte digna. Esta fase analítica permitió identificar los puntos críticos para su regulación.

Respecto al segundo objetivo, se analizaron los efectos que las circunstancias de una enfermedad terminal tenían sobre el ejercicio de derechos en esta población, examinando individualmente cada factor y su incidencia jurídica y social.

En cuanto al tercer objetivo, se determinaron los elementos del reconocimiento de la muerte digna que podían aplicarse a estos casos, descomponiéndolos en sus componentes esenciales y sintetizando un marco aplicable y coherente.

Finalmente, este método permitió integrar los análisis para construir una propuesta jurídica fundamentada, coherente con los principios de protección y autonomía progresiva.

Una vez realizada la búsqueda y clasificación de la información obtenida, se utilizaron los instrumentos pertinentes para su análisis, además de una interpretación crítica a partir de la teoría de los derechos de la niñez, así como de los derechos innominados, en los cuales se incluía la muerte digna.

Por otra parte, sobre la observación de fuentes tanto nacionales como internacionales, aquellas doctrinarias fueron analizadas mediante la dogmática, lo que permitió extraer los contenidos más relevantes de cada fuente (ver Anexo N° 7); y sobre la normativa y casuística, se utilizó el método de la hermenéutica, a fin de lograr la interpretación de las fuentes, así como su coherencia e importancia con la temática.

Propios del Derecho

Hermenéutico jurídico

Se empleó el método hermenéutico jurídico, que, conforme sostiene Hernández (2019), constituye un método completo de interpretación de la norma jurídica, permitiendo precisar su finalidad, comprender su estructura, verificar el sistema de relaciones que establece con el resto del ordenamiento jurídico y revelar el sentido de su contenido con el objetivo de aplicar la norma jurídica al caso concreto.

Este método fue esencial para interpretar rigurosamente las normas constitucionales, civiles, sanitarias y procesales relacionadas con la capacidad de decisión y la muerte digna en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales.

Se aplicó para analizar el contenido y alcance normativo de la capacidad jurídica de la niñez (objetivo 1), interpretar cómo las circunstancias de enfermedad terminal afectaban el ejercicio de sus derechos (objetivo 2), y para delimitar los elementos del reconocimiento jurídico de la muerte digna aplicables a esta población (objetivo 3).

La interpretación sistemática y teleológica permitió garantizar que la propuesta jurídica respetara los principios constitucionales y los derechos fundamentales, asegurando una regulación coherente y protectora.

Argumentación Jurídica

El método argumentativo fue empleado para justificar racional y jurídicamente las tesis que se sostuvieron a lo largo de la investigación, integrando las concepciones formal, material y pragmática de la argumentación jurídica según Manuel Atienza (2013). En este sentido, es importante distinguir dos fases complementarias en el proceso de construcción del conocimiento jurídico: el contexto de descubrimiento y el contexto de justificación.

El contexto de descubrimiento corresponde a la etapa inicial donde se generan hipótesis, ideas o postulados a partir de la revisión de fuentes doctrinales, normativas y jurisprudenciales, así como de la observación crítica de la realidad jurídica y social.

En esta fase, la argumentación jurídica sirve para explorar y formular las posibles interpretaciones y enfoques sobre la capacidad de decisión de niños, niñas y adolescentes, los efectos de la enfermedad terminal en sus derechos y la regulación necesaria para el acceso a la muerte digna.

Aquí, la argumentación es creativa y exploratoria, pues se identifican y analizan las variables relevantes y se construyen hipótesis sobre cómo deben interpretarse y aplicarse los derechos fundamentales en estos contextos particulares.

Por otro lado, el contexto de justificación corresponde a la etapa en la que las tesis y conclusiones obtenidas en la fase de descubrimiento son sometidas a un riguroso escrutinio lógico, normativo y pragmático.

En esta fase, el método argumentativo se aplica para fundamentar sólidamente las propuestas, demostrando su coherencia interna, validez jurídica y adecuación a los principios constitucionales y derechos humanos. La justificación implica confrontar las

tesis con la normativa vigente, la doctrina consolidada y la jurisprudencia vinculante, asegurando que las conclusiones no solo sean plausibles sino también defendibles ante el análisis crítico y la aplicación práctica.

Así, el método argumentativo permitió construir una argumentación sólida y persuasiva, integrando tanto el proceso creativo de generación de ideas (descubrimiento) como la rigurosa fundamentación y validación (justificación), lo cual resultó fundamental para sostener las conclusiones y propuestas finales sobre la capacidad de decisión y el reconocimiento jurídico de la muerte digna en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales.

Aspectos éticos

La presente investigación se ha desarrollado cumpliendo rigurosamente con los estándares éticos y metodológicos propios de la investigación jurídica, garantizando el respeto por los derechos de propiedad intelectual, la integridad académica y la protección de las fuentes consultadas.

En cuanto a la recolección y clasificación de información, se ha utilizado material doctrinal, normativo y jurisprudencial de carácter nacional e internacional, respetando en todo momento la integridad y el contenido original de las fuentes, sin alteraciones que pudieran desvirtuar su significado o contexto.

Cada fuente fue debidamente citada conforme a las normas de citación jurídica, atribuyendo de forma correcta la autoría de las ideas, teorías y argumentos empleados, de modo que se evitara cualquier forma de plagio o apropiación indebida de contenido.

Respecto al análisis de fuentes, se aplicaron de manera responsable y crítica los instrumentos metodológicos seleccionados (dogmática, hermenéutica jurídica y análisis doctrinal), garantizando una interpretación precisa y respetuosa de cada fuente. Se procuró mantener la fidelidad al contenido original, evitando cualquier tergiversación de las ideas o argumentos extraídos.

En cuanto a los métodos de investigación empleados —deductivo, analítico-sintético, hermenéutico jurídico y argumentativo jurídico— se adoptó un enfoque ético en la aplicación de cada uno de ellos, respetando la coherencia entre los objetivos de la investigación y los derechos fundamentales de las personas, especialmente en lo referido a los niños, niñas y adolescentes objeto de estudio.

En relación con la justificación teórica y normativa, se salvaguardaron las fuentes originales y se respetaron los derechos de autor y la integridad de las ideas y postulados teóricos analizados, evitando en todo momento presentar como propias las ideas de otros autores y reconociendo la autoría correspondiente de manera expresa y correcta.

De este modo, se garantizó la transparencia y la honestidad académica en todas las etapas de la investigación, asegurando el respeto a los derechos de propiedad intelectual de los autores consultados y la fidelidad a la integridad académica y científica del trabajo. Este enfoque ético contribuye, además, a fortalecer la confianza en la investigación, reforzando su validez y legitimidad dentro del ámbito jurídico y académico.

CAPÍTULO III: RESULTADOS

En cuanto al objetivo específico N° 1: Determinar el contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano eficiente para acceder a una muerte digna en casos de enfermedades terminales

Respecto del primer componente, contenido de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano, es esencial partir de la presentación descriptiva de la información que enmarca este tema, tanto a nivel internacional como nacional, obtenida de la aplicación del método hermenéutico antes señalado; para luego desplegar un análisis minucioso y concluir con una síntesis que permita proyectar nuevas formulaciones pertinentes.

Desde el derecho internacional, destaca la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), que en su artículo 12 introduce un hito fundamental al reconocer el derecho de los niños y niñas a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que les afecten y a que esa opinión sea tomada en cuenta de acuerdo con su edad y madurez.

Este reconocimiento ha sido complementado y enriquecido por la Observación General N.º 12 del Comité de Derechos del Niño, que desarrolla el principio de autonomía progresiva, entendida como el aumento gradual de la capacidad del niño, niña y adolescente para tomar decisiones que le conciernen.

La CDN también consagra en su artículo 24 el derecho al más alto nivel de salud, lo que incluye servicios médicos adecuados para el tratamiento de enfermedades. En el plano regional, la Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH) refuerza la protección de los derechos de la niñez (artículo 19) y su derecho a la vida (artículo 4), aunque no regula explícitamente la cuestión de la capacidad de decisión en contextos

sanitarios.

En el plano nacional, la Constitución peruana, en su artículo 2 inciso 1, consagra el derecho a la vida como valor fundamental, y en el artículo 7, el derecho a la salud integral, que son la base para la protección de la dignidad y el bienestar de los niños, niñas y adolescentes, así como del resto de la población. Asimismo, el artículo 3 reconoce derechos implícitos, lo que abre la puerta para el desarrollo progresivo de derechos no expresamente previstos pero fundamentados en la dignidad humana; para el caso en concreto, el derecho a la autonomía progresiva de los niños, niñas y adolescentes; así, el caso específico de la capacidad de decisión respecto de su vida cuando sufren una enfermedad terminal.

El Código Civil peruano introduce las categorías de capacidad de ejercicio progresiva en el artículo 44 para los menores adultos (de 16 a 18 años) y mantiene la noción de discernimiento en los niños, niñas y adolescentes en los artículos 455, 457, 458 y 532 que remite a la facultad de comprender el alcance de los actos jurídicos.

Por su parte, el Código de los Niños y Adolescentes refuerza el derecho del niños, niñas y adolescentes a ser escuchados (artículo 9), el principio del interés superior del niño (artículo IX) y el derecho a un desarrollo integral (artículo 6, numeral 1, parte final) y a la autonomía progresiva (art. 15, literal h). Sin embargo, ninguno de estos dispositivos aborda de manera específica la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en casos de salud terminal ni en el contexto de la muerte digna.

La Ley General de Salud, por su parte, regula el consentimiento informado de manera general en su artículo 4, pero no desarrolla lineamientos concretos para el consentimiento pediátrico ni para decisiones relativas al final de la vida. En la práctica

infra legal, se observa una ausencia de directivas claras en los reglamentos de salud respecto del consentimiento informado en el contexto de cuidados paliativos pediátricos, lo que evidencia una fragmentación y desarticulación normativa que desprotege al niño, niña y adolescente y refuerza la discrecionalidad de los adultos.

El examen jurisprudencial evidencia que el Tribunal Constitucional no ha reconocido expresamente la autonomía progresiva de los niños, niñas y adolescentes; por otro lado, la Corte Suprema carece de pronunciamientos específicos sobre la capacidad de decisión del niño, niña y adolescente en situaciones de muerte digna, lo que genera un vacío interpretativo que deja en manos de la práctica clínica la aplicación de criterios dispares.

En el plano casuístico, se ha identificado que en los hospitales peruanos predomina un consentimiento sustituido ejercido por los padres o representantes legales, aunque en algunos servicios de oncología pediátrica se escucha la opinión del niño, niña y adolescente como parte de un enfoque de humanización de la atención. Sin embargo, esta práctica no está respaldada por protocolos uniformes ni por un marco jurídico específico, lo que deriva en una heterogeneidad que expone al niño, niña y adolescente a decisiones que muchas veces no reflejan sus deseos ni sus intereses.

La descripción inicial de la información relativa al primer componente, que aborda el contenido de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano, muestra un marco normativo e institucional que, aunque en apariencia sólido en su reconocimiento de derechos, evidencia limitaciones significativas en la concreción efectiva de la autonomía de los niños, niñas y adolescentes en contextos de salud terminal y muerte digna.

A nivel internacional, la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) constituye un punto de partida incuestionable: su artículo 12 reconoce el derecho de los niños y niñas a ser escuchados y a que su opinión sea considerada conforme a su edad y madurez, lo cual, en principio, debería trasladarse como un mandato vinculante a los ordenamientos internos.

Este reconocimiento se ve reforzado por la Observación General N.º 12 del Comité de Derechos del Niño, que conceptualiza la autonomía progresiva como un proceso de empoderamiento gradual y progresivo, permitiendo que el niño participe cada vez con mayor relevancia en la toma de decisiones que le afectan.

Sin embargo, en el plano regional, la CADH, aunque protege la vida y la niñez en sentido amplio, no desarrolla expresamente el derecho del niño a participar en decisiones de salud, lo que deja un margen interpretativo abierto que puede ser aprovechado o limitado por los Estados parte.

En el derecho nacional peruano, si bien la Constitución reconoce la vida y la salud integral como derechos fundamentales, la falta de referencia específica al consentimiento informado y a la capacidad progresiva de los niños, niñas y adolescentes para decidir en asuntos de salud revela una insuficiencia normativa evidente.

El Código Civil aporta elementos como la capacidad de ejercicio progresiva para los menores adultos, pero su alcance queda restringido a relaciones jurídicas patrimoniales y contractuales, sin una articulación clara con la toma de decisiones en salud, especialmente en situaciones de final de vida.

A ello se suma la dispersión normativa en el Código de los Niños y Adolescentes,

donde se afirma el derecho a ser escuchado y el interés superior del niño, pero nuevamente sin traducir estos postulados en mecanismos concretos que garanticen una efectiva capacidad de decisión en escenarios clínicos críticos.

La Ley General de Salud, por su parte, regula de manera general el consentimiento informado, pero omite desarrollar el consentimiento pediátrico y su vinculación con el principio de autonomía progresiva en salud terminal, lo cual supone un vacío normativo que se traduce en incertidumbre y en un terreno fértil para la discrecionalidad médica y parental.

El análisis detallado de estos elementos permite advertir una serie de inconsistencias y contradicciones: mientras que los instrumentos internacionales han impulsado la idea de autonomía progresiva como eje de la protección de la infancia, en el ámbito nacional, su desarrollo resulta fragmentado, limitado y, en ocasiones, meramente declarativo.

Esta desarticulación normativa permite que la práctica clínica opere con márgenes de discrecionalidad que, aunque a veces motivados por la buena fe, pueden derivar en decisiones que no necesariamente respetan la voz y los intereses de los niños, niñas y adolescentes.

Desde el punto de vista jurisprudencial, la ausencia de pronunciamientos claros por parte del Tribunal Constitucional y de la Corte Suprema sobre la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el contexto de la muerte digna refuerza esta indefinición y agrava la inseguridad jurídica.

Es decir, en la práctica, la autonomía progresiva de los niños, niñas y adolescentes en decisiones de salud terminal queda atrapada en un laberinto normativo y jurisprudencial que, lejos de garantizar sus derechos, perpetúa una visión adulto céntrica y paternalista de la toma de decisiones.

El examen de la práctica casuística muestra que, en los hospitales peruanos, el consentimiento informado en cuidados paliativos pediátricos se ejerce predominantemente de manera sustituida por los padres o tutores, lo que, aunque comprensible desde el prisma de la protección de la niñez, puede colisionar con el derecho del menor a ser escuchado y a participar de manera efectiva en las decisiones que afectan su vida y su dignidad en el tramo final.

Aunque algunos hospitales de oncología pediátrica han comenzado a incorporar la opinión del menor en sus decisiones, esta práctica carece de respaldo normativo uniforme y de protocolos estandarizados, lo que provoca una enorme variabilidad entre centros de salud, unidades médicas e incluso profesionales, con consecuencias directas sobre la protección efectiva de la dignidad del menor.

En síntesis, el estudio de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano revela una estructura jurídica que reconoce formalmente la autonomía progresiva y el derecho a ser escuchado, pero que falla en dotar de contenido operativo estos derechos en el contexto de salud terminal.

La carencia de normas específicas, la dispersión legislativa y la falta de jurisprudencia consolidada perpetúan una práctica médica donde predomina la sustitución de la voluntad del niño, niña y adolescente por la decisión de adultos, en un modelo que refuerza la tutela y el paternalismo.

La falta de protocolos uniformes y de políticas de salud pública que incluyan a los niños, niñas y adolescentes como agentes de su propio proceso de toma de decisiones denota no solo un problema jurídico, sino también un problema ético y cultural: el niño, niña y adolescente sigue siendo visto como un receptor pasivo de protección, más que como un sujeto de derecho activo y protagonista de su propia vida y muerte digna.

Esta realidad exige repensar críticamente el rol del Estado, la comunidad médica y la familia, para diseñar un modelo normativo y práctico que integre la voz de este sector de la población con respeto a su dignidad y a su derecho a decidir, especialmente en los momentos más sensibles y vulnerables de su existencia.

Tabla 1
Resumen analítico de la capacidad de decisión de niños, niñas y adolescentes (NNyA) en el derecho peruano

Dimensión	Descripción de la información	Análisis crítico	Síntesis
Marco internacional	Convención sobre los Derechos del Niño (art. 12), Observación General N.º 12 CADH (autonomía progresiva), desarrollo y CADH (protección sobre general de la niñez).	Reconoce formalmente autonomía, pero carece de desarrollo específico de decisiones de salud terminal.	Existe un reconocimiento general de la autonomía progresiva que exige ser armonizado con el ordenamiento interno.
Marco nacional constitucional y legal	Constitución peruana (art. 2 inc. 1 y art. 7), Código Civil (arts. 44, 455, 457, 458, 532), Código de los Niños y Adolescentes (arts. 6, 9, IX, 15-h).	Normas dispersas y de carácter general no abordan el consentimiento pediátrico en salud terminal, evidenciando vacíos y fragmentación.	Se reconoce el derecho a la vida y la salud, pero la autonomía progresiva queda en el plano declarativo y sin desarrollo operativo específico.
Regulación	Ley General de Salud (art. 4),	Falta de lineamientos para la aplicación	Se revela una omisión normativa

Dimensión	Descripción de la información	Análisis crítico	Síntesis
sanitaria	directivas claras sobre consentimiento informado en NNyA pediátrico en cuidados paliativos.	informado en NNyA en salud terminal; alta discrecionalidad médica y parental.	que favorece la sustitución de la voluntad del menor, limitando su autonomía.
Jurisprudencia	Tribunal Constitucional y Corte Suprema carecen de pronunciamientos específicos sobre autonomía progresiva en muerte digna.	Vacío interpretativo y ausencia de criterios uniformes, lo que refuerza la discrecionalidad en la práctica clínica.	Se necesita un desarrollo jurisprudencial que concrete la autonomía progresiva en el contexto de salud terminal.
Práctica clínica	Predomina el consentimiento sustituido por padres; algunos hospitales escuchan la opinión del menor, pero sin protocolos uniformes.	Alta heterogeneidad y falta de respaldo normativo, con riesgo de adultocentrismo y vulneración de la dignidad del menor.	Se requiere un marco jurídico y protocolos claros que garanticen la participación efectiva de los NNyA en las decisiones que los afectan.

Nota. Esta tabla sintetiza el análisis y la crítica de los elementos normativos, jurisprudenciales y prácticos sobre la capacidad de decisión de niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano, siguiendo la estructura sugerida por la Asociación Americana de Psicología (APA, 7ª ed.).

En cuanto al elemento referido al alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano, es indispensable partir de una interpretación exhaustiva del marco normativo internacional y nacional que articula este derecho. La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), en su artículo 12, consagra un reconocimiento fundamental: el derecho de los niños, niñas y adolescentes a expresar libremente su opinión en todos los asuntos que les afectan, con la obligación correlativa del Estado de tomar en cuenta esas opiniones en función de la edad y madurez del menor.

Este reconocimiento es un punto de partida axiológico y normativo que establece el horizonte ético y jurídico para delimitar el alcance de la capacidad decisoria infantil y

adolescente. La Observación General N.º 12 del Comité de Derechos del Niño profundiza este enfoque introduciendo el principio de autonomía progresiva, entendido como un proceso gradual en que la capacidad del niño, niña y adolescente para tomar decisiones va incrementándose conforme a su desarrollo madurativo y cognitivo.

Al aplicar el método analítico para descomponer este primer elemento, se identifican las siguientes expresiones mínimas: primero, la capacidad de decisión no es estática ni absoluta, sino que está intrínsecamente vinculada a la edad y madurez, lo cual implica una progresividad y una evaluación contextual.

Segundo, la normativa internacional no solo reconoce el derecho a ser escuchado, sino que establece una obligación de considerar seriamente esas opiniones, otorgándoles un peso jurídico y práctico variable pero real.

Tercero, la autonomía progresiva es un concepto flexible que debe ser interpretado conforme a cada contexto particular, no existiendo una fórmula rígida para su aplicación; y cuarto, este marco normativo internacional constituye un mandato mínimo y vinculante para los Estados parte, lo que obliga a los sistemas jurídicos internos a armonizarse con estos estándares.

En síntesis, y conforme al método sintético, este primer elemento evidencia que el alcance de la capacidad de decisión debe ser comprendido como un derecho dinámico, progresivo y contextualizado. Sin embargo, la naturaleza abierta del concepto y la falta de precisión en su traducción normativa permiten distintas interpretaciones que pueden limitar su concreción. Por ello, es imprescindible que la legislación nacional y la práctica institucional interpreten y apliquen este principio en forma concreta y garantista, para evitar que se reduzca a un derecho meramente formal o declarativo.

Al pasar al ámbito normativo nacional, la Constitución Política del Perú ofrece un marco que, si bien no regula específicamente la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes, reconoce derechos fundamentales que sirven de soporte a este derecho.

En sus artículos 2 y 7, protege la vida y la salud integral, mientras que el artículo 3 reconoce derechos implícitos fundados en la dignidad humana, entre los cuales puede incluirse la autonomía progresiva. Sin embargo, el método hermenéutico aplicado a estos preceptos revela una ambigüedad y dispersión normativa, puesto que el reconocimiento constitucional no se traduce en una regulación específica que defina el alcance ni las condiciones para el ejercicio efectivo de la capacidad decisoria de los niños, niñas y adolescentes.

Esta interpretación se confirma con el examen del Código Civil, que en los artículos 44, 455, 457, 458 y 532 introduce nociones como la capacidad de ejercicio progresiva y el discernimiento, pero orientadas mayormente a la capacidad jurídica y contractual, sin extenderse a decisiones relacionadas con la salud o aspectos vitales para el desarrollo integral del menor.

Desagregando este segundo elemento mediante el método analítico, se identifican las siguientes expresiones mínimas: la ausencia de un marco normativo específico sobre el alcance decisorio de los niños, niñas y adolescentes en materia de salud implica que la autonomía progresiva queda supeditada a categorías legales que no contemplan adecuadamente la participación en decisiones clínicas; la referencia al discernimiento está limitada a ámbitos patrimoniales o contractuales, dejando fuera la dimensión personal y sanitaria; y la insuficiencia normativa genera una fragmentación que dificulta la armonización entre los distintos cuerpos legales y la articulación efectiva de la autonomía

progresiva como un derecho integral.

La síntesis de este análisis nacional evidencia una contradicción fundamental: aunque la Constitución establece principios que fundamentan la capacidad decisoria progresiva, la ausencia de disposiciones específicas genera un vacío normativo que obstaculiza su aplicación efectiva. Este desfase entre la base constitucional y la regulación especializada provoca que la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el Perú se encuentre limitada y subordinada a la voluntad de los adultos, reforzando un esquema paternalista y proteccionista que coarta la autonomía y participación real de los niños, niñas y adolescentes.

Continuando con la descripción de la regulación en el Código de los Niños y Adolescentes y la Ley General de Salud, la interpretación hermenéutica revela que, aunque estos cuerpos normativos reconocen derechos relacionados con la participación, el interés superior del niño y el desarrollo integral (arts. 6, 9, 15), no establecen parámetros claros para el ejercicio y alcance de la capacidad decisoria, especialmente en el ámbito sanitario y en situaciones de salud terminal.

La Ley General de Salud regula el consentimiento informado, pero de manera general y sin considerar las particularidades de la infancia y adolescencia, lo que evidencia una omisión significativa en relación a la autonomía progresiva en decisiones médicas críticas.

Mediante el método analítico, esta regulación se reduce a los siguientes elementos: la protección normativa se enfoca en garantizar derechos generales sin precisar cómo se aplica la capacidad decisoria del menor; el consentimiento informado está orientado a adultos, y su traslado a los niños y adolescentes carece de desarrollo reglamentario; la

ausencia de lineamientos y protocolos claros genera una práctica heterogénea y discrecional en el ámbito sanitario; y la omisión normativa en salud terminal limita la concreción de la autonomía progresiva, dejando en manos de los adultos, familiares y profesionales, la decisión final.

La síntesis de este tercer elemento revela que la legislación sectorial peruana no ha incorporado adecuadamente el mandato internacional ni las exigencias constitucionales para materializar el alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en salud. Esto implica un riesgo para la protección efectiva de sus derechos y una brecha importante que dificulta que su participación sea significativa y respetada, especialmente en escenarios donde la dignidad y la voluntad del menor deberían ser prioritarias.

Finalmente, el examen jurisprudencial y la práctica institucional refuerzan este diagnóstico. La ausencia de pronunciamientos claros y consistentes por parte del Tribunal Constitucional y la Corte Suprema sobre la capacidad decisoria de los niños, niñas y adolescentes en contextos de salud terminal refleja la precariedad del reconocimiento judicial de esta autonomía. En la práctica hospitalaria, predomina un modelo de consentimiento sustituido ejercido por padres o tutores, con escasa integración formal y normativa de la opinión del menor, lo que evidencia un vacío jurídico y ético. Esta realidad ha sido observada en algunos servicios de oncología pediátrica, donde se intenta incorporar la opinión del niño, niña o adolescente, pero sin contar con protocolos ni respaldo legal uniforme, lo que genera heterogeneidad y precariedad en la garantía de sus derechos.

La reducción analítica de este último elemento muestra que la práctica judicial y sanitaria refleja la persistencia de un modelo adulto céntrico que limita el alcance de la

capacidad decisoria real de los niños, niñas y adolescentes, sustentado en la falta de regulación, ausencia de jurisprudencia protectora y prácticas clínicas no uniformes ni estandarizadas.

La síntesis final que se deriva de este análisis integral reafirma la hipótesis de que la autonomía progresiva y el alcance real de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el Perú, especialmente en decisiones vinculadas a la salud terminal, se encuentran insuficientemente garantizados. Esta insuficiencia normativa, jurisprudencial y práctica evidencia que la capacidad de decisión no trasciende su reconocimiento formal y declarativo, perpetuando un esquema paternalista que vulnera la dignidad y el protagonismo del menor como sujeto de derecho.

En conclusión, el alcance de la capacidad decisoria infantil y adolescente en el derecho peruano se halla condicionado por una regulación fragmentada, insuficiente y desarticulada que limita la materialización efectiva de la autonomía progresiva. Para garantizar el respeto pleno a este derecho, es indispensable avanzar hacia un modelo normativo integral y coherente, acompañado de una interpretación jurisprudencial protectora y protocolos institucionales claros, que reconozcan y promuevan la participación activa, respetuosa y digna de los niños, niñas y adolescentes en las decisiones que afectan sus vidas, especialmente en los contextos de mayor vulnerabilidad como la salud terminal y la muerte digna.

Tabla 2
Resumen analítico del alcance de la capacidad de decisión de niños, niñas y

adolescentes en el derecho peruano

Dimensión	Descripción de la información	Análisis crítico	Síntesis
Marco internacional	La Convención sobre los Derechos del Niño y la Observación General N.º 12 reconocen que la capacidad de decisión es progresiva y depende de la edad y madurez. La CADH protege a la niñez, pero no define límites precisos sobre la autonomía decisoria.	El alcance es variable y contextual, lo que requiere una interpretación flexible que adapte la participación del niño, niña o adolescente según su desarrollo.	El alcance de la capacidad de decisión debe entenderse como gradual y dependiente de factores individuales, sin establecer límites rígidos.
Marco nacional constitucional y civil	La Constitución garantiza derechos fundamentales como vida y salud, pero no delimita claramente el alcance de la capacidad decisoria. El Código Civil reconoce capacidad en ámbitos patrimoniales, sin prever decisiones en salud.	El marco nacional muestra un alcance limitado y fragmentado, con escasa regulación que restrinja la autonomía efectiva en la toma de decisiones médicas.	El alcance de la capacidad de decisión está reducido y subordinado a criterios paternalistas y legales poco precisos.
Legislación sectorial (Código de Niños y Adolescentes y Ley General de Salud)	Reconoce derechos de participación, pero no especifica el alcance del consentimiento informado en salud terminal ni en cuidados paliativos, generando vacíos normativos.	El alcance efectivo está condicionado por la falta de lineamientos claros y protocolos, que dejan la decisión en manos de terceros.	El alcance de la capacidad de decisión es restringido y sujeto a discrecionalidad médica y parental, limitando la autonomía progresiva.
Práctica jurisprudencial e institucional	Ausencia de pronunciamientos específicos del Tribunal Constitucional y Corte Suprema sobre la capacidad decisoria en salud terminal; predomina el consentimiento sustituido.	El vacío jurisprudencial limita el alcance real de la autonomía, fomentando el adultocentrismo en la práctica clínica.	La capacidad de decisión en la práctica es reducido y no protegido uniformemente, perpetuando la vulnerabilidad.

Nota. Esta tabla sintetiza el alcance de la capacidad de decisión de niños, niñas y adolescentes en el derecho

peruano a partir de análisis normativos, jurisprudenciales y prácticos.

Sobre el elemento referido al acceso a una muerte digna para niños, niñas y adolescentes que padecen una enfermedad terminal debe situarse en el marco del reconocimiento de su condición como sujetos plenos de derecho, concepto que la Convención sobre los Derechos del Niño inauguró al establecer un paradigma radicalmente distinto al modelo tutelar tradicional.

Como señala Viola (2012), históricamente los niños, niñas y adolescentes fueron tratados bajo un modelo tutelar que los excluía como sujetos de derecho y los reducía a meros objetos de protección y control, dirigidos únicamente a grupos “irregulares” como los considerados peligrosos o abandonados. Esta visión no solo limitaba la autonomía de los niños y adolescentes, sino que restringía su participación y reconocimiento como ciudadanos con plena capacidad para ser sujetos de derechos.

Este primer elemento, entonces, debe entenderse como la base hermenéutica fundamental para toda discusión sobre el acceso a una muerte digna: no puede pensarse en garantizar derechos efectivos si no se reconoce primero que los niños, niñas y adolescentes son titulares activos y plenos de estos derechos.

Desde una perspectiva analítica, el modelo tutelar se muestra inadecuado para responder a las exigencias contemporáneas en materia de derechos humanos, especialmente en situaciones tan sensibles como el final de la vida.

La Convención y su interpretación moderna impulsada por autores como Salomone (2013) y Sokolich (2013) no solo reivindican la dignidad de la infancia, sino que integran un enfoque interdisciplinario y un marco jurídico que garantizan la protección integral,

entendida como un reconocimiento de los niños, niñas y adolescentes como ciudadanos activos.

La doctrina de la protección integral, con sus cuatro principios fundamentales: no discriminación, interés superior, derecho a la vida, y respeto a la opinión, se revela como la herramienta metodológica para desmontar el paradigma tutelar; esto implica un replanteamiento profundo de las relaciones de poder y autoridad sobre los cuerpos y decisiones de los niños y adolescentes en enfermedad terminal, los cuales, conforme a la Convención, deben ser considerados sujetos con voz y derechos y no simples recipientes pasivos de cuidados.

Sintetizando este primer elemento, el acceso a una muerte digna no es solo un derecho aislado, sino que debe inscribirse en el reconocimiento constitucional y convencional de los niños, niñas y adolescentes como sujetos activos de derecho; este reconocimiento obliga a que toda medida o decisión que afecte su salud y vida terminal respete su dignidad, su autonomía, y su participación.

De esta manera, se derriba la idea de la muerte impuesta o administrada sin su consentimiento, para dar paso a una práctica jurídica y social que considera la voluntad y el bienestar integral del niño o adolescente en situación terminal.

El segundo elemento para el análisis profundo es el principio del interés superior del niño, niña o adolescente, que UNICEF destaca como un principio garantista que permea toda medida o norma relacionada con la infancia; su importancia radica en que, frente a cualquier decisión sobre niños, niñas y adolescentes, debe considerarse primordialmente aquello que garantice su reconocimiento como sujetos de derecho, su participación y el ejercicio efectivo de sus derechos.

Conforme a la Observación General N° 14 del Comité de los Derechos del Niño, el interés superior tiene un triple carácter: es un derecho exigible ante las familias, la sociedad y el Estado; es un principio de interpretación para resolver conflictos entre derechos y es una norma de procedimiento que debe proyectar y analizar el impacto de leyes o medidas sobre la infancia.

Analíticamente, este triple carácter del interés superior establece límites claros para las autoridades y para cualquier actor involucrado en la toma de decisiones sobre la salud terminal de los niños, niñas y adolescentes.

En primer lugar, como derecho exigible, obliga a que las medidas respeten y garanticen sus derechos sin merma alguna, convirtiéndose en un límite insoslayable para evitar decisiones arbitrarias o que desconozcan la dignidad del niño, niña o adolescente.

En segundo lugar, como principio de interpretación, permite ponderar y priorizar sus derechos ante conflictos internos o sociales, por ejemplo, cuando las necesidades médicas o sociales entren en tensión con la opinión del niño o adolescente.

Finalmente, como norma de procedimiento, impone que toda ley o regulación relacionada con la muerte digna debe someterse a un análisis sistemático de impacto, velando para que sus efectos protejan y promuevan los derechos de la infancia, y en su caso, adopten medidas para evitar daños o consecuencias no deseadas.

Sintetizando este segundo elemento, el principio del interés superior del niño, niña o adolescente se erige como el núcleo jurídico y ético que debe orientar cualquier acceso a una muerte digna; que no solo obliga a garantizar derechos, sino que ofrece un marco dinámico que asegura la protección y respeto de la dignidad en todas las fases del proceso,

haciendo explícita la obligación estatal y social de proteger la vida, la supervivencia, el desarrollo, y la participación activa de los niños y adolescentes. Por tanto, el acceso a la muerte digna debe ser concebido como una extensión lógica y necesaria del respeto a este principio fundamental.

El tercer elemento central es el principio de autonomía progresiva, que según Cilero Bruñol (1998), representa una de las características esenciales del enfoque basado en derechos humanos aplicado a la infancia, que reconoce a los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derecho y no como incapaces jurídicos absolutos; Kemelmajer y Molina (2005) explican que el nuevo régimen jurídico ha dejado atrás la clásica dicotomía de capacidad e incapacidad para adoptar un modelo que reconoce una participación creciente en función del desarrollo del niño o adolescente, obligando a prever mecanismos para respetar su voluntad y resolver eventuales conflictos con sus representantes legales. Laino (2012) agrega que esta autonomía progresiva opera como un límite a la autoridad de los padres o del Estado, permitiendo que el niño o adolescente, conforme crece y madura, tome control efectivo sobre decisiones importantes, incluida la relativa a los tratamientos y cuidados en situaciones terminales.

Desde una perspectiva analítica, este principio supone un cambio radical en la manera en que se aborda la participación de los niños, niñas y adolescentes en decisiones vitales. La Convención, en su artículo 12, y la Observación General 12 del Comité de los Derechos del Niño, insisten en la garantía del derecho a expresar su opinión en todos los asuntos que les afectan, considerando su edad y madurez y sin establecer una edad rígida para ello.

Más aún, la Observación General 14 resalta que ni la edad ni la vulnerabilidad deben ser motivos para excluir la voz de los niños y adolescentes ni para disminuir la importancia que se debe otorgar a su opinión para determinar su interés superior.

Sintetizando este tercer elemento, el principio de autonomía progresiva fortalece el acceso a una muerte digna al garantizar que la voz, voluntad y participación de los niños, niñas y adolescentes sean tomadas en cuenta, ajustándose a su capacidad real para decidir. Esto implica que las decisiones en torno a cuidados paliativos o el final de la vida no deben ser impuestas unilateralmente, sino construidas con el respeto activo a la opinión y autonomía de quienes viven la experiencia. Por tanto, la muerte digna no solo es un derecho a la protección sino también un derecho a la autodeterminación progresiva, aun en contextos de fragilidad y vulnerabilidad.

Finalmente, la especificidad de los derechos de los niños, niñas y adolescentes en circunstancias particulares, como las enfermedades terminales, debe ser considerada como un cuarto elemento inseparable de los anteriores. Cintero (2001) enfatiza que la Convención no solo reafirma los derechos del niño, niña y adolescente, sino que los especifica para situaciones concretas de su vida, creando una fuente propia de derechos y principios para regular su protección y los deberes de los adultos hacia ellos.

Este marco normativo implica que el acceso a una muerte digna requiere medidas específicas y especializadas que respondan a la complejidad emocional, física y social que implica la terminalidad en la infancia y adolescencia.

Analíticamente, este reconocimiento obliga a una aplicación diferenciada de derechos que atienda a la vulnerabilidad especial y a las necesidades integrales de los niños, niñas y adolescentes en sus últimos momentos de vida, garantizando no solo la

protección, sino también la calidad de vida y el respeto a su dignidad en sentido amplio. Esto supera la mera protección pasiva para exigir una atención activa, integral y participativa, acorde con la especificidad de sus derechos.

Sintetizando esta dimensión, el acceso a una muerte digna debe interpretarse y aplicarse como un derecho complejo que articula y armoniza los elementos previos: reconocimiento como sujetos activos, respeto al interés superior, autonomía progresiva y especificidad normativa; de esta manera, se asegura que los niños, niñas y adolescentes que enfrentan una enfermedad terminal sean respetados y acompañados en su derecho a una muerte digna, superando la histórica exclusión y garantizando su dignidad y derechos humanos hasta el final de sus vidas.

Tabla 3

Resumen de elementos clave sobre el acceso a una muerte digna en niños, niñas y adolescentes

Elemento clave	Descripción	Referencias APA principales	Síntesis esencial
Reconocimiento como sujetos activos	Transformación del paradigma tutelar hacia un modelo de derechos humanos que reconoce a niños, niñas y adolescentes como sujetos plenos de derecho, titulares activos y participativos.	Viola (2012); Salomone (2013); Sokolich (2013)	La dignidad y autonomía infantil exigen que el acceso a la muerte digna se reconozca como un derecho sujeto a participación y respeto pleno.
Interés superior del niño, niña o adolescente	Principio jurídico-ético que ordena la protección máxima de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, con carácter exigible, interpretativo y normativo de procedimiento.	UNICEF (2010); Comité Derechos del Niño (2013)	El acceso a la muerte digna debe priorizar el bienestar integral, garantizando respeto y protección absoluta conforme al interés superior.
Autonomía progresiva	Derecho creciente de los niños, niñas y adolescentes a participar en decisiones conforme a su desarrollo y madurez, con limitación al poder de terceros.	Cilero Bruñol (1998); Kemelmajer & Molina (2005); Laino (2012)	La voluntad y opinión de los niños, niñas y adolescentes deben ser consideradas en las decisiones sobre cuidados terminales, asegurando su autodeterminación.
Especificidad de derechos en enfermedad terminal	Adaptación normativa y práctica de los derechos infantiles a la situación particular de enfermedad terminal, que exige atención integral, participativa y respetuosa.	Cilero (2001); Observación General 14 (Comité Derechos del Niño, 2013)	La muerte digna en infancia y adolescencia es un derecho complejo que articula reconocimiento, interés superior, autonomía y atención específica integral.

Nota. La tabla presenta un resumen sintetizado basado en los fundamentos y principios jurídicos y éticos del acceso a una muerte digna para niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales.

En cuanto al objetivo específico N° 2: Examinar el efecto que causan las circunstancias de una enfermedad terminal sobre el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes.

Respecto del primer elemento componente del segundo objetivo específico, las circunstancias que genera una enfermedad terminal sufrida por los niños, niñas y adolescentes; el primer elemento fundamental para comprender tales circunstancias es la condición médica irreversible y progresiva hacia la muerte.

Desde una perspectiva hermenéutica, esta condición no solo delimita un estado físico de deterioro, sino que implica la existencia de un escenario donde la expectativa de vida se reduce drásticamente y donde las intervenciones médicas ya no buscan la curación, sino la mejora de la calidad de vida. Esta interpretación se enmarca dentro de un contexto en que la salud, como derecho fundamental, debe ser protegida integralmente, más allá del tratamiento curativo, reconociendo que el sufrimiento físico debe ser aliviado y que la dignidad del niño, niña o adolescente debe prevalecer.

Analizando más profundamente este primer elemento, podemos descomponerlo en sus mínimos componentes: la incurabilidad, la progresión hacia el fallecimiento y la necesidad de cuidados paliativos; este último aspecto, aunque en ocasiones olvidado o relegado en las políticas públicas, es indispensable para preservar la calidad de vida y minimizar el sufrimiento.

Críticamente, el paradigma tutelar tradicional que veía a los niños, niñas y adolescentes como objetos pasivos no puede sostenerse ante la evidencia actual que exige un enfoque de derechos humanos; la vigencia del principio de dignidad y la autonomía progresiva implica que estos sujetos deben ser considerados agentes de su propio cuidado,

en la medida de su capacidad, y el sistema de salud debe respetar este nuevo paradigma, garantizando cuidados que no solo prolonguen la vida, sino que la dignifiquen hasta su término.

Sintetizando, puede afirmarse que la irreversibilidad médica de la enfermedad terminal debe interpretarse no solo en términos biológicos, sino como un llamado a la implementación de un sistema de protección integral que privilegie la dignidad y la calidad de vida. Esto sustenta la hipótesis de que el acceso a una muerte digna requiere reconocer a niños, niñas y adolescentes como sujetos plenos de derechos, con necesidades específicas y un derecho irrenunciable al alivio del sufrimiento y a la participación en las decisiones sobre su salud.

Un segundo elemento que conforma estas circunstancias es el impacto psicológico y emocional que genera la enfermedad terminal; desde la descripción hermenéutica, se entiende que el sufrimiento no es solamente físico, sino que se extiende a la esfera emocional, donde el miedo, la incertidumbre y el aislamiento pueden afectar profundamente a los niños, niñas y adolescentes.

Esta dimensión no puede ser desatendida, pues forma parte integral del derecho a la salud mental y al bienestar, reconocido en la Convención sobre los Derechos del Niño y en los principios que regulan la protección integral, como el interés superior.

Al analizar este componente, se evidencia que su comprensión debe superar la visión simplista que subestima el impacto emocional por la corta edad o situación vulnerable; la observación general del Comité de los Derechos del Niño recuerda que el reconocimiento de la autonomía progresiva implica que, aun en situaciones de vulnerabilidad, se debe respetar y valorar la opinión y los sentimientos de los niños, niñas

y adolescentes.

Por tanto, cualquier intervención médica, familiar o social que ignore esta dimensión no solo violenta su dignidad, sino que perpetúa un modelo tutelar obsoleto que los priva de su derecho a ser escuchados y considerados en sus emociones y temores.

La síntesis de este segundo elemento aporta que la atención integral frente a la enfermedad terminal debe incluir mecanismos de apoyo psicológico que reconozcan y respeten la subjetividad de estos sujetos; esto fortalece la hipótesis al afirmar que garantizar un acceso digno a la muerte implica también asegurar el respeto a la salud mental y emocional, reforzando su autonomía progresiva y su derecho a participar en decisiones que afectan su vida, incluso en los momentos finales.

Un tercer elemento que se articula con los anteriores es el vínculo con la autonomía progresiva de los niños, niñas y adolescentes; la descripción hermenéutica revela que la autonomía progresiva es un principio jurídico fundamental que reconoce la capacidad creciente de estos sujetos para tomar decisiones sobre su vida personal, incluyendo la salud y los cuidados en situaciones terminales.

La Convención sobre los Derechos del Niño, especialmente en su artículo 12, establece el derecho a ser escuchados y a que su opinión sea tomada en cuenta, en consonancia con su edad y madurez, superando así el antiguo binomio capacidad/incapacidad que los relegaba a una posición pasiva.

Analíticamente, este principio supone un cambio radical en la forma de entender la relación entre el niño, niña o adolescente y los adultos responsables, sean familiares o autoridades estatales; la autonomía progresiva implica que a medida que desarrollan su

madurez, deben ejercer un control efectivo sobre las decisiones relacionadas con su cuerpo y salud, lo que genera la necesidad de un equilibrio con la protección que debe ofrecer el Estado y la familia.

Este equilibrio es complejo y exige un marco normativo y práctico que permita el respeto de sus opiniones sin sacrificar la protección indispensable. En este sentido, la Observación General 12 del Comité de los Derechos del Niño refuerza la idea de que la edad no debe ser el único criterio para limitar su derecho a opinar, sino que la madurez debe ser el parámetro principal.

Sintetizando este tercer elemento, la autonomía progresiva se configura como un eje esencial que legitima la participación activa de los niños, niñas y adolescentes en las decisiones sobre su enfermedad terminal; su reconocimiento refuerza la hipótesis central, señalando que garantizar una muerte digna no solo implica cuidados médicos, sino el respeto a su desarrollo como sujetos de derecho plenos, capaces de ejercer su voluntad y defender sus intereses, incluso en contextos de vulnerabilidad extrema.

Un cuarto elemento, inevitablemente conectado con los anteriores, es el principio del interés superior del niño, niña y adolescente; desde la perspectiva hermenéutica, este principio se erige como el fundamento jurídico que orienta todas las acciones y decisiones relacionadas con su cuidado en una enfermedad terminal. UNICEF lo señala como un principio garantista que debe prevalecer en cualquier medida, decisión o norma, priorizando siempre la protección y promoción de sus derechos y su dignidad.

El análisis de este principio demuestra que posee una triple dimensión, derecho exigible, principio de interpretación y norma de procedimiento, que lo convierte en un criterio imperativo para el Estado, la familia y la sociedad. Esta tridimensionalidad

fortalece su vigencia y obliga a una actuación que no solo respete la vida, la supervivencia y el desarrollo, sino que incorpore la opinión y la participación de los niños, niñas y adolescentes, velando por que ninguna decisión les sea impuesta sin considerar su efecto real en su bienestar integral.

Al sintetizar este principio, se confirma que el interés superior actúa como un límite normativo y ético que garantiza que el acceso a una muerte digna sea más que un simple acto médico; es una obligación integral que protege su dignidad, reconoce su autonomía progresiva y asegura su inclusión efectiva en la toma de decisiones. Esta síntesis apoya contundentemente la hipótesis, reafirmando que toda actuación en contextos terminales debe centrarse en sus derechos y no en un modelo tutelar obsoleto.

Finalmente, el elemento social y familiar que genera la enfermedad terminal también debe ser considerado. Desde una mirada hermenéutica, la enfermedad no afecta únicamente al niño, niña o adolescente, sino que impacta en su entorno familiar y social, configurando un entramado de responsabilidades compartidas. Este aspecto implica la necesidad de apoyo integral que trascienda la mera atención médica, involucrando a la familia, la comunidad y el Estado, en un compromiso conjunto para garantizar un cuidado digno y respetuoso.

El análisis crítico de este elemento muestra que, pese a su importancia, la realidad muchas veces marginaliza la participación de la familia o ignora la diversidad cultural y social que conforma el contexto del niño, niña o adolescente. Es aquí donde la doctrina del pluralismo jurídico y los principios de protección integral deben aplicarse para fortalecer los lazos sociales y culturales, así como para respetar las particularidades que influyen en la experiencia de la enfermedad terminal.

La síntesis confirma que la atención a la enfermedad terminal no puede ser descontextualizada ni individualista. El cuidado debe ser comunitario y culturalmente sensible, lo que respalda la hipótesis en tanto reafirma que un acceso digno a la muerte requiere un enfoque interdisciplinario y social que considere todos los derechos y dimensiones de la persona en contexto.

En suma, la descripción, análisis y síntesis de las circunstancias que genera una enfermedad terminal en niños, niñas y adolescentes muestran que este fenómeno debe entenderse como una condición multidimensional que trasciende lo médico para involucrar derechos humanos fundamentales, en especial la autonomía progresiva y el interés superior, dentro de un contexto social integral.

Esta comprensión robusta y profunda sostiene la hipótesis central de que el acceso a una muerte digna es una obligación jurídica, ética y social que demanda respeto pleno a la dignidad, participación y derechos de los niños, niñas y adolescentes en esta etapa crítica de su vida.

Tabla 4

Resumen del análisis de las circunstancias que genera una enfermedad terminal en niños, niñas y adolescentes

Elemento	Descripción Hermenéutica	Análisis Reducido	Síntesis Relevante para la Hipótesis	Referencias
Condición médica irreversible	Estado de deterioro progresivo con expectativa reducida de vida; enfoque en calidad y dignidad más que en curación.	Incorpora incurabilidad, progresión y necesidad de cuidados paliativos; crítica al modelo tutelar pasivo tradicional.	La muerte digna requiere un sistema integral que respete la dignidad y derechos de niños, niñas y adolescentes.	Convención Derechos Niño; Recasens (1973)
Impacto psicológico y emocional	Miedo, incertidumbre y sufrimiento emocional forman parte integral del derecho a la salud y bienestar.	Desafío a la visión simplista; importancia del respeto a la autonomía progresiva y participación en decisiones emocionales.	La atención debe incluir apoyo psicológico que respete subjetividad y autonomía, fortaleciendo la dignidad.	Convención Derechos Niño; Comité Derechos Niño (Obs. 12)
Autonomía progresiva	Reconocimiento jurídico de capacidad creciente para decidir sobre salud y cuidados en función de madurez.	Exige equilibrar protección con participación; supera criterio exclusivo de edad; promueve madurez como parámetro principal.	Fundamental para legitimar la participación activa de niños, niñas y adolescentes en decisiones terminales.	Convención Derechos Niño; Comité Derechos Niño (Obs. 12)
Interés superior del niño, niña y adolescente	Principio orientador que prioriza protección integral, dignidad y participación en decisiones sobre salud terminal.	Tridimensionalidad (derecho, interpretación y procedimiento) obliga a garantizar protección integral y participación efectiva.	Garantiza que la muerte digna sea un derecho integral, centrado en dignidad y respeto a la autonomía progresiva.	UNICEF; Convención Derechos Niño

Elemento	Descripción Hermenéutica	Análisis Reducido	Síntesis Relevante para la Hipótesis	Referencias
Contexto social y familiar	Impacto de la enfermedad terminal en el entorno, demandando apoyo integral y respeto a diversidad cultural y social.	Crítica a la marginalización familiar y falta de sensibilidad cultural; necesidad de enfoque interdisciplinario y pluralista.	El acceso digno a la muerte debe considerar el cuidado comunitario y culturalmente sensible para respetar derechos integrales.	Pluralismo jurídico; Convención Derechos Niño

Nota: La tabla integra conceptos claves del marco teórico y doctrinal en función de la hipótesis que sostiene la necesidad de garantizar un acceso digno a la muerte en niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal, desde una perspectiva integral y de derechos humanos.

En lo que atañe al elemento del ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal debe comenzar por comprender la naturaleza misma de estos derechos en el contexto específico que atraviesan.

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) supuso un cambio paradigmático al conceptualizar a estos sujetos no como objetos pasivos de tutela, sino como titulares plenos de derechos. Esto implica que, aun en circunstancias límite como las que genera una enfermedad terminal, los niños, niñas y adolescentes mantienen su calidad de sujetos activos en el ejercicio de sus derechos fundamentales.

La información recogida en el marco normativo y doctrinal señala que el derecho a la participación, según el artículo 12 de la Convención, debe garantizarse respetando la autonomía progresiva, es decir, el reconocimiento de la capacidad creciente que tienen conforme a su desarrollo para tomar decisiones que afectan su vida.

Esta participación activa no puede ser solo formal sino efectiva, involucrando su opinión en todas las decisiones concernientes a su salud y bienestar. La dignidad humana, principio fundamental que rige los derechos de la niñez, exige que se respeten sus opiniones en consonancia con su edad y madurez (Comité de los Derechos del Niño, Observación General 12 y 14).

Al analizar este elemento desde una perspectiva analítica, puede descomponerse en sus elementos esenciales: el derecho a la participación, la autonomía progresiva y el respeto a la opinión; cada uno de estos aspectos implica desafíos prácticos y normativos que deben ser revisados críticamente; la autonomía progresiva, por ejemplo, supone superar la concepción tradicional de incapacidad que históricamente ha limitado la participación de estos sujetos.

Esta superación implica un cambio de paradigma en la gestión médica y social, donde se reconoce que los niños, niñas y adolescentes pueden y deben involucrarse en decisiones complejas, siempre con apoyo y respeto, sin que ello signifique una carga o responsabilidad que exceda sus capacidades.

Asimismo, el derecho a la participación debe estar acompañado de un ejercicio real, lo que requiere la eliminación de prácticas paternalistas y tutelaristas que aún prevalecen en ciertos contextos, donde la voz del niño queda silenciada por decisiones tomadas exclusivamente por adultos o autoridades. Es imperativo también revisar la vigencia de estos derechos en la práctica, verificando si las políticas y protocolos existentes garantizan la efectiva inclusión de la opinión infantil en la toma de decisiones sobre tratamientos paliativos y cuidados terminales.

Sintetizando esta reflexión, se concluye que el ejercicio del derecho a la

participación de los niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal es indispensable para garantizar una muerte digna; la autonomía progresiva no es solo un principio abstracto, sino una garantía práctica que debe traducirse en espacios y procedimientos donde su voz sea escuchada y considerada con seriedad.

Esto constituye un elemento fundamental para el reconocimiento integral de sus derechos y para el respeto de su dignidad, constituyendo un freno contra la invisibilización histórica que estos sujetos han sufrido; así, la participación activa se erige como piedra angular del respeto a los derechos fundamentales en contextos terminales.

En segundo lugar, la protección integral representa otro elemento crucial en el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes que sufren enfermedades terminales. La Convención y la doctrina relacionada fundamentan la protección no como una mera tutela pasiva sino como una garantía activa que reconoce su condición de sujetos de derecho.

Esta protección debe incluir cuidados paliativos específicos que respondan a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que enfrentan en su situación terminal, garantizando la minimización del sufrimiento y la promoción del bienestar integral. La doctrina establece que la protección integral no puede limitarse a la prevención del daño sino debe promover activamente la calidad de vida hasta el último momento. Aquí se articula con el principio del interés superior del niño, que exige que toda medida o decisión se adopte priorizando la máxima protección y promoción de sus derechos (UNICEF; Observación General 14).

El análisis crítico de esta dimensión de protección integral implica reconocer que, si bien los marcos normativos establecen este derecho, la realidad práctica en muchos contextos revela una brecha significativa entre norma y acción.

La protección efectiva en situaciones terminales demanda sistemas de salud equipados y profesionales formados para brindar cuidados paliativos adecuados, lo que en muchos países y regiones es aún insuficiente o inexistente; además, esta protección debe ser respetuosa del derecho a la información y a la participación, evitando decisiones unilaterales y promoviendo el acompañamiento afectivo y psicosocial.

Desde la crítica, es necesario destacar que los modelos tradicionales tutelaristas que subordinan a los niños, niñas y adolescentes a un control rígido, pueden llegar a vulnerar sus derechos al limitar su acceso a una atención digna y personalizada. Por ello, es indispensable revisar los protocolos institucionales para asegurar que la protección integral se traduzca en una praxis efectiva y respetuosa de la autonomía y dignidad.

Sintetizando, la protección integral en el contexto de enfermedades terminales no es solo un mandato normativo sino un derecho que debe ser garantizado a través de políticas públicas inclusivas y servicios de salud accesibles y sensibles a las necesidades particulares de estos sujetos. Garantizar este derecho es clave para asegurar que los niños, niñas y adolescentes puedan ejercer plenamente sus derechos y acceder a una muerte digna, donde se minimicen el sufrimiento y la desprotección.

Finalmente, el derecho a la información emerge como un tercer elemento fundamental en el ejercicio de los derechos. La Convención y los órganos de supervisión reconocen que la información debe ser proporcionada a los niños, niñas y adolescentes de forma comprensible y adecuada a su edad y madurez, para que puedan ejercer su

derecho a la participación y a la toma de decisiones informadas (Comité de los Derechos del Niño, Observación General 12).

Esta obligación implica que los responsables de su cuidado, ya sean familiares o profesionales, deben garantizar que la información sobre su diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento se transmita con claridad, sensibilidad y respeto, evitando la sobreprotección que conduce al ocultamiento o a la exclusión informativa (Laino, 2012).

Al analizar esta dimensión, se descompone en tres aspectos: claridad, adecuación y respeto. La claridad asegura que la información sea verdadera y completa; la adecuación implica que se adapte al nivel de comprensión y contexto emocional del niño, niña o adolescente; y el respeto significa que esta comunicación respete sus derechos y dignidad sin generar angustia innecesaria ni manipulación.

La crítica reside en que muchas veces la práctica médica y social no cumple con estos parámetros, prevaleciendo la decisión de los adultos sobre la necesidad de los niños, niñas y adolescentes de recibir información, lo que puede afectar su autonomía y capacidad para expresar su voluntad. Además, la vigencia de este derecho requiere un cambio cultural que reconozca a estos sujetos como interlocutores válidos en su proceso de cuidado, no meros receptores pasivos de información.

La síntesis de este aspecto confirma que el derecho a la información es una condición indispensable para el ejercicio efectivo de los demás derechos, especialmente en el contexto terminal. Solo con información adecuada los niños, niñas y adolescentes pueden participar, defender sus intereses y garantizar que sus derechos sean respetados. Por ende, la garantía del derecho a la información se vuelve un pilar para promover una muerte digna, basada en el respeto integral a su persona, su autonomía y su dignidad.

En conclusión, el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes que sufren una enfermedad terminal se fundamenta en la interrelación de tres elementos fundamentales: la participación efectiva basada en la autonomía progresiva, la protección integral que garantice cuidados paliativos y el derecho a la información clara y adecuada.

Cada uno de estos elementos, analizados en profundidad y sintetizados desde el marco normativo y doctrinal, permite sostener que para garantizar el acceso a una muerte digna es indispensable que estos derechos sean reconocidos y aplicados en su integridad y con un enfoque respetuoso de su dignidad como sujetos activos de derechos.

Tabla 5
Resumen del ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal

Elemento	Descripción hermenéutica	Análisis crítico (mínimos elementos, vigencia, crítica)	Síntesis de aportes a la hipótesis
Participación efectiva	Se reconoce a los niños, niñas y adolescentes como sujetos activos de derechos, especialmente en contextos complejos como la enfermedad terminal. Incluye el derecho a expresar su opinión y ser escuchados conforme a su desarrollo, así como la autonomía progresiva.	Se identifican tres componentes: autonomía progresiva, derecho a ser escuchado y superación de prácticas paternalistas. Aunque los marcos normativos lo exigen, persisten barreras prácticas y culturales que limitan la voz de los niños, niñas y adolescentes. La autonomía progresiva exige una transformación en la práctica médica y social.	Constituye un pilar del respeto a la dignidad y a la subjetividad de los niños, niñas y adolescentes, permitiendo decisiones informadas y respetuosas en el proceso terminal. Su implementación real fortalece la hipótesis de que una muerte digna requiere garantizar la participación efectiva en la toma de decisiones, como un ejercicio pleno de sus derechos fundamentales.

Elemento	Descripción hermenéutica	Análisis crítico (mínimos elementos, vigencia, crítica)	Síntesis de aportes a la hipótesis
Protección integral	Se entiende como el deber del Estado y la sociedad de garantizar el pleno desarrollo y bienestar, especialmente en contextos de salud, mediante cuidados paliativos integrales.	Se destaca la necesidad de un enfoque activo que promueva la calidad de vida hasta el final, con sistemas de salud que respondan a sus necesidades físicas, psicosociales y espirituales. Se critica la persistencia de un enfoque tutelarista y la insuficiencia de políticas públicas y servicios de salud adecuados, que limitan la garantía de los derechos en la práctica.	Garantizar una protección integral efectiva es condición indispensable para el ejercicio pleno de los derechos en la enfermedad terminal, permitiendo que el niño, niña o adolescente acceda a una atención digna y respetuosa de su autonomía y dignidad. Este elemento refuerza la hipótesis de investigación al establecer que el acceso a una muerte digna depende de una protección activa y respetuosa.
Derecho a la información	Se reconoce que los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a recibir información veraz, clara y adaptada a su edad y madurez, para garantizar su participación efectiva y autonomía.	Se identifica la triple dimensión: claridad, adecuación y respeto. La crítica se centra en la persistencia de prácticas adultocéntricas que limitan la transmisión de información, afectando su derecho a decidir y participar. Se destaca la necesidad de capacitar a los adultos responsables para superar esta barrera y garantizar una comunicación adecuada.	Permite que los niños, niñas y adolescentes ejerzan efectivamente sus derechos y participen activamente en las decisiones sobre su vida y salud. Este elemento confirma que el acceso a la información es clave para la dignidad y la autonomía en el proceso terminal, apoyando la hipótesis de que una muerte digna exige información adecuada y accesible.

Nota. Elaboración propia.

En conclusión, el efecto que generan las circunstancias de una enfermedad terminal sobre el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes se revela como un fenómeno que tensiona las garantías normativas y las condiciones fácticas de protección integral.

Desde la descripción hermenéutica, se observa que las circunstancias de la enfermedad terminal colocan al niño, niña o adolescente en una situación de especial vulnerabilidad, definida por la progresividad del deterioro físico y emocional, que no solo desafía sus derechos a la salud y a la integridad, sino que también impacta el ejercicio de sus libertades fundamentales, como el derecho a ser escuchado, a participar en decisiones sobre su vida y a recibir información adecuada y adaptada a su edad y madurez.

Se reconoce que este contexto no solo involucra la dimensión médica, sino también la social, familiar y cultural, las cuales en ocasiones refuerzan prácticas adultocéntricas que, aunque justificadas en la protección, pueden terminar restringiendo la autonomía progresiva y el ejercicio pleno de los derechos fundamentales.

Así, las circunstancias propias de la enfermedad terminal representan un escenario de tensión entre la protección integral y la autonomía, con el riesgo latente de que los derechos reconocidos de los niños, niñas y adolescentes se vean vulnerados por una concepción tutelarista que subestima su capacidad para participar activa y dignamente en las decisiones sobre su proceso de morir.

Al aplicar el método analítico, se descompone la información en tres elementos que permiten comprender el efecto real que causan estas circunstancias. En primer lugar, se evidencia la tensión entre el interés superior y la autonomía progresiva: aunque el interés superior del niño, niña o adolescente se reconoce como principio rector de todo el

ordenamiento jurídico, en la práctica, la progresividad de la enfermedad terminal y el contexto emocional que la acompaña suelen justificar la preeminencia de decisiones adultocéntricas que limitan el ejercicio de su autonomía y participación.

Este fenómeno evidencia una contradicción entre el reconocimiento normativo y la aplicación efectiva de la autonomía progresiva en situaciones de enfermedad terminal. En segundo lugar, se observa la afectación de la participación efectiva: el derecho a ser escuchado y a participar en las decisiones sobre su proceso de enfermedad y muerte se ve con frecuencia disminuido por la tendencia a protegerlos mediante la ocultación de información o la toma de decisiones unilaterales, justificadas en la necesidad de “evitar sufrimientos”, lo que limita la autonomía y, en última instancia, atenta contra el derecho a la dignidad.

En tercer lugar, se evidencia la carencia de un enfoque de cuidado paliativo integral que reconozca y respete la integralidad de los derechos, lo que implica que el ejercicio de derechos como la información, la participación y la protección integral se diluyen en la fragmentación de los servicios de salud, provocando un escenario en el que el acceso efectivo a una muerte digna se ve condicionado por la debilidad estructural del sistema y por la falta de capacitación de los operadores jurídicos y de salud.

Finalmente, en la síntesis, se rescatan los elementos que fortalecen la hipótesis de investigación, evidenciando que las circunstancias propias de una enfermedad terminal, en tanto generan una situación de vulnerabilidad especial, tensionan y, en muchos casos, limitan el ejercicio efectivo de los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes.

Se concluye que la autonomía progresiva, la participación efectiva y el derecho a la información constituyen pilares indispensables para garantizar una muerte digna y respetuosa de la dignidad humana. Por tanto, el acceso a una muerte digna para los niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal exige la implementación real de mecanismos que integren el respeto a su autonomía progresiva y a su derecho a participar en las decisiones que los afectan, superando las barreras culturales y estructurales que perpetúan un enfoque tutelarista y adultocéntrico.

Este análisis, así, confirma que las circunstancias de la enfermedad terminal no deben ser vistas como justificación para restringir sus derechos, sino como una oportunidad para reafirmar su condición de sujetos de derecho y su dignidad en el proceso final de la vida.

Tabla 6
Resumen del efecto que causan las circunstancias de una enfermedad terminal sobre el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes

Elemento de análisis	Descripción hermenéutica	Análisis crítico (reducción analítica)	Síntesis de formulaciones pertinentes
Circunstancias de vulnerabilidad	Las circunstancias de la enfermedad terminal colocan a los niños, niñas y adolescentes en un estado de vulnerabilidad multidimensional que tensiona la protección integral y la autonomía progresiva.	Se observa una tensión entre el principio de interés superior y la autonomía progresiva que, en la práctica, suele ser limitada por un enfoque adultocéntrico que restringe su participación y autodeterminación.	Se concluye que la enfermedad terminal debe ser reconocida como una oportunidad para fortalecer la autonomía progresiva y el derecho a participar en las decisiones, respetando su dignidad.

Elemento de análisis	Descripción hermenéutica	Análisis crítico (reducción analítica)	Síntesis de formulaciones pertinentes
Participación efectiva	Se constata una reducción en la participación efectiva de los niños, niñas y adolescentes en las decisiones sobre su proceso de enfermedad y el final de la vida.	Se identifica una tendencia a justificar la restricción de su participación por razones de protección emocional, lo que invisibiliza el derecho a ser escuchados y participar activamente.	Se resalta la necesidad de garantizar su participación real a través de mecanismos que respeten su capacidad de decisión, fortaleciendo la autonomía progresiva.
Acceso a una atención integral	Se evidencia fragmentación en la atención en salud y escaso desarrollo de un enfoque paliativo integral que respete la integralidad de los derechos.	Se advierte la ausencia de políticas y capacitación adecuadas que garanticen la integración de la perspectiva de derechos en el cuidado terminal.	Se refuerza la necesidad de implementar políticas y programas que integren el enfoque de derechos y la autonomía progresiva, garantizando el acceso a una muerte digna y respetuosa.

Nota. La tabla presenta el efecto que causan las circunstancias de una enfermedad terminal sobre el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes desde una perspectiva hermenéutica, analítica y sintética.

En cuanto al objetivo específico N° 3: Identificar los elementos del reconocimiento de una muerte digna en Perú que pueden aplicarse a los casos de niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal

Antes de analizar si a través de la aplicación del interés superior del niño y de la autonomía progresiva, los niños con enfermedades terminales pueden acceder y ejercer el derecho a una muerte digna en el Perú, fue necesario comenzar con la comprensión del derecho a una muerte digna.

Para tal fin, será necesario comenzar abordando la temática de los derechos innominados o no enumerados:

Al respecto, y como ha establecido la doctrina, vale resaltar que la muerte digna como derecho no se encuentra reconocido como uno de tipo fundamental dentro del ordenamiento jurídico peruano. Ello en tanto no se encuentra contemplado, expresamente, dentro del catálogo de derechos fundamentales que nuestra Constitución acoge en su artículo 2.

Sin embargo, encuentra su naturaleza en el subsecuente artículo 3, el cual abriga a los derechos innominados, el cual postula que la enumeración de derechos fundamentales de la persona no excluye a otros que la Constitución garantice o de naturaleza análoga o fundados en la dignidad de las personas.

Es decir, la muerte digna, al alejarse del catálogo constitucional de derechos fundamentales, forma parte del grupo de derechos innominados o no enumerados. Derechos que encuentran su fundamento en los avances, demandas y necesidades de la sociedad. Y que, además, no son previsibles, pues responden al reconocimiento y tutela

de situaciones subjetivas no positivizadas, pero relacionadas a las exigencias de sus tiempos.

Sobre ello, y como ha señalado nuestro Tribunal Constitucional: algunas constituciones han reconocido derechos, particularmente, vinculados a la dignidad, y con la finalidad de establecerlos en su auténtica condición de fundamentales. Los cuales, evidentemente, nacen a partir de las nuevas necesidades y del avance social.

De manera que las Constituciones habilitan el desarrollo de derechos fundamentales, con la finalidad de prestar dicho reconocimiento y el de dotar a una determinada situación con las mismas garantías. Es así que la Constitución, en su artículo 3, contempla una “enumeración abierta” de derechos fundamentales que, sin estar positivizados, surgen de la dignidad del hombre, o de los principios de soberanía del pueblo, del Estado democrático de derecho o de la forma republicana de gobierno (EXP. N.º 2488-2002-HC/TC).

Más adelante, el Tribunal Constitucional complementó la citada idea cuando señaló que: la Constitución no solo incorpora en su orden constitucional a los derechos expresos en ella, sino a todos aquellos que, implícitamente, deriven de sus principios y valores para el reconocimiento de los derechos fundamentales. Complementándose así, con los derechos innominados, su catálogo de derechos fundamentales, cuyo reconocimiento corre por cuenta de los jueces y, especialmente, por este Tribunal (EXP. N.º 03052-2009-PA/TC).

Además, la Cuarta Disposición Final y Transitoria estableció que toda norma relativa a los derechos y libertades que la Constitución reconozca, deberá interpretarse de conformidad a las fuentes convencionales como la Declaración Universal de Derechos

Humanos y con los tratados y acuerdos internacionales en los que el Perú sea parte.

En ese contexto, habiendo abordado a los derechos innominados, corresponde continuar con el derecho a morir con dignidad o a una muerte digna:

La doctrina ha establecido que este derecho implica el acceso a una muerte sin sufrimiento, otorgando a la persona la posibilidad de controlar su proceso de muerte cuando considere que entre su vida y su idea de dignidad no exista compatibilidad. Derecho que, como se mencionó anteriormente, no se encuentra catalogado como uno fundamental; siendo, por su parte, un derecho emergente, que encuentra como actores centrales al Poder Judicial y las Cortes Constitucionales.

En ese sentido, este derecho ofrece a las personas la posibilidad de que el tránsito hacia la muerte se encuentre libre de dolor y sufrimiento, protegiendo su dignidad y respetando su autonomía, libertad, libre determinación y el desarrollo de su personalidad. Y que puede concretarse mediante diversos comportamientos como: la asistencia al suicidio; la eutanasia; la limitación del esfuerzo terapéutico; u otros, como los cuidados paliativos.

No obstante, no hablamos de un derecho de tipo unidimensional, sino un conjunto de diversas facultades, como los derechos: a la vida, a la dignidad, al libre desarrollo de la personalidad y a no ser sometido a tratos crueles e inhumanos. A saber:

**Dimensiones del
derecho a morir
con dignidad**

Sobre el derecho a la vida:

Al respecto, Landa (2017) señala que se trata del derecho a no ser privado arbitrariamente de la vida, protegiendo a la persona frente a cualquier intervención injustificada que pretenda privarla de su vida. Asimismo, supone el vivir la vida con dignidad, con un mínimo de condiciones que permitan la realización personal; imponiendo al Estado una serie de obligaciones para brindar dichas condiciones, como servicios públicos. Y que encuentra sus límites en escenarios como el ejercicio de la legítima defensa, el aborto y la pena de muerte.

Sobre el derecho a la dignidad:

Al respecto, Sosa (2013) señala que la dignidad posee un significado indeterminado o de contenido polisémico. Sin embargo, puede agruparse en cuatro concepciones básicas, de manera que la dignidad puede ser entendida: *1. como un mandato de no instrumentalización del ser humano. la persona vista como un fin y no como un medio; 2. como un atributo o condición inherente; 3. como autonomía personal, la capacidad para decidir racional y moralmente y 4. como aspiración política normativa, a toda persona se le debe garantizar condiciones dignas de existencia.*

Sobre el derecho a al libre desarrollo de la personalidad:

Al respecto, Miró Quesada (2020) señala que se trata del poder de decisión de la persona para decidir la manera en que le da sentido a su existencia, lo que abarca poder llevar a cabo una serie de actos necesarios para concretar su plan de vida sin interferencias de terceros.

Asimismo, el Tribunal Constitucional señala que se trata de parcelas de libertad natural en determinados ámbitos de la vida, cuyo ejercicio y reconocimiento se vinculan con el concepto de persona como ser espiritual, dotado de autonomía y dignidad (EXP. N° 2868-2004-AA/TC).

Sobre el derecho a no ser sometido a tratos crueles e inhumanos:

Al respecto, Miró Quesada (2020) señala que este derecho forma parte del derecho humano a la integridad personal, además de constituir una prohibición y una norma *ius cogens*.

Fuente: Elaboración propia.

En este punto, vale hacer mención de los antecedentes domésticos en cuanto al reconocimiento de este derecho: los casos de Ana Estrada y María Benito.

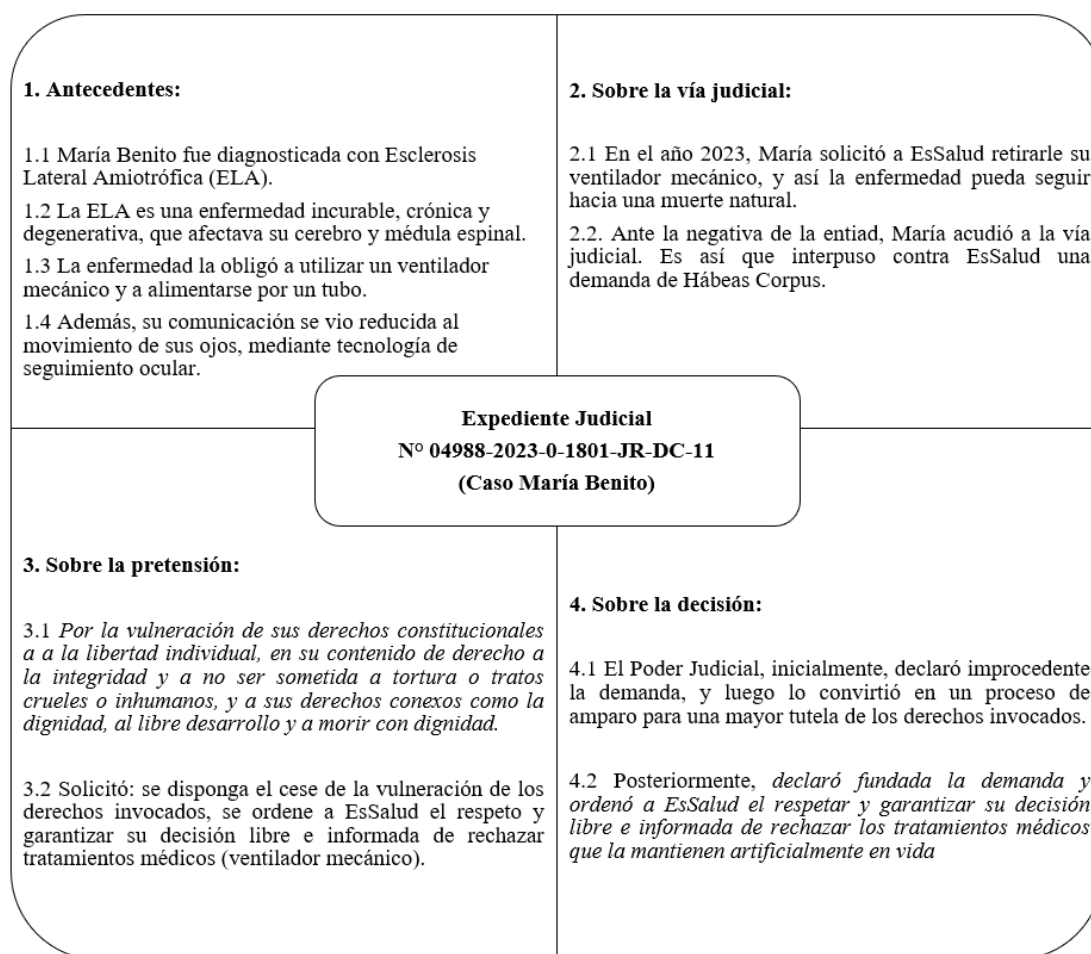
En cuanto al primer antecedente:

<p>1. Antecedentes:</p> <p>1.1 Ana Estrada padecía de polimiositis (enfermedad degenerativa) en etapa avanzada.</p> <p>1.2 La polimiositis es una enfermedad que genera debilidad muscular progresiva y disminución en la calidad de vida.</p> <p>1.3 La enfermedad mantuvo a Ana en un alto estado de dependencia.</p>	<p>2. Sobre la vía judicial:</p> <p>2.1 Con la representación de la Defensoría del Pueblo, en el año 2020, Ana interpuso una demanda de Amparo.</p> <p>2.2 La demanda se dirigió contra EsSalud, MINSA y el MINJUS.</p>
<p>Expediente Judicial N° 00573-2020-0-1801-JR-DC-11 (Caso Ana Estrada)</p>	
<p>3. Sobre la pretensión:</p> <p>3.1 <i>Poder elegir, sin que los involucrados sean procesados penalmente, el momento en el cual persona médico pueda asistirle con el cese de su vida. Aquello, cuando el prolongar su existencia resulte incompatible con su dignidad, debido a los intolerables dolores de su enfermedad y el deterioro de su salud.</i></p> <p>3.2 Además, se solicitó la inaplicación del Art. 112° del Código Penal (homicidio piadoso).</p>	<p>4. Sobre la decisión:</p> <p>4.1 Para febrero del año 2021, el Poder Judicial declaró fundada la demanda por considerarse afectados sus derechos a: la dignidad; a la autonomía; al libre desarrollo de la personalidad y a no sufrir tratos crueles e inhumanos.</p> <p>4.2 Además se dispuso:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La inaplicación del Art. 112° del Código Penal. - Ordenar al MINSA y EsSalud: respetar la decisión de Ana, conformar comisiones médicas para la elaboración del plan para asistir a Ana.

Fuente: Elaboración propia.

Derecho que, luego de concedido, Ana hizo efectivo el 21 de abril de 2024.

En cuanto al segundo antecedente:



Fuente: Elaboración propia

Derecho que, luego de concedido, María hizo efectivo el 03 de mayo de 2024.

Ahora, respecto de la extensión de la muerte digna a los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales, y como se hizo mención en la sección introductoria, a través de la historia la niñez ha sido desplazada en sus derechos. En un principio, siendo gobernados bajo el complejo tutelar, en dónde se consideraba al niño como un objeto de protección y control estatal, de las familias y de la sociedad, mas no como un sujeto de derecho. Tiempo después, la Convención dio paso a un cambio radical de panorama; sentando las bases de un nuevo concepto sobre la niñez. Para lo cual se promovió un nuevo concepto de la niñez, pero ahora basado en los derechos humanos, siendo

reconocidos como sujetos plenos de derechos y, a su vez, como ciudadanos. Apartando la concepción tutelarista de niño como objeto y proponiendo el ejercicio y disfrute de sus derechos.

Asimismo, la Convención estableció una serie de principios transversales y estableció los deberes para actores como el Estado, la sociedad y las familias. De los cuales, y en relación al desarrollo de la presente investigación, se rescató: el interés superior y la autonomía progresiva de los niños y adolescentes. Los cuáles serán abordados a continuación.

Vale resaltar que dichos principios se convierten en derechos y directrices exigibles, de manera que son imponibles a las autoridades; además de implicar una limitación y obligación hacia ellas. Dicho esto, corresponde abordar los referidos principios:

En cuanto al Interés Superior del Niño:

Este principio postula que frente a toda medida concerniente a la niñez que adopten las entidades estatales o privadas, se deberá considerar su interés superior. Que no es sino preferir al niño cuando sus derechos estén enfrentados a los de otras personas.

Asimismo, y como estableció el Comité de los Derechos del Niño, este principio posee una triple dimensión. Primero, como un principio jurídico: si nos encontramos ante una disposición que admite diversas interpretaciones, se elegirá aquella que mejor satisfaga el interés superior. Segundo, como norma de procedimiento: si durante el proceso de adoptar una decisión deberán estimarse las posibles repercusiones en la niñez y adolescencia. Y tercero, como derecho sustantivo: si nos encontramos ante diversos intereses en conflicto, el interés superior debe ser primordial.

En cuanto a la Autonomía Progresiva:

Este principio obedece a la nueva concepción de la niñez como sujetos de derecho, en oposición a la idea predominante de su incapacidad jurídica. Entendiendo que una mayor participación de la niñez en las decisiones relacionadas a su vida personal obliga a prever la manera de solucionar los conflictos que se presenten con sus representantes. Generando la posibilidad de que un niño, conforme a su etapa de desarrollo, pueda tomar control sobre su propia representación o incluso sustituya a sus padres o al Estado.

Asimismo, implica que en la medida que un niño puede expresarse, tiene el derecho de expresar su opinión, y de que la misma sea tomada en cuenta por las autoridades.

Al respecto, se cuenta con el siguiente antecedente, de la Corte Constitucional de Colombia, recaída en la Sentencia T-544/17, sobre una acción de tutela invocada por la madre de un niño contra SALUD EPS.

De los hechos se tiene que, desde su nacimiento, el niño padecía de una parálisis cerebral severa. Situación que propició la aparición de otras enfermedades, además de un constante sufrimiento. A razón de ello, y sumado a la demora en el suministro de medicamentos y servicios para su atención, sus padres solicitaron a SALUD EPS el adelanto de la valoración prevista en la Resolución 1216-2015 y se pueda hacer efectivo el derecho de su hijo a morir con dignidad. Pese a ello, no se obtuvo respuesta por parte de SALUD EPS, y ante su silencio, los actores interpusieron una acción de tutela por derecho de petición y de los demás derechos que el juez encuentre vulnerados. Ante lo cual, la entidad solicitó la denegación del amparo, debido a que respondió a la solicitud de los padres del niño.

Posteriormente, el Juzgado concedió el amparo por el derecho fundamental de petición de los actores, al considerar que SALUD EPS no habría emitido una respuesta de fondo, clara y suficiente relacionada con la solicitud.

Es así que, durante el desarrollo del proceso, se arribó a las siguientes conclusiones:

Con relación con el derecho a la muerte digna del niño, se advirtió la existencia de un vacío normativo, lo que afecta a la materialización del derecho invocado.

Se destacó la necesidad de regulación para garantizar el derecho a una muerte digna de la niñez y adolescencia, considerando los elementos diferenciados en relación a ellos. Por lo que se ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social expedir la reglamentación que corresponda.

Por lo cual, al momento del fallo, la Corte confirmó la acción de tutela y dispuso, entre otras cosas:

Ordenar al Ministerio de Salud y Protección Social que, en el término de cuatro (4) meses, se cuenten con comités interdisciplinarios, como los reglamentados en la Resolución 1216-2015, en aras de garantizar el derecho a la muerte digna de la niñez y adolescencia. Además de que, en ejercicio de su iniciativa legislativa, presente un proyecto de ley proponiendo la regulación de este derecho para la niñez y adolescencia.

Reiterar el exhorto al Congreso de la República de emitir la regulación del derecho fundamental a morir dignamente para la niñez y adolescencia.

Si bien la presente investigación se orienta a determinar si corresponde a la niñez y adolescencia que padece enfermedades terminales ejercer el derecho a una muerte digna, dicha finalidad quedaría incompleta si, además, no se abordan los mecanismos por los

cuales este derecho podría ser ejercido.

Como nos ha dejado ver la experiencia doméstica con los casos de Ana y María, podría decirse que toda persona que desee ejercer el derecho a una muerte digna, deberá recurrir, principalmente, a la vía judicial mediante la interposición de un proceso de Amparo contra norma legal o de un proceso de Habeas Corpus.

Sin embargo, frente a dichas alternativas, cabría añadir o considerar a la vía administrativa. Aquello en el entendido, y como ha sido establecido a nivel convencional, de que el Estado y todos sus órganos se encuentran en la obligación de ejercer un control de convencionalidad entre las normas internas y la normativa convencional, desde el marco de sus respectivas competencias y de las regulaciones vigentes.

Así lo estableció la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante, Corte IDH), en la sentencia del Caso Gelman vs. Uruguay (24 de febrero de 2011), cuando en su fundamento 193 señala: “Cuando un Estado es Parte de un tratado internacional como la Convención Americana, todos sus órganos, incluidos sus jueces, están sometidos a aquél, lo cual les obliga a velar por que los efectos de las disposiciones de la Convención no se vean mermados por la aplicación de normas contrarias a su objeto y fin, por lo que los jueces y órganos vinculados a la administración de justicia en todos los niveles están en la obligación de ejercer ex officio un “control de convencionalidad” entre las normas internas y la Convención Americana, evidentemente en el marco de sus respectivas competencias y de las regulaciones procesales correspondientes y en esta tarea, deben tener en cuenta no solamente el tratado, sino también la interpretación que del mismo ha hecho la Corte Interamericana, intérprete última de la Convención Americana.”

En ese sentido, nuestro Tribunal Constitucional estimó que: los tribunales de la administración pública tienen el deber de hacer cumplir la Constitución, además de realizar el control difuso de las normas que sustenten actos administrativos contrarios a ella o a las interpretaciones del Tribunal Constitucional. Pues si bien el control difuso se ha reconocido como potestad de los jueces, esta no le es exclusiva, ni tampoco del proceso judicial. Y agregó que: todo tribunal de la administración pública tiene la facultad y el deber de preferir la Constitución e inaplicar toda disposición que la vulnere. Por lo cual, se debe observar que el examen de constitucionalidad sea relevante para resolver la controversia administrativa y que la ley cuestionada no sea posible de ser interpretada de conformidad con la Constitución (Exp. N° 3741-2004-AA/TC).

Frente a ello, vale recordar que la Constitución debe ser el fundamento y parámetro de validez para toda actuación estatal y privada, además de las normas. De manera que, todo acto estatal o privado será jurídicamente válido cuando sea conforme a la Constitución. Situación que es pasible de tutela a través del control de constitucional, una actividad encaminada de garantizar el principio de supremacía constitucional y de determinar la validez de un acto, independientemente a su naturaleza.

El referido control de constitucionalidad supone, además, el mantener la coherencia del sistema jurídico, pues se busca que sus normas, sin importar el tipo, no sean contrarias a la Constitución. Y se aplica a través de dos modelos básicos: *el control de constitucionalidad concentrado* y *el control de constitucionalidad difuso*. El primero, que es ejercido a través de un solo órgano, un tribunal o corte constitucional, y cuya decisión sobre la constitucionalidad de la ley tendrá efectos generales y similares a una derogación. El segundo, por su parte, es ejercido por los jueces del Poder Judicial, cuyas decisiones tendrán solo efectos particulares sobre el caso en el cual se ejerce el control de

constitucionalidad; inaplicándose una ley para un caso concreto, sin que ello afecte su vigencia.

Ahora bien, vale resaltar que, si bien el citado precedente de nuestro Tribunal Constitucional fue posteriormente dejado sin efecto, mediante el Exp. N° 04293-2012-PAC/TC, la doctrina ha establecido que una debida interpretación del principio de legalidad en el plano administrativo implica el respeto de los mandatos constitucionales como requisitos de validez de toda actuación de la administración pública; situación que habilita a la administración el poder inaplicar las normas que, tras haber pasado por una debida motivación, se consideren inconstitucionales.

Por tal motivo, la vía judicial no resulta, o no debería resultar, exclusiva ni excluyente para las personas que soliciten el reconocimiento, y posterior ejercicio, del derecho a una muerte digna. Aquello, en tanto la vía administrativa también podría convertirse en una alternativa o mecanismo igualmente válido para hacer valer este derecho.

El primer elemento que se puede identificar en el reconocimiento de una muerte digna aplicable a los casos de niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal en el Perú es el alivio del dolor y del sufrimiento. Este elemento se fundamenta en la dignidad humana como núcleo axiológico del ordenamiento jurídico, recogido en el artículo 1 de la Constitución Política del Perú, que reconoce a la persona humana como fin supremo de la sociedad y del Estado.

Esta dignidad, entendida como el valor intrínseco e inalienable que posee todo ser humano por el simple hecho de serlo, encuentra proyección normativa en el derecho a la salud (artículo 7 de la Constitución) y se conecta directamente con la obligación de evitar el sufrimiento físico y psíquico en la fase terminal de la vida.

Doctrinalmente, el alivio del sufrimiento constituye una manifestación del derecho a la integridad personal, que abarca la protección frente a tratos inhumanos o degradantes (artículo 5 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos) y se plasma en la obligación estatal de garantizar cuidados paliativos integrales y adecuados, conforme a la Ley General de Salud (Ley N° 26842) y a las directivas del Ministerio de Salud en materia de cuidados paliativos pediátricos.

Desde el punto de vista analítico, este elemento puede descomponerse en dos aspectos fundamentales: en primer lugar, el contenido sustantivo del derecho al alivio del dolor, que se traduce en la obligación de los profesionales de la salud de proporcionar medicamentos y tratamientos que mitiguen el sufrimiento del paciente de manera efectiva, y en segundo lugar, el carácter indisponible de la dignidad humana, que impide la imposición de tratamientos desproporcionados o de encarnizamiento terapéutico que prolonguen de forma innecesaria la agonía del niño.

Al examinar su vigencia normativa y doctrinal, se constata que estos aspectos se encuentran plenamente vigentes y reconocidos en la legislación nacional y en los estándares internacionales, especialmente en las observaciones del Comité de Derechos del Niño que subrayan la obligación estatal de garantizar el derecho del menor a recibir cuidados paliativos. Se debe, sin embargo, descartar interpretaciones que asocien el alivio del dolor con prácticas eutanásicas activas, prohibidas por el ordenamiento jurídico peruano, pues ello desnaturalizaría el sentido de este derecho y lo alejaría de su finalidad: preservar la dignidad y mitigar el sufrimiento.

La síntesis de este elemento permite afirmar que el alivio del dolor y del sufrimiento constituye un pilar esencial del reconocimiento de una muerte digna en el Perú, aplicable a los niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal. Este derecho se estructura sobre la dignidad humana y la protección de la integridad personal, obligando al Estado a garantizar el acceso a cuidados paliativos y a evitar el encarnizamiento terapéutico. Se descarta expresamente cualquier práctica de eutanasia activa, de modo que se refuerza la dimensión protectora y humanitaria de este elemento.

El segundo elemento identificado es el derecho a la información y a la autonomía progresiva de los niños, niñas y adolescentes en el proceso de atención de su enfermedad terminal. Desde una perspectiva descriptiva, este derecho se desprende de los artículos 12 y 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño, que consagran la obligación de los Estados de asegurar que el niño sea escuchado y que su opinión sea tomada en cuenta de acuerdo a su madurez y evolución de sus capacidades.

En el ordenamiento jurídico peruano, este derecho está recogido en el artículo 43 del Código de los Niños y Adolescentes, que obliga a respetar la autonomía progresiva del menor y su derecho a expresar su opinión en los asuntos que le conciernan. En el contexto de enfermedad terminal, este derecho adquiere una dimensión especial, pues se vincula con la toma de decisiones sobre tratamientos médicos, cuidados paliativos y el rechazo a medidas desproporcionadas.

Desde el método analítico, el derecho a la información y a la autonomía progresiva puede fraccionarse en dos componentes esenciales: el acceso efectivo a la información médica, que comprende el derecho del niño a recibir, en un lenguaje comprensible, explicaciones claras sobre su diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento, y la

capacidad de participar en la toma de decisiones en la medida de su madurez, conforme al principio de autonomía progresiva.

Este segundo aspecto implica que la opinión del niño debe ser considerada de manera seria y ponderada por los profesionales de la salud y por los padres, quienes conservan la responsabilidad de velar por su interés superior. Al examinar la vigencia de estos componentes, se advierte que ambos están reconocidos tanto en la normativa nacional como en los instrumentos internacionales de derechos humanos, lo que refuerza su legitimidad y aplicabilidad práctica. No obstante, debe excluirse cualquier interpretación que implique la delegación absoluta de la decisión en el menor, ya que el interés superior del niño obliga a un acompañamiento responsable de los adultos.

La síntesis de este elemento nos permite sostener que el derecho a la información y a la autonomía progresiva se integra plenamente en el reconocimiento de una muerte digna para niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal, garantizando que puedan participar de manera efectiva en las decisiones que afectan su vida y salud, en condiciones de dignidad y respeto. Se trata de un derecho que fortalece la dignidad humana y que obliga a los profesionales y a las familias a adoptar un enfoque dialogante, pedagógico y respetuoso, evitando cualquier forma de paternalismo excesivo que invisibilice la voz del menor.

El tercer elemento es el acompañamiento afectivo y psicosocial para el niño y su familia durante el proceso terminal. Desde el punto de vista descriptivo, este elemento se fundamenta en el derecho a la salud integral y al bienestar psicosocial, que encuentran sustento en la Ley General de Salud, la Política Nacional de Salud Mental y las directivas de cuidados paliativos pediátricos del Ministerio de Salud. Se articula, además, con el

derecho a la protección familiar (artículo 4 de la Constitución) y con el principio del interés superior del niño (artículo IX del Título Preliminar del Código de los Niños y Adolescentes), que obliga a garantizar un entorno afectivo y protector que mitigue el sufrimiento emocional y psicológico del menor.

Desde el método analítico, el acompañamiento afectivo y psicosocial puede descomponerse en dos componentes fundamentales: en primer lugar, la atención emocional del paciente, que implica la provisión de apoyo psicológico individualizado, adaptado a la edad y al nivel de comprensión del niño o adolescente; en segundo lugar, el sostenimiento emocional de la familia, que se traduce en la provisión de apoyo psicológico y social a los padres y cuidadores, a fin de que puedan afrontar el proceso de duelo y la toma de decisiones difíciles.

Ambos componentes encuentran respaldo en la normativa nacional y en las recomendaciones internacionales en materia de cuidados paliativos, lo que demuestra su vigencia y pertinencia. Se debe, sin embargo, descartar cualquier interpretación que limite este derecho a un mero acompañamiento formal o ritual, pues el acompañamiento afectivo tiene una dimensión material y efectiva que exige recursos humanos y técnicos adecuados para su implementación real.

La síntesis de este elemento permite concluir que el acompañamiento afectivo y psicosocial es un componente esencial del derecho a una muerte digna, especialmente en el contexto de la infancia y la adolescencia, pues protege el núcleo de la dignidad humana y el derecho a no ser sometido a sufrimientos inhumanos. Se trata de un derecho que refuerza la protección integral del menor y que exige la intervención efectiva del Estado, las instituciones de salud y la familia para garantizar un tránsito digno hacia el final de la

vida.

El último elemento es la protección del interés superior del niño, que funciona como principio rector en todas las decisiones relacionadas con la atención médica de los niños y adolescentes con enfermedad terminal. Descriptivamente, este principio se deriva de los artículos 3 y 19 de la Convención sobre los Derechos del Niño y del artículo IX del Título Preliminar del Código de los Niños y Adolescentes, que exigen que toda decisión que afecte al menor tenga como consideración primordial su bienestar integral. Este principio se proyecta en la obligación de proteger la dignidad del niño y evitar el encarnizamiento terapéutico, priorizando el bienestar y la calidad de vida por encima de la mera prolongación biológica.

Desde el análisis, el principio de interés superior del niño puede descomponerse en tres aspectos clave: la priorización del bienestar integral sobre cualquier otro interés (sea familiar, institucional o profesional); la obligación de adoptar decisiones médicas que respeten la dignidad y la autonomía progresiva del menor; y la prohibición de prácticas de ensañamiento terapéutico que prolonguen de manera innecesaria el sufrimiento del paciente. Estos componentes encuentran vigencia en el derecho internacional de los derechos humanos, en la jurisprudencia constitucional y en la doctrina especializada, lo que consolida su aplicación práctica. No obstante, debe excluirse cualquier lectura que pretenda limitar el interés superior del niño a una cuestión exclusivamente médica, pues se trata de un principio transversal que incluye dimensiones psicológicas, afectivas y espirituales.

La síntesis de este elemento permite afirmar que la protección del interés superior del niño constituye el eje transversal que estructura todos los demás elementos del derecho a una muerte digna, asegurando que cualquier decisión que afecte al menor sea adoptada respetando su dignidad, su derecho a la información y participación, y el acompañamiento afectivo que requiere en el proceso terminal.

En conclusión, estos elementos, alivio del dolor y sufrimiento, derecho a la información y autonomía progresiva, acompañamiento afectivo y psicosocial, y protección del interés superior del niño, constituyen las bases normativas y axiológicas del reconocimiento de una muerte digna en el Perú, aplicables a los niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal. Cada uno de ellos ha sido analizado, depurado y sintetizado, eliminando lo que resulta incompatible con el marco jurídico vigente (como la eutanasia activa) y reafirmando aquello que fortalece la hipótesis de investigación: que una muerte digna para los niños, niñas y adolescentes debe construirse sobre la dignidad humana, el respeto a su integridad personal y el acompañamiento integral por parte del Estado y la familia.

Tabla 8
Resumen temático sobre el derecho a la muerte digna en la niñez con enfermedades terminales en el Perú

Tema principal	Subtemas	Contenido resumido	Fuente
I. Derecho a una muerte digna como derecho innominado	a) Concepto de derechos innominados en el Perú	La muerte digna no está reconocida expresamente como derecho fundamental en el artículo 2 de la Constitución peruana, pero se incluye como derecho innominado en el artículo 3, fundamentado en la dignidad de la persona (EXP. N.º 2488-2002-HC/TC).	Elaboración propia
	b) Papel del Tribunal Constitucional	El Tribunal Constitucional reconoce que la enumeración de derechos no es cerrada; derechos emergentes pueden reconocerse por el juez constitucional (EXP. N.º 03052-2009-PA/TC).	Elaboración propia
II. Concepto de muerte digna y su contenido	a) Definición doctrinal y garantías	Derecho emergente que permite a la persona morir sin sufrimiento, respetando dignidad, autonomía, libertad, libre determinación y desarrollo de la personalidad. Incluye comportamientos como: eutanasia, suicidio asistido, limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos.	Elaboración propia
	b) Dimensiones de este derecho	Es un derecho multidimensional: a la vida, a la dignidad, al libre desarrollo de la personalidad y a no sufrir tratos crueles e inhumanos.	Elaboración propia
	c) Antecedentes nacionales	Casos de Ana Estrada (21/04/2024) y María Benito (03/05/2024) como referentes de acceso judicial al derecho a morir dignamente.	Elaboración propia
III. Derecho a la muerte digna en la niñez y la adolescencia	a) Reconocimiento histórico de la niñez como sujeto de derecho	Evolución del concepto de niño de objeto de protección a sujeto pleno de derechos humanos con la Convención sobre los Derechos del Niño.	Elaboración propia

Tema principal	Subtemas	Contenido resumido	Fuente
	b) Principios de interés superior del niño y autonomía progresiva	Interés superior como principio jurídico, norma de procedimiento y derecho sustantivo. Autonomía progresiva como derecho a participar y expresar opinión según madurez.	Elaboración propia
	c) Caso colombiano T-544/17	Acción de tutela para garantizar el derecho a la muerte digna de un niño con parálisis cerebral severa. Corte Constitucional ordenó regulación y protección efectiva.	Elaboración propia
IV. Mecanismos de acceso al derecho a la muerte digna	a) Procesos judiciales y administrativos	En Perú, las personas pueden recurrir al proceso de amparo o habeas corpus. Adicionalmente, se reconoce la vía administrativa para ejercer el control de convencionalidad.	Elaboración propia
	b) Control de convencionalidad y constitucionalidad	Obligatoriedad de los jueces y órganos administrativos de ejercer control de convencionalidad (Caso Gelman vs. Uruguay, Corte IDH). Tribunal Constitucional reconoce control difuso y concentrado de constitucionalidad.	Elaboración propia

CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Limitaciones

Antes de proceder con el desarrollo de este capítulo, resulta imprescindible señalar las principales limitaciones que atravesaron la elaboración de esta investigación. La primera y más evidente de ellas es la notable escasez de estudios previos y de literatura especializada que aborde de manera integral y específica el reconocimiento del derecho a morir con dignidad en niños y adolescentes con enfermedades terminales dentro del contexto peruano.

Esta carencia constituye un obstáculo para el desarrollo de un marco teórico robusto, ya que limita la posibilidad de fundamentar el análisis sobre bases empíricas y normativas localmente contextualizadas, lo que a su vez restringe la precisión y profundidad del estudio.

No obstante, esta limitación no solo se expresa en la mera insuficiencia documental, sino que también se vincula a un fenómeno más complejo: la presencia de discursos sociales y académicos contingentes, que condicionan la construcción del conocimiento sobre este derecho.

En efecto, las perspectivas predominantes sobre la muerte, la infancia y la dignidad están marcadas por sesgos culturales, éticos y políticos que influyen en la manera en que se conceptualiza y se reconoce el derecho a morir con dignidad; estos discursos, que a menudo responden a tradiciones moralistas, prejuicios sociales o agendas institucionales, generan una percepción parcializada que puede invisibilizar o minimizar las necesidades y derechos específicos de los niños y adolescentes en situación terminal.

Asimismo, la investigación se ve afectada por las tendencias sociales fluctuantes respecto a la autonomía personal y la bioética, que condicionan tanto la producción académica como la implementación normativa y jurisprudencial.

Estas tendencias suelen reflejar tensiones entre el respeto a la vida, la protección de la niñez y los principios de autonomía y dignidad, produciendo ambigüedades y vacíos interpretativos que dificultan un abordaje uniforme y claro; por ende, la dimensión social y cultural del problema introduce un nivel adicional de complejidad que supera el plano meramente jurídico y obliga a considerar las múltiples aristas discursivas que configuran el problema.

En este contexto, la abundante doctrina general sobre el derecho a morir con dignidad, aunque insuficiente en su especificidad para la población infantil y adolescente, ha servido como un recurso fundamental para sentar las bases conceptuales y normativas de la investigación.

Este cuerpo doctrinal permite desplegar un análisis crítico que reconozca las limitaciones epistémicas derivadas de los discursos hegemónicos y las tensiones sociales, permitiendo al mismo tiempo un acercamiento interdisciplinario y reflexivo, necesario para comprender y avanzar en la protección efectiva de este derecho en contextos vulnerables.

Interpretación comparativa

En esta sección se llevará a cabo un análisis crítico y sistemático que contraponga el objetivo general y los objetivos específicos planteados con los hallazgos extraídos de las fuentes consultadas. Esta comparación permitirá identificar no solo los puntos de

convergencia, sino también las posibles divergencias y vacíos en la información, lo cual resulta fundamental para una comprensión integral del fenómeno investigado. A partir de esta confrontación reflexiva, se podrá construir un marco interpretativo sólido que dé soporte a la formulación de conclusiones fundamentadas, coherentes y pertinentes respecto a la problemática abordada.

Interpretación comparativa del objetivo general: Elaborar los fundamentos jurídicos que justifican la regulación de la capacidad de decisión en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales para acceder a una muerte digna en Perú

En el presente análisis, se lleva a cabo una interpretación comparativa de los fundamentos jurídicos que sustentan el reconocimiento del derecho a la muerte digna en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales en el Perú. Esta interpretación se estructura mediante un ejercicio dialéctico, que confronta distintas posturas (tesis y antítesis) para luego sintetizarlas, y se profundiza mediante el método argumentativo que diferencia el contexto de descubrimiento y el de justificación. Así, se busca ofrecer un análisis riguroso y fundamentado que permita delimitar las bases jurídicas y doctrinales que justifican la regulación de la capacidad de decisión en este grupo poblacional.

En primer lugar, la interpretación comparativa del principio del interés superior del niño enfrenta dos perspectivas contrapuestas. Por un lado, la tesis sostiene que este principio, consagrado en la legislación peruana y en tratados internacionales, exige que toda medida concerniente a la niñez priorice su bienestar y derechos fundamentales, extendiéndose esta protección integral al derecho a una muerte digna. Esta postura reconoce que garantizar una muerte exenta de sufrimiento, respetuosa de la dignidad y controlada por el propio niño o adolescente, constituye una manifestación del deber

estatal de protección y respeto a sus derechos, incluido el respeto a su autonomía y dignidad en condiciones terminales.

Por otro lado, la antítesis emerge cuando se interpreta el principio del interés superior de manera tradicional, entendiendo que este solo protege la vida y desarrollo, excluyendo cualquier acción que pueda facilitar la muerte, por ser considerada un daño absoluto. Desde esta mirada, el derecho a morir dignamente podría parecer contrario al interés superior, pues implicaría una renuncia a la vida. Esta posición, aunque frecuente, limita la interpretación jurídica y no incorpora la complejidad ética y humana del sufrimiento terminal.

Mediante esta interpretación comparativa, se logra una síntesis que redefine el interés superior del niño no como mera prolongación biológica de la vida, sino como garantía de protección integral que incluye el derecho a una muerte digna, entendiéndola como el respeto a la persona en su fase terminal, donde la dignidad y la autonomía también deben ser tuteladas. Este enfoque más amplio es coherente con los principios constitucionales y los avances normativos, como la Ley N° 30466, que obliga a considerar, entre otros aspectos, la opinión del niño, su madurez y situación de vulnerabilidad, elementos esenciales para una decisión respetuosa y responsable.

Al aplicar el método argumentativo, el contexto de descubrimiento pone de manifiesto la existencia y evolución de un marco jurídico y doctrinal en el Perú que reconoce el interés superior del niño en sentido amplio, más allá del simple resguardo de la vida biológica, e incorpora consideraciones de dignidad y sufrimiento. Este descubrimiento evidencia que la protección estatal debe ser integral y que la regulación del derecho a la muerte digna se inscribe en esta tendencia normativa y ética.

El contexto de justificación, a su vez, se sustenta en la supremacía constitucional de los derechos fundamentales y en la obligación estatal de garantizar el respeto a la dignidad y autonomía, especialmente en situaciones terminales donde la prolongación de la vida sin calidad puede vulnerar esos derechos. La regulación, entonces, no solo es jurídicamente legítima sino necesaria para dar cumplimiento al principio del interés superior interpretado en su sentido más pleno y humano.

En segundo término, la interpretación comparativa del principio de autonomía progresiva revela también posiciones divergentes. La tesis sostiene que este principio reconoce a los niños y adolescentes como sujetos de derecho con capacidad creciente para expresar su voluntad y participar en decisiones que les afectan, incluido el derecho a decidir sobre el fin de su vida. Esta visión está respaldada por normas nacionales e internacionales que reconocen el derecho del menor a ser escuchado y a que su opinión sea considerada según su edad y madurez, lo cual se traduce en un mandato de respeto y garantía de su autonomía progresiva en todos los ámbitos.

Por contraste, la antítesis refleja la postura tradicional que limita la capacidad decisoria a la mayoría de edad, negando a niños y adolescentes la facultad para tomar decisiones críticas, bajo el argumento de insuficiente madurez. Esta posición, aunque nacida del interés protector, desconoce la condición de sujetos de derecho plenos y el desarrollo progresivo de sus capacidades, lo que implica una vulneración al principio de autonomía progresiva.

La interpretación comparativa entre estas dos posiciones permite una síntesis que reivindica la autonomía progresiva como un derecho fundamental, cuya garantía exige reconocer la capacidad decisoria en función de la madurez y desarrollo individual, sin

establecer límites rígidos únicamente basados en la edad. Esta interpretación es crucial para el reconocimiento del derecho a la muerte digna, ya que negarla a niños y adolescentes en situación terminal implica desatender su capacidad de discernimiento y su derecho a participar activamente en decisiones que afectan profundamente su vida.

Desde el punto de vista del método argumentativo, el contexto de descubrimiento identifica que la normativa peruana, junto con la doctrina especializada, avanza hacia el reconocimiento efectivo de la autonomía progresiva, manifestada en la obligación de escuchar y considerar la opinión del niño o adolescente, como exige la Ley N° 30466. Este contexto revela que la regulación del derecho a la muerte digna debe incorporar mecanismos para garantizar esta participación y respeto.

En el contexto de justificación, la defensa de la autonomía progresiva se fundamenta en los valores constitucionales de dignidad, libertad y respeto a los derechos humanos, que obligan al Estado a crear un marco normativo que respete y facilite el ejercicio de esta autonomía, incluso en etapas finales de la vida. Limitar esta capacidad por razones etarias resulta injustificado y contrario a la evolución del derecho internacional y nacional en materia de derechos de la infancia.

Finalmente, al realizar una interpretación comparativa integradora de ambos fundamentos, interés superior y autonomía progresiva, se construye un marco jurídico sólido que justifica y fundamenta la regulación del derecho a la muerte digna en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales. Esta síntesis supera las interpretaciones restrictivas y plantea que el derecho a una muerte digna es una manifestación necesaria de la protección integral de derechos, que reconoce al menor como sujeto activo de derecho, con capacidad progresiva para decidir sobre su vida, y en

el que el Estado tiene el deber ineludible de garantizar el respeto a su dignidad y voluntad.

En suma, la interpretación comparativa que aquí se desarrolla, al confrontar las diferentes perspectivas y avanzar hacia una síntesis fundamentada en el contexto normativo y doctrinal nacional, ofrece un marco conceptual claro y robusto que justifica la elaboración de una regulación que permita a niños, niñas y adolescentes terminales ejercer la capacidad de decisión sobre una muerte digna en el Perú, en estricta consonancia con los principios constitucionales y convencionales vigentes.

Interpretación comparativa del objetivo específico N° 1: Determinar el contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano eficiente para acceder a una muerte digna en casos de enfermedades terminales

La interpretación comparativa sobre el contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano para acceder a una muerte digna en casos de enfermedades terminales debe iniciar con una cuidadosa descripción del primer elemento fundamental: el derecho a la vida. En el ordenamiento jurídico peruano, el derecho a la vida no se limita a su dimensión biológica, es decir, a la mera supervivencia física del organismo; por el contrario, se articula también en torno a la vida como hecho biográfico, aquella vida entendida como la historia personal, las experiencias y la dignidad de la persona. Esta distinción es vital para la comprensión del derecho a morir con dignidad, pues permite cuestionar la concepción tradicional que ha prevalecido en la legislación y la doctrina, en la cual la protección del derecho a la vida se ha asociado casi exclusivamente con la salvaguarda de la existencia física.

Aplicando el método analítico a este primer elemento, se desmonta esta visión unidimensional del derecho a la vida. Se observan las dos aristas que lo conforman: por un lado, la prohibición de la privación arbitraria de la vida, que impone una carga positiva al Estado para garantizar la protección frente a intervenciones injustificadas; y por otro, la garantía de una vida digna, que supone el acceso a condiciones mínimas que permitan a la persona realizarse conforme a su proyecto vital. Esta segunda arista se revela como el soporte de la capacidad de decisión en el contexto de la muerte digna, porque cuando un niño o adolescente padece una enfermedad terminal que anula su posibilidad de vivir una vida con sentido biográfico, la mera prolongación biológica pierde su fundamento ético y jurídico.

Esta constatación, vista desde la perspectiva comparativa, evidencia cómo otras jurisdicciones han evolucionado hacia una interpretación más holística del derecho a la vida, incorporando su dimensión biográfica para justificar el reconocimiento de la muerte digna. Por tanto, el análisis revela una insuficiencia normativa en el derecho peruano que aún mantiene un enfoque restringido y protector en sentido biológico, limitando la capacidad de decisión de niños, niñas y adolescentes en este ámbito.

En la fase sintética, se concluye que esta interpretación comparativa pone en evidencia la necesidad de reformular la conceptualización legal del derecho a la vida en Perú, para reconocer de manera explícita su doble dimensión y, con ello, permitir que el derecho a la muerte digna sea un derecho efectivo para los niños y adolescentes que enfrentan situaciones terminales. Este reconocimiento ampliaría el contenido y alcance de su capacidad de decisión, pues al validar la vida biográfica como dimensión fundamental, se legitima su autonomía para decidir sobre el final de su existencia, siempre en coherencia con el principio del interés superior.

A continuación, la interpretación comparativa continúa con el segundo elemento: el derecho a la dignidad. En la legislación peruana, la dignidad humana es un principio supremo que orienta y limita la acción estatal. Su reconocimiento es innegable, tanto en el plano constitucional como en los tratados internacionales, y su significado implica considerar a la persona como un fin en sí mismo, no como un medio para fines externos.

Este principio se torna especialmente relevante cuando se trata del control del proceso de muerte de niños y adolescentes en condición terminal, pues negarles esta posibilidad implicaría una instrumentalización de su vida, subordinándola a criterios religiosos, morales o sociales ajenos a su bienestar y autonomía.

El método analítico aplicado a este derecho revela las tensiones entre la protección estatal y el respeto a la autonomía personal. Desde la interpretación comparativa, se advierte que la regulación peruana, aunque proclama el respeto a la dignidad, mantiene limitaciones prácticas que impiden que los niños, niñas y adolescentes ejerzan control sobre su proceso de muerte. Esta restricción se sustenta en normativas penales y en visiones tradicionales de protección, que anteponen un interés colectivo o cultural por la vida a toda costa, a expensas de la autodeterminación del menor. Este análisis también muestra cómo en otros sistemas jurídicos, particularmente en Europa, la dignidad es concebida como un derecho integral que incluye la posibilidad de decidir sobre la propia muerte, incluso en etapas tempranas de la vida, respetando la autonomía progresiva y la madurez del menor.

Sintetizando este segundo elemento, la interpretación comparativa permite identificar la urgente necesidad de adaptar el marco normativo peruano para que el principio de dignidad no quede reducido a un mandato abstracto o a una justificación de

la restricción. En su lugar, debe constituirse en fundamento para la expansión del derecho a decidir en los niños y adolescentes, garantizando que su dignidad sea respetada no solo en vida, sino también en la forma en que enfrentan el final de la misma, a través de un reconocimiento efectivo de su autonomía progresiva.

El tercer elemento relevante en esta interpretación comparativa es el derecho al libre desarrollo de la personalidad, que comprende la facultad inherente del individuo para decidir sobre su propia existencia y plan de vida, sin injerencias arbitrarias. Este derecho, estrechamente vinculado a la autonomía y a la dignidad, resulta esencial en el contexto de enfermedades terminales, pues permite que el menor afectado determine el curso de su vida incluso cuando este curso se aproxima al fin.

Mediante la aplicación del método analítico, se descompone este derecho en su esencia normativa y práctica. En Perú, aunque la Constitución y la doctrina reconocen el libre desarrollo de la personalidad, la legislación relacionada con la muerte digna impone límites significativos a los niños y adolescentes, debido a la restricción de su capacidad decisoria y a la prevalencia del principio de protección. Desde una mirada comparativa, se puede contrastar este escenario con otras jurisdicciones que han logrado equilibrar la protección con el respeto a la autonomía progresiva, otorgando a los niños, niñas y adolescentes el reconocimiento gradual de sus facultades decisorias en materias trascendentales como la muerte digna, con mecanismos legales y judiciales que aseguran salvaguardas pero también empoderamiento.

Sintetizando esta reflexión, la interpretación comparativa evidencia que el derecho peruano requiere una regulación más eficiente y flexible, que reconozca progresivamente la capacidad decisoria de los niños, niñas y adolescentes para ejercer el derecho al libre

desarrollo de su personalidad en situaciones límite. Esta adaptación no solo debe salvaguardar la integridad del menor, sino también respetar su dignidad y autonomía, como expresión máxima de su desarrollo personal.

Finalmente, el cuarto elemento en esta interpretación comparativa se refiere al derecho a no ser sometido a tratos crueles, inhumanos o degradantes. En la legislación peruana, y siguiendo estándares internacionales, se establecen definiciones y niveles diferenciados para tortura, tratos crueles, inhumanos y degradantes, distinguiendo la intensidad y naturaleza del daño sufrido. Este derecho se vuelve crucial cuando se analiza la prolongación involuntaria del sufrimiento de niños y adolescentes con enfermedades terminales, a quienes se les niega el control sobre su proceso de muerte, obligándolos a vivir situaciones de dolor y humillación constantes.

El análisis analítico revela que la restricción a la capacidad decisoria en esta materia puede constituir una forma de tortura o trato inhumano, pues implica una negación sistemática del derecho a evitar sufrimientos innecesarios, generando daños físicos, psicológicos y morales que afectan la dignidad del menor. La interpretación comparativa señala que otros países, en la jurisprudencia europea, han avanzado en reconocer que la negativa a la muerte digna puede configurarse como un trato degradante o inhumano, especialmente cuando se prolonga la agonía sin perspectiva razonable de mejora.

Sintetizando este último elemento, la interpretación comparativa concluye que la regulación peruana debe ser revisada para incorporar de manera efectiva esta dimensión, evitando que la restricción a la capacidad de decisión se traduzca en tratos crueles o inhumanos. La ampliación del reconocimiento jurídico del derecho a la muerte digna, con base en la autonomía progresiva y el respeto al interés superior del niño, permitirá

prevenir esta forma de violencia institucional y fortalecer la protección integral de los niños, niñas y adolescentes.

En conjunto, esta interpretación comparativa pone en relieve cómo el derecho peruano, en sus distintas dimensiones y elementos, muestra una regulación que limita la capacidad de decisión de niños, niñas y adolescentes para acceder a una muerte digna, reflejando un modelo jurídico en construcción, todavía marcado por tensiones entre protección y autonomía. Mediante la aplicación simultánea del análisis y síntesis de cada elemento, se observa la necesidad de reformulación integral que reconozca y garantice el derecho a la muerte digna en clave de autonomía progresiva, dignidad integral y respeto efectivo al interés superior, alineándose con estándares internacionales y experiencias comparadas.

Interpretación comparativa del objetivo específico N° 2: Examinar el efecto que causan las circunstancias de una enfermedad terminal sobre el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes.

Al abordar el efecto que causan las circunstancias de una enfermedad terminal sobre el ejercicio de la capacidad de decisión en niños, niñas y adolescentes, se parte de la premisa doctrinal y normativa que reconoce que estos sujetos, debido a su condición etaria, ya presentan un nivel natural de dependencia y protección. Sin embargo, el componente hipotético 2 introduce un matiz fundamental: la enfermedad terminal genera una situación adicional de especial vulnerabilidad que restringe aún más el ejercicio razonable de su autonomía y autodeterminación.

Desglosemos este elemento con el método analítico para entender sus implicancias. La vulnerabilidad aquí no se refiere solamente a la infancia como etapa de desarrollo,

sino a un estado intensificado por el sufrimiento físico, emocional y psicológico que implica una enfermedad terminal.

Esta vulnerabilidad puede limitar la capacidad del menor para comprender plenamente las consecuencias de sus decisiones o incluso para expresar su voluntad con claridad, especialmente en condiciones de dolor intenso o deterioro cognitivo. A su vez, esta limitación no debe traducirse en una negación automática de su capacidad decisoria, sino en el reconocimiento de la necesidad de mecanismos especiales que faciliten y protejan el ejercicio progresivo y razonable de esa autonomía.

La situación particular que genera la enfermedad terminal exige, entonces, una regulación específica que no solo amplíe el derecho a la muerte digna a los niños, niñas y adolescentes, sino que establezca protocolos claros para evaluar su capacidad y brindar acompañamiento jurídico, médico y psicológico, garantizando que la decisión sea el resultado de un proceso informado, libre de coacciones y respetuoso de la dignidad del niño o adolescente. Esto implica una regulación diferenciada que considere la complejidad de la situación y las limitaciones propias del contexto, sin caer en paternalismos excesivos ni en restricciones injustificadas.

Desde una perspectiva sintética, la interpretación comparativa revela que en sistemas jurídicos avanzados se ha ido consolidando esta necesidad de regulaciones específicas para niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad terminal, que contemplan evaluaciones interdisciplinarias y procedimientos judiciales adaptados.

En contraste, el sistema peruano aún se muestra insuficientemente articulado en este sentido, generando vacíos y dejando en manos de decisiones judiciales particulares y criterios restrictivos la protección efectiva de estos derechos. La comparación entre

modelos permite destacar que la vulnerabilidad especial no debe ser sinónimo de exclusión, sino de inclusión cuidadosa y responsable mediante un marco regulatorio que equilibre autonomía y protección.

Al integrar el componente hipotético 2 con la información y el análisis anteriores, se configura un contexto de descubrimiento que identifica la enfermedad terminal como un factor determinante que complejiza la capacidad decisoria de los niños, niñas y adolescentes, requiriendo así un tratamiento jurídico que trascienda la aplicación genérica del interés superior del niño o la autonomía progresiva. Este contexto de descubrimiento, a su vez, orienta un contexto de justificación: el Estado debe asumir la responsabilidad de garantizar un régimen normativo y procedimental que atienda la vulnerabilidad y promueva una autonomía real y razonable, evitando tanto la negación del derecho como la exposición a decisiones no suficientemente tuteladas.

De esta manera, la interpretación comparativa no solo reafirma la necesidad del reconocimiento del derecho a morir dignamente para niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales, sino que profundiza en la importancia de una regulación específica que atienda su especial situación de vulnerabilidad. El derecho a la muerte digna, por tanto, no puede aplicarse de manera homogénea, sino diferenciado según las capacidades y circunstancias particulares, sin perder de vista la dignidad y el respeto hacia la persona en su etapa de desarrollo y en su contexto de enfermedad.

Finalmente, esta interpretación comparativa contribuye a la formulación de nuevas perspectivas normativas y doctrinales que llaman a una revisión profunda del marco jurídico peruano, proponiendo un modelo más humano, justo y eficiente para el ejercicio de la capacidad decisoria de los niños, niñas y adolescentes en situación terminal,

fortaleciendo así la protección de sus derechos fundamentales y promoviendo su bienestar integral en los momentos más difíciles de su vida.

Interpretación comparativa del objetivo específico N° 3: Identificar los elementos del reconocimiento de una muerte digna en Perú que pueden aplicarse a los casos de niños, niñas y adolescentes con enfermedad terminal

La interpretación comparativa del objetivo específico N°3, que busca identificar los elementos del reconocimiento de la muerte digna en Perú aplicables a niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales, debe partir de un análisis detallado y crítico de las fuentes normativas y jurisprudenciales relevantes, tanto nacionales como internacionales.

Este análisis permitirá evidenciar las similitudes, diferencias y desafíos, en una dinámica que reitera la naturaleza comparativa del ejercicio interpretativo y la búsqueda de elementos transferibles y adaptables al contexto peruano, respetando su marco constitucional y convencional.

El primer elemento para examinar es la interpretación que realiza la Corte Constitucional de Colombia en la Sentencia T-544/17, que se erige como una referencia imprescindible en esta materia. La tesis que emite esta sentencia es clara y contundente: el derecho fundamental a la muerte digna no debe estar condicionado por la edad, y restringirlo a mayores de 18 años constituye una discriminación inaceptable.

El fundamento se apoya en el principio del interés superior del niño y en la dignidad humana, que impiden que el Estado obligue a niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales a prolongar artificialmente su vida, sufriendo dolor y

padecimiento. Esta tesis expresa una visión progresista y protectora, alineada con la tendencia internacional de garantizar los derechos fundamentales en la niñez sin exclusiones arbitrarias, así como con el reconocimiento de la autonomía progresiva y el respeto a la autodeterminación.

Desde una perspectiva analítica, esta sentencia despliega un enfoque integral que articula el respeto a la dignidad con el derecho a la autonomía progresiva, al tiempo que se sustenta en principios constitucionales y convencionales sobre igualdad, no discriminación y protección preferente a la niñez.

Se descompone así la cuestión en sus componentes esenciales: el reconocimiento del derecho, su titularidad (sin discriminación etaria) y su ejercicio efectivo. Esto permite evidenciar que el derecho a la muerte digna es inherente a toda persona, niño o adulto, y que la edad no puede ser un criterio excluyente para su reconocimiento ni para su ejercicio.

Sin embargo, la interpretación comparativa exige que esta tesis se confronte con la realidad peruana, que presenta una antítesis clara: la ausencia de regulación específica para la muerte digna en niños y adolescentes con enfermedades terminales. En nuestro país, si bien la Constitución y los tratados internacionales reconocen derechos fundamentales, la falta de normas específicas crea una situación de vacío legal y práctico.

Los mecanismos administrativos que podrían facilitar el acceso a la muerte digna están ausentes, y la vía judicial se convierte en el único camino viable, por ejemplo, mediante acciones de amparo. Este estado de cosas genera una vulneración de derechos, al dificultar el ejercicio de la autonomía progresiva y al prolongar innecesariamente el sufrimiento de niños, niñas y adolescentes en situaciones terminales. Desde la aplicación

analítica, se identifican los factores que limitan el derecho: ausencia normativa, vacíos en la política pública y carencias en el sistema de salud para cuidados paliativos adecuados.

Al sintetizar ambas posturas, la interpretación comparativa reconoce que el modelo colombiano, con su reconocimiento explícito y protección judicial, ofrece una referencia útil pero que debe ser adaptada a la realidad peruana. La síntesis reitera que el derecho a la muerte digna en la niñez debe reconocerse sin distinción por edad, en estricto respeto a la dignidad humana, pero también que Perú requiere una regulación específica que permita el acceso efectivo al derecho, con mecanismos administrativos claros y con una infraestructura de salud que contemple cuidados paliativos integrales. Esta síntesis es el resultado de la comparación crítica y creativa que permite tomar elementos válidos de la experiencia colombiana para adecuarlos al marco normativo y cultural peruano.

Aplicando el método argumentativo a este primer elemento, el contexto de descubrimiento surge de la constatación empírica y jurídica: se observa la existencia de niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales que enfrentan situaciones de sufrimiento prolongado sin acceso a la muerte digna, producto del vacío legal y la ausencia de políticas públicas específicas.

El contexto de justificación se construye desde los fundamentos axiológicos del derecho constitucional y convencional peruano, que establecen la supremacía de la dignidad humana, el interés superior del niño, y el deber del Estado de garantizar derechos fundamentales sin discriminación. Estos principios justifican la necesidad de incorporar regulaciones específicas para proteger a la población infantil en esta situación.

El segundo elemento que se somete a análisis comparativo es la forma en que la ausencia de regulación en Perú afecta la efectividad del derecho a la muerte digna para

niños, niñas y adolescentes, y la función que desempeñan los precedentes judiciales en este escenario. La tesis parte de la constatación de que la falta de regulación impone obstáculos institucionales y prácticos para el ejercicio del derecho, relegando a los niños, niñas y adolescentes a la vía judicial y a procesos complejos que no garantizan una protección oportuna ni adecuada.

La antítesis reconoce que, pese a esta ausencia normativa, existen antecedentes en la jurisprudencia constitucional peruana (casos como Ana Estrada y María Benito) que han sentado bases para el reconocimiento judicial del derecho a la muerte digna y la eutanasia, incluso en situaciones de discapacidad o enfermedad terminal. Estos precedentes confirman la posibilidad de acceso judicial a derechos fundamentales, aunque en un marco excepcional y no estructural.

Al aplicar el método dialéctico, la síntesis resulta en la necesidad imperiosa de crear un marco regulatorio explícito que articule y consolide estos derechos reconocidos judicialmente, incorporándolos a una política pública que incluya mecanismos administrativos ágiles y claros. Esta síntesis no solo valida los avances jurisprudenciales, sino que plantea la superación de la excepcionalidad para garantizar un acceso generalizado, con respeto a la autonomía progresiva y a la dignidad de la niñez. En términos de interpretación comparativa, se identifica en el modelo colombiano un referente para formalizar y ampliar los derechos, pero con la consideración de las particularidades del sistema jurídico peruano y la realidad de su administración pública.

El contexto de descubrimiento para este segundo elemento se basa en la evidencia de la desprotección actual derivada de la ausencia normativa y de la dependencia exclusiva en recursos judiciales, lo que implica riesgos de acceso desigual y tardío al

derecho. El contexto de justificación sostiene que la protección preferente a la niñez, consagrada en tratados internacionales y en la Constitución peruana, obliga a la creación de mecanismos normativos y administrativos específicos que permitan a los niños y adolescentes ejercer su derecho a la muerte digna con celeridad, respeto y dignidad. Se fundamenta en la interpretación coherente del marco normativo convencional, constitucional y jurisprudencial.

Finalmente, el tercer elemento implica la incorporación del componente hipotético 3, que plantea que el reconocimiento del derecho a una muerte digna en Perú para niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales debe comprender la garantía del acceso a cuidados paliativos integrales y la adecuación normativa nacional e internacional que reconozca su derecho a decidir en condiciones de dignidad y respeto. La tesis aquí sostiene que un derecho sin condiciones materiales que garanticen su ejercicio efectivo, como el acceso a cuidados paliativos, es insuficiente para garantizar la dignidad y el bienestar del niño o adolescente. La antítesis aparece en la insuficiencia de la infraestructura y regulación peruana, que dificulta el acceso a cuidados paliativos adecuados y no reconoce explícitamente la autonomía progresiva ni la autodeterminación en estas circunstancias.

La síntesis, fruto de la interpretación comparativa, subraya que el reconocimiento del derecho debe abordarse integralmente, considerando no solo el aspecto jurídico-formal sino también la dimensión material y asistencial. La dignidad del niño enfermo terminal requiere que el Estado garantice una política pública de cuidados paliativos integrales, accesibles y adecuados, y una normativa que contemple la autonomía progresiva y el respeto a la voluntad del menor en la toma de decisiones. Esta interpretación también se fundamenta en los estándares internacionales sobre derechos

humanos y en la doctrina contemporánea que reconoce la necesidad de proteger de manera especial a poblaciones vulnerables, como la niñez con enfermedades terminales.

Desde el método argumentativo, el contexto de descubrimiento se basa en la constatación práctica y documental de las deficiencias en servicios y regulaciones que limitan el derecho a la muerte digna, evidenciando un problema estructural que requiere respuesta normativa y política. El contexto de justificación apela a principios constitucionales, convencionales y a la ética médica, que exigen la protección integral y el respeto a la dignidad, así como el reconocimiento de la autonomía progresiva como pilar del ejercicio de derechos en la niñez. Esto legitima la necesidad de incorporar cuidados paliativos y mecanismos normativos que aseguren la materialización efectiva del derecho.

En suma, esta interpretación comparativa despliega un análisis multidimensional y crítico, que articula la experiencia y jurisprudencia colombiana con el marco normativo y judicial peruano, integrando un componente material y asistencial que es indispensable para garantizar el derecho a la muerte digna en la niñez. La dinámica dialéctica y argumentativa aplicada a cada elemento revela tanto las fortalezas como las limitaciones del sistema peruano, y permite formular nuevas propuestas para adecuar la normativa, consolidar el derecho, y asegurar su ejercicio efectivo con respeto a la autonomía progresiva y a la dignidad humana.

Este proceso interpretativo comparativo no solo permite identificar elementos normativos transferibles desde la experiencia colombiana, sino que también evidencia la necesidad de innovar en el diseño de políticas públicas y marcos legales que atiendan integralmente a la niñez en situación terminal. Así, la interpretación se convierte en una

herramienta para el desarrollo normativo y para la protección de derechos en contextos complejos, abriendo caminos para avanzar en la justicia y la dignidad en la protección de los más vulnerables.

Explicación de la contrastación de hipótesis

En el desarrollo de esta investigación, se procedió a contrastar la hipótesis de trabajo que planteaba la insuficiencia del marco jurídico peruano para garantizar la capacidad de decisión de niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales en el acceso a una muerte digna.

La interpretación se realizó desde una perspectiva comparativa, articulando elementos normativos, doctrinales y jurisprudenciales, y aplicando métodos dialécticos y argumentativos para profundizar en el análisis.

Este proceso siguió una dinámica ordenada: primero, se describió la información relevante de cada componente; luego se aplicó el método dialéctico mediante la confrontación de tesis y antítesis, culminando en una síntesis; posteriormente, se abordó el método argumentativo, elaborando el contexto de descubrimiento y justificación para cada elemento, hasta concluir con una formulación integrada que fundamentó la hipótesis contrastada.

En cuanto al primer elemento, relativo al contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el derecho peruano, se identificó que el ordenamiento jurídico reconocía esta capacidad de forma limitada y progresiva, sin atender de manera específica las circunstancias de enfermedad terminal.

Desde la perspectiva de la tesis, se sostuvo que tal reconocimiento era ineficiente

para garantizar un acceso real a la muerte digna, pues la capacidad otorgada resultaba restringida y subordinada, no permitiendo un ejercicio efectivo de la autonomía.

En contraste, la antítesis señalaba que el derecho peruano, aunque contenía principios generales sobre la protección y progresividad de la capacidad, no establecía mecanismos claros que ampliaran ese reconocimiento en casos especiales, lo que dejaba vacíos legales.

La síntesis surgió de la necesidad de una regulación que reconociera expresamente la capacidad progresiva en este contexto, integrando el principio del interés superior y posibilitando un ejercicio razonable y digno de la autonomía.

Al aplicar el método argumentativo, se construyó el contexto de descubrimiento a partir del análisis de las limitaciones concretas que enfrentaban los niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales en la práctica, constatándose que la regulación formal resultaba insuficiente para proteger sus derechos.

En el contexto de justificación, se apeló a principios constitucionales y convencionales, como la dignidad humana, la protección integral de la niñez y el respeto a los derechos fundamentales, que respaldaban la necesidad de reformar y adaptar el marco normativo para reconocer el derecho a decidir con mayor amplitud. Esta combinación permitió afirmar que, a pesar de las restricciones formales, existía una base sólida para justificar la regulación específica y progresiva de la capacidad de decisión en esta población.

El segundo elemento, referido al efecto que causa la enfermedad terminal sobre la capacidad de decisión, fue abordado desde la comprensión de que esta situación genera

una especial vulnerabilidad, que limita la autonomía y la autodeterminación de los niños, niñas y adolescentes.

La tesis argumentó que esta vulnerabilidad no solo justificaba, sino exigía una regulación particular que contemplara las circunstancias clínicas, emocionales y sociales específicas al momento de decidir sobre la muerte digna.

La antítesis reconoció la existencia de la vulnerabilidad, pero puso énfasis en la ausencia de disposiciones normativas y protocolos que protegieran adecuadamente a esta población vulnerable en Perú, lo que configuraba una insuficiencia grave.

La síntesis, por tanto, estableció que la respuesta normativa debía ser integral, ajustando los principios de autonomía progresiva y el interés superior con salvaguardas adicionales que tomaran en cuenta la condición terminal.

En el contexto de descubrimiento, se evidenció cómo las condiciones de la enfermedad terminal afectan las capacidades decisorias, lo que se traduce en un ejercicio limitado de la autonomía.

El contexto de justificación se apoyó en la doctrina internacional y la jurisprudencia comparada, especialmente en la sentencia T-544/17 de la Corte Constitucional de Colombia, que reconocía el derecho a la muerte digna sin discriminación por edad y fundamentaba su decisión en la dignidad humana y el interés superior de los niños, niñas y adolescentes.

Esto validó la imperiosa necesidad de ajustar el derecho nacional peruano para contemplar esta vulnerabilidad específica, justificación respaldada en los compromisos internacionales y la Constitución.

Finalmente, el tercer elemento se centró en los elementos del reconocimiento de la muerte digna en Perú que podían aplicarse a esta población, destacando la garantía del acceso a cuidados paliativos integrales y la adecuación normativa para que los niños, niñas y adolescentes pudieran ejercer su derecho a decidir con dignidad y respeto.

La tesis defendió que, para materializar el derecho a la muerte digna, no bastaba con reconocer formalmente la capacidad decisoria; era imprescindible asegurar el acceso efectivo a cuidados paliativos y adecuar la legislación nacional a estándares internacionales.

La antítesis señaló que, pese a algunos avances, la cobertura de cuidados paliativos en Perú era aún insuficiente y la normativa no reflejaba adecuadamente estas garantías para niños, niñas y adolescentes enfermedades terminales.

La síntesis planteó que la respuesta debía ser holística, integrando derechos, cuidados y procesos legales para garantizar una protección integral y respetuosa.

En la aplicación del método argumentativo, el contexto de descubrimiento mostró las deficiencias prácticas en la provisión de cuidados paliativos y la falta de mecanismos normativos adaptados, evidenciando la brecha entre el reconocimiento formal y la realidad asistencial.

El contexto de justificación apoyó la necesidad de garantizar el acceso a cuidados paliativos integrales como parte constitutiva del derecho a la muerte digna, sustentado en principios constitucionales, tratados internacionales y la evolución jurisprudencial en la región.

Además, se validó la idea de que este acceso es indispensable para que el derecho a decidir no se quede en un concepto abstracto, sino que tenga una concreción digna y respetuosa.

En conclusión, esta interpretación comparativa permitió contrastar la hipótesis de trabajo, demostrando que el marco jurídico peruano, aunque reconoce ciertos principios y derechos, era insuficiente para garantizar la capacidad de decisión plena de niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales en el ejercicio del derecho a una muerte digna.

La especial vulnerabilidad derivada de la enfermedad terminal exige una regulación particular que integre el principio del interés superior, la progresividad de la autonomía y el acceso efectivo a cuidados paliativos.

La integración dialéctica de tesis y antítesis, junto con la construcción argumentativa de contextos de descubrimiento y justificación, fundamentó sólidamente la necesidad de adecuaciones normativas y políticas públicas.

Esta síntesis abrió camino a nuevas formulaciones para el reconocimiento efectivo y respetuoso de la muerte digna en esta población vulnerable, avanzando hacia un derecho más justo, inclusivo y humanitario.

CONCLUSIONES

Luego de analizadas las fuentes consultadas como aplicados los instrumentos, se arribó a las siguientes conclusiones:

1. La regulación actual en Perú sobre la capacidad de decisión en niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales es jurídicamente insuficiente para garantizar su derecho efectivo a una muerte digna, requiriendo una normativa específica que reconozca y proteja su autonomía progresiva y el principio del interés superior.
2. El contenido y alcance de la capacidad de decisión de los niños, niñas y adolescentes en el ordenamiento jurídico peruano es limitado y restrictivo, lo que obstaculiza la posibilidad de que accedan plenamente a decisiones relativas a su muerte digna en contextos de enfermedad terminal.
3. Es necesario que el derecho peruano incorpore el reconocimiento progresivo y adaptado de la autonomía de los niños, niñas y adolescentes, priorizando siempre el interés superior como criterio fundamental para legitimar su capacidad decisoria en situaciones terminales.
4. Las circunstancias propias de la enfermedad terminal generan una especial vulnerabilidad en los niños, niñas y adolescentes que afecta su autonomía y autodeterminación, justificando así una regulación específica que atienda su situación particular en la toma de decisiones sobre la muerte digna.
5. La inexistencia de una regulación adecuada para esta población vulnerable expone a los niños, niñas y adolescentes a un ejercicio limitado e irrazonable de su capacidad de decisión, lo que puede derivar en vulneraciones a su dignidad y derechos fundamentales.

6. Los elementos normativos y prácticos que configuran el reconocimiento de la muerte digna en Perú deben incluir, de manera prioritaria, el acceso garantizado a cuidados paliativos integrales y la adecuación normativa nacional e internacional para asegurar que los niños, niñas y adolescentes puedan decidir en condiciones de respeto y dignidad.
7. La garantía del derecho a decidir en contextos terminales para los niños, niñas y adolescentes requiere una regulación integral que articule la protección de su autonomía progresiva, la atención a su vulnerabilidad y el acceso efectivo a cuidados paliativos, con apego a los estándares constitucionales y convencionales vigentes.

REFERENCIAS

- Álvarez del Río, A. (1998). La eutanasia. En Álvarez, & Kraus, *La eutanasia*. Tercer Milenio.
- Angulo, J. (14 de mayo de 2025). *Infobae*. Obtenido de Persiste desigualdad en Perú: 13,5 millones de niños en hogares con ingresos insuficientes, reporta la ONU: <https://www.infobae.com/peru/2025/05/15/persiste-desigualdad-en-peru-135-millones-de-ninos-en-hogares-con-ingresos-insuficientes-reporta-la-onu/>
- Atienza, M. (2013). *Curso de Argumentación Jurídica*. Obtenido de <https://derechopenalenlared.com/libros/atienza-manuel-curso-de-argumentacion-juridica.pdf>
- Beca, J. P., & Leiva, A. (2014). ¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil? *Revista chilena de pediatría*. Obtenido de <https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v85n5/art13.pdf>
- Blasco Igual, M. C. (2015). El consentimiento informado del menor de edad en materia sanitaria. *Revista de Bioética y Derecho*. Obtenido de <https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n35/articulo3.pdf>
- Borrás, M. (28 de mayo de 2022). *The Swiss voice in the world since 1935*. Obtenido de La Ley de la Eutanasia en Bélgica, uno de los países pioneros, cumple 20 años: <https://www.swissinfo.ch/spa/la-ley-de-la-eutanasia-en-b%C3%A9lgica-uno-de-los-pa%C3%ADses-pioneros-cumple-20-a%C3%B1os/47630144>
- Buriticá-Arango, E. (2023). Eutanasia, suicidio asistido y derechos humanos: un estudio de jurisprudencia comparada. *Derecho PUCP*. doi:<https://doi.org/10.18800/derechopucp.202302.001>
- Buriticá-Arango, E., & Agón-López, J. G. (2024). Eutanasia y suicidio asistido: un análisis de derecho comparado. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 1-25.
- Caro Meléndez, J. (2022). Fundamentos ius filosóficos del derecho a una muerte digna para personas con enfermedades terminales en el Perú. *Revista Boliviana de Derecho*, 34.
- Carruitero, F. (2014). *La investigación jurídica*. Obtenido de <https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/derecho/article/view/10937/9861>

- Cisternas Reyes, M. S. (2021). Cuidados paliativos como un derecho humano: un nuevo reto para el siglo XXI. *Utopía y Praxis Latinoamericana*(93), 225-241. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8065400.pdf>
- Climent Gallart, J. A. (2018). La jurisprudencia del TEDH sobre el derecho a la disposición de la propia vida. *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, 8. Obtenido de <https://idibe.org/wp-content/uploads/2018/03/8.Climent.pdf>
- Correa-Montoya, L. (2021). Muerte digna. Lugar constitucional y núcleo esencial de un derecho humano emergente. *Opinión Jurídica*, 20. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/ojum/v20n41/2248-4078-ojum-20-41-127.pdf>
- Cortés-Moya, M. I., & Santamaría-Velasco, J. P. (2022). El derecho a la muerte digna como alcance a la vida digna. *Polo de Conocimiento*, 66. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8331438.pdf>
- de la Fuente-Hontañón, R. (2021). La eutanasia: ¿existe un derecho a morir? El caso de Ana Estrada. *Universidad de Piura*. Obtenido de <https://pirhua.udep.edu.pe/backend/api/core/bitstreams/7e2aa5fc-1ef2-47f2-8f8a-3abe4b8848a5/content>
- Espinoza, A. (18 de febrero de 2025). *Infobae*. Obtenido de La crisis de las enfermedades raras en Perú: afecta a miles de niños y solo el 5% tiene tratamiento: <https://www.infobae.com/peru/2025/02/28/la-crisis-de-las-enfermedades-raras-en-peru-afecta-a-miles-de-ninos-y-solo-el-5-tiene-tratamiento/>
- Fernández Espinoza, W. H. (2017). La autonomía progresiva del niño y su participación en el proceso judicial. *Vox Juris*. Obtenido de <https://hdl.handle.net/20.500.12727/2805>
- Ferrer, I. (14 de abril de 2023). *El País*. Obtenido de Países Bajos regula la terminación activa de la vida de los niños entre 1 y 12 años con enfermedades incurables, grandes sufrimientos y una muerte cercana: <https://elpais.com/sociedad/2023-04-14/paises-bajos-regula-la-terminacion-activa-de-la-vida-de-los-ninos-entre-1-y-12-anos-con-enfermedades-incurables-grandes-sufrimientos-y-una-muerte-cercana.html>
- García Zárate, Ó. A. (2014). La eutanasia: un argumento moral a su favor. *Escritura y Pensamiento*, 34.

- Gempeler Rueda, F. E. (2016). Derecho a morir dignamente. *Universitas Medica*, 56. Obtenido de <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/vnimedica/article/view/16356>
- Gómez Vega, R. (6 de Mayo de 2024). Muere María Benito, la paciente que batalló contra el sistema de salud por morir dignamente en Perú. *EL PAÍS*. Obtenido de <https://elpais.com/america/2024-05-05/muere-maria-benito-la-paciente-que-batallo-contra-el-sistema-de-salud-por-morir-dignamente-en-peru.html>
- Gómez Vega, R. (22 de Abril de 2024). Recibe la eutanasia la primera mujer que luchó por ese derecho en Perú. *EL PAÍS*. Obtenido de <https://elpais.com/america/2024-04-22/recibe-la-eutanasia-la-primer-mujer-que-lucho-por-ese-derecho-en-peru.html>
- Hernández, J. (2019). *Hermenéutica e interpretación jurídica*. Obtenido de <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/12/5649/5.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de la Investigación*. México D.F: McGraw-HILL/INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Izquierdo, M. (15 de febrero de 2024). *The clinic*. Obtenido de Los siete países del mundo que han legalizado la eutanasia y el derecho a la “muerte digna”: ¿Qué propuestas se han discutido en Chile?: <https://www.theclinic.cl/2024/02/15/siete-paises-mundo-han-legalizado-la-eutanasia-y-el-derecho-a-la-muerte-digna-ecuador-conjunta-holanda/>
- Lozano Villegas, G. (2001). La eutanasia activa en Colombia. Algunas reflexiones sobre la jurisprudencia constitucional. *Revista derecho del Estado*, 11. Obtenido de <https://revistas.uexternado.edu.co/index.php/derest/article/view/858>
- Maciá Gómez, R. (2008). El concepto legal de muerte digna. Obtenido de <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2018/09/2008-concepto-legal-muerte-digna.pdf>
- Martins Silva, F., & Nunes, R. (2015). Caso belga de la eutanasia en niños, ¿solución o problema? *Revista Bioética*, 475-484.
- Miranda Bonilla, H. (2019). LOS DERECHOS INNOMINADOS EN LA JURISPRUDENCIA DE LA SALA CONSTITUCIONAL. *Revista Judicial*,

- Poder Judicial de Costa Rica*(127), 223-246. Obtenido de <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r39747.pdf>
- Miró Quesada Gayoso, J. (2020). La muerte digna bajo la jurisprudencia del derecho internacional de los derechos humanos. *THĒMIS*, 78.
- Miró Quesada Gayoso, J. (2024). María Benito: el rechazo a tratamiento médico para morir con dignidad. Lima, Perú. Obtenido de <https://idehpucp.pucp.edu.pe/boletin-eventos/maria-benito-el-rechazo-a-tratamiento-medico-para-morir-con-dignidad/>
- Monje, C. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa*. Obtenido de <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>
- Portilla Córdova, W. D. (2018). *Bioética y eutanasia en niños, niñas y adolescentes*. Universidad del Bosque.
- Pulido-Del Pino, N. J., Chero-Vergara, R. C., Arias-Soto, N., & Pulido-Capurro, V. (2023). Reflexiones sobre la regulación de la eutanasia, el derecho a la vida y a la dignidad: el caso Ana Estrada, Perú. *Journal of Law and Sustainable Development*, 11.
- Quesada Tristán, L. (2008). Derechos Humanos y Cuidados Paliativos. *Revista médica de Honduras*. Obtenido de <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/2008/pdf/Vol76-1-2008-10.pdf>
- Quintero-Cusquen, P. (2021). El derecho a una muerte digna en Colombia nos concierne a todos. *Acta Neurológica Colombiana*, 37.
- Salomone, G. Z. (2013). La noción jurídica de autonomía progresiva en el campo de la niñez y adolescencia: incidencias subjetivas e institucionales. Buenos Aires, Argentina. Obtenido de <https://www.aacademica.org/000-054/56.pdf>
- Taboada, P. (2000). EL DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD. *Acta bioethica*, 6, 89-101. Obtenido de <https://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art07.pdf>
- Ugarte Boluarte, K. R., & Valero Baldwin, H. E. (2024). La eutanasia en el Perú: Un recorrido de desafíos jurídicos y éticos. *Lex*, 261-290.
- Ugaz Arbaiza, C. M., & Martínez Asmat, C. M. (2016). Eutanasia en el Perú y su regulación jurídica como alternativa a una muerte digna. *Revista Jurídica*

- Científica SIIAS*, 9(2). Obtenido de <https://revistas.uss.edu.pe/index.php/SSIAS/article/view/394/382>
- Velasco Bernal, C., & Trejo-Gabriel-Galán, J. M. (16 de noviembre de 2021). *NIH National Library of Medicine*. Obtenido de Leyes de eutanasia en España y en el mundo: aspectos médicos: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8605061/>
- Viola, S. (2012). Autonomía progresiva de niños, niñas y adolescentes en el Código Civil: una deuda pendiente. *Cuestión de Derechos*. Obtenido de https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/816_rol_psicologo/material/unidad2/obligatoria/autonomia_progresiva_ni%F1os_new.pdf
- Yáñez, C. (26 de abril de 2018). *Cuatro países en el mundo permiten la eutanasia y tres de ellos a niños*. Obtenido de La tercera: <https://www.latercera.com/tendencias/noticia/cuatro-paises-mundo-permiten-la-eutanasia-tres-ninos/145268/>
- Zúñiga Fajuri, A. (2008). Derechos del paciente y eutanasia en Chile. *Rev. derecho (Valdivia)* v.21 n.2, 111-130.

ANEXOS

ANEXO N° 1. Hoja guía de observación documental.
Autor:
Título:
Año:
Tipo de fuente: <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Doctrinario<input type="radio"/> Precedente<input type="radio"/> Normativo
Tema abordado: <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Derecho a una muerte digna<input type="radio"/> Derechos de la niñez y adolescencia<input type="radio"/> Autonomía progresiva de los niños y adolescentes
Relevancia: <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Es relevante para el problema de estudio<input type="radio"/> Contiene información sobre antecedentes del problema<input type="radio"/> La fuente es confiable

ANEXO N° 2. Ficha bibliográfica.

APELLIDOS, Nombre

Título

Ciudad, Revista/Fuente, N° de revista, Año, Páginas

URL/Editorial

CARO MELÉNDEZ, Jorge

Fundamentos ius filosóficos del derecho a una muerte digna para personas con enfermedades terminales en el Perú

Santa Cruz, Revista Boliviana de Derecho, N° 34, 2022, P. 818-837

De: https://www.revista-rbd.com/wp-content/uploads/2022/07/rBD_34-1.pdf

ANEXO N° 3. Ficha textual o de transcripción.

Título

Cita textual (N° de página).

APPELLIDOS, Nombre, Revista/Fuente, N° de revista, Año, Páginas.

URL/Editorial

La muerte digna bajo la jurisprudencia del derecho internacional de los derechos humanos

Cuando nos refiramos a la muerte digna se aludirá al derecho a acceder a una muerte sin sufrimiento, ni dolor físico o psicológico, con el que una persona tiene la posibilidad de tener control sobre su proceso de muerte cuando su vida y su idea de dignidad resulten incompatibles. (p. 504)

MIRÓ QUESADA GAYOSO, Josefina, THĒMIS, 2020, p. 504.

De: <https://revistas.pucp.edu.pe/index.php/themis/article/view/24189/22952>

ANEXO N° 4. Ficha de resumen o de lectura.

Título

APELLIDOS, Nombre, Año

URL/Editorial

Resumen del texto. (N° de página)

El concepto legal de muerte digna

MACÍA GÓMEZ, Ramón, 2008

De: <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2018/09/2008-concepto-legal-muerte-digna.pdf>

La muerte digna es aquella que, deseada por una persona, se produce asistida de todos los alivios y cuidados paliativos médicos adecuados, como también de los consuelos humanos posibles. Implica el hecho y derecho de finalizar la vida, voluntariamente, sin sufrimiento, cuando la ciencia médica no pueda curar una enfermedad mortal.

ANEXO N° 5. Resultados generales de las unidades de análisis dispositivos normativos a nivel internacional.

Sobre la Declaración Universal de los Derechos Humanos

Dispositivo Normativo	Artículo y descripción
Declaración Universal de los Derechos Humanos	Art. 1°: Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos.
	Art. 2°: Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta declaración sin distinción de ningún tipo.
	Art. 5°: Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.
	Art. 7°: Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra todo tipo de discriminación.
	Art. 8°: Toda persona tiene derecho a un recurso efectivo ante los tribunales nacionales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la constitución o por la ley.

Este anexo muestra los resultados generales respecto de las unidades de análisis como normativa internacional.

Fuente: Elaboración propia.

Sobre la Convención Americana sobre Derechos Humanos

Dispositivo Normativo	Artículo y descripción
Convención Americana sobre Derechos Humanos	<p>Art. 1º: Los Estados Partes se comprometen a respetar los derechos y libertades aquí reconocidos y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, sin discriminación de ningún tipo. Para los efectos de la Convención, persona es todo ser humano.</p>
	<p>Art. 4º numeral 1: Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente.</p>
	<p>Art. 5º numerales 1 y 2: Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral. Nadie debe ser sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.</p>
	<p>Toda persona privada de libertad será tratada con el respeto debido a la dignidad inherente al ser humano.</p>

Art. 11° numeral 1: Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad.

Art. 12° numeral 3: La libertad de manifestar la propia religión y las propias creencias está sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley y que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la salud o la moral públicas o los derechos o libertades de los demás.

Art. 24°: Todas las personas son iguales ante la ley. En consecuencia, tienen derecho, sin discriminación, a igual protección de la ley.

Art. 25° numeral 1: Toda persona tiene derecho a un recurso sencillo y rápido o a cualquier otro recurso efectivo ante los jueces o tribunales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la Constitución, la ley o la Convención, aun cuando tal violación sea cometida por personas que actúen en ejercicio de sus funciones oficiales.

Este anexo muestra los resultados generales respecto de las unidades de análisis como normativa internacional.

Fuente: Elaboración propia.

Sobre la Convención sobre los Derechos del Niño

Dispositivo Normativo	Artículo y descripción
	<p>Art. 1°: Se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya</p>

alcanzado antes la mayoría de edad.

Art. 2° numerales 1 y 2: Los Estados Partes respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción de ningún tipo.

Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar que el niño se vea protegido contra toda forma de discriminación.

Art. 3° numeral 1: En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.

Art. 4°: Los Estados Partes adoptarán todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la presente Convención.

Art. 12° numerales 1 y 2: Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que le afecten, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez.

Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que le

Convención sobre los Derechos del Niño

afecte, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional.

Art. 24° numeral 1 y numeral 3: Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios.

Los Estados Partes adoptarán todas las medidas eficaces y apropiadas posibles para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños.

Art. 37° literal a): Ningún niño sea sometido a torturas ni a otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

Este anexo muestra los resultados generales respecto de las unidades de análisis como normativa internacional.

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO N° 6. *Resultados generales de las unidades de análisis dispositivos normativos a nivel doméstico.*

Sobre la Constitución Política

Dispositivo Normativo

Artículo y descripción

Constitución Política del Perú

Art. 1º: La defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y del Estado.

Art. 2º numeral 1: Toda persona tiene derecho: A la vida, a su identidad, a su integridad moral, psíquica y física y a su libre desarrollo y bienestar.

Art. 2º numeral 2: Toda persona tiene derecho: A la igualdad ante la ley. Nadie debe ser discriminado por motivo de origen, raza, sexo, idioma, religión, opinión, condición económica o de cualquiera otra índole.

Art. 2º numeral 24 literal h): Toda persona tiene derecho: A la libertad y a la seguridad personales. En consecuencia: **h.** Nadie debe ser víctima de violencia moral, psíquica o física, ni sometido a tortura o a tratos inhumanos o humillantes.

Art. 3º: La enumeración de los derechos establecidos en este capítulo no excluye los demás que la Constitución garantiza, ni otros de naturaleza análoga o que se fundan en la dignidad del hombre, o en los principios de soberanía del pueblo, del Estado democrático de derecho y de la forma republicana de gobierno.

Art. 4º: La comunidad y el Estado protegen especialmente al niño, al adolescente, a la madre y al anciano en situación de abandono.**Art. 4º:** Los Estados Partes adoptarán todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la

presente Convención.

Art. 200, numeral 2: Son garantías constitucionales: La Acción de Amparo, que procede contra el hecho u omisión, por parte de cualquier autoridad, funcionario o persona, que vulnera o amenaza los demás derechos reconocidos por la Constitución, con excepción de los señalados en el inciso siguiente. No procede contra normas legales ni contra Resoluciones Judiciales emanadas de procedimiento regular.

Este anexo muestra los resultados generales respecto de las unidades de análisis de tipo normativo doméstico.

Fuente: Elaboración propia.

Sobre el Código de los Niños y Adolescentes

Dispositivo Normativo	Artículo y descripción
Código de los Niños y Adolescentes	Art. I del Título Preliminar: Se considera niño a todo ser humano desde su concepción hasta cumplir los doce años de edad y adolescente desde los doce hasta cumplir los dieciocho años de edad.
	Art. II del Título Preliminar: El niño y el adolescente son sujetos de derechos, libertades y de protección específica. Deben cumplir las obligaciones consagradas en esta norma.
	Art. V del Título Preliminar: El Código se aplicará a todos los niños y adolescentes del territorio peruano, sin ninguna distinción por motivo de raza, color, sexo, idioma, religión,

opinión política, nacionalidad, origen social, posición económica, etnia, impedimento físico o mental, o cualquier otra condición, sea propia o de sus padres o responsables.

Art. IX del Título Preliminar: En toda medida concerniente al niño y al adolescente que adopte el Estado a través de los Poderes Ejecutivo, Legislativo y Judicial, del Ministerio Público, los Gobiernos Regionales, Gobiernos Locales y sus demás instituciones, así como en la acción de la sociedad, se considerará el Principio del Interés Superior del Niño y del Adolescente y el respeto a sus derechos.

Art. 4º: El niño y el adolescente tienen derecho a que se respete su integridad moral, psíquica y física y a su libre desarrollo y bienestar. No podrán ser sometidos a tortura, ni a trato cruel o degradante.

Art. 4º: La comunidad y el Estado protegen especialmente al niño, al adolescente, a la madre y al anciano en situación de abandono.

Art. 9º: El niño y el adolescente que estuvieren en condiciones de formarse sus propios juicios tendrán derecho a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que les afecten y por los medios que elijan, incluida la objeción de conciencia, y a que se tenga en cuenta sus opiniones en función de su edad y madurez.

Art. 25: El Estado garantiza el ejercicio de los

derechos y libertades del niño y del adolescente consagrados en la ley, mediante la política, las medidas, y las acciones permanentes y sostenidas contempladas en el presente Código.

Este anexo muestra los resultados generales respecto de las unidades de análisis de tipo normativo doméstico.

Fuente: Elaboración propia.

Sobre el Código Penal

Dispositivo Normativo	Artículo y descripción
Código Penal	<p>Art. 112: Homicidio Piadoso, el que, por piedad, mata a un enfermo incurable que le solicita de manera expresa y consciente para poner fin a sus intolerables dolores, será reprimido con pena privativa de libertad no mayor de tres años.</p> <p>Art. 113: Instigación o ayuda al suicidio, el que instiga a otro al suicidio o lo ayuda a cometerlo, será reprimido, si el suicidio se ha consumado o intentado, con pena privativa de libertad no menor de uno ni mayor de cuatro años.</p> <p>La pena será no menor de dos ni mayor de cinco años, si el agente actuó por un móvil egoísta.</p>

Este anexo muestra los resultados generales respecto de las unidades de análisis de tipo normativo doméstico.

Fuente: Elaboración propia.

Sobre la Ley N° 26842, Ley General de Salud

Dispositivo Normativo	Artículo y descripción
Ley General de Salud	<p>Art. 15.4 literal a.1: Toda persona tiene derecho a lo siguiente: a) A otorgar su consentimiento informado, libre y voluntario, sin que medie ningún mecanismo que vicie su voluntad, para el procedimiento o tratamiento de salud, en especial en las siguientes situaciones: a.1) En la oportunidad previa a la aplicación de cualquier procedimiento o tratamiento, así como su interrupción.</p> <p>Art. 15.4 literal a.2: Toda persona tiene derecho a lo siguiente: a) A otorgar su consentimiento informado, libre y voluntario, sin que medie ningún mecanismo que vicie su voluntad, para el procedimiento o tratamiento de salud, en especial en las siguientes situaciones: a.2) Cuando se trate de pruebas riesgosas, intervenciones quirúrgicas, anticoncepción quirúrgica o procedimientos que puedan afectar la integridad de la persona, supuesto en el cual el consentimiento informado debe constar por escrito en un documento oficial que visibilice el proceso de información y decisión.</p>

Este anexo muestra los resultados generales respecto de las unidades de análisis de tipo normativo doméstico.

Fuente: Elaboración propia.

Sobre el Decreto Supremo N° 027-2015-SA, Reglamento de la Ley que establece los Derechos de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud

Dispositivo Normativo	Artículo y descripción
<p>Reglamento de la Ley que establece los Derechos de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud</p>	<p>Art. 23: Derecho al respeto del proceso natural de la muerte del enfermo terminal: Toda persona tiene derecho a que se respete el proceso natural de su muerte ya recibir los cuidados paliativos que correspondan como consecuencia del estado terminal de la enfermedad, previa firma del consentimiento informado. En caso de menores de edad o de personas cuyas condiciones particulares le impidan ejercer este derecho, se realizará conforme a lo señalado en el artículo 5 del presente Reglamento.</p> <p>Cualquier acción u omisión que contravenga el proceso citado será pasible de las acciones punibles contenidas en el Código Penal.</p> <p>Art. 24: Derecho al consentimiento informado: Toda persona tiene derecho a otorgar o negar su consentimiento.</p> <p>El médico tratante o el investigador, según corresponda, es el responsable de llevar a cabo el proceso de consentimiento informado, debiendo garantizar el derecho a la información y el derecho a la libertad de decisión de la persona usuaria.</p>

Este anexo muestra los resultados generales respecto de las unidades de análisis de tipo normativo doméstico. **Fuente:** Elaboración propia.

ANEXO N° 7. Resultados generales de las unidades de análisis de tipo doctrinario

Autor/es	Aportes principales
Macía, R. (2008)	El concepto legal de la muerte digna, sus facetas y conceptos similares.
Quintero, P. (2021)	Se aborda el derecho a la muerte digna a partir de su aparición en Colombia, además de mencionar los precedentes de su Corte Constitucional.
Ugaz, C. & Martínez, C. (2016)	Se abordan planteamientos teóricos, reseñas históricas y la situación actual de la eutanasia en el Perú.
Climent, J. (2018)	Se aborda la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre el derecho a disponer de la propia vida. Entre ellos: el caso Lambert y otros vs. Francia; el caso Hass vs. Suiza y el caso Gross vs. Suiza.
Correa, L. (2021)	Se abordan los derechos humanos emergentes y el contenido del derecho a una muerte digna.
Lozano, G. (2001)	Se aborda la eutanasia activa en Colombia, a partir del precedente de la Corte Constitucional.
Cortés, M. & Santamaría, J. (2022)	Se aborda y desarrolla el derecho a la muerte digna.
Gempeler, F. (2015)	Se aborda y desarrolla el derecho a la muerte digna, con especial énfasis en el aspecto médico.
Caro, J. (2022)	Se abordan los fundamentos jurídicos, ético y morales del derecho a una muerte digna para personas con enfermedades terminales.

García, O. (2014)	Se aborda uno de los comportamientos del derecho a la muerte digna: la eutanasia, y los argumentos que la validan.
Pulido, N. & Chero, R. & Arias, N. & Pulido, V. (2023)	Se aborda el concepto de eutanasia, a partir del precedente en Perú con el caso de Ana Estrada, además de los avances en cuanto a su regulación.
Miró Quesada, J. (2020)	Se aborda el derecho a una muerte digna, además de los derechos que lo conforman: el derecho a la vida, el derecho a la dignidad, el derecho al libre desarrollo de la personalidad y el derecho a no ser sometido a tratos crueles e inhumanos.
Salomone, G. (2013)	Se aborda la autonomía progresiva de la niñez y adolescencia.
Viola, S. (2012)	Se aborda la autonomía progresiva de la niñez y adolescencia en el ordenamiento argentino, su contenido y una reseña histórica sobre el paso de la niñez de objeto de protección a sujeto de derecho.
Fernández, W. (2017)	Se aborda la autonomía progresiva de la niñez y adolescencia en Perú y su participación en procesos judiciales.
Blasco, M. (2015)	Se aborda la autonomía del paciente médico y la capacidad del niño en la toma de decisiones sobre aspectos de su salud, además de brindar su consentimiento informado.
Beca, J. & Leiva, A. (2014)	Se analiza la factibilidad de la eutanasia infantil.

Este anexo muestra los resultados generales respecto de las unidades de análisis, tales como desarrollo doctrinario, tanto nacional como internacional.

Fuente: Elaboración propia.