Rev Bio y Der. 2025; 64: 11-35, DOI 10.1344/rbd2025.64.48620

Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

Proyectos de regulación de la muerte médicamente asistida en Argentina: dignidad, autonomía, discapacidad y el caso de pacientes no terminales

Projectes de regulació de la mort mèdicament assistida a l'Argentina: dignitat, autonomia, discapacitat i el cas de pacients no terminals

Draft regulations on Medically Assisted Death in Argentina: Dignity, Autonomy, Disability and the Case of Non-Terminal Patients

Lautaro Leani

Lautaro Leani. Profesor en Filosofía por la Universidad de Buenos Aires. Instituto de Investigaciones Sociales de América Latina (FLACSO-CONICET, Argentina). Email: lleani@flacso.org.ar. ORCID: 0000-0002-9812-7872.

Copyright (c) 2025 Lautaro Leani. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

La muerte médicamente asistida (MMA), que incluye a la eutanasia y el suicidio asistido, ha sido un tema fundamental del campo de la bioética y su regulación legal ha cobrado relevancia global en las últimas décadas. Actualmente se encuentran vigentes cuatro proyectos de regulación en Argentina. En este trabajo propongo analizar filosóficamente algunos pasajes de los proyectos mencionados, con el foco particular en las nociones de "dignidad", "autonomía" y "padecimiento imposibilitante", para indagar en una serie de implicancias conceptuales y de consecuencias éticas en la puesta en práctica de una MMA legalmente regulada, con el foco en el caso de pacientes no terminales. Para ello resultará fundamental evaluar la conceptualización y relación entre los derechos de dignidad y de autonomía que subyacen a los proyectos. En segundo lugar, reflexionaré en torno al sujeto para el cual es concebida la MMA en los proyectos de regulación presentados en Argentina, con especial énfasis en la categoría de "padecimiento imposibilitante" y en la ausencia de un diagnóstico terminal como requisito necesario. Finalmente, reconstruiré cuatro de los argumentos que se han desarrollado desde los estudios de la discapacidad para dar respuesta a la regulación de la MMA en pacientes no terminales: el respeto por la autonomía personal, la consideración de la injusticia testimonial, el impacto diferencial del capacitismo y la pendiente resbaladiza. El desarrollo de estas reflexiones se servirá del caso de Víctor Escobar, la primera persona de Colombia en acceder a una MMA sin un diagnóstico terminal, ocurrido en 2022.

Palabras clave: muerte médicamente asistida; eutanasia; dignidad; autonomía; final de la vida; discapacidad; pacientes no terminales; Argentina.

Resum

La mort mèdicament assistida (MMA), que inclou a l'eutanàsia i el suïcidi assistit, ha estat un tema fonamental del camp de la bioètica i la seva regulació legal ha cobrat rellevància global en les últimes dècades. Actualment es troben vigents quatre projectes de regulació a l'Argentina. En aquest treball proposo analitzar filosòficament alguns passatges dels projectes esmentats, amb el focus particular en les nocions de "dignitat", "autonomia" i "patiment impossibilitant", per a indagar en una sèrie de implicacions conceptuals i de conseqüències ètiques en la posada en pràctica d'una MMA legalment regulada, amb el focus en el cas de pacients no terminals. Per a això resultarà fonamental avaluar la conceptualització i relació entre els drets de dignitat i d'autonomia subjacents als projectes. En segon lloc, reflexionaré entorn del subjecte per al qual és concebuda la MMA en els projectes de regulació presentats a l'Argentina, amb especial èmfasi en la categoria de "patiment impossibilitant" i en l'absència d'un diagnòstic terminal com a requisit necessari. Finalment, reconstruiré quatre dels arguments que s'han desenvolupat des dels estudis de la discapacitat per a donar resposta a la regulació de la MMA en pacients no terminals: el respecte per l'autonomia personal, la consideració de la injustícia testimonial, l'impacte diferencial del capacitisme i el pendent relliscós. El desenvolupament d'aquestes reflexions es servirà del cas de Víctor Escobar, la primera persona de Colòmbia a accedir a una MMA sense un diagnòstic terminal, ocorregut en 2022.

Paraules clau: mort mèdicament assistida; eutanàsia; dignitat; autonomia; final de la vida; discapacitat; pacients no terminals; l'Argentina.

Abstract

Medically assisted death (MAD), which includes euthanasia and assisted suicide, has been a fundamental issue in the field of bioethics and its legal regulation has gained global relevance in recent decades. There are currently four draft regulations in vigor in Argentina. In this paper I propose to analyze philosophically some passages of the mentioned drafts, with a particular focus on the notions of "dignity", "autonomy" and "disabling suffering", to inquire into a series of conceptual implications and ethical consequences in the implementation of a legally regulated MAD, with a focus on the case of non-terminal patients. To do so, it will be essential to evaluate the conceptualization and relationship between the rights of dignity and autonomy that underlie the drafts. Secondly, I will reflect on the subject for whom the MAD is conceived in the regulatory drafts presented in Argentina, with special emphasis on the category of "disabling suffering" and on the absence of a terminal diagnosis as a necessary requirement. Finally, I will reconstruct four of the arguments that have been developed from disability studies to respond to the regulation of MAD in non-terminal patients: the respect for personal autonomy, the consideration of testimonial injustice, the differential impact of ableism and the slippery slope. The development of these reflections will be supported by the case of Victor Escobar, the first person in Colombia to have access to an MAD without a terminal diagnosis, which occurred in 2022.

Keywords: medically assisted death; euthanasia; dignity; autonomy; end of life; disability; non-terminal patients; Argentina.

1. Introducción

En el contexto legal argentino, toda persona tiene el derecho de acceder al cese voluntario de los procedimientos quirúrgicos, la reanimación artificial o las medidas de soporte vital que considere extraordinarias, desproporcionadas o le produzcan un sufrimiento desmesurado (Ley 26.742, 2012). En cambio, no se encuentra regulado el acceso voluntario a la muerte médicamente asistida (MMA), que implica una acción activa por parte de le profesional de la salud de proveer y/o aplicar una sustancia letal a la persona solicitante. Siguiendo a Rivera López (2017), utilizaré la noción de "muerte médicamente asistida" para referirme a una práctica que engloba tanto a la eutanasia activa como al suicidio asistido y no formularé distinciones éticas entre ambos procedimientos.[1] No obstante, cabe aclarar que implican diferentes acciones: mientras que la eutanasia es la práctica donde le profesional de la salud aplica de forma directa una sustancia letal a quien la solicita, a fin de dar término a los padecimientos (Blanco, 2017; Gherardi, 2003), el suicidio asistido es el mero asesoramiento, prescripción y/o provisión de dicha sustancia a quien la solicite (Luna y Salles, 1995).

La MMA ha sido un tema fundamental del campo de la bioética y su regulación legal ha cobrado relevancia global en las últimas décadas. La eutanasia se encuentra legalmente regulada únicamente en ocho países a nivel mundial: en orden cronológico, Países Bajos, Bélgica, Luxemburgo, Colombia, Canadá, España y Nueva Zelanda. Por su parte, países como Suiza y Austria contemplan únicamente el suicidio asistido. En Perú, aunque ambas prácticas se encuentran criminalizadas por el artículo 112 del Código Penal, bajo la carátula de "homicidio piadoso", en febrero de 2021 se ordenó la omisión del artículo para el caso de Ana Estrada (Barturen Mondragón et al., 2024), quien finalmente accedió a la eutanasia en abril de 2024. Actualmente se encuentran vigentes cuatro proyectos de ley de regulación de la muerte médicamente asistida en Argentina, como se detalla a continuación:

Tabla 1. Información de los proyectos de regulación de MMA vigentes

Nombre del proyecto	Siglas	Mes y año de presentación	Autoría principal
Proyecto de Ley de Buena Muerte Regulación de la Eutanasia	PLBM	Abril, 2023	Jimena Latorre
Proyecto de Ley Alfonso. Buena Muerte Médicamente Asistida	PLA	Mayo, 2024	Gabriela Estévez

[1] De allí que los argumentos e implicancias éticas presentados en este artículo pretenden gozar de validez para ambos casos.

Proyecto de Ley de Muerte Voluntaria Médicamente Asistida	PLMV	Mayo, 2024	Ana Carolina Gaillard
Proyecto de Ley de Régimen Legal de Asistencia para Terminar con la Propia Vida	PLRLA	Junio, 2024	Miguel Ángel Pichetto

Fuente: elaboración propia

Pese a sus diferencias y matices, todos coinciden en su limitación a casos de "enfermedad grave e incurable o [de] un padecimiento grave, crónico e imposibilitante", enfatizan en el derecho a "morir dignamente" y toman como modelo a las legislaciones vigentes de Colombia y España, debido a la idiosincrasia compartida. Además, se considera que un padecimiento grave, crónico e imposibilitante es requisito suficiente para acceder a una MMA, lo que incluye a pacientes sin un diagnóstico terminal como candidatos posibles.

En este trabajo propongo analizar filosóficamente algunos pasajes de los proyectos mencionados, con el foco particular en las nociones de "dignidad", "autonomía" y "padecimiento imposibilitante" para indagar en una serie de implicancias conceptuales y de consecuencias éticas en la puesta en práctica de una MMA legalmente regulada. Además, se analizarán las consecuencias de incluir como candidatos posibles a pacientes sin diagnóstico terminal y los argumentos esgrimidos desde los estudios de la discapacidad. El desarrollo de mis reflexiones se servirá del caso de Víctor Escobar, la primera persona de Colombia en acceder a una MMA sin un diagnóstico terminal, ocurrido en 2022. Para ello resultará fundamental, en primer lugar, evaluar la conceptualización y relación entre los derechos de dignidad y de autonomía que subyacen a los proyectos de regulación legal de la MMA presentados ante el Congreso de la Nación Argentina. En esta primera parte presentaré dos formas contrarias de comprender la relación entre el respeto por la dignidad intrínseca de una persona y la garantía de su autonomía moral. Mostraré que desde un modelo médico-rehabilitador se ha valorado a las personas a partir de su autonomía biomecánica y se ha privado de autonomía moral a aquellas que no alcanzan dicho estándar. En cambio, desde un modelo de vida independiente se considera fundamental un contexto social que tenga en cuenta las múltiples formas de asistencia que requieren las personas para crear y desarrollar su autonomía moral, entendida desde una óptica de interdependencia y florecimiento de un plan de vida propio. En segundo lugar, reflexionaré en torno al candidato al que está dirigida la MMA en los proyectos de regulación legal vigentes. Para ello me enfocaré en algunos de los requisitos de la MMA, particularmente en el diagnóstico de un "padecimiento grave, crónico e imposibilitante". Allí pondré en cuestión el concepto ambiguo de "padecimiento imposibilitante" y los sesgos epistémicos que éste puede implicar. Presentaré brevemente algunos argumentos

desde la academia y el activismo que exhiben una tendencia discriminatoria en las actuales legislaciones acerca de la MMA que han sido tomadas como modelo para los proyectos argentinos. Finalmente, de forma implícita o explícita, los proyectos dejan abierta la posibilidad de que personas sin diagnóstico terminal sean candidatos a una MMA, es por ello que, por último, se evaluarán las ventajas y los riesgos de una regulación de la MMA que no exija un diagnóstico terminal. Para ello reconstruiré cuatro de los argumentos que se han desarrollado desde los estudios de la discapacidad para dar respuesta a esta cuestión: el respeto por la autonomía personal, la consideración de la injusticia testimonial, el impacto diferencial del capacitismo y la pendiente resbaladiza. Este trabajo pretende aportar al abordaje bioético de una regulación legal de la MMA en Argentina éticamente justificada. Asimismo, propone reflexionar en torno a los riesgos de reforzar el capacitismo presente en las discusiones de salud pública y abogar por un futuro donde la relación con la tecnología y su acceso se encuentre mediado por la participación democrática entre diversos actores sociales y no restringido a la opinión profesional.

2. De la dignidad intrínseca a la autonomía moral

La Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) de 1948 formalizó un cambio paradigmático que se venía gestando en torno a la conceptualización de la dignidad y su consenso institucional en Europa. La DUDH sostiene que, independientemente de la jerarquía social y la capacidad individual, "todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos" (Resolución 217 A (III), 1948). En el caso particular de la bioética, la dignidad se ha erigido como el derecho de toda persona a no ser usada como un mero medio para la investigación científica y la rentabilidad farmacéutica. El artículo 3 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH) sugiere que "los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad" (Organización de las Naciones Unidas, 2005).

A partir de estos consensos, muchas de las normativas éticas que regulan las actividades médicas han reducido el reconocimiento de la dignidad de le paciente al respeto por su autonomía individual. Según Macklin, en estos intentos de conciliar dignidad con autonomía, "las apelaciones a la dignidad son o bien vagas reafirmaciones de otras nociones más precisas o meros eslóganes que no aportan nada a la comprensión del tema" (2003, p. 1419). En los cuatro proyectos de regulación de la eutanasia aquí abordados, la dignidad de les pacientes se relaciona de forma reiterada con manifestaciones asociadas a la autonomía, como las convicciones o expectativas personales, la propia voluntad o el consentimiento. En dos de los proyectos se define el trato digno

como el respeto por las convicciones personales y morales de le paciente (PLBM, 2023; PLMV, 2024) y una muerte digna es aquella que ocurre "de acuerdo a su voluntad" (PLBM, 2023, p. 12). Otro de los proyectos considera que parte de la dignidad de una persona consiste en el derecho a "un final de vida controlado" (PLRLA, 2024, p. 3). Definicionalmente hablando, el respeto por la dignidad en estos proyectos de ley parece no querer decir otra cosa que el respeto por la voluntad y las convicciones de le paciente, es decir, por su autonomía individual.

Por otra parte, la indignidad ocurre cuando una persona es sometida a tratamientos que se consideran indignos (PLBM, 2023), a sufrimientos prolongados o situaciones no deseadas (PLRLA, 2024; PLA, 2024), o si se encuentra "sufriendo intensos dolores o padecimientos psíquicos, o una condición de gran dependencia y disminución de su integridad, que a juicio de la persona resulten indignos o intolerables" (PLMV, 2024, Art. 4).

Tabla 2. Resumen de definiciones acerca de la dignidad y la indignidad

Proyecto	Respeto de la dignidad	Trato indigno
PLBM (2023)	Las convicciones personales y morales de la persona y las decisiones de acuerdo a su voluntad.	Sometimiento a tratamientos que la persona considere indignos.
PLA (2024)	-	Prolongación de sufrimientos físicos o psíquicos constantes e intolerables.
PLMV (2024)	La voluntad y las convicciones personales y morales de la persona.	Prolongación de padecimientos intensos o una condición de gran dependencia o integridad que la persona considere indigna o intolerable.
PLRLA (2024)	Un final de vida controlado por la persona.	Sometimiento a sufrimientos prolongados o a situaciones no deseadas.

Fuente: elaboración propia

En consecuencia, es posible sostener que en el abordaje de la indignidad de los proyectos subyace un segundo sentido de la dignidad, aquel que podríamos resumir en la frase "valer la pena". En el contexto de las discusiones sobre el final de la vida, preguntarse por una muerte digna es preguntarse por si vale la pena seguir viviendo. Este segundo sentido de la dignidad también se vuelve manifiesto en el caso del colombiano Víctor Escobar. Dado que su caso era el de un paciente con enfermedades no terminales, el solicitante debió amparar su petición en un fallo de la Corte Constitucional de Colombia de julio de 2021 (Urrejola, 2022). En el mismo sentido que los proyectos mencionados, la Corte afirma que:

> *en el marco del respeto por la dignidad humana, no puede obligarse a una persona a seguir viviendo, cuando padece una enfermedad grave e incurable que le produce intensos sufrimientos, y ha adoptado la decisión autónoma de terminar su existencia ante condiciones que considera incompatibles con su concepción de una vida digna. (Sentencia C-233/21, 2021, p. 3)*[2]

Aquí encontramos los dos sentidos de la dignidad antes mencionados. En primer lugar, la dignidad humana como atributo innato y como base de toda decisión ética. En segundo lugar, la vida digna como un conjunto de condiciones materiales que hacen dicha vida valorable. Si bien esta segunda concepción no incurre, como en el caso anterior, en una superposición definicional de la dignidad con la autonomía, se enfoca en un aspecto de la dignidad distinto al que encontramos en las normativas de derechos humanos. Si, como sostiene la DUDH, todas las personas poseen una dignidad intrínseca, por más profundas o penosas que sean sus aflicciones, no podemos afirmar que alguien disponga de una vida indigna.

Para comprender esta diferencia conceptual introduciré la distinción entre dignidad intrínseca y dignidad extrínseca propuesta desde el Foro de Vida Independiente (FVI), una comunidad virtual que reivindica los derechos de las personas con discapacidad (PCD)[3] en España. En el mismo sentido que las declaraciones de derechos humanos de las últimas décadas, el FVI entiende que la dignidad intrínseca es un valor compartido por todo ser humano e independiente de las condiciones de existencia concretas. Este aspecto de la dignidad "resume la simple idea de que todas las personas son fines en sí mismas" (Palacios, 2008, p. 156). Así, se constituye como la base mínima y el punto de partida sobre el que debe basarse toda propuesta que se considere comprometida con los derechos humanos. En contraposición, la dignidad extrínseca refiere al conjunto de condiciones que deben ser garantizadas para que una persona transite una vida que valga la pena. Estas condiciones comprenden el acceso a la vivienda, a la

[2] El énfasis de las palabras en itálica es propio.

[3] El FVI ha desarrollado un modelo acerca de la discapacidad que parte del reconocimiento de la diversidad humana en el funcionamiento físico, psíquico y sensorial. Bajo este modelo, la diversidad funcional refiere a aquellas personas "que realizan algunas de sus actividades de manera diferente a la mayoría de las personas" (Toboso-Martín, 2018, p. 791). En este contexto, la discapacidad es la interacción entre dicha forma minoritaria de realizar una o varias actividades y una sociedad que no ha sido diseñada para funcionar como garante. En este trabajo no distinguiré ni argumentaré a favor de alguna concepción en particular. El uso que aquí hago de la expresión "personas con discapacidad" es operativo. Esto quiere decir que se busca delimitar el grupo social mencionado sin considerar que sea dicha expresión la que las propias personas usan para identificarse o percibirse. Así, "personas con discapacidad" funciona como una "campana semántica" que engloba a otras expresiones en circulación, como "personas con diversidad funcional". Para un abordaje más preciso acerca del uso operativo de una categoría, consultar Radi (2019).

educación, a la salud, a la participación política, a la toma de decisiones, a vivir sin dolores intolerables, a ser sujeto y objeto de deseo, a ser reconocida como sujeto epistémico, entre otras.[4]

Por su parte, Gilabert (2015) analiza la forma en que estos dos sentidos de dignidad aparecen en el discurso de los derechos humanos y propone la distinción entre dignidad-estatus y dignidad-condición. La primera refiere una propiedad intrínseca de los seres humanos que poseen equitativamente y que, en el discurso de los derechos humanos, funciona como un estado normativo que las hace sujeto de derechos personales y colectivos. En cambio, la dignidad-condición describe una situación social en el cual una persona goza de condiciones de vida que respetan ciertos intereses y actividades, como la evaluación, reconocimiento y actuación basadas en razones, la toma de decisiones en torno a sus planes de vida, la generación de formas alternativas de vida personal y social, la experimentación de placer y afecto, el establecimiento de relaciones cognitivas y estéticas con el mundo que las rodea, entre muchas otras. De allí que los derechos humanos se presenten como aquellas condiciones cuyo cumplimiento asegura que las personas disfruten de una vida digna, en el sentido de dignidad-condición.

Hasta aquí he mostrado la estrecha relación que existe entre las ideas de "dignidad" y de "autonomía". En breves palabras, la autonomía individual de una persona, en tanto voluntaria, libre e informada, es la manifestación de su dignidad intrínseca o dignidad-estatus y forma parte de su dignidad extrínseca o dignidad-condición. Ahora bien, ¿cómo se desarrolla una autonomía que cumpla dichas características? Como sostiene Oliver (1990), la autonomía es gradual y se desarrolla a partir de diversas prácticas y hábitos. En un principio, el incremento de la autonomía se relaciona con la privacidad, la posesión de espacios y objetos propios, y la toma de decisiones personales, como la elección del estilo de vestimenta y maquillaje, el horario de descanso y la comida que se quiere comer y cuándo (1983, p. 95). Sin embargo, desde las ciencias médicas dicha concepción se ha tendido a reducido a una óptica excesivamente individualista. Desde el modelo médico-rehabilitador[5] se ha entendido al agente moral como "autosuficiente, único, separado,

[4] Cabe resaltar que mientras que la dignidad intrínseca es estrictamente cualitativa, es decir, se nace digno o no, la dignidad extrínseca implica componentes cuantitativos y graduales, se puede tener una vida que sea más digna o menos digna.

[5] El modelo médico-rehabilitador consiste en un enfoque teórico, presente principalmente en las ciencias de la salud, que concibe a la discapacidad como un mero hecho biológico, producto de una deficiencia del organismo (Ferrante y Ferreira, 2010). Así, reduce el fenómeno de la discapacidad a factores estrictamente biológicos y propone, particularmente desde la práctica médica, la rehabilitación funcional como una forma de resolver las inequidades sociales y garantizar la plena participación social (Arnau Ripollés, 2019). Para una reconstrucción de los distintos modelos de la discapacidad (modelo de prescindencia, modelo rehabilitador y modelo social), consultar Palacios (2008).

coherente y privado" (Goble, 2004, p. 45),[6] lo que ha restringido los términos en que se piensa la independencia, la autonomía y la privacidad del individuo.

En el contexto de una dignidad extrínseca o dignidad-condición, el modelo médico-rehabilitador ha interpretado la realización de las actividades de la vida diaria de forma autosuficiente y sin asistencia como un requisito para considerarse una vida como valorada (Topliss, 1982) y, en consecuencia, digna. Así, la rehabilitación se ha erigido como la promesa de recuperar la dignidad-condición perdida (Yarza de los Ríos et al., 2019). Esta mirada individualizante ha reducido la autonomía de una persona a su capacidad para ser autosuficiente e independiente del resto de las personas. Estos imperativos sociales de "capacidad obligatoria" (McRuer, 2006)[7] favorecen argumentos que afirman que determinadas personas nunca alcanzarán los estándares de autosuficiencia, independencia y autonomía física que permiten la participación social, por lo que la solicitud de suicidio asistido por parte de ellas se ha presentado como esperable (Cowan, 2017; Hagstrom, 2022; Kuhse y Singer, 2002). Esta ideología implica "una visión de la independencia indisoluble de la autonomía física y la competencia mental: enseña que si no podemos hacer todo por nosotros mismos, no podemos ocupar nuestro lugar en la sociedad" (Hasler, 2004, p. 226). Es en este contexto que las PCD intelectual han sido las más perjudicadas en su autonomía moral, muchas veces percibidas como un peligro para el resto y como incapaces de gestionar sus bienes, lo que establece la "locura como peligro" (Foucault, 2001) y avala internaciones prolongadas y medidas de control y coerción (Fernández Romero, 2018; Pérez y Gil, 2020). Una concepción de la autonomía permeada por los imperativos de la capacidad obligatoria y la ideología de la independencia[8] ha conllevado respuestas inadecuadas a las necesidades de apoyo de estos grupos sociales (Hasler, 2004) y a que, ante el problema de la

[6] Las traducciones de las citas de textos en inglés son propias.

[7] Este régimen de obligatoriedad establece, de forma performativa, un ideal regulativo que entiende al cuerpo como una "máquina", con partes que funcionan de cierta forma, y que se presenta como el cuerpo "natural" y, por añadidura, el cuerpo "normal" (McRuer, 2020).

[8] Desde enfoques queer-crip se ha puntualizado en otro elemento fundamental de esta ideología: la construcción social de la persona sin discapacidad como un sujeto independiente. Esta ideología asume que las personas sin discapacidad no necesitan de otras para llevar adelante sus tareas y reproducir la vida. Así, supone que únicamente ciertas personas necesitan cuidados, ayuda, asistencia o acompañamiento, mientras oculta que todas las personas, en tanto seres interdependientes habitamos, desde el inicio de nuestras vidas, un entorno social que nos sostiene (Butler, 2018; Pérez, 2019). De allí que la vejez no sea un hecho meramente biológico, sino un hecho político (Piepzna-Samarasinha, 2018). Esto nos permite vislumbrar que los apoyos sociales que no se encuentran disponibles o que son considerados un "gasto público adicional" implican una decisión política de invertir en la supervivencia de ciertos grupos sociales pero no en la de otros. Aquello que se destaca como "cuidado" o "asistencia" emerge sólo cuando se sale de lo que necesita el sujeto hegemónico para desarrollarse y reproducir la vida

exclusión social, se opte por "soluciones predominantemente individuales en vez de por las soluciones políticas colectivas" (Barnes, 2009, p. 108).

En contraposición, Romañach (2009) sostiene que esta óptica confunde la autonomía física o biomecánica de las personas con su autonomía moral.[9] Mientras que la primera está relacionada con las formas en que realizamos nuestras actividades cotidianas, la segunda implica el derecho de desarrollar un proyecto de vida propio. El modelo de vida independiente defiende la idea de que el derecho de tomar decisiones sobre la propia vida no debe depender ni verse influenciado por las formas y grados en que somos socialmente asistides, ya sea por familiares, asistentes personales, instituciones o apoyos infraestructurales. En otras palabras, la independencia no es una característica disponible desde el comienzo, sino que "se crea al contar con asistencia cuándo y cómo uno la requiere, al poder elegir cuándo y cómo se produce el cuidado" (Brisenden, 1989, en Morris, 1991, p. 92). Bajo esta distinción, la autonomía biomecánica con la que una persona realiza las actividades cotidianas tiene relevancia para el debate sobre su autonomía moral solo cuando es necesario evaluar las formas de acceder a sus derechos. Asimismo, la autonomía no debe ser entendida en términos estrictamente individuales, como una "capacidad de elección" o de "libertades" que pueden ser enumeradas en "derechos conquistados", sino como un horizonte generalizado, siempre inabarcable y sometido a disputas políticas, que se asienta en un contexto histórico-social que lo posibilita y garantiza. En otras palabras, "la autonomía no es tanto un punto de partida como un punto de llegada" (Palacios, 2008, p. 166).

3. Un enfoque integral de la autonomía

Este análisis vislumbra la relevancia de pensar la autonomía en salud desde una óptica integral. Así, no sólo las normativas exceden lo formal y deben ser controladas en su aplicación, sino que además se deben asentar sobre otras normativas previas y teniendo en cuenta un contexto social determinado. Elaborar proyectos de regulación de la MMA en forma aislada de otras regulaciones y derechos, del contexto socioeconómico y de las prácticas culturales conlleva estrategias descontextualizadas. En relación con las condiciones de vida de las personas que acceden a la salud, la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud establece la necesidad de garantizar una

[9] Mi intención aquí es marcar una distinción entre autonomía individual y autonomía moral. Si bien la segunda incluye a las libertades del individuo para elegir, pretende ser un concepto más abarcativo: la autonomía moral depende tanto de los apoyos sociales para decidir sobre nuestras decisiones más próximas como para imaginarnos un propio proyecto de vida, lo que requiere de condiciones sociales justas en el acceso, permanencia y participación de las instituciones. En este sentido, la autonomía moral se sitúa entre lo individual y lo colectivo.

serie de prerrequisitos para la cobertura integral en salud: "la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, la renta, un ecosistema estable, la justicia social y la equidad" (Asociación Canadiense de Salud Pública et al., 1986). Si bien conceptos como los de "dignidad" y "autonomía" aparecen recurrentemente en los proyectos en cuestión, las condiciones en las cuales una vida es digna y una decisión es autónoma pocas veces es explicitada. Hasta el final de la sección me ocuparé de pensar el contexto en el que se insertan los proyectos en cuestión, con principal énfasis en las posibilidades y obstáculos que brinda el marco legal argentino vigente.

En relación con esto, es posible detectar dos problemas transversales a los cuatro proyectos: en primer lugar, la escasa mención de otras normas jurídicas que ofician de garantes de la autonomía de le paciente, independientemente del acceso a la salud y el consentimiento informado, de modo que su presentación resulta aislada de otras normativas relevantes. En segundo lugar, la nula mención de cómo y cuándo debería tenerse en cuenta la situación socioeconómica y la red de cuidados de quien solicita la MMA, de modo que omiten gran parte de las especificidades que entran en juego en la toma de decisión.

En situaciones delicadas como las decisiones al final de la vida, desarrollar respuestas acordes a las diferentes formas de ejercer la propia autonomía requiere de "la asistencia para poder llevar una vida independiente, y no [de] la sustitución de su autonomía" (Palacios, 2008, p. 157). En este contexto, una visión integral de la salud que conecte los proyectos de ley con las normativas ya vigentes, más aún aquellas que redefinen el alcance y la cobertura del sistema sanitario, puede contribuir al desarrollo de una autonomía moral fortalecida. De acuerdo con la Ley de Salud Mental, la atención en salud debe estar orientada al "reforzamiento, restitución o promoción de los lazos sociales" (Ley 26.657, 2010, art. 9) y "en coordinación con las áreas de educación, desarrollo social, trabajo y otras que correspondan, implementen acciones de inclusión social, laboral y de atención en salud mental comunitaria" (Ley 26.657, 2010, art. 11). Este marco normativo nos permite entender que las decisiones sobre el final de la vida no están restringidas a padecimientos psicofísicos, sino que se enmarcan en un entorno social constituido por los lazos interpersonales y el reconocimiento de la comunidad que influye en la gravedad de dichos padecimientos y en la valoración de la propia vida. Sin embargo, a más de 10 años de su promulgación, la obligación de la puesta en práctica de un abordaje integral que garantice una vida autónoma para todas las personas continúa en incumplimiento (Quiroga, 2020). Los proyectos en cuestión no mencionan la relevancia de dicha Ley ni de cómo se conectan con ésta.

Resulta problemática también la escasa mención de la actual Ley Nacional de Cuidados Paliativos (Ley 27.678, 2022). Esto se debe principalmente a que los proyectos de regulación de la MMA vigentes son réplicas de proyectos presentados en 2021, cuando dicha Ley aún no se

encontraba promulgada. Únicamente el PLMV (2024) tiene en cuenta la Ley de Cuidados Paliativos en su fundamentación y sostiene que el proyecto operaría como un marco legislativo en casos donde las estrategias paliativas resultan insuficientes. El resto de los proyectos sólo menciona que el proceso deliberativo con le paciente debe incluir las posibilidades de cuidados paliativos. Resulta relevante destacar que autores como Martínez Navarro (2022) sostienen que la MMA y los cuidados paliativos "representan problemáticas y resuelven necesidades diferentes, son fundamentos éticos y jurídicos distintos, y requieren garantías heterogéneas, tanto para los ciudadanos como para los profesionales" (pp. 246). De allí que argumentos relacionados con que una mejor atención de cuidados paliativos desestimaría la regulación de la MMA no son acertados.

En relación con el marco regulatorio que garantiza la universalidad de la salud pública, tres de los proyectos en cuestión hacen una mención acorde, en sus artículos 3 (PLA, 2024), 18 (PLBM, 2023), y 25 (PLMV, 2024). El valor de este enmarque radica en que constituye un requisito fundamental para garantizar el acceso equitativo a una MMA regulada. Es justamente en la medida en que hay disponible un acceso universal a la salud que podemos cuestionar que los derechos relacionados con la MMA sean únicamente adecuados en países de altos ingresos (Luna y Van Delden, 2004). No obstante, el análisis de datos y encuestas nacionales muestran inequidades considerables en el acceso y la atención de la salud, así como en los factores de riesgo, entre distintos sectores poblacionales (Ballesteros, 2013; Nievas et al., 2021).[10] Es por ello que resulta llamativo que en ninguno de los proyectos aquí abordados se haya reparado explícitamente en las garantías sociales que competen al Estado al momento en que une paciente esté atravesando una enfermedad terminal. No se tiene en cuenta, por ejemplo, la influencia de las condiciones de vida precarias en las decisiones personales. En los fundamentos de una versión previa, ahora sin estado parlamentario, de uno de los proyectos de Ley vigentes, se sostenía que la persona que decide debe estar "protegida […] de presiones de toda índole que pudieran provenir de entornos sociales, económicos o familiares desfavorables" (PLIVV, 2021, p. 14). Hay buenas razones para pensar que la carencia de cuidado y contención óptimos puede llevar a que una persona opte por una MMA. En este contexto, la respuesta a dicho problema, desde una perspectiva de salud pública, debe ser, en lugar de ofrecer una MMA, mejorar el cuidado y la contención, lo que incluye tanto derechos sociales, económicos y culturales, como cuidados paliativos (Luna y Van Delden, 2004).

[10] Estas problemáticas se suman a las recurrentes políticas de desfinanciamiento del sistema de salud público, lo que agrega otra variable más a tener en cuenta al momento de introducir, implementar, garantizar y monitorear una nueva ley en salud.

Bajo esta óptica integral en salud, la garantía de autonomía que los proyectos de ley presentan como libre, voluntaria e informada debe exigir las condiciones socioeconómicas necesarias para transitar el último período de vida con acceso a asistencia médica y personal, pero también en integración con la comunidad, con actividades recreativas y de empleo que enriquezcan la existencia, de modo que la MMA no se convierta en una opción constreñida. De allí que una regulación de la MMA sirva también "como marco de protección para todos los pacientes, en especial los más vulnerables, los que no desean morir o no han expresado su deseo de hacerlo" (Díaz Amado, 2017, p. 130).

4. El candidato a una muerte médicamente asistida

En este trabajo se asume que la MMA es una obligación especial de la institución médica, ya que su responsabilidad surge de su contribución causal a la situación actual de la persona que considera su vida como indigna, intolerable o peor que la muerte. En breves palabras, en la gran mayoría de casos, quienes solicitan una MMA han sido llevados a su situación actual gracias a intervenciones médicas que les han permitido la prolongación de su vida (Rivera López, 2017).[11] Es por ello que independientemente de las intenciones de les profesionales de la salud, la institución médica es responsable por la resolución de la situación de le paciente. Esto quiere decir que, si la situación de supervivencia actual de una persona es peor que su hipotética situación de muerte, les profesionales de la salud tienen la obligación especial de subsanar o revertir dicha brecha.

Los actuales cuatro proyectos de regulación de la MMA presentados ante el Congreso de la Nación Argentina están dirigidos a personas que atraviesan una enfermedad grave e incurable, o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, certificada por une profesional de la salud responsable.[12] En esta sección me enfocaré en la noción de "padecimiento imposibilitante". Los cuatro proyectos definen dicho padecimiento en los términos de la legislación española, aunque con ligeros matices:

[11] En Países Bajos, por ejemplo, de acuerdo con el informe anual de 2023 de las Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia (2024), más de la mitad de las solicitudes de MMA fueron de pacientes con algún tipo de cáncer (56,9%), quienes presumiblemente se han sometido a algún tratamiento médico para prolongar su vida durante algunos años. Otros casos de menor proporción lo constituyen las enfermedades pulmonares, cardiovasculares y del sistema nervioso.

[12] Un aspecto relevante a considerar de esta certificación es la limitación del derecho a la autodeterminación de quien solicita, dado que es le profesional de la salud quien determina la justificación y autoriza, o no, la solicitud de MMA. Este trabajo no se ocupará de esta cuestión, pero se sugiere consultar Luna y Van Delden (2004).

> *limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. (Ley Orgánica 3/2021, 2021, art. 3).*

Es plausible afirmar que la inclusión del "padecimiento grave, crónico e imposibilitante" como un requisito suficiente en los proyectos de regulación abordados (PLBM, 2023, Art. 4; PLA, 2024, Art. 5; PLMV, 2024, Art. 4; PLRLA, 2024; Art. 4) afronta el riesgo de sugerir que una determinada discapacidad "es suficiente por sí misma para explicar la naturaleza intolerable de la experiencia de vida" (Morris, 1991, p. 42). Además, uno de los proyectos recomienda tener en cuenta la presencia de "una condición de gran dependencia y disminución de su integridad, que, a juicio de la persona, resulten indignos o intolerables" (PLMV, 2024). Como se ha abordado previamente, cuando la visión individualizante del modelo médico-rehabilitador influye en las instituciones sociales, se establece un modelo de capacidad obligatoria que instaura el prejuicio de que la discapacidad es razón evidente de sufrimiento intolerable o de vida indigna. Esta conexión ideológica se ancla en lo que Amundson denomina una "perspectiva estándar de la discapacidad" (2005). Dicho punto de vista entiende que la discapacidad es intrínseca e inevitablemente desventajosa, por lo que empeora la calidad de vida de las personas que la poseen e incluso sería recomendable eliminarla de la experiencia humana (Wieseler, 2020). Tal perspectiva, situada en un contexto latinoamericano estructurado por una matriz colonial y por inequidades sociales de larga data, influye fuertemente al momento de evaluar la propia vida como valiosa o digna de ser vivida (Danel, 2019; ONU, 2019).

Este peligro ya ha sido señalado por el Comité Español de Personas con Discapacidad (CERMI), respecto de la Ley de Eutanasia española (Ruiz-Rico Ruiz, 2023). Según esta organización, la expresión "imposibilitante" "evoca innecesariamente situaciones de discapacidad (…) [e implica] señalamientos específicos que las singulari[za]n como grupo social especialmente indicado para la eutanasia por su situación o condición personal" (Europa Press, 2021). Aunque la discapacidad constituye un asunto relevante para brindar los apoyos necesarios para que la decisión de la MMA sea efectivamente autónoma, no debería ser considerada una razón suficiente para solicitarla. Según el CERMI, la discapacidad debe tener especial relevancia en la regulación de la MMA

> *para garantizar a estas personas que la formación de su voluntad ha sido plenamente informada, libre, madura y consciente, y que han contado con todos los apoyos, medios y recursos, incluidas las medidas de accesibilidad que sean precisas, para que su decisión sea individual y genuina, sin presiones ni mediatizaciones indebidas. (Diario Farma, 2021).*

Si bien esta crítica no anula la posibilidad de que haya personas que perciban su discapacidad como un motivo para solicitar una MMA y que consideren su propia vida como intolerable o indigna, en las regulaciones legales relacionadas con la MMA "la discapacidad grave crónica no puede ser un supuesto diferenciado" (Arnau Ripollés, 2019, p. 258).

5. La muerte médicamente asistida en pacientes no terminales

Como se ha mostrado, los actuales proyectos dejan abierta la posibilidad de que pacientes con padecimientos graves pero que no se encuentren en etapa terminal o con un diagnóstico de muerte inminente, puedan solicitar una MMA. El PLRLA (2024) es el único proyecto que establece explícitamente que "a los efectos de esta ley no se requiere que la persona se encuentre en la fase final de una enfermedad terminal o esté experimentando sufrimiento extremo al momento de efectuar la solicitud" (p. 4). En el caso de Víctor Escobar, su acceso a la MMA cumplía los requisitos de ser un padecimiento grave, crónico e incurable, dado su historial médico: fue intervenido quirúrgicamente luego de un accidente laboral hace varios años y había sufrido dos accidentes cerebrovasculares en 2008. Además, tenía una enfermedad pulmonar obstructiva (EPOC), diabetes, hipertensión, fibrosis y una hemiparesia izquierda, entre otras condiciones (Redacción El País, 2022). Accedió a la MMA en enero de 2022 a partir de una sentencia judicial de la Corte Constitucional de Colombia de julio de 2021.

La literatura de los estudios de la discapacidad ha trabajado esta discusión arduamente. Esto es así porque las PCD han sido foco de sesgos discriminatorios, tanto en relación con las barreras impuestas para decidir autónomamente cómo atravesar el final de sus vidas, como en relación con sugerirlas como candidatas por su mera condición de discapacidad. Más aún, la MMA es particularmente relevante para determinadas PCD que no poseen la autonomía biomecánica suficiente para terminar con sus vidas sin la asistencia de otra persona. Es principalmente a partir del último tercio del siglo XX que el debate sobre la regulación de la MMA ha generado diferentes posturas desde los movimientos y estudios de la discapacidad. Aquí me limitaré a reponer aquellas que aporten argumentos a favor y en contra de una MMA regulada y accesible a pacientes

con enfermedades no terminales. Con el objetivo de reconocer la riqueza y controversias del debate sobre la regulación legal de la MMA en pacientes no terminales, no lo abordaré desde tradiciones de pensamiento o autores específicos, sino que me centraré en los argumentos esgrimidos. La dinámica de esta modalidad permite revelar que incluso un mismo autor haya desarrollado argumentos tanto a favor como en contra, lo que muestra la difícil tarea de tomar una postura generalizable y definitiva. Comenzaré por reponer dos de los argumentos a favor de la regulación de la MMA en pacientes no terminales: el respeto por la autonomía personal y la consideración de la injusticia testimonial.

5.1 El respeto por la autonomía personal

Este argumento sostiene que la MMA es una decisión personal y que es únicamente la propia persona quien tiene la potestad de decidir si desea terminar con su vida. Desde este punto de vista, su regulación legal es una cuestión de derechos humanos, en particular, del derecho a la autonomía personal. La Coalición de Personas con Discapacidades de la Columbia Británica de Canadá (BCCPD) sostiene que quienes no son "físicamente capaces de poner fin a su vida sin ayuda deben tener los mismos derechos y opciones que las personas sin discapacidad, incluido el derecho a poner fin a su vida cuando lo deseen" (BCCPD, 1995 en Wendell, 1996, p. 158). Así, la posibilidad de optar por la MMA constituye una de las manifestaciones fundamentales de la autonomía sobre la propia vida (Batavia, 1991).

En el caso de Victor Escobar, la sentencia judicial (C-233/21, 2021) que le permitió acceder a la MMA resalta la autonomía del solicitante como un valor fundamental que debe ser respetado, en consonancia con "la facultad del individuo de controlar su propia vida" (Fund. 7) y "el libre desarrollo de la personalidad que implica contar con la opción autónoma de elegir un modo de muerte digna" (Fund. 10).

5.2 La consideración de la injusticia testimonial

En sintonía con el argumento previo, la injusticia testimonial se erige como uno de los riesgos más grandes de mantener penalizada la MMA. Según Fricker (2007), la injusticia testimonial ocurre cuando les oyentes asignan menor credibilidad a un testimonio debido a los estereotipos sociales relacionados con la identidad de quien testimonia. Las PCD suelen padecer de injusticia testimonial cuando manifiestan que su propia vida es efectivamente valiosa (Wieseler, 2020). Sin embargo, sostener que toda vez que una persona desvaloriza su vida y solicita la MMA lo hace porque no dispone del contexto social óptimo, también implicaría despreciar sus preferencias,

denegar su capacidad de agente moral y asumir un rol paternalista sobre sus decisiones (Stramondo, 2021). Así, esta presunción implicaría el descrédito de quien solicita la MMA por injusticia testimonial.

Según Liz Crow (1996), el excesivo foco en el fenómeno social de la discapacidad ha ocultado el dolor que experimentan muchas PCD. En este sentido, la regulación de la MMA evita suponer que dichas personas experimentan una "falsa conciencia" sobre su propio sufrimiento y su deseo de poner fin a sus vidas, que se saldaría si se eliminaran todas las injusticias sociales. La autora sostiene que debemos "conseguir que se garanticen todo el apoyo y los recursos que necesite un individuo, reconociendo, no obstante, que la minusvalía [impairment] puede seguir siendo intolerable" (p. 242).

En contraposición, encontramos argumentos que se posicionan en contra de la regulación legal de la MMA en pacientes no terminales: el impacto diferencial del capacitismo y la pendiente resbaladiza.

5.3 El impacto diferencial del capacitismo

Según Stramondo (2016), la concepción restringida de la autonomía, concebida desde un modelo médico-rehabilitador que impregna los debates en bioética, permite explicar el tratamiento teórico que se ha hecho sobre la MMA. La autonomía moral como una decisión desconectada del resto reduce este derecho a un mero "refuerzo contra un médico posiblemente paternalista que ha sobrepasado su autoridad en un intento equivocado de beneficiar al paciente" (p. 24). Este enfoque suele no tener en cuenta que antes de garantizar la "libertad para elegir" de le paciente deben operar condiciones sociales que garanticen la consecución un plan de vida de acuerdo con los propios valores y preferencias. En el caso de la MMA, la coerción de la autonomía personal no proviene, o no únicamente proviene, de la autoridad de le profesional de la salud, sino de "una estructura social en la que las opciones que son mejores que la muerte son totalmente inaccesibles para muchas personas con discapacidad" (2016, p. 25). Es por ello que "ante la ausencia de opciones reales, la muerte por suicidio asistido no se convierte en un acto de autonomía personal, sino en un acto de desesperación" (Longmore, 2003 en Stramondo, 2016, p. 25).

Esto transforma la "retórica de la autonomía" en un velo que oculta un sistema social excluyente que asigna costos adicionales por vivir con alguna discapacidad, altas tasas de desempleo y cargas desproporcionadas por los cuidados y soportes que asumen las familias y que les impiden a muchas PCD tener vidas más autónomas. Así, el capacitismo, como estructuración de las relaciones sociales, económicas y jurídicas, limita de forma diferencial las condiciones

materiales de existencia y las decisiones personales de la población (Newell, 1996). Recientemente, Tom Shakespeare (2024) sostuvo que una MMA restringida a casos de enfermedades terminales es la única forma de balancear entre los principios de autonomía y protección.

En el caso de Escobar, afirmaciones de algunos diarios digitales que vinculan la solicitud de eutanasia con "valerse por sí mismo" (Univisión, 2022) dan cuenta de cuán socialmente arraigada está la concepción de la autosuficiencia como un valor dominante. En el mismo sentido, el ex alcalde de Santiago de Cali afirmaba, en relación con el caso de Escobar, que "la vida está vinculada a la calidad de vida, a poder disfrutarla sin ser una persona dependiente" (Infobae, 2022a). En este contexto, los imperativos sociales de la capacidad obligatoria refuerzan la perspectiva estándar de la discapacidad a la vez que distorsionan la propia identidad y autoestima (Moscoso Pérez, 2020). Cuando una persona adquiere una discapacidad, su estilo de vida suele cambiar, a veces profundamente. Bajo esta situación usual, la opción de la MMA puede presentarse como una decisión apresurada. En estos casos de cambios repentinos en los propios planes de vida y, muchas veces, en las formas de ejercer la autonomía moral, las decisiones pueden verse impulsadas por "estereotipos prejuiciosos y capacitistas sobre lo inevitablemente perjudicial de la vida con una discapacidad" (Stramondo, 2021, p. 210). Tener en cuenta una concepción integral de la autonomía permite evaluar las decisiones personales en un contexto más abarcativo que exige el cumplimiento de las condiciones sociales propicias para llevar a cabo una vida acorde a los propios valores y preferencias.

5.4 La pendiente resbaladiza

El argumento del capacitismo permite contextualizar el argumento de la pendiente resbaladiza.[13] Según algunos testimonios, en países que han legalizado la MMA, los hospitales recomiendan optar por ésta en lugar de ofrecer una asistencia médica y social acorde a la requerida por le paciente. Es el caso de Roger Foley, un canadiense con una condición neurológica que limita la movilidad en sus brazos y piernas. Foley ha denunciado que luego de solicitar reiteradamente atención médica adecuada para continuar su tratamiento en casa, desde el hospital le han sugerido optar por la MMA (Brean, 2018). El argumento de la pendiente resbaladiza advierte el peligro de

[13] Resulta relevante destacar que este tipo de argumento ha sido utilizado desde sectores conservadores para oponerse a la ampliación de derechos civiles y ha sido de sobra demostrado que en muchos contextos carece de sustento empírico. Sin embargo, en casos fuertemente estructurados por injusticias sociales y prejuicios identitarios, el argumento de la pendiente resbaladiza permite evidenciar que determinadas regulaciones legales suelen conllevar un refuerzo ideológico del *statu quo*.

que la opción de la MMA reemplace la garantía de acceder a una atención médica y social acorde a los derechos humanos (Inclusión Canada et al., 2017). Peor aún, cuando tal perspectiva impregna las discusiones en políticas públicas, se corre el riesgo de dar prioridad al uso de fondos públicos para desarrollar medios más sofisticados para "curar" o prevenir la discapacidad "a expensas de más y mejores viviendas accesibles, transporte público, educación pública, tecnología de asistencia, etc." (Stramondo, 2021, p. 217). En los últimos años han surgido propuestas para reducir los requisitos para acceder y suministrar el suicidio asistido en Canadá (Proyecto de Ley de Modificación Del Código Penal [Asistencia Médica En La Muerte], 2020). Esta tendencia ha derivado en una menor atención a las condiciones de disparidad sanitaria y de inequidad social que motivan a las poblaciones más vulneradas a solicitar el suicidio asistido, como el caso de las personas sin hogar (Infobae, 2022b).

Los argumentos aquí expuestos muestran la complejidad del debate por la regulación de la MMA en casos de pacientes no terminales. Cabe resaltar que en un contexto latinoamericano inequitativo y capacitista, esta puede dar lugar a "preferencias adaptativas" evitables, es decir, a decisiones personales limitadas por las pocas opciones ofrecidas por el entorno social. De allí que, como sugiere Stramondo (2021), resulta necesario "un enfoque del consentimiento informado que se base en una visión relacional de la autonomía y que tenga en cuenta la opresión estructural y su potencial para interferir en la capacidad de una persona para dar voluntariamente su consentimiento informado" (p. 217).

6. Conclusiones

En este trabajo se han considerado los cuatro proyectos de regulación legal de la muerte médicamente asistida vigentes en Argentina. Se ha analizado qué concepciones de dignidad y de autonomía subyacen y de qué forma es posible un abordaje más integral, teniendo en cuenta otras normativas y el contexto socioeconómico. Luego se establecieron los requisitos que establecen los proyectos para acceder a una MMA, con principal énfasis en el padecimiento imposibilitante y en la posibilidad de acceder sin un diagnóstico terminal. Finalmente, se reconstruyeron cuatro de los argumentos desarrollados desde los estudios de la discapacidad para dar respuesta a la regulación legal de la MMA para pacientes no terminales: el respeto por la autonomía personal, la consideración de la injusticia testimonial, el impacto diferencial del capacitismo y la pendiente resbaladiza.

Este recorrido permitió destacar la distinción entre una dignidad intrínseca o dignidad-estatus y una dignidad extrínseca o dignidad-condición, así como entre una autonomía biomecánica y una autonomía moral. Se comprende que cuando el modelo médico-rehabilitador influye en las concepciones y decisiones en salud conlleva el refuerzo de la capacidad obligatoria y de estándares capacitistas en su diseño, ejecución y evaluación. Esto implica medicalizar y despolitizar la discapacidad. Finalmente, en relación con la regulación legal de la MMA en el caso de pacientes sin diagnóstico terminal, desde los estudios en discapacidad se la ha considerado, o como un ejercicio legítimo de la autonomía, o como una forma de discriminación. En este contexto se vuelven relevantes posiciones que tengan en cuenta ambos enfoques, lo que implica "una exploración abierta de cómo los casos concretos de toma de decisiones sobre el final de la vida pueden estar condicionados tanto por el capacitismo como por un sufrimiento médico relativamente autónomo" (Braswell, 2022, p. 216). Esto requiere un abordaje interdisciplinario, pero también aplicado, que sea sensible a la influencia del capacitismo y la capacidad obligatoria en las decisiones individuales sobre el final de la vida, a la vez que respete el testimonio de las propias personas y no caiga en injusticia testimonial.

Conflicto de intereses

El autor declara que no existe conflicto de intereses que pueda afectar el trabajo presentado.

Referencias bibliográficas

- Amundson, R. (2005). Disability, Ideology, and Quality of Life: A Bias in Biomedical Ethics. En D. Wasserman, J. Bickenbach, y R. Wachbroit (Eds.), *Quality of Life and Human Difference: Genetic Testing, Health Care, and Disability* (pp. 101–124). Cambridge University Press.
- Amundson, R. (2010). Quality of Life, Disability, and Hedonic Psychology. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, *40*(4), 374–392. https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.2010.00437.x.
- Arnau Ripollés, M. S. (2019). *Estudios críticos de y desde la diversidad funcional* [Universidad Nacional de Educación a Distancia]. http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:ED-Pg-Filosofia-Msarnau.
- Asociación Canadiense de Salud Pública, Ministerio de Salud y Bienestar Social de Canadá, y Organización Mundial de la Salud. (1986). *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud*. Primera Conferencia Internacional de Promoción de la Salud. Ottawa, Canadá.
- Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia. (2021). *Presupuesto y discapacidad. Hacia una distribución de recursos que garantice derechos*. Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia.

https://argentinasinmanicomios.acij.org.ar/wp-content/uploads/2021/11/Presupuesto-y-discapacidad.-Hacia-una-distribucion-de-recursos-que-garantice-derechos.pdf.

- Ballesteros, M. (2013). Las barreras en el acceso a los servicios de salud en Argentina: Reflexiones a partir del análisis de los resultados de dos encuestas nacionales. X Jornadas de Sociología. https://www.aacademica.org/000-038/625.
- Barnes, C. (2009). Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En P. Brogna (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 101–122). Fondo de Cultura Económica.
- Barturen Mondragón, E. M., Quezada Castro, M. del P., Castro Arellano, M. del P., y Quezada Castro, G. A. (2024). La regulación de la eutanasia y el derecho a la muerte con dignidad en el Perú a propósito del caso de Ana Estrada. *Revista de Bioética y Derecho*, 125–138. https://doi.org/10.1344/rbd2024.61.42528.
- Batavia, A. I. (1991). A disability rights-independent living perspective on euthanasia. *Western Journal of Medicine*, *154*(5), 616–617.
- Blanco, L. G. (2017). *Morir con dignidad*. Ministerio de Salud. https://salud.gob.ar/dels/printpdf/87.
- Braswell, H. (2022). Between "Aid in Dying" and "Assisted Suicide": Disability Bioethics and the Right to Die. En *The Disability Bioethics Reader* (pp. 212-220). Routledge.
- Brean, J. (2018). Denied "assisted life," chronically-ill Ontario man is offered death instead: Lawsuit. *National Post*. https://nationalpost.com/news/canada/denied-assisted-life-by-hospital-ontario-man-is-offered-death-instead-lawsuit.
- Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia. (2024). *Informe Anual 2023*. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. https://www.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie/documenten/jaarverslagen/2023/april/4/jaarverslag-2023/Informe+anual+2023.pdf.
- Campbell, S. M., y Stramondo, J. A. (2017). The Complicated Relationship of Disability and Well-Being. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, *27*(2), 151–184. https://doi.org/10.1353/ken.2017.0014.
- Cowan, P. (2017). "Not acceptable": Minister blasts suggestion of assisted suicide for person with disability | CBC News. *CBC News*. https://www.cbc.ca/news/canada/newfoundland-labrador/medical-assisted-dying-disability-reaction-1.4222833.
- Crow, L. (1996). Nuestra vida en su totalidad: Renovación del modelo social de discapacidad. En J. Morris (Ed.), *Encuentros con desconocidas: Feminismo y discapacidad* (pp. 229–250). Narcea.
- Danel, P. M. (2019). Discapacidad y matriz colonial: El caso de las políticas de discapacidad en Argentina. En A. Yarza de los Ríos, L. M. Sosa, y B. P. Ramírez (Eds.), *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (pp. 75–100). CLACSO.
- Diario Farma. (2021). El Cermi pide al Senado mejorar la ley de eutanasia para no contradecir la Convención de la Discapacidad. *Diario Farma*. https://diariofarma.com/2021/02/24/el-cermi-pide-al-senado-mejorar-la-ley-de-eutanasia-para-no-contradecir-la-convencion-de-la-discapacidad.

- Díaz Amado, E. (2017). La despenalización de la eutanasia en Colombia: Contexto, bases y críticas. *Revista de Bioética y Derecho*, (40), 125–140. https://doi.org/10.1344/rbd2017.40.19167.
- Europa Press. (2021). El CERMI pide eliminar la expresión "imposibilitante" de la Ley de eutanasia. *Europa Press*. https://www.europapress.es/sociedad/noticia-cermi-pide-eliminar-expresion-imposibilitante-ley-eutanasia-20210130114438.html.
- Fernández Romero, F. (2018). *El activismo de las personas con discapacidad en torno al espacio urbano en Argentina*. X Jornadas de Sociología de la Universidad Nacional de la Plata.
- Ferrante, C., y Ferreira, M. A. V. (2010). El habitus de la discapacidad: La experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Política y Sociedad*, *47*(1).
- Foucault, M. (2001). *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica.
- Fricker, M. (2007). Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. Oxford University Press.
- Gherardi, C. R. (2003). Eutanasia. *Medicina (Buenos Aires)*, *63*(1), 63–69.
- Gilabert, P. (2015). Human Rights, Human Dignity, and Power. En R. Cruft, M. Liao, y M. Renzo (Eds.), *Philosophical Foundations of Human Rights* (pp. 196–213). Oxford University Press.
- Goble, C. (2004). Dependence, independence and normality. En J. Swain, S. French, C. Barnes, y C. Thomas (Eds.), *Disabling Barriers, Enabling Environments* (pp. 41–46). SAGE.
- Hagstrom, A. (2022). Canada offered assisted suicide to a Paralympian veteran who wanted a wheelchair lift installed: Report. *Fox News*. https://www.foxnews.com/politics/canada-offered-assisted-suicide-paralympian-veteran-wanted-wheelchair-lift-installed-report.
- Hasler, F. (2004). Disability, Care and Controlling Services. En J. Swain, S. French, C. Barnes, y C. Thomas (Eds.), *Disabling Barriers, Enabling Environments* (pp. 226–232). SAGE.
- Inclusión Canada et al. (2017). *Contra el Proyecto de Ley C-7*. http://www.vps-npv.ca/stopc7
- Infobae. (2022a). Esta es la historia de Víctor Escobar, el colombiano que recibió este 7 de enero la eutanasia. *Infobae*. https://www.infobae.com/america/colombia/2022/01/07/esta-es-la-historia-de-victor-escobar-el-colombiano-que-recibira-este-7-de-enero-la-eutanasia/.
- Infobae. (2022b). ¿Canadá usa la ley de eutanasia para acabar con sus pobres?: Debate nacional por dos mujeres sin hogar que pidieron el suicidio asistido. *Infobae*. https://www.infobae.com/america/mundo/2022/05/11/canada-usa-la-ley-de-eutanasia-para-acabar-con-sus-pobres-debate-nacional-por-dos-mujeres-sin-hogar-que-pidieron-el-suicidio-asistido/.
- Kuhse, H., y Singer, P. (2002). Unsanctifying Human Life: Essays on Ethics. Wiley.
- Ley 26.657, Ley Nacional de Salud Mental. (2010). http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm.
- Ley 26.742, Ley de Salud Pública. (2012). https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26742-197859/texto.
- Ley 27.678, Ley de Cuidados Paliativos (2022). https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/salud/cuidados-paliativos.
- Ley Orgánica 3/2021, Pub. L. No. Ley Orgánica 3/2021, BOE-A-2021-4628 Ley de Regulación de la Eutanasia 34037 (2021).

- Luna, F., y Salles, A. (Eds.). (1995). Decisiones de vida y muerte: Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica. Editorial Sudamericana.
- Luna, F., y Van Delden, J. J. M. (2004). Is physician-assisted death only for developed countries? Latin America as a case study. *Journal of Palliative Care*, *20*(3), 155–162.
- Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. *BMJ : British Medical Journal*, *327*(7429), 1419–1420.
- Martínez Navarro, J. A. (2022). El derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir. *Revista de Bioética y Derecho*, 233–250. https://doi.org/10.1344/rbd2021.54.35349.
- McRuer, R. (2006). Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability. New York University Press.
- McRuer, R. (2020). Capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada queer. *Papeles del CEIC*, 1–12. https://doi.org/10.1387/pceic.21903.
- Morris, J. (1991). Pride Against Prejudice: A Personal Politics of Disability. Women's Press.
- Moscoso Pérez, M. (2020). Presentación. La discapacidad más allá del relato: La abyección física en la vida social y la cultura contemporánea. *Papeles del CEIC*, *2*, 1–11. https://doi.org/10.1387/pceic.21839.
- Newell, C. (1996). Critical Reflections on Euthanasia and People with Disability. *The Australian Quarterly*, *68*(3), 48–58. https://doi.org/10.2307/20634738.
- Nievas, C. M., Moyano, D. L., y Gandini, J. B. (2021). Determinantes sociales y de género relacionados a las inequidades de salud en una comunidad de Argentina. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas*, *78*(2), 103–109. https://doi.org/10.31053/1853.0605.v78.n2.29769.
- Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. Macmillan Education LTD.
- Oliver, M. (1990). *The Politics Of Disablement*. Macmillan.
- Organización de las Naciones Unidas. (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Art. 3*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa.
- Organización de las Naciones Unidas. (2019). A/HRC/43/41. Derechos de las personas con discapacidad—Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Consejo de Derechos Humanos (ONU).
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Colección CERMI. Grupo editorial CINCA.
- Pérez, M. (2019). Salud y soberanía de los cuerpos: Propuestas y tensiones desde una perspectiva queer. En *Salud feminista. Soberanía de los cuerpos, poder y organización* (pp. 31–48). Tinta Limón.
- Pérez, M., y Gil, M. (2020). Capacitismo, punitivismo y la pesadilla de una ciudad segura. *LatFem*. https://latfem.org/capacitismo-punitivismo-y-la-pesadilla-de-una-ciudad-segura/.
- Piepzna-Samarasinha, L. L. (2018). *Care Work: Dreaming Disability Justice*. Arsenal Pulp Press.
- Proyecto de Ley Alfonso. Buena Muerte Médicamente Asistida (2024). https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2024/PDF2024/TP2024/2241-D-2024.pdf.

- Proyecto de Ley de Buena Muerte Regulación de la Eutanasia (2023). https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2023/PDF2023/TP2023/1473-D-2023.pdf.
- Proyecto de Ley de Interrupción Voluntaria de la Vida (2021). https://drive.google.com/file/d/1RER8NPQhw-CVOS2nzRAO5FTWtcCXq56Z.
- Proyecto de Ley de Modificación Del Código Penal [Asistencia Médica En La Muerte], C-7 (43-2) (2020). https://parl.ca/DocumentViewer/en/43-2/bill/C-7/first-reading.
- Proyecto de Ley de Muerte Voluntaria Médicamente Asistida (2024). https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2024/PDF2024/TP2024/2285-D-2024.pdf.
- Proyecto de Ley de Régimen Legal de Asistencia para Terminar con la Propia Vida (2024). https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2024/PDF2024/TP2024/2874-D-2024.pdf.
- Quiroga, E. (2020). *10 años, 10 deudas. Desafíos actuales para cumplir la Ley Nacional de Salud Mental*. Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia. https://acij.org.ar/presentamos-el-documento-10-anos-10-deudas-desafios-actuales-para-cumplir-la-ley-nacional-de-salud-mental/.
- Radi, B. (2019). Políticas trans y acciones afirmativas en los ámbitos universitarios. Conversaciones necesarias para deshacer el cisexismo. *Aletheia*, *10*(19), Article 19. https://doi.org/10.24215/18533701e026.
- Redacción El País. (2022). Víctor Escobar murió este viernes, tras recibir la eutanasia que esperó por más de un año. *El País Colombia*. https://www.elpais.com.co/cali/victor-escobar-murio-este-viernes-tras-recibir-la-eutanasia-que-espero-por-mas-de-un-ano.html.
- Resolución 217 A (III), Declaración Universal de Derechos Humanos. Art. 1 (1948). https://documents-dds-ny.un.org/doc/RESOLUTION/GEN/NR0/046/82/PDF/NR004682.pdf?OpenElement.
- Ruiz-Rico Ruiz, C. (2023). El derecho fundamental a eutanasia y su problemática constitucional en España. *Revista de Bioética y Derecho*, 129–146. https://doi.org/10.1344/rbd2023.58.39850.
- Rivera López, E. (2017). Is medically assisted death a special obligation? *Journal of Medical Ethics*, *43*(6), 401–406. https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103575.
- Romañach Cabrero, J. (2009). Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos. Diversitas-AIES.
- Sentencia C-233/21, El derecho a una muerte digna por lesiones corporales o enfermedades graves e incurables. Corte Constitucional de la República de Colombia (2021).
- Shakespeare, T. (2024). "A quiet majority of disabled people support assisted dying. I'm one of them." *Express.Co.Uk*. https://www.express.co.uk/news/politics/1979063/assisted-dying-bill-disabled-tom-shakespeare.
- Stramondo, J. A. (2016). Why Bioethics Needs a Disability Moral Psychology. *Hastings Center Report*, *46*(3), 22–30. https://doi.org/10.1002/hast.585.

- Stramondo, J. A. (2021). Bioethics, Adaptive Preferences, and Judging the Quality of a Life with Disability. *Social Theory and Practice*, *47*(1), 199–220. https://doi.org/10.5840/soctheorpract202121117.
- Toboso-Martín, M. (2018). Diversidad funcional: Hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad. *Política y Sociedad*, *55*(3), 783-804. https://doi.org/10.5209/POSO.56717.
- Topliss, E. (1982). *Social Responses to Handicap*. Longman.
- Univisión. (2022). "No siento temor": Esta tarde Víctor Escobar será sometido a la eutanasia, aunque no sufre ninguna enfermedad terminal. *Univisión Noticias*. https://www.univision.com/noticias/salud/victor-escobar-eutanasia-colombia.
- Urrejola, J. (2022). Aplican eutanasia en Colombia por primera vez a paciente no terminal. *Deutsche Welle (DW.COM)*. https://p.dw.com/p/45HfQ.
- Wendell, S. (1996). The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability. Psychology Press.
- Wieseler, C. (2020). Epistemic Oppression and Ableism in Bioethics. *Hypatia*, *35*(4), 714–732. https://doi.org/10.1017/hyp.2020.38.
- Yarza de los Ríos, A., Angelino, M. A., Ferrante, C., Almeida, M. E., y Passada, M. N. M. (2019). Ideología de la normalidad: Un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En A. Yarza de los Ríos, L. M. Sosa, y B. P. Ramírez (Eds.), *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (pp. 21–44). CLACSO.

Fecha de recepción: 16 de diciembre de 2024.

Fecha de aceptación: 18 de febrero de 2025.

Fecha de publicación: 16 de junio de 2025.