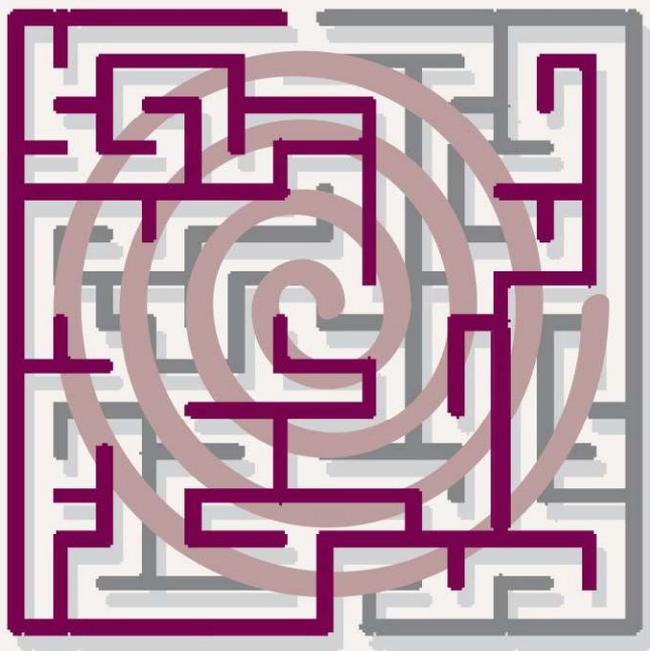


**DECISIONES SOBRE VIDA,  
SALUD Y MUERTE  
EN LAS RELACIONES FAMILIARES**



**Gabriel R. Juan**  
(Director)



Gabriel R. Juan

DIRECTOR

DECISIONES SOBRE VIDA, SALUD Y MUERTE  
EN LAS RELACIONES FAMILIARES

AUTORES

Gabriel R. Juan / Mariel F. Molina

Laura Panizo / Marianela Lopez / María Roberta Simone Bergamaschi

Carla Pugliese / María Julia Comoglio / Ana de Rosas

Macarena Martín

Qellqasqa Editorial

Mendoza, 2025

---

Decisiones sobre vida, salud y muerte en las relaciones familiares / Gabriel Juan ... [et al.] ; Compilación de Gabriel Juan ; Editado por Gerardo Tovar. - 1a ed. - Guaymallén : Qellqasqa, 2025.

Libro digital, PDF - (Derecho ; 8)

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-631-6551-34-4

1. Derecho. 2. Bioética. 3. Eutanasia. I. Juan, Gabriel II. Juan, Gabriel, comp.

III. Tovar, Gerardo, ed.

CDD 173

---

## DECISIONES SOBRE VIDA, SALUD Y MUERTE EN LAS RELACIONES FAMILIARES

GABRIEL R. JUAN (DIRECTOR)

 ORCID ID <https://orcid.org/0000-0003-4901-7500>

Autores: Gabriel R. Juan / Mariel F. Molina

Laura Panizo / Marianela Lopez / María Roberta Simone Bergamaschi

Carla Pugliese / María Julia Comoglio / Ana de Rosas / Macarena Martín

El proceso de evaluación de los trabajos publicados respondió a criterios de carácter general referidos a la validez y pertinencia de las aportaciones para un progreso real del conocimiento relativo al objeto de la investigación.

Editado por Gerardo Tovar en [Qellqasqa.com.ar](http://Qellqasqa.com.ar)

 ORCID ID <https://orcid.org/0000-0001-9367-6111>



ACCESO  ABIERTO

Los contenidos son ofrecidos bajo Licencia

**Creative Commons (CC BY-NC-SA 2.5 AR)**

(Atribución-No Comercial-Compartir Igual 2.5 Argentina)

Usted es libre de: Compartir: copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato.

Adaptar: remezclar, transformar y construir a partir del material.

ISBN 978-631-6551-34-4

LIBRO DE EDICIÓN ARGENTINA

# ÍNDICE

PRESENTACIÓN .....	7
PRIMERA PARTE: La mirada totalizadora del bioderecho .....	25
CAPÍTULO 1	
Derecho, Bioética y Bioderecho. Una propuesta metodológica desde el derecho de las familias constitucionalizado	
Gabriel R. Juan .....	27
CAPÍTULO 2	
Significar la vida, programar la muerte: suicidio, eutanasia y dolor social	
Laura Marina Panizo .....	93
CAPÍTULO 3	
De la biopolítica a la necropolítica: las subjetividades entrampadas	
María Roberta Simone Bergamaschi .....	121
SEGUNDA PARTE: Capacidad y competencia. El derecho con enfoque de derechos de los vulnerables: discapacidad, niñez, vejez .....	161
CAPÍTULO 4	
Tensiones entre capacidad jurídica y competencia bioética de las personas con discapacidad. Posibilidad de otorgar directivas médicas anticipadas	
Mariel F. Molina de Juan .....	163
CAPÍTULO 5	
Derecho de niñas, niños y adolescentes y directivas médicas anticipadas	
Ana Carolina de Rosas .....	215

CAPÍTULO 6

La importancia de las directivas anticipadas, como manifestación del principio de autonomía de la voluntad que ostentan los adultos mayores

María Macarena Martín ..... 245

TERCERA PARTE: Decisiones sobre el final de la vida

con mirada comparada y proyectada ..... 275

CAPÍTULO 7

Directivas médicas anticipadas y su recepción en Latinoamérica

Mariana López ..... 277

CAPÍTULO 8

Eutanasia, consentimiento y cuidados en perspectiva interseccional:  
un fallo de la Corte constitucional colombiana

María Julia Comoglio y Carla Cecilia Pugliese ..... 305

CAPÍTULO 9

Legislación proyectada sobre eutanasia en la Argentina:  
una mirada desde el principio de autonomía progresiva  
de niños, niñas y adolescentes

María Julia Comoglio ..... 343

## PRESENTACIÓN

La posibilidad de interferir con nuestras decisiones en los procesos biológicos de la vida humana genera problemas de naturaleza ética, política y jurídica. ¿Qué debo hacer?, ¿cómo se alcanza el consenso en ética y cuál es su valor jurídico?, ¿qué sentido cabe asignar a los términos vida, salud, muerte, dignidad, autonomía, capacidad/competencia?, ¿qué dosis de paternalismo es admisible y por tanto justificado?, son algunas de las preguntas fundamentales que interpelan desde siempre a la (Bio)ética, sin que hasta el momento contemos con respuestas definitivas.

Esta conflictiva existencial para el individuo y de relevancia social es de incontestable interés para el Derecho. De un modo especial para el derecho de las familias, dado que alcanza un nivel de complejidad aún mayor, cuando tales decisiones involucran derechos fundamentales de niñas, niños y adolescentes (NNA), de personas con discapacidad o de adultos mayores. No obstante, los estudios que se ocupan de estas cuestiones y de sus efectos en las relaciones familiares no suelen hacerlo con sentido totalizador, sino desde cada una las disciplinas específicas, esto es, desde la Bioética o desde el Derecho. Tampoco asumen como punto de partida de la reflexión el derecho de las familias constitucionalizado. Ambas situaciones se consideran

obstáculos para la deliberación racional, tendiente a obtener decisiones racionalmente justificadas.

La investigación que presento se ocupó de estas cuestiones problemáticas, poniendo el acento en la figura Directivas Médicas Anticipadas –DMA– (art. 60 CCyC, art. 11 Ley 26.529, texto según Ley 26.742) y en las decisiones sobre el final de la vida (v. gr., eutanasia), examinándolas con sentido totalizador y tomando como punto de partida y de llegada el Derecho de las familias constitucionalizado. Con el propósito de obtener resultados que sorteen las conclusiones dicotómicas habituales, procuramos un diálogo genuino entre las distintas disciplinas involucradas (Bioética, Filosofía moral o ética, Filosofía política, Filosofía del derecho familiar, Derecho, e incluso la antropología). Este abordaje es propio del Bioderecho o, si se prefiere, de la Bioética Jurídica.

El título del proyecto de investigación identifica las coordenadas aludidas: “Decisiones sobre vida, salud y muerte en las relaciones familiares. Estudios de Bioética y Bioderecho desde el Derecho de las familias constitucionalizado.” La propuesta se presentó ante la Secretaría de Ciencia, Técnica y Posgrado de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Cuyo, en el marco de la convocatoria “Proyectos de investigación para las carreras de posgrado” para el período 2023–2025, que en nuestro caso se vinculó con la “Carrera de Especialización y Maestría en derecho de las familias” (Módulo VI: “Conflictos bioéticos en las relaciones familiares”), y fue aprobado mediante Resolución 531 de fecha 08/11/2023 del decanato de la Facultad.

Al ocuparnos de las cuestiones problemáticas mencionadas en pos de buscar respuestas a las preguntas fundamentales, se

tuvo en consideración el papel fundamental del derecho internacional de los derechos humanos, conjunto normativo que establece bases “mínimas” acordadas por la comunidad internacional y por tanto fundantes del denominado discurso moral “civil” o laico. Al respecto, sostiene María Casado:

Los Derechos Humanos constituyen a la vez las bases jurídicas y el mínimo ético irrenunciable sobre los que se asientan las sociedades democráticas. [...] La reflexión y la posterior normativización sobre las biotecnologías y sobre las aplicaciones biomédicas constituyen un ejercicio de democracia que debe apoyarse en el respeto a los Derechos Humanos reconocidos internacionalmente. Acogerse a estos criterios representa una guía fiable; el respeto y promoción de los Derechos Humanos son la mejor pauta a la hora de juzgar la bondad y maldad de las biotecnologías y las prácticas biomédicas. Ellos representan el consenso logrado en torno a cuáles son las exigencias de la dignidad humana. La Bioética necesita de la reflexión ética previa y del debate ciudadano, pero, después, requiere decisiones político-jurídicas<sup>1</sup>.

Esta perspectiva del Bioderecho internacional no solo concuerda, sino que además está a la base del ordenamiento jurídico argentino determinando sus fines y valores, con gran protagonismo en el Derecho de las familias constitucionalizado. De allí la necesidad de que ese sea el punto de partida.

---

1 CASADO, María. “¿Por qué Bioética y Derecho?”, en *Acta Bioethica* 2002, año VIII, n°2, Centro Interdisciplinario de estudios en Bioética, Universidad de Chile, acceso abierto en: <https://actabioethica.uchile.cl/>, pág. 6-10.

Del derecho privado y de la bioética utilizamos como presupuestos de análisis algunos de sus insumos teóricos propios, tales como la diferencia conceptual existente entre “capacidad” y “competencia”. Al respecto, Aída Kemelmajer de Carlucci explica:

*Capacidad* es una noción usada principalmente en el ámbito de los contratos; por eso, y por razones de seguridad jurídica, generalmente las leyes establecen una edad determinada a partir de la cual se alcanza la mayoría de edad. Si el paciente no tiene esa edad, o no está emancipado, el contrato médico, por ser un acto negocial, debe ser celebrado por los representantes locales.

En cambio, “*Competencia* es un concepto perteneciente al área del ejercicio de los derechos personalísimos; no se alcanza en un momento preciso sino que se va formando, requiere una evolución; no se adquiere o pierde en un día, o en una semana...”<sup>2</sup>.

Esta diferenciación es central en la dogmática jurídica familiar, ya que permite analizar los conceptos “capacidad progresiva” (“edad y grado de madurez suficiente”) en el caso de NNA, como así también la aptitud de personas con discapacidad o adultos mayores en un contexto constitucional-convencional que establece su presunción de personas capaces en virtud del modelo social de discapacidad asumido.

---

2 KEMELMAJER de CARLUCCI, Aída. “El derecho del niño a su propio cuerpo”, en *Bioética y Derecho*, Bergel, Salvador y Minyersky, Nelly (Coord.), Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires-Santa Fe, 2003, págs. 105-162 (114).

Con respecto a las DMA, partimos de su caracterización como acto jurídico “personalísimo, extrapatrimonial, de voluntad predispuesta, unilateral, simple, formal y revocable.” Especial interés asume la propiedad “unilateral”, ya que resulta ser el elemento diferenciador del consentimiento informado<sup>3</sup>. La investigación contempló, como anticipé, las perspectivas de las personas integrantes de los colectivos vulnerables referidos.

El motivo de preocupación principal en relación con la eutanasia (y de los otros actos relativos al final de la vida en general) fue su justificación y, en consecuencia, cuál debería ser la solución jurídica. El tema es actual, de hondo interés social y el análisis crítico tuvo en vistas superar el debate controversial asumido en soledad desde cada una de las disciplinas constitutivas del Bioderecho –la Bioética y el Derecho–. Albert Royes nos anticipa pistas de estudio, cuando define la eutanasia como:

... la acción realizada por otra persona, a petición expresa y reiterada de un enfermo que padece un sufrimiento físico o psíquico como consecuencia de una enfermedad incurable y que él vive como inaceptable, indigna y como un mal, para causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora<sup>4</sup>.

---

3 CURTI, Patricio Jesús. “Directivas Médicas Anticipadas por niñas, niños y adolescentes”, en *Tratado de derechos de niñas, niños y adolescentes*, Fernández, Silvia (Dir.), Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2021, págs. 501-530 (502).

4 ROYES, Albert. “Situación de la regulación de la eutanasia y del suicidio asistido en distintos países”, en *Morir en libertad*, Royes, Albert (Coord.), Edicions de la Universitat de Barcelona, Barcelona, 2016, págs. 83-104 (cita 3, pág. 83).

La importancia del debate está dada por el involucramiento de:

... conceptos nucleares en la manera de entender el final de la vida, la dignidad humana y el papel de la medicina (y por lo tanto de los propios médicos y de otros profesionales sanitarios) en relación con el ejercicio de la autodeterminación de las personas...

En las sociedades en las que el pluralismo es un valor importante, cada vez es más frecuente la opinión y la actitud de personas para quienes esa disposición de la propia vida es entendida como un ejercicio de la libertad y de la dignidad personales, ejercicio en el que la autoridad pública, es decir el legislador, no debería inmiscuirse salvo, precisamente, para salvaguardar esa misma libertad y dignidad<sup>5</sup>.

Este nexo entre autonomía, dignidad y acto de disposición sobre la vida tiene evidente repercusión en las relaciones familiares, no solo en su conformación sino también en sus efectos, puesto que entendemos la autonomía como autonomía relacional. Se trata entonces de un hecho ético, político y jurídico, que habilita un cambio de mirada sobre las discusiones relativas a decisiones sobre el final de la vida, con las que se procura tanto describir y valorar, como proponer soluciones que asuman la integralidad del problema.

El abordaje totalizador implicó asimismo actualizar el método. Resultó de ayuda el hecho de que en la dogmática del derecho de las familias constitucionalizado y en la filosofía del

---

<sup>5</sup> *Ibidem*, pág. 85.

derecho contemporánea (desde una posición pospositivista) se admita que la tipología de los casos difíciles –como son en general los bioéticos– poseen contenido multidisciplinar. Por tal motivo, se impone una metodología interdisciplinaria (en rigor, una interdisciplinariedad no reductivista) o, mejor aún, transdisciplinaria, puesto que del cruce entre disciplinas (de sus métodos, conceptos, paradigmas, puntos de vista, antecedentes, etc.) surge algo nuevo. El término transdisciplina es el que mejor recepta la complejidad, pues se trata, en palabras de Edgar Morin, de:

... un paradigma que ciertamente permita distinguir, separar, oponer y, por tanto, poner en relativa disyunción estos dominios científicos, pero que pueda hacer que se comuniquen sin operar la reducción. El paradigma que yo llamo de simplificación (reducción/disyunción) es insuficiente y mutilante. Necesitamos un paradigma de complejidad que oponga y asocie a la vez...<sup>6</sup>.

Los nuevos enfoques proporcionan herramientas conceptuales y metodológicas concretas, de impacto en el razonamiento práctico. Y ello es algo de interés y utilidad no solo para juristas teóricos, sino también prácticos, sea que ejerzan la abogacía o la magistratura. En efecto, dado un sistema jurídico constitucionalizado como el argentino es menester justificar racionalmente las decisiones o propuestas de decisiones (la decisión razonablemente fundada que estable el art. 3 CCyC).

---

6 MORIN, Edgar. *Ciencia con conciencia*, trad. Ana Sánchez, Anthropos, Barcelona, 1984, pág. 314-315.

Cabe destacar asimismo la noción Bioderecho que sirvió de marco de investigación. Se lo piensa como una nueva rama jurídica que representa una síntesis (no una confrontación) surgida del cruce entre Bioética y Derecho. En relación con los conflictos biomédicos, el Bioderecho propone respuestas basadas en un mayor número de principios que los cuatro tradicionales de la Bioética<sup>7</sup>. Estos son los que emanan de un grupo de instrumentos internacionales, entre los más destacados los quince principios contenidos en la “Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos” de la Unesco de 2005 (arts. 3 a 17). La diferencia no solo es cuantitativa, sino también cualitativa, en tanto dichos principios constituyen una guía interpretativa de relevancia en el enfoque argumentativo del Derecho. Así sucede, por ejemplo, con el artículo 3 de dicha Declaración que estipula:

Dignidad humana y derechos humanos. 1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. 2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.” También con el artículo 5 que establece: “Autonomía y responsabilidad individual. Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las

---

<sup>7</sup> El modelo principalista angloamericano se basa en los cuatro principios conocidos: “autonomía”, “justicia”, “beneficencia” y “no maleficencia”, conforme la clasificación efectuada por Beauchamp y Childress en 1979 (BEACHAMP, Tom; CHILDRESS, James. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University, Nueva York, 1979).

personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.

Este instrumento internacional, junto con la “Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”, de 1997 y la “Declaración sobre los Datos Genéticos Humanos”, de 2003, constituyen el núcleo universal del Bioderecho internacional. La base de todos ellos es la “Declaración de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos”, de 1948, hecho que se prueba con la estructuración de una fundamentación normativa alrededor del concepto nuclear del sistema internacional de derechos humanos: la dignidad de la persona humana. A éstos caben agregar los Tratados y Convenciones de Derechos Humanos con jerarquía constitucional, y los demás instrumentos que sin ser Tratados o Convenciones integran igualmente el *corpus iuris* internacional (OC 16/99 de la Corte IDH).

Del lado de la legislación interna, el Bioderecho reconoce las siguientes bases normativas jurídicas: la Constitución Nacional, las previsiones del Código Civil y Comercial de la Nación (Ley 26.994, BO 08/10/2014), en especial las estipuladas en el Libro Primero “Parte General”, Título 1 “Persona Humana”, Capítulo 3 “Derechos y actos personalísimos”, y demás normas concordantes del mismo código que resulten aplicables, las leyes específicas (Ley 26.529, BO 20/11/2009, y Ley 26.642, BO 18/11/2010) y los decretos y resoluciones dictados en consecuencia.

Asimismo, dado que esta investigación asume las perspectivas de niñez, discapacidad y vejez, en un marco de Derecho

de las familias constitucionalizado, son aplicables también las normas internas específicas y las de fuente internacional: Convención sobre los derechos del Niño, Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Convención Americana sobre Derechos Humanos, Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, entre las más destacadas.

Con todo, la hipótesis de trabajo expresa que la deliberación racional realizada en el ámbito del Bioderecho favorece la construcción de soluciones justificadas destinadas a sustituir las respuestas antagónicas y en apariencia irreconciliables que comúnmente se brindan a las preguntas fundamentales de la Bioética, a la capacidad/competencia de determinados agentes pertenecientes a colectivos vulnerables para otorgar válidamente DMA y a la fundamentación de determinadas prácticas eutanásicas.

Estos y otros temas encuentran algunas respuestas en los estudios que componen la obra, que se divide en tres partes, cada una de ellas con tres capítulos.

La primera parte se titula “La mirada totalizadora del Bioderecho” y contiene reflexiones provenientes de la filosofía y teoría del derecho, de la antropología y de la filosofía política.

El capítulo I es de mi autoría. Allí se explica un tipo de razonamiento que parte de la realidad jurídica constitucionalizada, compuesta en su estructura por dos grupos de entidades normativas –principios y reglas–, cuyo techo de bóveda<sup>8</sup> lo integran nuestra Constitución Nacional (CN) y los instrumentos del

---

8 PEREZ LUÑO, Antonio E., *El desbordamiento de las fuentes del derecho*, La Ley, Madrid, 2014.

sistema internacional de los Derechos Humanos (DDHH), a los que la propia CN les otorga jerarquía constitucional (art. 75 inc. 22 CN). Dado que el propósito es resolver un problema bioético concreto, que de común afecta derechos fundamentales de las personas, la reflexión moral es ineludible a los fines justificativos. Un abordaje de tal tipo en el ámbito del Bioderecho es plausible, entre otras razones, porque tanto la Bioética como el Derecho de los Estados constitucionales democráticos comparten al menos tres notas sobresalientes: complejidad, razonamiento práctico y una concepción de justicia anclada en los DDHH, adonde habrá de recurrirse para identificar los fines y valores tutelados, solo realizables en un esquema político jurídico de democracia constitucional. En este capítulo se caracterizan también las disciplinas bioética y bioderecho.

El capítulo II, escrito por Laura Panizo, reflexiona desde la antropología sobre la relación que establecen los enfermos terminales con el dolor y la vinculación de esta significación con la justificación de la toma de decisiones que pongan fin a su vida, mediante la honra y dignificación de la muerte. A partir de un marco dado por experiencias directas de personas que dieron cuenta de sus dolores físicos y sociales causados por las enfermedades terminales que cursaban, la autora muestra de qué manera el dolor corporal y desgarrador causado por las enfermedades puede ser entendido no sólo como físico y existencial sino también cómo social, a través de la exposición hacia lo “público” de las experiencias privadas. Con ello, teoriza sobre la posibilidad de resistir tabúes sociales y así justificar la lucha por la muerte digna, que en todas sus formas debería tutelar el derecho. Dos casos reales

documentan que, desde esta perspectiva antropológica, la forma de programar la muerte está íntimamente relacionada con el significado dado a la vida, el cuerpo y a la forma en que las personas se relacionan con su dolor. En un marco signado por la complejidad y la interdisciplina, el capítulo expone que el dolor físico desarticula la relación con el cuerpo, y el dolor social propone otras articulaciones en busca de un reconocimiento social.

El capítulo III, escrito por María Roberta Simone Bergamaschi, contiene reflexiones de filosofía política. La autora asume como presupuestos de análisis la versatilidad del Derecho como estructurador y recreador de espacios de poder y prácticas discursivas diversas y su condición de fenómeno complejo. Con ello pone en cuestión los paradigmas imperantes en materia de ejercicio del poder. Asume necesario visibilizar las prácticas sociales, políticas y jurídicas que no siempre resultan evidentes al ojo del observador, y mucho menos del involucrado directo. La toma de decisiones en el final de la vida, dice la autora, “nos enrostra como humanidad la transitoriedad y finitud del proyecto existencial y la incertidumbre del devenir”. De allí la importancia de la crítica filosófica política.

La Filosofía tiene mucho para desafiarnos en la generación de interrogantes adecuados, en tanto la perspectiva de análisis político no puede estar ausente en los enfoques teóricos que involucran temáticas que refieren al control y al poder.

La segunda parte se denomina “Capacidad y competencia. El derecho con enfoque de derechos de los vulnerables: discapacidad, niñez, vejez”.

El Capítulo IV es un aporte de Mariel Molina, donde estudia la situación de las personas con discapacidad frente a la posibilidad de adoptar directivas médicas anticipadas. Sostiene que a pesar de que en la Argentina los textos legales que las regulan mencionan a “la persona plenamente capaz”, y que una lectura parcial y rápida de la norma no autorizaría a otorgarlas a quienes se encuentran en una situación de discapacidad, debe entenderse lo contrario. Esto es, que desde el paradigma del enfoque de derechos, y teniendo en miras ciertas categorías bioéticas, tal afirmación constituye un error. En su argumentación traza un recorrido pormenorizado del derecho familiar constitucionalizado y cómo juegan en él las categorías capacidad y competencia.

Ana de Rosas (Capítulo V) también se ocupa de las DMA, pero en relación con niños, niñas y adolescentes (NNA). La autora reconoce y parte del acierto del cambio de paradigma que introdujo la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), en tanto modifica el criterio paternalista y adulto-céntrico por otro centrado en la participación activa de NNA en lo que a sus derechos fundamentales concierne, sobre la base del principio de autonomía progresiva, el derecho a ser oído, y el rol que debe jugar su abogado/a, para que NNA puedan manifestar su voluntad y que esta se escuche. Su análisis parte del trabajo empírico realizado por una ONG mendocina, que brinda apoyo a NNA con cáncer. En esta institución destacan que el grado de madurez de estos NNA es mayor al de otros que padecen otras enfermedades. Ello le permite a la autora concluir que la disputa dogmática relativa a si NNA pueden otorgar válidamente DMA se resuelve en sentido favorable para aquellos que demuestren competencia bioética. Se funda para ello en una lectura correcta

del principio de autonomía progresiva, fundada en valores éticos subyacentes a los DDHH, cuyo objetivo es propender a su dignidad humana.

En el Capítulo VI, que cierra esta segunda sección, Macarena Martín estudia el caso de DMA y adultos mayores. Argumenta sobre la importancia a nivel de efectos personales y sociales de otorgar DMA, en tanto constituyen una herramienta jurídica y ética que permite resistir la pérdida de sentido que puede acompañar el envejecimiento. A través de ellas, las personas mayores anticiparon con claridad sus deseos, valores y preferencias respecto del cuidado de su salud, sus vínculos y su entorno. De este modo, aun cuando la voz se debilite o se silencie en la nueva etapa de vida, esa voluntad seguirá siendo escuchada y sostenida, ya que la avala el instrumento legal. Las DMA, sostiene, reafirman el derecho a vivir y a morir conforme a la propia dignidad. En lugar de que la escena final quede librada al olvido o a decisiones ajenas, permiten que el sujeto mantenga el control simbólico de su biografía hasta el final, inscribiendo su deseo incluso cuando ya no pueda expresarlo verbalmente. Así, más que un acto meramente técnico o médico, las DMA constituyen una forma de inscribir la autonomía en la propia narrativa vital, una afirmación de identidad frente a lo que podría parecer una disolución de sí mismo. Frente a la imagen shakesperiana del envejecimiento como despojo absoluto, el derecho ofrece la posibilidad de transformar ese final en un tiempo que sea también de decisión y de sentido.

La tercera y última parte se denomina “Decisiones sobre el final de la vida con mirada comparada y proyectada”.

El Capítulo VII, escrito por Marianela López, abre la sección. Luego de conceptualizar las DMA, realiza un recorrido sobre su origen, evolución, regulación legislativa, y comportamiento en el derecho comparado de diferentes países de América. Ello le permite identificar un problema de doble entrada: por un lado, la falta de difusión de la figura legal con la que se pretende realizar la autonomía personal, lo que se traduce en que, en ocasiones, las decisiones sobre derechos personalísimos las tomen terceros (familiares, médicos, etc.). Por otro, la falta de registro único a nivel nacional. Esto último impide que los profesionales de la salud tengan acceso rápido y actualizado a la información que contienen, lo que puede generar situaciones de incertidumbre y conflicto al momento de tomar decisiones médicas.

El capítulo VIII lo escribieron María Julia Comoglio y Carla Pugliese. Contiene un análisis comparado, que parte de la sentencia T-057 de 2025 de la Corte Constitucional de Colombia. Las autoras consideran que dicho fallo constituye un hito en el tratamiento jurídico de la muerte digna de personas menores de edad con discapacidad cognitiva severa, pues reconoce derechos fundamentales a la vez que ordena ajustes normativos. No obstante, aclaran, si bien la decisión estudiada revela una loable preocupación por prevenir abusos en un terreno tan sensible, el abordaje a propósito del consentimiento informado y del consentimiento sustituto presenta vacíos que merecen una reflexión adicional. En este sentido, advierten que se omite un aspecto crucial: establecer directrices claras y concretas sobre cómo recabar la voluntad de una persona menor de edad con discapacidad cognitiva en contextos de final de vida. Esta omi-

sión profundiza las barreras para el acceso efectivo a derechos que, en otras circunstancias, están garantizados para personas adultas o adolescentes sin discapacidad.

Finalmente, el Capítulo IX, a cargo de María Julia Comoglio repasa críticamente el derecho proyectado en la Argentina en materia de Eutanasia, muerte digna y suicidio asistido, realizando un recorte al mes de mayo de 2024. La mirada constitucional-convencional está presente en la labor investigativa y crítica de los proyectos parlamentarios, poniendo de resalto la protección de derechos de las personas menores de edad, donde destaca el principio de autonomía progresiva de NNA.

Solo resta culminar esta presentación con una aclaración necesaria. La pretensión de estas conclusiones no es agotar el tratamiento de las problemáticas abordadas, sino ofrecer reflexiones tendientes a la deliberación democrática y plural sobre cuestiones existenciales personales de impacto familiar y social, partiendo de una visión diferente. Desde ya queda espacio para ampliar nuestros estudios y, ciertamente, para revisarlos si ello contribuye al objetivo de justificar decisiones para así colaborar, en lo que hoy nos toca desde la universidad, en la construcción dialógica de un mejor derecho.

A mis colegas con quienes transitamos esta investigación durante casi dos años mi agradecimiento y admiración por el trabajo en equipo realizado, que incluyó deliberaciones, puestas en común, seminarios, reuniones periódicas, charlas e intercambio de material de estudio. Mi agradecimiento también a la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Cuyo por el espacio de investigación abierto en el marco de las carreras de posgrado. Finalmente, mi agradecimiento a la Directora de la

carrera de Especialización y Maestría en derecho de las familias, por su entusiasta defensa, teórica y práctica, de un derecho a tener derechos.

GABRIEL R. JUAN

JULIO 2025



## PRIMERA PARTE

La mirada totalizadora del bioderecho



## CAPÍTULO 1

### Derecho, Bioética y Bioderecho.

### Una propuesta metodológica desde el derecho de las familias constitucionalizado

Gabriel R. Juan<sup>1</sup>

#### I. Introducción

La posibilidad de cometer los mismos errores cuando se repiten métodos de abordaje que no han dado resultado en forma previa es un hecho que, al parecer, no admite réplicas. Las decisiones sobre casos difíciles bioéticos elaboradas en forma unidisciplinaria, esto es, solo desde la perspectiva bioética o solo desde la jurídica, documentan este enunciado. Para expresarlo de otra manera, la falta de diálogo transdisciplinario entre Bioética y Derecho no suele resolver con

---

<sup>1</sup> Doctor en Ciencias Jurídicas y Sociales (UM); abogado especialista en Derecho de Daños (UNL) y posgraduado en Derecho Constitucional (U. Salamanca). Docente de grado y posgrado en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Mendoza. Docente de posgrado e investigador en la Facultad de Derecho, UNCUYO. Director del Proyecto de investigación: “Decisiones sobre vida, salud y muerte en las relaciones familiares. Estudios de Bioética y Bioderecho desde el Derecho de las familias constitucionalizado” (FD. UNCUYO). Miembro de la Asociación Argentina de Filosofía del Derecho (AAFD). A cargo de la sección “Arte, literatura y derecho de familia” en la Revista de Derecho de Familia, editorial Abeledo-Perrot (La Ley). Abogado en ejercicio de la profesión. <gabrieljuan@estudiojuan.com.ar>

robustez argumental el problema puesto a debate. La debilidad de la decisión se expresa a nivel de su aceptabilidad.

Desde luego, cada disciplina puede proponer soluciones justificables en forma aislada, pero por lo general no persuaden<sup>2</sup> o resultan antagónicas. Así sucede con las decisiones autónomas respecto del inicio o del final de la vida (aborto o eutanasia), supuestos donde la falta de consenso dialógico se manifiesta en forma de posiciones irreconciliables. O en aquellas situaciones donde confrontan las nociones competencia bioética<sup>3</sup>/capacidad jurídica, como ocurre en los análisis de la autonomía progresiva de personas menores de edad, en las que se suelen obtener decisiones contradictorias. En efecto, piénsese al respecto cómo se resolvería en una u otra disciplina la situación de un adolescente mayor de dieciséis años que expresa su voluntad de otorgar Directivas Médicas Anticipadas (DMA). Es muy probable que, reunidas ciertas condiciones, la voluntad del joven –expresada

---

2 La noción retórica “persuasión” a la que se hace referencia es a la utilizada por la “nueva” retórica. Ver PERELMAN, Chaïm, *El imperio retórico. Retórica y argumentación*, supervisión de la trad. Luis E. Marcano Salazar y equipo, Ediciones Olejnik, Santiago de Chile, 2018.

3 Se entiende por competencia la aptitud o capacidad del individuo para enfrentar racionalmente y con probabilidad de éxito los conflictos a los que se enfrenta (JUAN, Gabriel R. “Leer como abogado, abogar como lector. “La ley del menor”, de Ian McEwan, y la argumentación en bioderecho”, en *RDF* 112, 2023, cita online: TR LALEY AR/DOC/2318/2023).

López de la Vieja sostiene que, sin competencia, sin esta capacidad de obrar, de decidir y entender, carecería de validez tanto el consentimiento como el rechazo de los tratamientos por parte de los pacientes. Ser competentes, entonces, “es básico para que las decisiones relativas a la salud sigan estándares éticos.” (LÓPEZ DE LA VIEJA, María Teresa, *Bioética y Literatura*, Plaza y Valdés, Madrid, 2013, págs. 91-92).

en su consentimiento libre e informado- sea el resultado de su competencia para decidir y con ella se determine su aptitud bioética. Sin embargo, podría entenderse como lo hace cierta doctrina, que el Derecho le impide tal ejercicio de su decisión autónoma (art. 60 CCyC)<sup>4</sup>.

Contra esta problemática relativa a las posibles soluciones contradictorias, según se aborde el caso difícil desde la Bioética o desde el Derecho en forma exclusiva, se puede argumentar que este último es quien prescribe la permisión, prohibición u obligación de determinada práctica o investigación. Que, en definitiva, tal es su función en nuestra sociedad. Ciertamente es así, pero en ese caso cabe resaltar que la decisión política de regular en un sentido u otro, por sí sola, no impresiona suficiente en términos de reconocimiento y aceptabilidad social. En los casos difíciles bioéticos se requiere además un consenso dialógico que tome en cuenta si determinadas prácticas se encuentran racionalmente justificadas (moral crítica). Lo contrario obstaculiza el reconocimiento normativo, debilita la eficacia y expone la regulación jurídica a cierta inestabilidad propia de mayorías legislativas circunstanciales, provocándose así un nuevo desbalance a nivel del razonamiento práctico, pues Ética y Derecho terminan sometiéndose a la Política.

Por eso, la justificación de las decisiones o propuestas de decisiones que resuelven casos difíciles bioéticos no puede realizarse por compartimentos estancos. Para resolverlos será

---

<sup>4</sup> Ver en esta misma obra el capítulo IV: MOLINA, M. F. "Tensiones entre capacidad jurídica y competencia bioética de las personas con discapacidad. Posibilidad de otorgar directivas médicas anticipadas".

necesario encontrar vasos comunicantes entre Ética, Derecho y Política durante el proceso decisonal, dado que la posibilidad de interferir con nuestras acciones en los procesos biológicos de la vida humana genera problemas que involucra a las tres esferas del razonamiento práctico. En este sentido, no ha de perderse de vista que la respuesta a la pregunta (ética): ¿qué debo hacer?, es previa y justificativa de la normatividad jurídica y de la decisión política legislativa.

Un abordaje posible en el sentido señalado lo ofrece el Bioderecho<sup>5</sup>, entendiendo por tal el espacio donde Bioética y Derecho se interceptan sin ánimo confrontativo. Asumir una mirada inter y transdisciplinaria como la que facilita este espacio no solo otorgará una fundamentación sólida a la decisión, y por tanto legitimante, sino que además promoverá su reconocimiento y en consecuencia su aceptabilidad social y mayor estabilidad jurídica<sup>6</sup>.

El tipo de razonamiento propuesto parte de la realidad

---

5 Se vuelve con mayor detalle en el apartado IV de este capítulo.

6 Así funcionan –así deberían funcionar– las cosas en un Estado plural y democrático de Derecho. La actual reedición del debate en nuestro país sobre cuestiones controversiales, como por ejemplo el aborto, es prueba del problema señalado. Algo parecido sucede con la eutanasia, aunque el debate aquí recién comienza. Al parecer hemos sustraído del debate racional práctico un argumento central en favor de estas prácticas: el hecho de que el ordenamiento jurídico las autorice no significa que sean obligatorias para quienes, por las razones que fueran (morales, religiosas, políticas), no las compartan. Lo que el Derecho de un Estado democrático y plural debe procurar es la tolerancia de ideas diferentes, a la vez que debe evitar incurrir en actitudes perfeccionistas, incompatibles con la autonomía moral que como valor defiende nuestro ordenamiento jurídico.

jurídica constitucionalizada, compuesta en su estructura por dos grupos de entidades normativas –principios y reglas–, cuyo techo de bóveda<sup>7</sup> lo integran nuestra Constitución Nacional (CN) y los instrumentos del sistema internacional de los Derechos Humanos (DDHH), a los que la propia CN les otorga jerarquía constitucional (art. 75 inc. 22 CN). Dado que el propósito es resolver un problema (bio)ético concreto, la reflexión moral es ineludible a los fines justificativos.

Un abordaje de tal tipo en el ámbito del Bioderecho es plausible, entre otras razones, porque tanto la Bioética como el Derecho de los Estados constitucionales democráticos comparten al menos tres notas sobresalientes.

En primer término, ambas disciplinas asumen como presupuesto de conocimiento el paradigma de la complejidad, que en nuestro caso está determinada por el contenido multidisciplinar de la conflictiva que se busca resolver. Por tanto, la metodología debe ser de carácter interdisciplinaria no reductivista o, mejor aún, transdisciplinaria, puesto que del cruce entre disciplinas (de sus métodos, conceptos, paradigmas, puntos de vista, antecedentes, etc.) surge algo nuevo. El término transdisciplina es el que mejor recepta la complejidad. Se trata de:

... un paradigma que ciertamente permita distinguir, separar, oponer y, por tanto, poner en relativa disyunción estos dominios científicos, pero que pueda hacer que se comuniquen sin operar la reducción. El paradigma que yo llamo de simplificación

---

<sup>7</sup> PEREZ LUÑO, Antonio E., *El desbordamiento de las fuentes del derecho*, La Ley, Madrid, 2014.

(reducción/disyunción) es insuficiente y mutilante. Necesitamos un paradigma de complejidad que oponga y asocie a la vez...”<sup>8</sup>.

En segundo lugar, las dos operan en el ámbito del razonamiento práctico, lo que requiere de sus operadores cierto entrenamiento en ese sentido. En especial en Ética, en cómo se alcanza el consenso aquí y qué valor cabe otorgarle a tal decisión en el Derecho y en la Política. Cabe apuntar que el estudio del razonamiento práctico –que realiza la Filosofía práctica– se vincula con el análisis de los argumentos y razones que justifican las acciones humanas, visto desde la perspectiva “interna” de la persona. Es decir, parte del agente que actúa conforme a normas, de quien realiza la acción con base en razones y no en causas externas. Las normas son las que suministran al individuo las razones para actuar de una determinada manera y son las que guían su acción. Por eso el lenguaje práctico se denomina normativo (o prescriptivo), en contraposición al lenguaje teórico que es descriptivo<sup>9</sup>. La ética o filosofía moral y la filosofía del derecho se encuadran en la filosofía práctica<sup>10</sup>.

Por último, la tercera nota común se refiere a que los fines

---

8 MORIN, Edgar. *Ciencia con conciencia*, trad. Ana Sánchez, Anthropos, Barcelona, 1984, pág. 314-315.

9 Los estudios en filosofía práctica importan así una actividad “racional”, cuya “dirección de ajuste” es inversa a la del razonamiento teórico. Las proposiciones teóricas tienen la pretensión de adecuarse al mundo, o sea, representarlo tal cual es (la dirección de ajuste es: lenguaje→mundo). Las proposiciones prácticas pretenden que el mundo se adecue a ellas (dirección de ajuste: mundo→lenguaje).

10 VELASCO, Marina. *¿Qué es la justicia?* Eudeba, Buenos Aires, 2011, pág. 14-20.

y valores, que tanto en Bioética como en el Derecho de los Estados Constitucionales guían las decisiones, están determinados por el Derecho Internacional de los DDHH, hecho que nuestro ordenamiento jurídico reconoce en forma expresa (arts. 1 y 2 del Código Civil y Comercial de la Nación –CCyC–). Los DDHH se asumen así como una concepción de justicia, que estipula fines y valores realizables en un esquema político jurídico de democracia constitucional<sup>11</sup>. Por tanto, todo análisis crítico y totalizador de problemas bioéticos requerirá de la capacidad de describir, valorar y proponer soluciones, teniendo en cuenta no solo la integralidad del asunto en estudio sino también los fines y valores de nuestro Derecho Constitucionalizado.

Para documentar la problemática que presentan los enfoques unidisciplinarios y la consecuente necesidad de aplicar un método de diálogo transdisciplinar entre Bioética y Derecho, aplicable a todos los casos difíciles bioéticos, tomaré como base de análisis el caso del adolescente con competencia bioética comprobada, que expresa su voluntad de otorgar DMA ya referido. En tal sentido, el punto II explicita el Derecho donde se origina la reflexión transdisciplinaria propuesta (el derecho de las familias constitucionalizado) y la base teórica iusfilosófica (Constitucionalismo). Se incluyen además ciertos insumos (la teoría del derecho como argumentación, la clasificación de normas en reglas y principios, el principio de proporcionalidad), que constituyen los aportes desde el Derecho necesarios para la construcción de decisiones justificadas (en el ámbito del

---

11 HIERRO, Liborio L. *Los derechos humanos. Una concepción de la justicia*, Marcial Pons, Madrid, 2016.

Bioderecho), respetuosas de los derechos fundamentales de las personas humanas.

El apartado siguiente (III) da cuenta de ciertas características significativas de la Bioética de los Estados de Derecho constitucionalizados, sus presupuestos y métodos de abordaje habituales. De estos, se destaca el método narrativo-deliberativo sobre el tradicional principialista, dada su utilidad en el diálogo transdisciplinar.

Finalmente, debido a que argumento que la forma de abordaje propuesta puede desarrollarse en el ámbito específico del Bioderecho, en el apartado IV delíneo algunas de las notas características más relevantes de esta nueva área (concepto, objeto, normas jurídicas que lo rigen y principios que derivan de ellas).

## II. Derecho

El caso difícil bioético antes referido delimita la realidad jurídica involucrada al área del Derecho de las familias constitucionalizado. En consecuencia, los presupuestos de análisis a considerar son los nuevos paradigmas que rigen en ella, es decir, aquellos insertos en una “cosmovisión forjada a partir del proceso de constitucionalización del derecho privado argentino”<sup>12</sup>. En este ámbito se destacan los siguientes postulados:

---

12 MOLINA, Mariel F. y JUAN, Gabriel R. “Sistema interamericano de derechos humanos y derecho de las familias argentino”, en *Los sistemas europeo e interamericano de protección de los derechos humanos: una lectura comparada*, Almeida, S. y Rousset, A., (coords.), Aranzadi, Madrid, 2024, Cap. 31, pp. 683-702 (684).

(i) la centralidad de la persona y su derecho humano a la vida familiar, (ii) la protección de la autonomía personal en el diseño del plan de vida y el respeto por el pluralismo familiar, (iii) la solidaridad familiar y la protección de los vulnerables, (iv) la protección reforzada de los niños, niñas y adolescentes (NNA) como sujetos de derecho, y (v) la igualdad real en clave de perspectiva de género<sup>13</sup>.

Esta área de la Ciencia Jurídica y sus insumos son entonces el punto de partida y serán el destino final de la reflexión crítica.

### **1. Filosofía del derecho de las familias constitucionalizado**

Ahora bien, la posibilidad de pensar soluciones justificadas a casos difíciles bioéticos desde este lugar con sentido crítico conlleva una pretensión totalizadora, propio de los análisis iusfilosóficos. Siendo así, la reflexión se introduce en uno de los problemas centrales de la filosofía del derecho: elucidar si existe alguna relación –y en tal caso cuál– entre Derecho y Moral. El análisis totalizador es necesario porque el contenido de estos casos difíciles afecta por lo general DDHH, cuya fundamentación es de orden moral. Este hecho –análisis que incluye la relación entre Moral y Derecho– debe valorarse con signo positivo, porque exige estudios no circunscriptos a la normatividad jurídica. Al incorporarse la pretensión totalizadora, el sentido crítico tradicional, o sea, describir, valorar y elaborar posibles soluciones a los problemas bioéticos con repercusión

---

13 Ídem.

en la vida privada y familiar se enriquece, ya que ello significa incorporar la reflexión ética.

Como su propio nombre lo indica, la Bioética aventaja al Derecho en este tipo de reflexión, algo que se evidencia en su tratamiento sobre la ciencia y su aplicación. En el cruce estructural que contiene esta disciplina entre ciencias de la vida y ética se expresa que:

... el carácter interdisciplinario de la práctica científica no puede limitarse hoy a cruzar conocimientos teóricos, sino que en el ejercicio mismo de la investigación pueden surgir, y de hecho surgen, preguntas éticas. La mera prevención de posibles daños exige que éstos se evalúen. Y la decisión que se tome al respecto tendrá carácter moral, quierase o no. Si la Bioética exhibe en su mismo nombre, su carácter interdisciplinar entreverado de responsabilidad moral, se puede decir que con ella ha aparecido un nuevo paradigma de conocimiento práctico-teórico extensible a otros campos aparentemente más independientes de la moralidad<sup>14</sup>.

En el Derecho contemporáneo, tanto el fenómeno de la Constitucionalización que otorga jerarquía máxima a normas fundamentales con contenido moral como el reconocimiento de existencia de casos difíciles de impacto en las relaciones familiares, reedita el debate iusfilosófico sobre las relaciones entre Moral y Derecho. En concreto, exige cuanto menos la necesidad

---

14 VALLS, Ramón. *Ética para la bioética y a ratos para la política*, Gedisa, Barcelona, 2003, pp. 196-197.

de razonar éticamente. De ello toma nota la Teoría de la Argumentación Jurídica (TAJ)<sup>15</sup>, en su dimensión pragmática. Y dado que la problemática alcanza los efectos personales y familiares de decisiones relativas a la salud de un adolescente, la perspectiva totalizadora requiere también ingresar en el tratamiento de nociones iusfilosóficas específicas, tales como el concepto autonomía progresiva (personal o relacional), analizadas desde el área de conocimiento del derecho de las familias.

Si bien un estudio extenso de estos asuntos excede el objetivo de este trabajo, en lo que hoy nos compete cabe centrarnos en la siguiente idea fundamental: cualquier propuesta de soluciones de casos difíciles bioéticos, vistos desde el punto de vista de las consecuencias personales y familiares, no sería posible ni recomendable realizarla mediante un razonamiento jurídico “puro” o prescindente del moral, sin que ello habilite a confundirlos. La articulación entre ambos será la que permitirá construir una decisión razonablemente fundada y con ella se contribuirá a su reconocimiento y aceptabilidad social.

El desarrollo que sigue intenta demostrarlo.

## **2. La experiencia jurídica familiar como punto de partida**

El impacto de la biotecnología y la biomedicina sobre las personas en sus relaciones familiares interpela a la filosofía del derecho de las familias constitucionalizado, reclamándole que asuma nuevas perspectivas de abordaje. Ello así, porque un tratamiento tradicional no suele considerar las particularidades

---

15 ATIENZA, Manuel, *El Derecho como argumentación*, 5ª impresión, Ariel, Barcelona, 2010.

ATIENZA, Manuel, *Curso de argumentación jurídica*, Cuarta reimpresión, Trotta, Madrid, 2016.

del caso bioético concreto, ni el proceso de toma de decisión, ni sus efectos relacionales familiares, ni concede que de estas se puedan obtener conclusiones generales en torno del valor justicia; sus exámenes versan, como ocurre con otras áreas jurídicas, sobre la aplicación de un determinado sistema filosófico al caso. Esta estrategia no parece apropiada para brindar respuestas satisfactorias a la variedad de matices de cada uno de los casos bioéticos problemáticos, que no siempre se resolverán de la misma manera. Así sucede con el caso del adolescente mayor de dieciséis años referido en la introducción.

De modo que un primer ajuste de la filosofía del derecho de las familias debe versar sobre esta necesidad de asumir otra perspectiva inicial: no será ya el sistema filosófico el punto de partida sino el derecho aplicable. Al respecto se ha dicho con acierto:

La filosofía del derecho ha abordado importantes cuestiones del derecho privado, como son las vinculadas a la responsabilidad civil, el derecho de daños o los ilícitos civiles o *tort law* en el derecho anglosajón. Dicha reflexión filosófica sobre el derecho privado, sin embargo, ha sido escasa en relación con el derecho de familia como conjunto normativo que regula relaciones de gran importancia en la vida de las personas. Tal vez haya contribuido a esta laguna la tradicional exclusión de los vínculos interpersonales más estrechos, y de la familia, del ámbito de la reflexión en torno a la justicia...<sup>16</sup>.

---

16 ÁLVAREZ MEDINA, Silvina. *La protección de la vida privada y familiar. Sexualidad, reproducción y violencia*. Marcial Pons, Madrid, 2021, p. 19.

La cita apertura otra reflexión: los vínculos familiares, efectivamente, no pueden ser ajenos del análisis, porque atraviesan e influyen –se reconozca o no– el proceso decisonal personal. El caso concreto del adolescente al que venimos haciendo referencia no es la excepción.

A esta complejidad decisonal personal el Derecho le agrega otra: la falta de permisión jurídica a nivel de reglas de legislación interna, al menos desde una visión dogmática. Esta situación regulatoria prohibitiva, o cuanto menos discutible en doctrina, es quizá la que se debería resolver sin mayor dilación, en atención al principio de tolerancia propio de un Estado democrático de derecho, que informa como valor el respecto por la pluralidad de opiniones, creencias, etc. Este respeto a la diversidad no debería ser un problema para quienes estén en contra, v. gr., del otorgamiento de DMA por parte de adolescentes, pues, como se sabe, el hecho de que el Derecho permita determinadas prácticas no significa la obligación de seguirlas. Y, a su vez, si no hubiese dudas en torno a su permisión legal se respetaría la voluntad racional de quien la solicita. No está demás agregar que la regulación jurídica indudablemente permisiva no implica adhesión moral a su realización. Ni mucho menos que en todos los casos la práctica esté justificada. Lo que digo es que la complejidad debería atenuarse a nivel de la regulación jurídica, para limitarla al de por sí complejísimo proceso decisonal ético de justificación, la autonomía, donde opera como vimos el factor relacional familiar. En este sentido, con razón se sostiene que a pesar de que la decisión será individual, no puede ser solitaria. “El respeto debido a los demás, según una gradualidad de los

allegados, también ha de intervenir”<sup>17</sup>. De manera que desde la filosofía del derecho de las familias constitucionalizado deben atenderse dos problematizaciones bien definidas; por un lado, qué significa que la autonomía moral tenga un sentido relacional<sup>18</sup>, por otro, cómo prever una adecuada regulación jurídica que quite a la complejidad el factor jurídico, pero a su vez garantice un control decisional, a modo de salvaguarda del interés superior de la persona menor de edad y escudo contra injerencias familiares indebidas.

Para que todo ello sea posible, entonces, la primera sugerencia es optar por un camino iusfilosófico inverso al tradicional. A los conflictos bioéticos cabrá examinarlos desde el Derecho de las familias constitucionalizado, y desde allí recurrir al auxilio de la Filosofía moral para finalmente retornar a aquel ámbito jurídico de origen. Y dado que este derecho familiar está “constitucionalizado”, donde se regula con jerarquía máxima el derecho a la vida privada y familiar<sup>19</sup>, el recorrido conlleva

---

17 VALLS, op. cit., p. 214.

18 Se pueden ver al respecto de la autonomía relacional: NEDELSKY, Jennifer, *Law's Relations. A Relational Theory of Self, Autonomy, and Law*, Oxford University Press, New York, 2011; ÁLVAREZ, Silvina, “La autonomía personal y la autonomía relacional”, en *Análisis Filosófico* XXXV, nro. I, mayo 2015, pp. 13-26; MACKENZIE, Catriona y STOLJAR, Natalie (eds.), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Oxford University Press, New York, 2000.

19 La fuente normativa internacional surge del artículo 16, párrafo 3, de la *Declaración Universal de Derechos Humanos* que establece: “La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”. Fórmulas iguales contienen el artículo 23-1 del *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*, y el artículo

necesariamente el estudio del pasaje desde lo íntimo hacia lo público. En otras palabras, las reflexiones no deben partir de la teorización general y abstracta sino de la regulación del caso concreto, cuyo análisis crítico buscará las mejores respuestas posibles que representen la mejor síntesis entre dogmática jurídica y filosofía del derecho de las familias, en un encuentro genuino disciplinar con pretensiones cognitivas totalizadoras.

Este análisis crítico y totalizador, que parte y vuelve a este Derecho de las familias constitucionalizado, resulta propio de la filosofía del derecho de los juristas. Con base en la distinción establecida por Bobbio entre “filosofía del derecho de los filósofos” y “filosofía del derecho de los juristas”<sup>20</sup>, la problemática bioética con impacto en el derecho familiar se comprende mejor –en toda su dimensión– desde esta última. Se otorga así un lugar central a la experiencia jurídica en la reflexión crítica, cuya finalidad no es la construcción o reconstrucción ni siquiera la aplicación de un sistema filosófico, sino los análisis de problemas concretos a fin de proponer soluciones justificadas; para

---

17-1 de la *Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH)*. El artículo 10, apartado 1, del *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, por su parte, estipula: “Se debe conceder a la familia, que es el elemento natural y fundamental de la sociedad, la más amplia protección y asistencia posibles, especialmente para su constitución y mientras sea responsable del cuidado y educación de los hijos a su cargo”. El preámbulo de la *Convención sobre los Derechos del Niño (CDN)* declara que la familia es el “grupo fundamental de la sociedad”. La *Constitución Nacional*, por su parte, reconoce estatus constitucional a la “protección integral de la familia” en el artículo 14 bis.

20 BOBBIO, Norberto. *Contribución a la teoría del derecho*, edición de Alfonso Ruiz Miguel, Debate, Madrid, 1990.

ello recurre al auxilio de ideas e instrumental de la filosofía (y de las otras disciplinas involucradas en la problemática, dado el contenido multidisciplinar que suelen tener estos casos).

Antonio Pérez Luño denomina este enfoque “filosofía de la experiencia jurídica”, donde parte de reconocer que las necesidades de filósofos y juristas son diferentes. Reflexiona que, subjetivamente, el jurista-filósofo se plantea “filosóficamente” determinadas problemáticas de Derecho, en el tiempo en que la ciencia jurídica no brinda respuestas sobre determinados conceptos fundamentales. Eso sucede, por ejemplo, cuando se problematiza y valora el aporte iusfilosófico de las nociones vida, persona, dignidad, autonomía, capacidad/competencia, salud, muerte, vida privada y familiar. Lo mismo ocurre cuando la pregunta apunta a las motivaciones del agente para actuar en determinado sentido o no hacerlo. En cambio, el filósofo-jurista encara la filosofía del derecho preguntándose qué papel le asigna a la realidad jurídica en su sistema general. Antes que el Derecho, se ocupa de analizar cómo se concreta la experiencia humana en el Derecho. Objetivamente, el filósofo-jurista concibe a la filosofía del derecho como una filosofía aplicada, lo cual significa que proyecta el sistema general a la problemática jurídica. En otras palabras, piensa una filosofía *sobre* el derecho antes que una filosofía *del* derecho. El jurista-filósofo, en cambio, parte de una “filosofía regional” (no general), aísla la experiencia jurídica de otras, tarea que, desde luego, no implica olvidar que la experiencia humana es más amplia y se integra con la experiencia jurídica<sup>21</sup>.

---

21 PÉREZ LUÑO, Antonio. *Lecciones de Filosofía del Derecho. Presupuestos para una Filosofía*

Tanto desde lo subjetivo como desde lo objetivo interesa esta visión no habitual de la filosofía del derecho. Es decir, partir de la experiencia jurídica familiar para, en lo que hoy nos convoca, analizar conceptos básicos como el de autonomía relacional (de un adolescente mayor de dieciséis años), mecanismos de salvaguarda de su interés superior (por ejemplo, comités de ética que corroboren su competencia bioética) y elucidar y valorar qué papel cumplen en el razonamiento justificativo los vínculos familiares.

### **3. Constitucionalismo. El derecho como argumentación**

El Constitucionalismo<sup>22</sup> permite esta forma de abordaje que parte de la experiencia jurídica. La noción no solo refiere al fenómeno jurídico (identificable en una rápida aproximación por el paso del “Estado legislativo” al “Estado Constitucional”), sino también a la consideración del Constitucionalismo como teoría, inserta dentro de una concepción postpositivista del Derecho. Y en forma algo más específica, al “enfoque argumentativo del Derecho”<sup>23</sup>.

Una concepción postpositivista del Derecho es aquella que se diferencia del iusnaturalismo, del iuspositivismo, del realismo jurídico y de las teorías críticas. Su base teórica se encuentra en

---

*de la Experiencia Jurídica*, Mergablum. Edición y Comunicación, Sevilla, 1998. págs. 76–82.

22 Ampliar en: ATIENZA, Manuel, “Dos versiones de Constitucionalismo”, en *DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, N°34, 2011, pp. 73-88. También en: ATIENZA, Manuel, “Una filosofía del Derecho para el mundo latino. Otra vuelta de tuerca”, en *DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, N°37, 2014, pp. 299-318.

23 ATIENZA, 2016, op. cit.

los aportes de Ronald Dworkin, Carlos Nino, Robert Alexy, Neil MacCormick y Manuel Atienza, entre los autores más destacados<sup>24</sup>. Dentro de este conjunto de ideas, el Constitucionalismo se asume como una teoría del Derecho que posee ciertas características propias, entre otras, se trata: a) de un sistema jurídico compuesto de reglas y principios, en los cuales si bien existe una solución normativa, no se define el “caso” de antemano; b) de un modelo de relaciones lógicas de deducibilidad, como el anterior modelo legalista, pero también –y quizá fundamentalmente– de relaciones de justificación donde prevalece la coherencia valorativa, que se decide por ponderación; c) de un sistema que otorga prioridad justificativa al reconocimiento de derechos; d) de un sistema donde el razonamiento jurídico es práctico, si se prefiere, se moraliza o politiza, pues incorpora la consideración de los valores y fines constitucionales (se reemplaza el canon “interpretación de la Constitución conforme a la ley” por el canon “interpretación de la ley conforme a la Constitución”); e) de un sistema donde no se mira la dicotomía entre casos regulados y no regulados sino las nociones de “casos fáciles-casos difíciles”; etc.<sup>25</sup>.

El enfoque argumentativo del Derecho, por su lado, además de incorporar los propios del Constitucionalismo presenta caracteres distintivos específicos, entre otros: destaca la importancia de los principios en la comprensión de la estructura y

---

24 Para ampliar, ver: ATIENZA, 2010, op. cit., p. 17.

25 AGUILÓ, Josep. “Positivismo y postpositivismo. Dos paradigmas jurídicos en pocas palabras”, en *Interpretación jurídica y teoría del derecho*, (editora I. Lifante Vidal), Palestra, Lima, 2010, versión e-book, págs. 13-23.

funcionamiento del sistema jurídico; piensa que el Derecho no consiste solo en un conjunto de normas o enunciados jurídicos sino también en una práctica social compleja, que incluye procedimientos, valores, agentes, etc.; visualiza la labor interpretativa como procedimiento antes que como resultado; resalta que la diferenciación entre lenguaje descriptivo y prescriptivo está debilitada; asume que la validez debe entenderse en términos sustantivos y formales; remarca como criterio rector y profundidad que la interpretación de la ley debe realizarse conforme la Constitución; reconoce acierto a la tesis que expresa que entre Derecho y Moral existe una conexión de tipo conceptual o intrínseco; integra comprensivamente las distintas esferas de la razón práctica (Derecho, Moral y Política); destaca, como consecuencia de lo anterior, que las decisiones deben estar justificadas racionalmente (característica inherente a una sociedad democrática), carácter racional que otorgan ciertos criterios objetivos del razonamiento (universalidad, coherencia o integralidad)<sup>26</sup>.

Dentro de este contexto, es importante la Teoría de la Argumentación Jurídica, en especial, de su dimensión pragmática, de utilidad para el encuentro transdisciplinario propuesto. Esta perspectiva responde al giro pragmático de la filosofía en general, en virtud del cual se privilegia tal dimensión del lenguaje por sobre la sintáctica y la semántica; en ella se atiende a las relaciones entre el lenguaje y sus usuarios en contexto.

En el caso de la argumentación, eso quiere decir que cobran un especial protagonismo los actores de la argumentación: el

---

26 ATIENZA, 2010, op. cit., pp. 55-56.

orador, el proponente y el oponente en una discusión, el auditorio; la intención o los objetivos que persiguen quienes desarrollan esa actividad: persuadir, resolver diferencias de opinión, etc.; o las reglas que establecen cómo han de comportarse los participantes en esa actividad: qué tipos de actos lingüísticos, en qué ocasión, etc., les está permitido o resulta obligatorio o prohibido ejecutar<sup>27</sup>.

Este es el marco donde se inscriben los estudios que parten del Derecho de las familias constitucionalizado antes caracterizado. El punto siguiente refiere a ciertos insumos teóricos específicos de la teoría del Derecho aludida, de importancia para el razonamiento práctico.

#### 4. Teoría de los principios

La teoría de los derechos fundamentales de Robert Alexy<sup>28</sup>, que también se la conoce como teoría de los derechos de la Ley Fundamental o teoría de los principios<sup>29</sup>, es una teoría jurídica general. Se ocupa de determinados derechos fundamentales que tienen validez positiva dentro de un ordenamiento jurídico, respecto de problemas que atañen a todos ellos<sup>30</sup>.

Esta teoría resulta significativa para nuestro análisis por dos

---

27 ATIENZA, 2016, p. 363.

28 ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*, trad. Carlos Bernal Pulido, Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2012, 2ª ed. en español.

29 BERNAL PULIDO, C., "Estudio introductorio", en ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*, trad. Carlos Bernal Pulido, Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2012, 2ª ed. en español, p. XXXIII.

30 Ver ALEXY, op. cit., pp. 11-18.

motivos principales. El primero, por la clasificación normativa sobre la que se apoya, que reconoce la existencia de dos tipos de normas: reglas y principios. El segundo, por la forma de razonar ante las situaciones conflictivas que proporcionan los casos difíciles, por ejemplo, ante la colisión de principios de igual rango jerárquico. Me refiero a la aplicación del principio de proporcionalidad y sus tres subprincipios: idoneidad, necesidad y proporcionalidad en sentido estricto (ponderación).

Vale destacar, que esta teoría encuentra en el Constitucionalismo un espacio de desarrollo coherente con sus postulados, en especial los dos mencionados en el párrafo anterior. Sin perjuicio de ello, para que éstos puedan sortear con éxito posibles resistencias teóricas y aplicarse a nuestro ordenamiento jurídico es necesario realizar dos aclaraciones.

La primera se refiere a su denominación. En el caso del Derecho nacional, es posible que una estrategia correcta sea identificarla desde el comienzo como “teoría de los principios”, para evitar cualquier eventual identificación o confusión entre la expresión derechos fundamentales y derechos humanos (DDHH). Como se conoce, los derechos fundamentales –a los que alude la Teoría de Alexy– son aquellos que un ordenamiento jurídico determinado –en el caso concreto, el alemán– reconoce como tales en su Constitución. Por decirlo de otro modo, son derechos positivizados. Muchos de ellos tienen un fundamento moral, al igual que los DDHH, pero la característica identitaria es su positivización en el texto constitucional. Por ejemplo, el derecho a la vida es un derecho fundamental reconocido por la constitución alemana (art. 2.2) y también es un DDHH, esto es, un derecho inherente a la persona humana por su sola

condición de tal. Además de la positivización, otra nota distintiva de ambas categorías de derechos es la “universalidad”, que es un carácter propio de los DDHH. Ahora bien, nuestra Constitución Nacional no contiene un capítulo o título específico cuya denominación sea “Derechos Fundamentales”, no obstante, es razonable admitir como tales a los estipulados en la primera parte de la Constitución (artículos 1 a 43), los que, junto con los DDHH receptados en determinados instrumentos Internacionales, detentan la máxima jerarquía constitucional (art. 75-22 CN)<sup>31</sup>.

Este bloque constitucional-convencional brinda entonces la positivización en la que se basa la teoría extranjera.

Desde un punto de vista sistémico, para Alexy, los derechos fundamentales son el conjunto de “normas” (proposiciones que prescriben lo que está prohibido, permitido u ordenado) y “posiciones adscritas” (necesarias para aplicar al caso concreto la norma expresa de la Constitución<sup>32</sup>) a una “disposición de derecho fundamental” (proposiciones de la Constitución que establecen derechos fundamentales). En nuestro caso, conforme lo visto, también es sostenible esta visión sistémica, pues

---

31 Con alguno detalle mayor, se puede ver: JUAN, Gabriel R. “La Socioafectividad desde la Filosofía del Derecho de las Familias Contemporáneo”, en *RDF* Nro. 98, Revista Derecho de Familia, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, marzo 2021, pp. 5-16 (10-11).

32 ALEXY, R., op. cit., p. 51. “Si no se presupusiese la existencia de este tipo de normas, no sería claro qué es aquello que, sobre la base del texto constitucional (es decir, de la norma directamente expresada por él), está ordenado, prohibido o permitido.” Además de esta relación, que Alexy llama “relación de precisión”, existe otra “relación de fundamentación”, que se da entre “la norma que hay que precisar y la norma que se precisa.” Por ello las llama normas adscritas. (Ibidem, p. 52).

las proposiciones constitucionales-convencionales presentan este recaudo estructural: normas que prescriben lo prohibido, ordenado o permitido y sus posiciones adscritas.

La segunda aclaración que es necesario realizar se refiere a la base empírica que utiliza la teoría originaria, que es la jurisprudencia del Tribunal Constitucional Federal alemán. Si se lo piensa como metodología, esto es, como el material base del análisis crítico de un determinado orden jurídico, tampoco se advierte inconveniente en trasladar la teoría de los principios a otros sistemas jurídicos. Siendo así, en nuestro caso, específicamente, la base empírica la constituyen en un primer orden las sentencias de la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN) y en un segundo orden las sentencias de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH), dada su condición de intérprete máximo y final del derecho internacional de los derechos humanos en la Región<sup>33</sup>. En relación con estas sentencias de la Corte IDH se destaca su desarrollo reciente, si tomamos como referencia las relaciones familiares. En efecto, además de las Opiniones Consultivas (en especial la OC 17/2002<sup>34</sup>), un punto de inflexión fue el año 2012, con el dictado de fallos de trascendencia sustantiva (“Atala”, “Fornerón”, “Furlán” y “Artavia”)<sup>35</sup>. A

---

33 CSJN, causa M2333. XLII. y otros “Mazzeo, Julio Lilo y otros s/ rec. de casación e inconstitucionalidad”, 13/07/2007.

34 Opinión Consultiva 17/2002, de 28 ago. 2002, “Condición Jurídica y Derechos Humanos del Niño”.

35 Caso “Atala Riffo y Niñas vs. Chile”. Sentencia 24 feb. 2012; Caso “Fornerón e hija vs. Argentina”. Sentencia 27 abr. 2012; Caso “Furlán y familiares vs. Argentina”. Sentencia 31 de ago. 2012 y Caso “Artavia Murillo y otros (Fertilización in vitro) vs. Costa Rica”. Sentencia 28 nov. 2012.

ellos, en fecha reciente se agregan los casos “María, Mariano vs. Argentina”; “Córdoba vs. Paraguay” y “Beatriz vs. El Salvador”<sup>36</sup>.

De manera que, con estas dos salvedades apuntadas relativas a la denominación y a la base empírica, el traslado de la teoría jurídica general de los derechos fundamentales –entre nosotros, como se sugirió, teoría de los principios– al derecho argentino es perfectamente posible<sup>37</sup>.

#### **4.1 Reglas, Directrices y Principios en sentido estricto**

Del Constitucionalismo en general y de la teoría de los principios en particular se destaca así, en primer lugar, que reconocen como presupuesto de análisis la existencia de dos tipos de normas diferentes: reglas y principios. Este hecho influye de forma significativa en la labor hermenéutica argumentativa, pues por lo general determinados instrumentos internacionales de DDHH, a los que se les reconoce jerarquía constitucional, v. gr., la CDN, la CADH, etc., están compuestos por principios. También lo están otros instrumentos que, a pesar de que no detentan tal jerarquía o incluso sean elementos de *Soft Law*, la Corte IDH los considera relevantes y por tanto aplicables en las operaciones interpretativas. Ambas categorías –reglas y principios– tienen en

---

36 Corte IDH. Caso “María y otros Vs. Argentina”, Sentencia de 22 de agosto de 2023; Corte IDH. Caso “Córdoba Vs. Paraguay”, Sentencia de 4 de septiembre de 2023; Corte IDH. “Caso Beatriz y otros vs. El Salvador”, Sentencia de 22 de noviembre de 2024.

37 La propuesta no puede causar extrañeza, pues esta posición ha influido en la fundamentación de las sentencias dictadas por los tribunales internacionales (TEDH y Corte IDH), como así también en algunas Cortes Constitucionales o Supremas latinoamericanas (BERNAL PULIDO, op. cit.).

común que son normas, es decir, proposiciones prescriptivas sobre lo que está permitido, prohibido u ordenado. El criterio más significativo para diferenciarlas es cualitativo, puntualmente, la determinación o indeterminación de lo que debe realizarse.

El punto decisivo para la distinción entre reglas y principios es que los *principios* son normas que ordenan que algo sea realizado en la mayor medida posible, dentro de las posibilidades jurídicas y reales existentes. Por lo tanto, los principios son mandatos de optimización, que se caracterizan porque pueden cumplirse en diferente grado y que la medida debida de su cumplimiento no sólo depende de las posibilidades reales, sino también de las jurídicas. El ámbito de las posibilidades jurídicas se determina por los principios y reglas opuestos. En cambio, las reglas son normas que sólo pueden ser cumplidas o no. Si una regla es válida, entonces debe hacerse exactamente lo que ella exige, ni más ni menos. Por lo tanto, las reglas contienen determinaciones en el ámbito de lo fáctica y jurídicamente posible. Esto significa que la diferencia entre reglas y principios es cualitativa y no de grado<sup>38</sup>.

La referencia a mandato de optimización debe entenderse en un sentido amplio, es decir, comprensivo no sólo de las obligaciones, sino también las permisiones y prohibiciones<sup>39</sup>.

En orden a establecer su importancia, como antes se dijo, el hecho de que las normas puedan adoptar la forma de principios o reglas resulta particularmente relevante en el

---

38 ALEXY, R., op. cit., p. 67-68.

39 Ibidem, p. 68 (nota número 23).

razonamiento jurídico, en concreto, en la interpretación y argumentación jurídica en el momento de aplicar el principio de proporcionalidad<sup>40</sup>.

En el caso del adolescente que venimos tratando, en nuestro ordenamiento jurídico se interceptan “autonomía progresiva” e “interés superior” de NNA (arts. 3, 12 CDN), principios que integran el bloque constitucional-convencional. Por su lado, también son aplicables las estipulaciones de los artículos 26 y 60 Código Civil y Comercial y del artículo 11 de la ley 26529, que son reglas. Por tanto, la posibilidad de resolver si un adolescente mayor de dieciséis años puede otorgar DMA en forma válida excede la deliberación tendiente a resolver las ambigüedades de ciertos términos que contienen las reglas (v. gr., qué se entiende por “adulto” –art. 26– y qué por persona “plenamente capaz” –art. 60–), para radicarse a nivel de los principios. Y aquí, debido a que la aplicación de uno u otro (autonomía progresiva o interés superior) no puede resolverse a través de las reglas habituales de resolución de antinomias<sup>41</sup>, la solución al conflicto estará dada por un tipo de razonamiento específico, que pone en marcha el principio de proporcionalidad.

Siempre en un registro constitucionalista postpositivista, la distinción normativa en reglas y principios presenta algunas peculiaridades en el pensamiento de Ronald Dworkin, quien identifica a su vez dos subclases de principios: las “directrices” (*policies*) y los “principios” propiamente dichos. Las primeras

---

40 Ver punto b) que sigue.

41 Criterios jerárquico, temporal (ley posterior prevalece sobre la anterior) o de especialidad (ley especial prevalece sobre la general).

(directrices) son tipos de estándares que proponen un objetivo a lograr; en general, procuran alcanzar una mejora económica, política o social de la comunidad. Los segundos (principios propiamente dichos), deben ser observados por una exigencia de justicia, equidad u otra dimensión de la moralidad<sup>42</sup>. Para este autor, también es necesario recurrir a otro tipo de estándares para resolver los casos difíciles<sup>43</sup>, algo que justamente nos plantea la situación del adolescente mayor de dieciséis años.

Manuel Atienza y Juan Ruiz Manero, por su lado, profundizan esta subclasificación de Dworkin. En lo que aquí interesa, conceptualizan a las Directrices como normas programáticas que establecen la obligación de perseguir determinados fines, y a los principios en sentido estricto como normas que expresan los valores superiores de un ordenamiento jurídico<sup>44</sup>.

Agregan que, desde un punto de vista estructural, tanto las reglas como los principios en sentido estricto responden al esquema condicional de las normas, esto es, correlacionan un caso con una solución normativa. La diferencia radica en que, en las reglas, el “caso” está configurado en forma cerrada, mientras que en los principios lo está en forma abierta. Por

---

42 DWORKIN, Ronald, *Los derechos en serio*, trad. Marta Guastavino, Barcelona, Ariel, 8ª impr., 2010, pp. 72-73.

43 Ibidem, p. 72.

44 ATIENZA, M. y RUIZ MANERO, J., “Sobre principios y reglas”, en *DOXA. Cuadernos de Filosofía del Derecho* 10, 1991, pp. 101-120 (105-106). A este primer grupo clasificatorio de principios, los autores agregan otros dos. Por un lado, los que distinguen “entre principios en el contexto del sistema primario o sistema del súbdito y principios en el contexto del sistema secundario o sistema del juez” (en extenso: Ibidem, p. 106).

su parte, la diferencia entre Directrices y Principios en sentido estricto está dada por la determinación previa del “modelo de conducta.” En los Principios en sentido estricto, la descripción de dicho modelo de conducta calificado deónticamente (obligación, permisión, prohibición) está determinada. En cambio, en las Directrices no sucede lo mismo; en éstas, tanto el modelo de conducta como las condiciones de aplicación están indeterminados. Sobre esta base, los autores sostienen que sólo los Principios en sentido estricto comparten con las reglas la misma estructura condicional que correlaciona un caso con su solución normativa. En consecuencia, apartándose de Alexy, afirman que el cumplimiento gradual de los mandatos de optimización sólo sería posible en las Directrices (o normas programáticas), pero no en los Principios en sentido estricto. En estos casos, la solución que se impone es el juicio de “ponderación” ante la colisión con otros principios. Pero, advierten, una vez determinada su aplicación, no admite graduación. Las “Directrices”, por el contrario, sí pueden cumplidas en diversos grados<sup>45</sup>.

En nuestro ejemplo, la posibilidad de que el adolescente pueda otorgar DMA debe resolverse mediante la ponderación de los principios en sentido estricto en juego: “autonomía progresiva” e “interés superior del niño”. Para ello, será necesario aplicar el principio de proporcionalidad a las circunstancias del caso concreto. Sin perjuicio, claro está, de otros recaudos de naturaleza bioética (v. gr., competencia).

---

45 Para ampliar, ver: ATIENZA y RUIZ MANERO, op. cit., pp. 108-110.

## 4.2 El principio de proporcionalidad

El principio de proporcionalidad no nace con la teoría de los principios<sup>46</sup>, pero es posible que a ella deba su notoriedad y relevancia en el razonamiento jurídico contemporáneo. En especial, a uno de sus subprincipios, el de proporcionalidad en sentido estricto, mandato de optimización respecto de las posibilidades jurídicas, que significa ponderar o sopesar los principios en colisión.

Manteniéndonos alertas de que no se trata de un juego de palabras, cabe advertir que la relación entre la teoría de los principios y el principio de proporcionalidad es de implicancia mutua. De hecho, un derecho fundamental que se expresa en forma de principio lleva implícito el principio de proporcionalidad y sus tres subprincipios: idoneidad (se debe elegir un medio apto para producir el fin perseguido), necesidad (se debe elegir el medio menos gravoso) y proporcionalidad en sentido estricto (ponderación). De los tres subprincipios, los dos primeros (idoneidad y necesidad) son mandatos de optimización cuya realización tiene base en las posibilidades fácticas, mientras que el último (proporcionalidad en sentido estricto) se relaciona con las posibilidades jurídicas. En palabras de Alexy:

Que el carácter de principio implique el principio de proporcionalidad significa que el principio de proporcionalidad, con sus tres subprincipios de idoneidad, necesidad (el mandato del medio más benigno) y de proporcionalidad en sentido estricto (el mandato de la ponderación propiamente dicho) se sigue lógicamente parte

---

<sup>46</sup> Me refiero a la teoría de Robert Alexy.

del carácter de principio, es decir, es deducible de él. [...] Del subprincipio de proporcionalidad en sentido estricto se sigue que los principios son mandatos de optimización con relación a las posibilidades jurídicas. En cambio, los subprincipios de necesidad y de idoneidad derivan del carácter de los principios como mandatos de optimización con relación a las posibilidades  *fácticas*.<sup>47</sup>.

Esta forma de razonar está presente en distintos fallos dictados por la Corte Suprema de Justicia de la Nación. Así, con cita de precedentes del Tribunal Constitucional español, en un caso vinculado a derechos fundamentales de naturaleza política, justificó su decisión con base en este principio de proporcionalidad, destacando la relación que debe existir entre los actos y las consecuencias<sup>48</sup>. En otro fallo, la CSJN asumió como propio

---

47 "Que el carácter de principio implique el principio de proporcionalidad significa que el principio de proporcionalidad, con sus tres subprincipios de idoneidad, necesidad (el mandato del medio más benigno) y de proporcionalidad en sentido estricto (el mandato de la ponderación propiamente dicho) se sigue lógicamente parte del carácter de principio, es decir, es deducible de él. [...] Del subprincipio de proporcionalidad en sentido estricto se sigue que los principios son mandatos de optimización con relación a las posibilidades jurídicas. En cambio, los subprincipios de necesidad y de idoneidad derivan del carácter de los principios como mandatos de optimización con relación a las posibilidades fácticas." (ALEXY, R., op. cit., p. 91-93).

48 "La especial relevancia que en el Derecho electoral tiene el señalado principio de conservación de los actos válidamente celebrados [STC 169/1987, 24/1990, 25/1990 Y 26/1990], tiene arraigo asimismo en otros criterios hermenéuticos aplicados con reiteración por el Tribunal Constitucional de España, tanto en orden a los derechos fundamentales en general, como son el de la necesaria proporcionalidad entre unos actos y sus consecuencias cuando estas afectan al ejercicio de derechos fundamentales." (CSJN, Fallo 4662/2015 "Acuerdo para el Bicentenario

el dictamen del Ministerio Público Fiscal, donde se expresan claramente los tres subprincipios que conforman el principio de proporcionalidad<sup>49</sup>.

En fecha reciente, en un caso que resolvió una colisión entre los principios de autonomía personal (no uso del cinturón de seguridad por parte de un conductor de vehículo automotor incorporado al tránsito) y el que otorga protección a la salud colectiva, el Tribunal Federal –en un voto particular– hace expresa mención a la actividad de ponderación y a la clasificación que se está comentando:

No se trata de una antinomia de reglas, sino de una colisión

---

c/ Provincia de Tucumán s/ amparo", 11/07/2017, Fallos: 340:914).

49 El dictamen fiscal lo expone de la siguiente manera: "[...]al pronunciarse en ese caso la Corte Interamericana de Derechos Humanos, a su vez reiteró su criterio en cuanto a que "el derecho a la vida privada no es un derecho absoluto que, por lo tanto, puede ser restringido por los Estados siempre que las injerencias no sean abusivas o arbitrarias; por ello, deben estar previstas en ley, perseguir un fin legítimo y cumplir con los requisitos de idoneidad, necesidad y proporcionalidad, es decir, deben ser necesarias en una sociedad democrática" ("Caso Escher y otros vs. Brasil", serie C 200, sentencia del 6 de julio de 2009, párrafo 116, y su cita del "Caso Tristán Donoso vs. Panamá", serie C 193, sentencia del 27 de enero de 2009, párrafo 56). En orden a la legalidad de la injerencia, también invocó el artículo 30 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en cuanto autoriza restricciones a los derechos y libertades que garantiza de conformidad con las "leyes que se dictaren por razones de interés general y con el propósito para el cual han sido establecidas" (párrafo 130 y su cita)". (Dictamen del Procurador en la causa de la CSJN 212/2015/RH1, Aparicio, Patricia Aurelia y Otros s/infracción ley 23.737, que la Corte Suprema de Justicia de la Nación hace propio (CSJN Expte. 212/2015/RH1 "Aparicio, Patricia Aurelia y otros si infracción ley 23.737 (art. 5 inc. c)", 27/02/2018, Fallos: 341-150).

de principios. La diferencia es relevante a la hora de argumentar y resolver un conflicto, porque el primer supuesto conduce a aplicar una de ellas y excluir a la otra ya que sus efectos son incompatibles, mientras que la aplicación de un principio no desplaza al otro, sino que lo precede conforme al juicio de ponderación en el caso concreto encontrando un punto de equilibrio... Los principios son normas que establecen juicios de deber ser que receptan valores aspiracionales, de modo que su configuración normativa es, prima facie, inacabada y susceptible, inacabada y susceptible, por lo tanto, de ser completada. Un principio jurídico es un mandato destinado a lograr su máxima satisfacción de un modo compatible con otros principios competitivos que resulten aplicables en el mismo campo de argumentación”<sup>50</sup>.

En dicha actividad, continuó la CSJN, se deben ponderar o sopesar<sup>51</sup> los bienes protegidos:

... cabe recordar que la proporcionalidad supone que las restricciones que se impongan no deben valorarse en abs-

---

50 CSJN, causa “Garay, Diego Sebastián c/Provincia de Mendoza p/Amparo, F. 347:688, 02/07/2024, considerando 9° del voto del juez Lorenzetti.

51 Aún cuando no se aplique la fórmula algorítmica de Alexy, la actividad de ponderar o sopesar claramente tiene una estructura triádica, es decir, que consta de tres pasos: “En el primer paso es preciso definir el grado de la no satisfacción o de afectación de uno de los principios. Luego, en el segundo paso, se define la importancia de la satisfacción del principio que juega en sentido contrario. Finalmente, en un tercer paso, debe definirse si la importancia de la satisfacción del principio contrario justifica la afectación o la no satisfacción del otro.” (ALEXY, op. cit., pp. 529 y sig.)

tracto sino en función de la entidad del bien que se pretende proteger...<sup>52</sup>.

Finalmente, es importante tener presente que la ponderación (proporcionalidad en sentido estricto) no excluye la subsunción<sup>53</sup>; se trata de una racionalidad que consta de dos pasos: en el primero se obtiene una regla, es el paso del principio a regla; en el segundo, se subsume el caso en la nueva regla obtenida, la que deberá poder aplicarse a otros casos de propiedades similares. Este mecanismo complejo desvirtúa la crítica iuspositivista que considera la ponderación como una actividad meramente “casuística” o “arbitraria”<sup>54</sup>. Esta última aclaración también es pertinente en miras a la metodología propuesta para el Bioderecho, como se verá más adelante, donde no se excluye la forma subsuntiva.

Con estos insumos teóricos, específicos del Derecho y de la filosofía del derecho de las familias constitucionalizado, nos encontramos en condiciones de ingresar en el análisis de la Bioética, antes de delinear el producto transdisciplinar Bioderecho.

### III. Bioética

La *Encyclopedia of Bioethics*, obra de referencia fundacional de la disciplina (1978), define a la Bioética como:

---

52 CSJN, causa “Garay, Diego Sebastián c/Provincia de Mendoza p/Amparo, F. 347:688, 02/07/2024, considerando 10° del voto del juez Lorenzetti.

53 Cuando el caso particular y concreto está incluido en la formulación general hipotética.

54 Para ampliar respecto de la racionalidad de la ponderación, ver BERNAL PULIDO, op. cit.

... el estudio sistemático de las dimensiones morales –incluyendo visión moral, decisiones, conducta y políticas– de las ciencias de la vida y la atención de la salud, empleando una variedad de metodologías éticas en un contexto interdisciplinario (Warren T. Reich).

La propia definición nos brinda la idea de que su objeto de estudio no solo abarca cuestiones problemáticas de naturaleza ética, sino también políticas-jurídicas<sup>55</sup>. De acuerdo con ello, María Casado entiende que la Bioética consiste en el:

Análisis de los aspectos éticos, jurídicos, sociales y políticos del impacto de la biomedicina y la biotecnología, desde el marco del respeto y la promoción de los derechos humanos reconocidos<sup>56</sup>.

En relación con la naturaleza ética, en concreto, se sostiene además que se trata de una ética aplicada.

Entre especialistas en ética aplicada existe consenso en considerarla distinta, pero no separada, de la ética tradicionalmente entendida; es una disciplina preocupada en analizar, desde el punto de vista de la tradición filosófica, las cuestiones sobre lo que es correcto, bueno y justo y una práctica consistente en

---

55 CASADO, María y LÓPEZ BARONI, Manuel ]. *Manual de bioética laica (I)*. Cuestiones clave. Edicions de la Universitat de Barcelona, Barcelona, 2018, p. 17

56 Casado, María. *La bioética. Materiales de Bioética y Derecho*. Cedecs, Barcelona, 1996, pp. 31-48.

aplicar los procesos del razonamiento práctico a conflictos y dilemas morales que surgen del campo de las investigaciones médicas y biológicas”<sup>57</sup>.

La noción destaca también el carácter interdisciplinario, lo que implica reformular su método de abordaje, sin perder de vista que se trata de una disciplina especializada:

... dentro de la Ética general (de la cual se nutre en buena parte de sus fundamentos, y a la inversa, desarrolla aquélla), no tanto como Ética teórica como aplicada. Sin embargo, la novedad que aporta la Bioética es su metodología, inexistente con anterioridad: su discurso interdisciplinar, esto es, el abordaje de un conflicto desde las diferentes y complementarias perspectivas que ofrecen unas disciplinas y actividades diversas. Puede afirmarse que la Bioética es hoy un claro ejemplo de aproximación a un objeto de estudio común multidisciplinar (para algunos incluso interdisciplinar), en la que confluyen diversas ciencias, además de la Ética, con sus respectivas perspectivas y metodologías propias: la Medicina (en sus dimensiones tanto investigadora como clínica), Biología (en sus dimensiones científica y tecnológica), diversos ámbitos de la Filosofía (además de la Ética), Teología, Psicología, Sociología, Economía, diversas tecnologías, etc. En este sentido amplio de su manifestación empírica, también el Derecho se integraría en ella<sup>58</sup>.

---

57 SIVERINO BAVIO, Paula. *Introducción a la bioética jurídica*. Fondo Editorial PUCP, Lima, 2024, p. 21.

58 ROMEO CASABONA, Carlos María. “Bioderecho y Bioética”, en *Enciclopedia de Bioderecho*

Conforme lo dicho, se puede sostener que el objeto de la bioética consistirá no solo en el estudio, sino también en “proponer y ofrecer a la sociedad respuestas y soluciones a los conflictos que pueden surgir en el ámbito de las ciencias de la vida”<sup>59</sup>.

### 1. Caracteres

Para María Casado y Manuel López Baroni<sup>60</sup>, la especificidad bioética responde a los siguientes caracteres:

- a) Interdisciplinarietà: el conocimiento bioético requiere la imbricación entre ciencia y humanidades. Es algo así, dicen los autores, como remar contra corriente, pues, en Bioética sucede justo a la inversa de lo que sucede en la educación tradicional, que es disciplinar. Para su entendimiento es menester adquirir determinados conocimientos en biología, genética, filosofía o derecho, y mantener un diálogo respetuoso con los especialistas. Estos otros saberes son imprescindibles para argumentar con cierto rigor sobre un problema bioético determinado, que excede a los adquiridos en cualquier disciplina.
- b) Carácter Global: se vincula con el paso del doliente particular al colectivo, de este al nacional (ciudadano) y luego de estos a la humanidad en su conjunto. Cabe entonces pensar en la humanidad, en sus derechos y deberes frente a

---

y *Bioética*, ROMEO CASABONA, Carlos María –Dir.–, Cátedra de derecho y genoma humano, versión online, punto 5.4. Disponible en: <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/33>

59 Ídem.

60 CASADO y LÓPEZ BARONI, op. cit.

- la biomedicina y la biotecnología. En ello se incluye la preocupación y responsabilidad por las generaciones futuras.
- c) Laicidad: este carácter importa el abandono del origen de la Bioética. El enfoque laicista es respetuoso, pero a la vez crítico con las religiones, en el sentido de que se aleja de los enfoques dogmáticos basados en la fe como única fuente de legitimación de los valores. Defiende un debate sin verdades *a priori*, y por tanto en igualdad de condiciones. El laicismo en bioética implica, a su vez, un compromiso político con la democracia, el Estado de derecho y con los DDHH como límite último del respeto a la pluralidad cultural humana.
- d) Pluralismo: el sentido dado por este carácter es el de respeto de todas las voces, pero con un mínimo infranqueable: los DDHH. A partir de este respeto mínimo se asegura el debate plural. El pluralismo fomenta la capacidad para dotar de rigor y autonomía a los discursos; entrena en argumentación y lógica; permite identificar distintas perspectivas desde donde abordar los problemas; y favorece la empatía hacia los otros puntos de vista. Todo ello con la asunción de una crítica constante a nuestras propias convicciones, pues lo contrario implicaría caer en dogmatismos o absolutos.
- e) Posibilismo: para los autores que se sigue en esta caracterización de la Bioética se deben evitar tanto las tecnofobias como las tecnoutopías, donde el “esoterismo” sería el límite inferior mientras que la “ingenuidad” el límite superior. La reflexión en bioética debe acompañar el progreso científico, posibilitarlo, sin detenerlo ni ralentizarlo, pero al mismo

tiempo requiere poder prevenir o anticipar nuevas formas de “control, poder, dominio o injusticia”. O sea, no a las alarmas, pero tampoco a la ingenuidad de promesas en ocasiones fomentadas por los propios científicos. “«Posibilismo» significa posibilitar el avance tecnocientífico sin renunciar por ello a la reflexión acerca de las consecuencias, implicaciones y efectos de largo alcance de este progreso.”

f) **Carácter social:** significa que los avances en biomedicina y biotecnología alcancen a toda la sociedad, a la vez que se deben evitar situaciones de monopolio o nuevos poderes de hecho que atenten contra la igualdad real. Los autores explican: “El paradigma neoliberal preponderante en estos momentos aspira a privatizar los beneficios y colectivizar los riesgos y pérdidas.” Y el enfoque debe ser precisamente inverso: “minimizar los riesgos y socializar los beneficios”<sup>61</sup>.

## **2. El método narrativo-deliberativo en Bioética**

Paula Siverino Bavio reconoce cuatro métodos en Bioética: (i) el principialismo, (ii) el casuístico, (iii) el procedimental, y (iv) el abordaje de los DDHH. En relación con el primero, sostiene que los principios bioéticos no postulan una teoría ética general y cabe por eso entenderlos en una primera aproximación como “guías de acción”, con suficiente espacio para evaluar luego las particularidades del caso concreto. Refiere que no son absolutos, que “ordenan, clasifican y agrupan normas morales”, y que deben completarse con otras normas. Este abordaje principialista es de tipo deductivista. Por el contrario, el segundo

---

61 Caracterización y citas textuales tomadas de: CASADO y LÓPEZ BARONI, op. cit., pp. 19-23.

método, el casuístico, es inductivista. Su búsqueda de la solución parte del caso, a partir del cual se pueden reconocer u obtener principios generales. La autora refiere a la posibilidad de su uso complementario con el abordaje principialista, pero siempre tomando como punto de partida la casuística. El tercer método, el abordaje procedimental, es propio de los Comités de ética hospitalaria, los Comités de bioética general y los Comités de ética en la investigación. Se trata de grupos interdisciplinarios que tienen una función docente, consultiva y también normativa (elaborar normas éticas o jerarquizar las existentes). En este enfoque, “La justificación de los juicios morales se logra asegurando que el procedimiento de razonamiento moral cumpla todas las exigencias para hacer de este un proceso correcto”. Finalmente, el abordaje desde los DDHH “sienta las bases de una bioética indesligable de los derechos humanos a nivel global,” con remisión expresa al sistema internacional de DDHH. Esta asociación entre Bioética y DDHH significa que la idea de justicia debe entenderse en el contexto interpretativo de los DDHH, que se baja en una idea universalista anclada en el concepto dignidad humana. Agrega la autora acerca de la necesidad de construir una bioética latinoamericana<sup>62</sup>.

A propósito del método de abordaje en Bioética tuve ocasión de pronunciarme con anterioridad<sup>63</sup>. En su momento, expuse la siguiente tesis de tipo colaborativa entre Derecho

---

62 SIVERINO BAVIO, *op. cit.*, pp. 33-38.

63 JUAN, Gabriel R. “Argumentación jurídica y Bioderecho”, en *Nuevas Perspectivas de la Argumentación en el Siglo XXI. Avances y discusiones en torno a la argumentación jurídica*, Lionetti de Zorzi, Juan Pablo y Lell, Helga María (eds.). EdUNLPam, Santa Rosa, 2020, pp. 16-22.

y Bioética: a fin de resolver casos difíciles bioéticos resultará apropiado articular la argumentación jurídica, principalmente su concepción pragmática, con el método narrativo-deliberativo bioético. En forma expresa dije que:

... actualmente, las decisiones bioéticas no se toman con base en el “*criterio principialista*” originario, que consistía en jerarquizar uno de los cuatro principios rectores: justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia, y aplicarlo mediante un razonamiento deductivista<sup>64</sup>. Tampoco en el posterior “*casuístico*”, donde se parte del caso a decidir, que se compara con algún paradigma bioético del que surgen factores morales relevantes, que variarán de un caso a otro. En su reemplazo, surge el *método narrativo y deliberativo*. Narrativo, porque asume relevancia la propia “voz” del individuo que solicita la práctica o por la información indirecta que se obtiene en caso de imposibilidad, siendo de ayuda en este caso la literatura<sup>65</sup>. Deliberativo, pues procura obtener una decisión de consenso, de modo que no es diferente a la deliberación de la razón práctica en general, que se traduce en la secuencia valorativa: hechos, valores, deberes y normas<sup>66</sup>.

---

64 BEAUCHAMP, T. L. Y CHILDRESS, J. F. (1994), Principios de ética biomédica, versión española de la 4ª ed. (1989). Trad. de Teresa Gracia García, Barcelona, Masson, 1994.

65 Ampliar en: LÓPEZ DE LA VIEJA, María Teresa, *Bioética y Literatura*, Madrid, Plaza y Valdés, 2013, p. 53 y sig.

66 Gracia, D., “Teoría y práctica de la deliberación moral”, en Lydia Feito, Diego Gracia, Miguel Sánchez (editores), *Bioética: el estado de la cuestión*, Madrid, Triacastela, 2011, pp. 101-154; Seoane, J. A., “Argumentación jurídica y bioética. Examen teórico del modelo deliberativo de Diego Gracia”, en Anuario de Filosofía del Derecho (AFD), XXXII, pp. 489-510, ISSN: 0518-0872,

Este cruce argumentativo [entre la concepción pragmática de la argumentación jurídica con el método narrativo-deliberativo bioético] es una de las direcciones posibles de la argumentación contemporánea, pues, en gran medida, los conflictos más apasionados y de difícil solución se vinculan precisamente con casos como el reseñado, donde la Bioética se encuentra con el Derecho. Dicho de otra manera, casos de Bioderecho<sup>67</sup>.

La inducción que apertura la bioética narrativa-deliberativa es la metodología más apropiada para encarar el estudio de casos difíciles bioéticos como el que nos ocupa (posibilidad de otorgar DMA de un adolescente mayor de dieciséis años), entre otras razones, porque es la que mejor recepta el concepto autonomía relacional<sup>68</sup>. Se trata, en efecto, de “un tipo de aprendizaje inductivo, es decir, se parte de la experiencia

---

2016 (p. 492 y sig.).

67 JUAN, Gabriel R., “Argumentación jurídica y Bioderecho”, 2020, pp. 18-19.

68 Ver: NEDELSKY, J., *Law's Relations. A Relational Theory of Self, Autonomy, and Law*, Oxford University Press, New York, 2011; También: MACKENZIE, C. y STOLJAR, N. (eds.), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Oxford University Press, New York, 2000; y ÁLVAREZ, Silvina, “La autonomía personal y la autonomía relacional”, *Análisis Filosófico* XXXV, nro. 1, mayo 2015, ps. 13-26.

A este concepto –autonomía relacional– me he referido en trabajos anteriores, entre otros, se pueden ver: JUAN, Gabriel R., “Leer como abogado, abogar como lector. ‘Kentukis’, de Samanta Schwebelin y la dimensión digital de la persona”, en *RDF* 2021-98, 2021, cita online: TR LALEY AR/DOC/50/2021; y JUAN, Gabriel R. “Leer como abogado, abogar como lector. La ley del menor, de Ian McEwan, y la argumentación en bioderecho”, en *RDF* 112, 289, 2023, cita online: TR LALEY AR/DOC/2318/2023.

concreta, circunstanciada, histórica, contextual, para extraer enseñanzas que puedan ser extrapolables a otros ámbitos o personas...”<sup>69</sup>.

En relación con el giro narrativo se ha dicho que:

... lo cultural, lo antropológico e incluso lo psicológico forman parte o deben formar parte del análisis bioético. Lo concreto y lo individual no se diferencian, tal vez, con suficiente claridad, porque el objetivo práctico es lo fundamental en la recuperación de lo narrativo<sup>70</sup>.

La aproximación narrativa recoge el “diálogo, la argumentación, la búsqueda de fundamentos y la comunicación entre perspectivas, que es, en definitiva el trabajo de la razón”<sup>71</sup>.

El giro narrativo (y consecuentemente el empírico), han tenido como base un concepto amplio de deliberación práctica, cuyo fin es “recuperar las experiencias, devolver la voz a quienes están en primera línea...”<sup>72</sup>.

Conforme lo visto, el abordaje de los DDHH señalado al comienzo de este apartado es concordante con la propuesta narrativa-deliberativa en trabajo colaborativo con la concepción pragmática de la Teoría de la Argumentación Jurídica, conjunto con el que se pretende construir soluciones

---

69 FEITO GRANDE, Lydia. “Bioética narrativa”, en *Butlletí del comitè de Bioètica de Catalunya*, Nro.9, febrero 2013.

70 LÓPEZ DE LA VIEJA, op. cit., p. 68.

71 FEITO GRANDE, 2013, op. cit.

72 LÓPEZ DE LA VIEJA, op. cit., pp. 71-72.

conforme los fines y valores de nuestro ordenamiento jurídico. Se lo piensa como un producto nuevo, transdisciplinar, que vincula Bioética y Derecho, receptivo de la complejidad de los casos difíciles bioéticos.

### 3. La conexión interpretativa entre Bioética y Derecho

Otra forma de conexión entre Bioética y Derecho la estudia Eduardo Rivera López, para quien la Bioética “es la rama de la ética normativa que se ocupa de problemas éticos que surgen en el contexto de la medicina y de las ciencias biomédicas”<sup>73</sup>. Este autor fija posición en un área de la filosofía moral –ética normativa–, por lo que excluye de sus exámenes la metaética y la ética descriptiva, puesto que las soluciones de los problemas bioéticos procuran “aportar pautas normativas”<sup>74</sup>. De ello se desprende que corresponderá a la Política determinar cuáles de estas indicaciones o pautas éticas serán, en definitiva, permitidas o prohibidas por el Derecho.

Es lo que sucedió en nuestro ordenamiento jurídico con el retiro de soporte vital y la eutanasia, respectivamente. El hecho de que jurídicamente se permita el primero es consecuencia del consenso dialógico alcanzado sobre la base de la justificación ética; de allí su reconocimiento social que a su vez otorga estabilidad a la regulación. No obstante, la prohibición de la eutanasia o de determinadas prácticas eutanásicas (contenidas o no en DMA) no corre la misma suerte, algo que se documenta

---

<sup>73</sup> RIVERA LÓPEZ, Eduardo. *Problemas de vida o muerte. Diez ensayos de bioética*, Marcial Pons, Madrid, 2011, pág. 37.

<sup>74</sup> Ídem.

con la gran cantidad de proyectos de ley presentados que no logran tratamiento legislativo<sup>75</sup>.

Ahora bien, sin perjuicio del punto de vista de origen ético que asume, el autor antes citado advierte tres posibles relaciones entre Bioética y Derecho (entendido como derecho positivo): la conexión práctica, la conexión legislativa y la conexión interpretativa. La primera se relaciona con la forma de razonar de los bioeticistas, por ejemplo, de los “comités de bioética”. De ellos se espera que, al emitir opinión sobre decisiones concretas, se ajusten a lo que el Derecho permite o prohíbe, pues el hecho de que una conducta se encuentre éticamente permitida pero prohibida por el Derecho no es irrelevante, dada la exigencia –también ética– de que el dictamen se ajuste a lo que el Derecho prescribe. La segunda conexión, la legislativa, da cuenta de que el incesante desarrollo biomédico y biotecnológico exige establecer en forma permanente nuevas regulaciones legales o modificar las existentes. La última conexión, la interpretativa, se verifica ante la necesidad de tener siempre que interpretar el Derecho para resolver cuestiones relativas a la indeterminación, textura abierta, colisión de principios, antinomias, etc., de los conceptos éticos y jurídicos intervinientes en las prácticas bioéticas. En este sentido, se tiene en cuenta que dicha actividad interpretativa implica, muchas veces, recurrir a fuentes extrajurídicas, donde varios de los argumentos son de naturaleza bioética<sup>76</sup>.

El derecho como argumentación, que como vimos se expresa con amplitud en el Constitucionalismo, asume esta

---

75 Ver en este mismo libro el Capítulo IX.

76 RIBERA LÓPEZ, 2011, op. cit., pp. 38-44.

conexión interpretativa. Por eso, en el caso del adolescente que estaría impedido según cierta doctrina de otorgar DMA a nivel de reglas, remite a la necesidad de resolver el conflicto a nivel de los principios positivizados, y con ello devuelve la cuestión a la deliberación moral.

La importancia de esta conexión interpretativa entre Bioética y Derecho resuelve también el problema añadido en nuestra legislación de fondo, relativo al modelo que asume el CCyC, de lo que me ocupo a continuación.

#### **4. El modelo del Código Civil y Comercial argentino**

En pureza metodológica puede entenderse, con cierto grado de razonabilidad, que el CCyC sigue dos abordajes diferentes.

En una rápida aproximación, impresiona que el modelo del CCyC es el “universalista”<sup>77</sup>. Si ello es así, de acuerdo con lo visto hasta ahora, debe reconocerse que los DDHH son mínimos éticos infranqueables y, en consecuencia, admitirse que el núcleo o centro fundamental sobre el que gira el ordenamiento jurídico constitucionalizado es el concepto de dignidad de la persona humana. Esta perspectiva se justifica con nuestra legislación de fondo, cuando se refiere en forma expresa a dicha noción (v. gr., arts. 51, 52, 279 CCyC y conc.), como así también cuando, ante cualquier situación donde se vea comprometida, manda que debe interpretarse de acuerdo con las pautas que sigan los fines y valores del sistema jurídico (arts. 1 y 2 del CCyC). Asume por tanto protagonismo argumentativo el precepto del artículo 75 inc. 22, que otorga jerarquía constitucional a ciertos

---

77 Denominación propia.

instrumentos internacionales de derechos humanos, y la noción *Corpus iuris* internacional, que reconoce y aplica la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH).

Sin embargo, otra interpretación también es posible. Desde el punto de vista argumental, no puede omitirse de la reflexión que los “Fundamentos” del CCyC, que cumplió diez años desde su entrada en vigor, remiten al modelo bioético “principialista”. Así lo expresan en materia de capacidad de ejercicio, indicando que se siguen las “reglas generales aceptadas en el ámbito de la bioética...”,<sup>78</sup> y cuando se refiere a los derechos y actos personalísimos: “Se regula el derecho a la disposición del propio cuerpo con limitaciones fundadas en principios bioéticos”<sup>79</sup>.

La importancia de esta observación tiene efectos jurídicos prácticos y concretos, pues conforme sea la teoría de la interpretación jurídica que adopte el operador jurídico, la solución del caso variará sustancialmente. Así, si en lugar de optar por una posición “constructivista” el intérprete asumiera la perspectiva “intencionalista”, es decir, aquella que centra su preocupación en “descubrir” cuál fue la voluntad del legislador<sup>80</sup>, recurrirá a las fuentes normativas, entre ellas, los fundamentos del CCyC<sup>81</sup>.

---

78 *Proyecto de Código Civil y Comercial de la Nación*, Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires-Santa Fe, 2012, pág. 528.

79 *Ibidem*, pág. 529.

80 Para ampliar respecto de las teorías de la interpretación jurídica, ver: LIFANTE VIDAL, Isabel. *Argumentación e interpretación jurídica. Escepticismo, intencionalismo y constructivismo*. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2018.

81 Para Andruet, identificar el modelo aplicable brinda estabilidad y funciona a modo de paradigma; “... las matrices [modelos] tienden a generar una estabilidad dentro de las instituciones

De modo que la teoría del derecho, en este caso la teoría de la interpretación jurídica condiciona el abordaje y puede determinar soluciones diferentes.

La incidencia de tal elección sobre el razonamiento jurídico es concreta y verificable; de optarse por el modelo principialista bioético, se debería razonar conforme la forma subsuntiva, donde los principios bioéticos (autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia) operan de manera similar a las reglas jurídicas, esto es, a todo o nada, en forma excluyente. En cambio, el criterio universalista habilita la proporcionalidad y la forma inductiva.

Por otra parte, el modelo principialista bioético, de base teórica pragmática angloamericana, no siempre concuerda con una argumentación basada en la dignidad de la persona humana, propia del modelo universalista de derechos. Y si bien es cierto que dicho modelo principialista no establece ninguna jerarquía respecto de sus principios con miras a justificar una determinada decisión, también lo es que, de los cuatro principios, el de autonomía se encuentra sobrevalorado respecto de los demás. Siendo así, el desarrollo teórico pone el acento en la concreción práctica del principio de autonomía, por lo que los estudios preponderantes son aquellos relativos al

---

sobre las que se ocupa —funcionando al modo de los paradigmas científicos— sin perjuicio de las hermenéuticas o interpretaciones que con el tiempo se habrán de efectuar y produzcan procesos de maxi-minimización de algunas de ellas.” (ANDRUET –h.–, Armando S. “La matriz bioética del Código Civil y Comercial de la Nación. Las directivas anticipadas y la formación de los médicos para su utilización”, publicado en *SJA* 15/02/2017, 1; cita web: TR LALEY AR/DOC/5010/2016, pág. 5).

“consentimiento informado” del paciente. En cambio, el modelo universalista se basa en la reflexión conceptual (ética o política) de la autonomía<sup>82</sup> y en cómo ésta se traslada al Derecho. Por tanto, ante un conflicto que se generaría, v. gr., entre el respeto de la autonomía del paciente y hacer lo mejor para él (beneficencia), dichos principios resultan inconciliables en el modelo principialista, pero no sería necesariamente así desde la perspectiva universalista.

De lo dicho resulta de interés y utilidad determinar si los modelos son excluyentes o complementarios entre sí.

En este sentido, sin dudas la complementariedad entre los modelos principialista y universalista deviene la salida razonable al cuerno del problema<sup>83</sup>. Esto no es algo novedoso para una metodología de la complejidad ni tampoco para la teoría del Derecho. En efecto, en la Teoría de la Argumentación Jurídica, la dimensión pragmática no prescinde de la formal ni de la material, sino que las integra y vuelve operativas<sup>84</sup>. No ha de

---

82 Por caso, en las relaciones familiares bien se podría pensar en la construcción de una conceptualización como autonomía relacional, tal como la propone Jennifer Nedelsky, quien reemplaza el concepto de autonomía personal por el de “autonomía relacional”, que implica el desarrollo autónomo a partir de la vinculación con “el otro”. Es decir, la consideración del “bien” no surge del acto aislado individual, sino del reconocimiento intersubjetivo (NEDELSKY, op. cit., págs. 19 y sig.).

83 En sentido similar, Andruet sostiene: “...los conocidos principios de Georgetown como tal, no quedan para nada excluidos sino que deberán ser compatibilizados y ajustados al mencionado registro principal de la dignidad humana, tal como la misma Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de UNESCO lo hace.” (ANDRUET, 2017, op. cit., p. 11).

84 ATIENZA, 2016, op. cit.

pensarse por tanto que las formas subsuntivas resultan excluyentes del consenso dialógico.

En suma, aun asumiendo posiciones teóricas contrapuestas en relación con la interpretación jurídica, a los efectos prácticos, es posible concluir que en nuestro sistema de derecho privado constitucionalizado conviven ambos modelos, el principalista bioético y el universalista, en la medida que el operador los utilice en el ámbito del razonamiento práctico en forma complementaria. Desde luego, tampoco existe problema alguno en incluir en el razonamiento el método bioético que se defiende en estas páginas: el narrativo-deliberativo, ya que esencialmente es colaborativo y por ende apropiado para la conexión –complementariedad– entre Bioética y Derecho.

### **5. Ética de mínimos**

En *Fundamentos de bioética*, Diego Gracia explica cuál es la diferencia existente a nivel de la Ética entre una Bioética individual (que es una ética de máximos) y otra Bioética civil (de mínimos), que rige en el Derecho.

No es realista esperar que todos los hombres alcancen ese máximo [que gira en torno a las ideas de virtud y perfección], ni tampoco que entiendan la felicidad de la misma manera. De ahí que la ética deba proponerse también metas más modestas, del tipo de cuáles son los mínimos en que han de coincidir y que deben aceptar todos los miembros de una sociedad, a pesar de que cada uno tenga su propia idea de la felicidad o de la perfección. Si aquélla era una ética de máximos, ésta lo será de mínimos. Una está centrada en la idea de virtud, la otra en la de

derecho. La ética de mínimos gira en torno al binomio derechos–deberes. De lo que se trata es de saber cuáles son los mínimos morales que deben ser aceptados por todos por el mero hecho de ser personas humanas y vivir en sociedad, de tal modo que por debajo de ellos podemos decir que un grupo social vive y actúa de modo inmoral<sup>85</sup>.

Se asume así que el Derecho debe aproximarse lo más posible a la ética de máximos determinada por la moral crítica, y garantizar a su vez los mínimos infranqueables.

También Adela Cortina defiende esta ética de mínimos. La filósofa española expresa que las éticas aplicadas, entre las que ubica con preponderancia a la Bioética:

... están unidas por ese conjunto de valores compartidos en las sociedades pluralistas, que componen los «mínimos éticos», acervo común que les permite no vivir como fragmentados reinos de taifas y, a la vez, modular en cada ámbito esos valores según su naturaleza y exigencias<sup>86</sup>.

En otra obra, la misma autora resalta:

Al hilo del tiempo la bioética, a diferencia de otras formas de ética aplicada, se ha ido enriqueciendo con unos principios éticos específicos, que van siendo poco a poco reconocidos

---

85 GRACIA, Diego. *Fundamentos de bioética*. Triacastela, Madrid, 2008, p. 529.

86 CORTINA, Adela. *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica*, 6ª ed., Tecnos, Madrid, 2000, p. 12.

universalmente. Con ello va mostrando claramente que el procedimiento de la ética aplicada no puede consistir en tomar unos principios con contenido de una supuesta Ética General y en aplicarlos a los problemas de decisión, sino en indagar en cada actividad concreta qué principios y valores se han ido generando, principios y valores que expresan de forma peculiar los mínimos socialmente compartidos y racionalmente fundamentados: el respeto a los derechos humanos y los valores implícitos en el procedimentalismo ético<sup>87</sup>.

Lo que se deriva del pensamiento de estos autores es la necesidad de pensar en forma continua cuáles serán los principios y valores que, justificados éticamente, aun no se encuentran expresados en forma de derechos.

Por eso, el carácter progresivo y evolutivo de los DDHH de los adolescentes requiere de una reflexión permanente respecto del alcance de su autonomía progresiva, a la par de que cada caso debe resolverse conforme la realidad situada del involucrado, en razón de su carácter “relacional” y de su competencia bioética.

La conexión interpretativa (y en algún sentido también la legislativa) y la ética de mínimos señaladas son insumos de valor en el contexto de la racionalidad práctica, que es la forma de pensar en Bioética, en Derecho y consecuentemente en el Bioderecho.

---

87 CORTINA, Adela. Ética aplicada y democracia radical, Tecnos, Madrid, 1993, p. 224.

## **6. Presupuesto de análisis: La pluralidad implica laicidad**

Junto a todas estas cuestiones, cabe resaltar el papel fundamental que cumple el derecho internacional de los DDHH en la deliberación. Este conjunto normativo es el que establece las bases mínimas acordadas por la comunidad internacional, que hace a la nota de universalidad de aquellos. Entre ellos, se destaca como insumo el denominado discurso moral “civil” o laico que, por respeto a la pluralidad, en tanto cualidad propia de un Estado de derecho democrático, opera como presupuesto de análisis jurídico-político. Este presupuesto está en íntima conexión con el carácter laico de la Bioética antes estudiado.

En este sentido, dice María Casado:

En mi opinión, el principal problema estriba en que la ética y el discurso moral «civil» o laico, no tienen aún construidas respuestas a los problemas de la Bioética mientras que, por el contrario, la teología sí tiene respuestas dogmáticas que cuentan con el aval de siglos de utilización sin fisuras. Lo cual nos lleva de nuevo a los Derechos Humanos y a la posibilidad de acuerdo sobre los mismos en el nivel teórico de reconocimiento y de su fundamentación, sin entrar en el de su violación o respeto.

En el mismo ensayo, más adelante agrega:

Los Derechos Humanos constituyen a la vez las bases jurídicas y el mínimo ético irrenunciable sobre los que se asientan las sociedades democráticas. [...] La reflexión y la posterior normativización sobre las biotecnologías y sobre las aplicaciones biomédicas constituyen un ejercicio de democracia que debe

apoyarse en el respeto a los Derechos Humanos reconocidos internacionalmente. Acogerse a estos criterios representa una guía fiable; el respeto y promoción de los Derechos Humanos son la mejor pauta a la hora de juzgar la bondad y maldad de las biotecnologías y las prácticas biomédicas. Ellos representan el consenso logrado en torno a cuáles son las exigencias de la dignidad humana. La Bioética necesita de la reflexión ética previa y del debate ciudadano, pero, después, requiere decisiones político-jurídicas<sup>88</sup>.

Conforme todo lo expuesto en forma precedente, relativo a la Bioética, al Derecho de las familias constitucionalizado y su filosofía jurídica, cabe explicitar en lo que sigue el ámbito donde se intercepan: el Bioderecho. De ello se ocupa, en forma sucinta, el apartado siguiente.

#### IV. Bioderecho

Desde la perspectiva que vengo desarrollando, el Bioderecho es una nueva rama jurídica que representa una síntesis (no una confrontación) que surge del cruce entre Bioética y Derecho.

La primera aclaración que cabe efectuar es que no debe concebirse, al menos no en forma exclusiva, como un conjunto de normas que se ocupan de cuestiones vinculadas a las ciencias de la vida. El Bioderecho pretende ir y de hecho va más allá:

---

88 CASADO, María. "¿Por qué Bioética y Derecho?", en *Acta Bioethica* 2002, año VIII, n°2, Centro Interdisciplinario de estudios en Bioética, Universidad de Chile, acceso abierto en: <https://actabioethica.uchile.cl/>, pág. 6-10.

... supone una aproximación jurídica a la realidad científica desde una perspectiva metodológica novedosa, lo cual lo dota de una entidad suficiente como para presentarse como una nueva disciplina, como una rama más del derecho, autónoma respecto de las clásicas disciplinas jurídicas (derecho civil, derecho penal, derecho administrativo, derecho laboral, filosofía del derecho, etc.), aunque necesariamente vinculada a las mismas, en tanto que el saber propio de estas disciplinas debe estar integrado en aquella<sup>89</sup>.

De igual manera a lo que sucedió con la Bioética, el Biode-recho también se cuestionó si debía centrarse únicamente en el ser humano o si las implicancias éticas de sus estudios debían incluir además la restante materia viva no humana (vegetales, animales), es decir, todo el “medioambiente”.

De optarse por el primer caso, el Bioderecho quedaría circunscripto al derecho biomédico. En el segundo, en cambio, se amplía a los demás asuntos relacionados con la materia viva y su entorno natural<sup>90</sup>.

## **1. Concepto**

Se lo puede conceptualizar como:

... el conjunto de materias jurídicas relacionadas con todos los seres vivos en general, abarcando toda la materia viva presente

---

89 ROMEO CASABONA, Carlos María y ROMEO MALANDA, Sergio, “El Bioderecho y su corpus iuris”, en *Manual de Bioderecho*, ROMEO CASABONA, Carlos María –Dir.–, Dykinson, Madrid, 2022, p. 30.

90 ROMEO CASABONA y ROMEO MALANDA, op. cit., p. 31.

en el planeta, es decir, animales y plantas, y en particular el ser humano, sus ecosistemas y su evolución<sup>91</sup>.

Ciertamente, producto de su especificidad y complejidad jurídica, el derecho biomédico, esto es, la parte acotada al ser humano, posee especial trascendencia. Pero no se limita a él.

## 2. Objeto

El objeto de estudio es amplio, hecho que justifica que se le otorgue una categoría autónoma, terminológica y conceptualmente. En rigor, los autores sostienen que el Bioderecho importa asumir el desplazamiento de una postura antropocéntrica por otra biocéntrica, por lo que su objeto de estudio incluye:

- a) el derecho biomédico, que vincula su objeto de estudio al ser humano,
- b) la salvaguarda y protección del equilibrio de los sistemas naturales, la protección de la materia viva en su estado natural y sus hábitats (el medio ambiente y la biosfera),
- c) la intervención en dicha materia viva (las biotecnologías, o manipulación de microorganismos genéticamente modificados, clonación, producción de animales y plantas transgénicos con diversos propósitos, experimentación con animales, bionanotecnología, la producción de materiales biológicos sintéticos, etc.),
- d) la seguridad de la investigación y de la producción biotecnológicas, así como de su distribución con fines comerciales u otros (bioseguridad).

---

<sup>91</sup> Ídem.

- e) otras materias con repercusiones sociales y económicas diversas, como son la biometría y los perfiles de ADN para su uso policial, judicial (v. gr. procesos de filiación) o histórico-antropológico,
- f) la protección jurídica de los logros biotecnológicos (secreto de empresa, libre competencia y patentes)<sup>92</sup>.

### 3. Los principios del Bioderecho

En relación con los conflictos biomédicos, el Bioderecho propone respuestas basadas en un mayor número de principios que los cuatro tradicionales de la Bioética<sup>93</sup>, que emanan de un grupo de instrumentos internacionales. Entre los más destacados, se encuentran los quince principios contenidos en la “Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos” de la Unesco de 2005 (arts. 3 a 17).

Cabe destacar que la diferencia no solo es cuantitativa, sino también cualitativa, en tanto dichos principios constituyen una guía interpretativa de relevancia para el enfoque argumentativo del Derecho, en tanto expresan valores de pretensión universal a seguir. Así está previsto en nuestro ordenamiento jurídico (arts. 1 y 2 CCyC), y así lo indica la Corte IDH con la remisión al *corpus iuris* internacional.

En este marco ha de valorarse, por caso, la previsión del

---

92 *Ibidem*, pp. 31-32.

93 El modelo principialista angloamericano se basa en los cuatro principios conocidos: “autonomía”, “justicia”, “beneficencia” y “no maleficencia”, conforme la clasificación efectuada por Beauchamp y Childress en 1979 (BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University, Nueva York, 1979).

artículo 3 de la Declaración sobre Bioética y DDHH que estipula:

Dignidad humana y derechos humanos. 1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. 2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.

Por su parte, el artículo 5 que establece:

Autonomía y responsabilidad individual. Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.

Con el objetivo de conceptualizar sumariamente el Biode-recho, los principios generales que componen su objeto son: a) dignidad de la persona humana; b) protección de la diversidad; c) igualdad; d) no discriminación; e) libertad o autonomía; f) derecho a la identidad personal, grupal, nacional y regional; g) derecho a la biodiversidad; h) derecho a la confidencialidad; i) principio de no-comercialización del cuerpo humano; j) derecho a saber (o a no saber); k) derecho a la salud; l) principio de atención, respeto y protección de las personas humanas en situación de vulnerabilidad; ll) principio de libre investigación científica; m) principio de conservación y aprovechamiento sostenible de la diversidad biológica y del medio ambiente; n)

principio de protección de las generaciones futuras<sup>94</sup>; entre otros.

En rigor, todos estos principios y derechos resultan tributarios de la dignidad de la persona humana, noción sobre la que se estructura toda la construcción del Derecho internacional de los DDHH.

Por lo tanto, un análisis totalizador y fundado en una crítica racional, que pretenda justificar los principios y derechos que receptan los textos normativos, dotar de legitimidad al Bioderecho, y exponer si una determinada práctica bioética se adecúa al principio de dignidad de la persona humana, es propio de la Filosofía del (Bio)derecho<sup>95</sup>.

#### **4. Fuentes y autonomía disciplinar**

El instrumento internacional antes referido, la “Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos” (2005), junto con la “Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”, de 1997, y la “Declaración sobre los Datos Genéticos Humanos”, de 2003, constituyen el núcleo universal del Bioderecho internacional.

La base de todos ellos es la “Declaración de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos”, de 1948, hecho que se prueba con la estructuración de fundamentación normativa alrededor del concepto nuclear del sistema internacional de derechos humanos: la dignidad de la persona humana.

A éstos deben agregarse los Tratados y Convenciones de

---

94 Figueroa Yáñez, op. cit.

95 Aparisi Miralles, Ángela, “Bioética, bioderecho y biojurídica (Reflexiones desde la filosofía del derecho)”, en: *Anuario de filosofía del derecho*, (24), pp. 63-84 (82), 2007.

Derechos Humanos con jerarquía constitucional, y los demás instrumentos que, sin que ostenten la calidad de Tratados o Convenciones, igualmente integran el *corpus iuris* internacional (OC 16/99 de la Corte IDH).

Del lado de la legislación interna, el Bioderecho reconoce las siguientes bases normativas jurídicas: la Constitución Nacional, las previsiones del Código Civil y Comercial de la Nación (Ley 26.994, BO 08/10/2014), en especial las estipuladas en el Libro Primero “Parte General”, Título 1 “Persona Humana”, Capítulo 3 “Derechos y actos personalísimos”, y demás normas concordantes del mismo código que resultan aplicables, las leyes específicas (v. gr., Ley 26.529, BO 20/11/2009, y Ley 26.642, BO 18/11/2010) y los decretos y resoluciones dictados en consecuencia.

En lo que respecta a la perspectiva de niñez, en el marco de Derecho de las familias constitucionalizado son aplicables también las normas internas específicas del derecho de la niñez, v. gr., Libro Primero, Título 1, Capítulo 2 y concordantes del CCyC, la Ley 26.061 (BO 26/10/2005), y las de fuente internacional: la Convención sobre los derechos del Niño (CDN), la Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH), entre las más destacadas.

Este conjunto normativo, según lo entiendo, es el que considera la dogmática nacional, al referir que el Bioderecho constituye un sistema jurídico autónomo.

Desde nuestro punto de vista el Bioderecho es un sistema jurídico autónomo, multidisciplinario y básicamente de principios, que regula y sanciona las conductas referidas a la vida y muerte

de las personas en base a los dictados de la Química, Medicina, Ética y Derecho. En función de este significado se advierte con claridad que estamos frente a un sistema jurídico global o universal, que su finalidad principal es proteger la dignidad humana en todas sus extensiones a través de instituciones, reglas y principios enuncados en regímenes jurídicos particulares como el Derecho Sanitario, el Derecho Genético, etcétera. Desde esta posición totalizadora y universal, se colige que las dos presentaciones que tiene el Derecho Sanitario se insertan en el Bioderecho y reciben, por ende, las distintas directrices que este espacio consagra.

[...] En síntesis, el Bioderecho constituye un sistema jurídico compuesto por diversas instituciones, reglas y principios que son aplicadas en forma particular en los distintos espacios que lo integran. Visto de esta manera el Bioderecho sería la matriz a donde abrevan saberes como el Derecho Sanitario, la Iusgenética, la Medicina legal, la Biojurídica, la Biotecnología, etcétera<sup>96</sup>.

## V. La solución desde el Bioderecho, a modo de conclusión

De acuerdo con alguna posición doctrinaria, el Derecho prohíbe a nivel de reglas, que los adolescentes puedan otorgar válidamente DMA, aun cuando los jóvenes hayan acreditado competencia bioética. Es cierto que, puesto el problema en términos de argumentación jurídica, desde una perspectiva constitucionalista podría encontrarse una salida diferente si el conflicto si se resolviese interpretativamente a nivel de

---

96 VALLESPINOS, Carlos Gustavo. *Tratado de derecho a la salud*, T. I, Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires-Santa Fe, 2022, pp. 247-248.

principios (si se privilegia la autonomía progresiva sin que por ello se afecte el interés superior), a la luz del principio de proporcionalidad. Pero también es verdad que ello no sucederá siempre así; no es una solución general, por lo que no será raro que muchos adolescentes en la práctica no puedan otorgar DMA en forma privada o administrativa y deban judicializar su petición. Por el contrario, una persona mayor de edad no tiene limitación jurídica, aun cuando no tuviese o no esté acreditada su competencia bioética.

Lo que este ensayo pretendió mostrar con el ejemplo es que, solo desde el Derecho o solo desde la Bioética, las soluciones pueden resultar contradictorias, e inequitativas en relación con el trato igualitario que corresponde brindar a los derechos fundamentales, en este caso, de una persona menor de edad que ejerce su autonomía progresiva.

La solución al problema es una propuesta de una metodología de tipo narrativa, dialógica y transdisciplinaria, que evite los mismos errores que se comenten al intentar fundar decisiones en forma unidisciplinaria. La concepción pragmática de la TAJ, aporte de la teoría jurídica, y el método narrativo-deliberativo, aporte bioético, promueven una síntesis de abordaje de la complejidad inherente a los casos difíciles bioéticos.

El Bioderecho, en tanto lugar de encuentro de las disciplinas, es el ámbito donde dicha metodología es plausible. De él se puede decir que es un sistema normativo que recepta los postulados centrales del Derecho y la Bioética, destacándose especialmente, sus pretensiones de universalidad y el compromiso con la realización efectiva de los fines y valores del derecho internacional de los DDHH.

## Bibliografía

- AGUILÓ, Josep. "Positivismo y postpositivismo. Dos paradigmas jurídicos en pocas palabras", en AA.VV.: *Interpretación jurídica y teoría del derecho*, (editora I. Lifante Vidal), Palestra, Lima, 2010, versión e-book, págs. 13-23.
- ÁLVAREZ MEDINA, Silvina. *La protección de la vida privada y familiar. Sexualidad, reproducción y violencia*. Marcial Pons, Madrid, 2021.
- ÁLVAREZ, Silvina, "La autonomía personal y la autonomía relacional", *Análisis Filosófico* XXXV, nro. I, mayo 2015, pp. 13-26.
- ALEXY, Robert, *Teoría de los derechos fundamentales*, trad. Carlos Bernal Pulido, Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2012, 2ª ed. en español.
- ANDRUET -h.-, Armando S. "La matriz bioética del Código Civil y Comercial de la Nación. Las directivas anticipadas y la formación de los médicos para su utilización", publicado en SJA 15/02/2017, 1; cita web: TR LALEY AR/DOC/5010/2016.
- APARISI MIRALLES, Ángela, "Bioética, bioderecho y biojurídica (Reflexiones desde la filosofía del derecho)", en: *Anuario de filosofía del derecho*, (24), pp. 63-84 (82), 2007.
- ATIENZA, Manuel, *El Derecho como argumentación*, 5ª impresión, Ariel, Barcelona, 2010.
- ATIENZA, Manuel, *Curso de argumentación jurídica*, Cuarta reimpression, Trotta, Madrid, 2016.
- ATIENZA, Manuel, "Dos versiones de Constitucionalismo", en *DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, N°34, 2011, pp. 73-88.
- ATIENZA, Manuel, "Una filosofía del Derecho para el mundo latino. Otra vuelta de tuerca", en *DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, N°37, 2014, pp. 299-318.

- ATIENZA, Manuel y RUIZ MANERO, Juan, "Sobre principios y reglas", en *DOXA. Cuadernos de Filosofía del Derecho* 10, 1991, pp. 101-120.
- BEAUCHAMP, T. L, Y CHILDRESS, J. F. (1994), *Principios de ética biomédica*, versión española de la 4ª ed. (1989). Trad. de Teresa Gracia García, Barcelona, Masson, 1994.
- BERNAL PULIDO, C., "Estudio introductorio", en ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*, trad. Carlos Bernal Pulido, Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2012, 2ª ed. en español, p. XXXIII.
- BOBBIO, Norberto. *Contribución a la teoría del derecho*, edición de Alfonso Ruiz Miguel, Debate, Madrid, 1990.
- CASADO, María. *La bioética. Materiales de Bioética y Derecho*. Cedecs, Barcelona, 1996.
- CASADO, María y LÓPEZ BARONI, Manuel J. *Manual de bioética laica (I). Cuestiones clave*. Edicions de la Universitat de Barcelona, Barcelona, 2018.
- CASADO, María. "¿Por qué Bioética y Derecho?", en *Acta Bioethica* 2002, año VIII, nº2, Centro Interdisciplinario de estudios en Bioética, Universidad de Chile, acceso abierto en: <https://actabioethica.uchile.cl/>, pp. 6-10.
- CORTINA, Adela. *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica*, 6ª ed., Tecnos, Madrid, 2000.
- CORTINA, Adela. *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993.
- DWORKIN, R., *Los derechos en serio*, trad. Marta Guastavino, Barcelona, Ariel, 8ª impr., 2010, p. 72-73.
- FEITO GRANDE, Lydia. "Bioética narrativa", en *Butlletí del comitè de Bioètica de Catalunya*, Nro.9, febrero 2013.
- GRACIA, Diego, "Teoría y práctica de la deliberación moral", en Lydia Feito, Diego Gracia, Miguel Sánchez (editores), *Bioética: el estado de la cuestión*, Madrid, Triacastela, 2011, pp. 101-154.
- GRACIA, Diego. *Fundamentos de bioética*. Triacastela, Madrid, 2008.

- HIERRO, Liborio L. *Los derechos humanos. Una concepción de la justicia*, Marcial Pons, Madrid, 2016.
- JUAN, Gabriel R. "La Socioafectividad desde la Filosofía del Derecho de las Familias Contemporáneo", en RDF Nro. 98, *Revista Derecho de Familia*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, marzo 2021, pp. 5-16.
- JUAN, Gabriel R. "Argumentación jurídica y Bioderecho", en *Nuevas Perspectivas de la Argumentación en el Siglo XXI. Avances y discusiones en torno a la argumentación jurídica*, Lionetti de Zorzi, Juan Pablo y Lell, Helga María (eds.). EdUNLPam, Santa Rosa, 2020, pp. 16-22.
- JUAN, Gabriel R., "Leer como abogado, abogar como lector. 'Kentukis', de Samanta Schweblin y la dimensión digital de la persona", en *RDF* 2021-98, 2021, cita online: TR LALEY AR/DOC/50/2021.
- JUAN, Gabriel R. "Leer como abogado, abogar como lector. "La ley del menor", de Ian McEwan, y la argumentación en bioderecho", en *RDF* 112, 2023, cita online: TR LALEY AR/DOC/2318/2023.
- LIFANTE VIDAL, Isabel. *Argumentación e interpretación jurídica. Escepticismo, intencionalismo y constructivismo*. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2018.
- LÓPEZ DE LA VIEJA, María Teresa, *Bioética y Literatura*, Plaza y Valdés, Madrid, 2013.
- MACKENZIE, Catriona y STOLJAR, Natalie (eds.), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Oxford University Press, New York, 2000.
- MOLINA, Mariel F. y JUAN, Gabriel R. "Sistema interamericano de derechos humanos y derecho de las familias argentino", en *Los sistemas europeo e interamericano de protección de los derechos humanos: una lectura comparada*, Almeida, S. y Rousset, A., –coords.–, Aranzadi, Madrid, 2024, Cap. 31, pp. 683-702.
- MOLINA, M. F. "Tensiones entre capacidad jurídica y competencia bioética de las personas con discapacidad. Posibilidad de otorgar directivas médicas

- anticipadas”, en *Decisiones sobre vida, salud y muerte en las relaciones familiares. Estudios de Bioética y Bioderecho desde el Derecho de las familias constitucionalizado*, JUAN, Gabriel R. (Dir.), Quellqasqa, Mendoza, 2025, cap. IV.
- MORIN, Edgar. *Ciencia con conciencia*, trad. Ana Sánchez, Anthropos, Barcelona, 1984.
- NEDELSKY, Jennifer, *Law's Relations. A Relational Theory of Self, Autonomy, and Law*, OxfordUniversity Press, New York, 2011.
- PERELMAN, Chaïm, *El imperio retórico. Retórica y argumentación*, supervisión de la trad. Luis E. Marcano Salazar y equipo, Ediciones Olejnik, Santiago de Chile, 2018.
- PÉREZ LUÑO, Antonio. *Lecciones de Filosofía del Derecho. Presupuestos para una Filosofía de la Experiencia Jurídica*, Mergablum. Edición y Comunicación, Sevilla, 1998
- PÉREZ LUÑO, Antonio E., *El desbordamiento de las fuentes del derecho*, La Ley, Madrid, 2014.
- RIVERA LÓPEZ, Eduardo. *Problemas de vida o muerte. Diez ensayos de bioética*, Marcial Pons, Madrid, 2011.
- ROMEO CASABONA, Carlos María. “Bioderecho y Bioética”, en *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, ROMEO CASABONA, Carlos María –Dir.–, Cátedra de derecho y genoma humano, versión online, punto 5.4. Disponible en: <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/33>
- ROMEO CASABONA, Carlos María y ROMEO MALANDA, Sergio, “El Bioderecho y su corpus iuris”, en *Manual de Bioderecho*, ROMEO CASABONA, Carlos María –Dir.–, Dykinson, Madrid, 2022.
- SEOANE, José A., “Argumentación jurídica y bioética. Examen teórico del modelo deliberativo de Diego Gracia”, en *Anuario de Filosofía del Derecho (AFD)*, XXXII, pp. 489-510.

SIVERINO BAVIO, Paula. *Introducción a la bioética jurídica*. Fondo Editorial PUCP, Lima, 2024.

VALLESPINOS, Carlos Gustavo. *Tratado de derecho a la salud*, T. I, Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires-Santa Fe, 2022.

VALLS, Ramón. *Ética para la bioética y a ratos para la política*, Gedisa, Barcelona, 2003.

VELASCO, Marina. *¿Qué es la justicia?* Eudeba, Buenos Aires, 2011.

## CAPÍTULO 2

# Significar la vida, programar la muerte: suicidio, eutanasia y dolor social

Laura Marina Panizo<sup>1</sup>

### I. Introducción

**E**n este trabajo me propongo reflexionar sobre la relación que los enfermos terminales pueden establecer con el dolor en su búsqueda de poner fin a la vida para honrar dignificar una muerte programada. Quisiera partir con el testimonio de dos mujeres, una activista por la eutanasia en Chile y la otra en Argentina. Por un lado, Cecilia,

---

<sup>1</sup> Licenciada en Antropología Social (2003) y Doctora por la Universidad de Buenos Aires (2011). Es investigadora del INCIHUSA-CONICET, investigadora asociada al Centro de Estudios en Antropología (EIDAES-UNSAM), docente investigadora de la Universidad Siglo21 y docente invitada la Universidad Alberto Hurtado (Chile). Trabaja con temas vinculados a la problemática de la muerte violenta y extraordinaria, desde la antropología de la muerte (desapariciones en dictaduras y caídos en la Guerra de Malvinas entre otros). Su último libro, "Hugo, su historia/ mi historia" (2023) da cuenta del trabajo de campo realizado con Familiares de Detenidos Desparecidos por Razones Políticas de Buenos Aires. En cuanto a su último premio, éste trata del artículo "Los fantasmas de Chicureo: Convivir con muertos en el barrio de Colina, Santiago de Chile" que fue galardonado con el 10° Premio al Mejor Artículo de Antropología Iberoamericana (2022) por la Asociación de Antropólogos Iberoamericanos en Red.

que, buscando la muerte digna producto de una enfermedad, remarcaba la diferencia sustancial entre la eutanasia y el suicidio asistido:

Porque yo no estoy pidiendo a que me pasen a mí las cosas para suicidarme, eso es un suicidio asistido. No quiero que ellos (hace referencia a sus hijos) pasen por ese trauma, ¿te fijas?... Yo estoy pidiendo que me seden o que me pongan algo y que me muera ya rápido, punto. Y sin dolor, entonces, por eso... decidí de que no fuera en la casa y que no me voy a suicidar, que cuando le digan que yo me suicidé eso siempre va a ser mentira<sup>2</sup>.

Sabemos desde la antropología que las sociedades significan la muerte de acuerdo con determinadas creencias y tradiciones y dentro de las clasificaciones que permiten ordenar el mundo que las rodea, la “buena muerte” y la “mala muerte” tienen un lugar esencial<sup>3</sup>. Como veremos, tanto Cecilia como Adriana, asocian sus experiencias de dolor, dentro de lo que podríamos decir es una mala muerte, que evoca entre otras cuestiones asociadas a la muerte violenta, la idea de que el muerto partió en dolorosas condiciones. Cecilia estaba experimentando un proceso de sobrevivencia forzada, por lo que pedía pública y activamente la eutanasia. Y aunque imaginó su “buen morir”, y hubiese querido programarlo, murió, sin haberlo logrado:

---

2 Cecilia, entrevista personal, 30-06-2021.

3 PANIZO, Laura M. y ROBIN AZEVEDO, Valérie. “Reconvertir la ‘mala muerte’ en época de Covid-19”, IFEA, Instituto Francés de Estudios Andinos, 2020.

Y yo me lo imagino que me van a poner algo, voy a ponerme mis audífonos y voy a morir escuchando mi música. Y no quiero que mis hijos estén al lado, ni morir en la casa no, no, no. Yo quiero despedirme en la noche del día anterior de mis hijos y en la noche que inicie el proceso ya de descanso, cosa de que a mis hijos le digan al día siguiente que estoy descansando. Yo no quiero que estén al lado mío, no hay ningún familiar, nada, porque lo encuentro morbosos. Sí, que lo único que, al día siguiente, que se yo, pero sí quiero que me inyecten algo, que me seden, que entre en un sueño con mi música y que me muera no más<sup>4</sup>.

Cecilia sufría dolores corporales “salvajes” y “desgarradores”, que hacía que ella quisiese adelantar un proceso que sabía que iba a llegar en algún momento:

Tengo déficit del factor 7 severo, para no decir gravísimo. Lo cual tengo que transfundirme de por vida con dos unidades de plasma semanal. De por vida, de dos o tres unidades. Bajo crisis me transfundo cada tres veces por semana y normalmente dos veces por semana. Estoy hablando de ese extremo de lo que me queda de vida, aparte de cáncer, lupus y otras patologías chicas, por ejemplo, tuberculosis o tengo un deterioro físico; todos mis huesos salvajes, tengo hasta fracturas de columna, me entiendes tú. Sin que nadie se hubiese dado cuenta y dolores, que son dolores insoportables los que manejo, que ya me inyecto morfina cada cuatro horas... los dolores son desgarradores.

---

<sup>4</sup> Cecilia, entrevista personal, 30-06-2021.

Cómo te explico, para tener una herida abierta que tú te estás estirando<sup>5</sup>.

Activista por la eutanasia en Chile, buscaba una muerte digna, antes de morir, para ellas y para todos:

Yo toda mi vida he luchado por las cosas públicas...si he luchado toda mi vida para que sean para todos, no solamente para mí.... La primera vez que se presentó en Chile la ley de eutanasia fue en el 2006 y quedó guardado en un cajón. Después se presentó en el 2011, que también quedó guardado en un cajón, y en el 2015 yo dije ya, en esta no me voy a meter, porque siempre son leyes prácticamente cuidados paliativos, pero nombrados bonito y no me quise meter. Pero, yo siempre he luchado por la eutanasia, no solamente para mí. O sea, sin pensar que yo lo iba a pedir<sup>6</sup>.

Pero no sólo se trataba de programar la muerte, en cuanto fecha y horario, sino sobre la forma de cómo hacerlo. Pudo imaginarlo, pero no lo logró. Murió acechada por un cáncer fulminante, no en el momento que quería ni como quería, sino mucho después.

Adriana era una antropóloga que padecía ELA (esclerosis lateral amiotrófica) y aunque al igual que Cecilia hacía referencia a su estado de deshumanización, para ella el suicidio tampoco era una opción:

---

5 Ídem.

6 Ídem.

El suicidio nunca aparece en las mañanas cuando digo 'ay! me tengo que desmomificar', porque lo que siento es una sensación de dureza muscular desde los pies a la cabeza. Me tienen en esa oportunidad que levantarme y hasta que llego a ser casi humano, entonces en todo en este tiempo digo hay si hubiese una pastilla. Pero nunca concretamente pensé en el suicidio<sup>7</sup>.

En una entrevista que dio al diario Página 12 compartió su idea de buen morir:

Morir plácidamente como viví, aquí en el living de mi casa en Buenos Aires –rodeada de libros en las paredes, cuadros tropicales de Salvador de Bahía y fotos de viajes con mi marido, el antropólogo Hugo Ratier– en compañía de mi única hija política, mi psicoanalista Ana María Giner, el doctor 'Pecas' Soriano y mis amigos íntimos. Brindaríamos con champagne y bossa nova de Dorival Caymmi para evocar a Hugo, quien cantaba y tocaba el pandeiro; hubiese querido morir en sus brazos, siempre se lo decía<sup>8</sup>.

Adriana y Cecilia hicieron mención a lo difícil que es discutir sobre la muerte en el seno de la sociedad:

Y cuando yo hablaba de eutanasia en mis redes sociales o lo hablaba con mis amigos: "ya estás deprimida, pucha, ¿has

---

7 Testimonio en "Conectaz", entrevista realizada por María O'Donnell y Ernesto Tenenbaum.  
<https://youtu.be/trc1IF-bQEa>

8 <https://www.pagina12.com.ar/598522-no-le-dieron-permiso-para-morir>

pensado ver un psiquiatra?" Porque tocar la palabra eutanasia para muchos... yaaaaaaa... me revienta cuando te dicen palabras de buena crianza. "Ah, es que tú eres una mujer guerrera, vas a salir adelante, vas a vencer todo esto", hueón, me estoy muriendo, por qué no dices: "acá estoy para que puedas conversar" o por último: "sé que te estás muriendo, pero te voy apoyar", no sé si me entiendes tú. Pero, me carga eso, por último: "yo no estoy de acuerdo de que te quieras la eutanasia, pero sabes, acá estoy". Pero me revienta cuando no hallan qué decirme y te dicen: "tú eres guerrera y vas a salir adelante". Mentira, mentira. ¿Te fijas?<sup>9</sup>

Hay una negativa de índole cultural hacia la muerte, uno de los grandes tabúes de Occidente: se la niega. Por eso no tenemos una ley que la habilite<sup>10</sup>.

Hay algo Cultural en nuestra sociedad moderna, que es paradójico. Por un lado, hay que mostrar la muerte, ni el dolor, ni el sufrimiento... Es muy malo. Y acá hablar de la eutanasia, sabés cuantos amigos médicos y otra gente salieron mutis por el foro. Así que hay un juego entre el valor de la juventud, del cuerpo, de los bienes, en la belleza, pero la muerte es cada vez más... el ritual mortuario es cada vez más escéptico<sup>11</sup>.

---

9 Cecilia, entrevista personal, 30-06-2021.

10 Adriana en Página 12. <https://www.infobae.com/historias/2023/03/25/quiero-la-eutanasia-y-poder-morir-placidamente-asi-vive-una-mujer-que-reclama-su-derecho-a-la-muerte/>

11 Adriana en Conectaz, entrevista realizada por María O'Donnell y Ernesto Tenenbaum. <https://youtu.be/trclIF-bQEA>

Adriana, al igual que Cecilia, quería la eutanasia “y poder morir plácidamente”<sup>12</sup>. Pero murió a los 70 años, después de cinco años de ser diagnosticada y desintegrada físicamente, con una sedación paliativa terminal. Murió, al igual que Cecilia, no de la forma en que quería, ni cuando quería, aunque sí en su casa, acompañada de su médico, el “pecas” Soriano”. Ambas murieron con dolor físico, pero intentaron llevar su dolor al ámbito público y social. Antes de profundizar sobre este tema repasemos brevemente la carga social que tiene el suicidio para entender los obstáculos que tienen que enfrentar las personas que quieren programar su muerte.

## II. El suicidio como acto social

Como sostiene Emile Durkheim, se llama suicidio a todo caso de muerte que resulte de un acto realizado por “la víctima misma, sabiendo ella que debía producir este resultado”<sup>13</sup>. Como sostiene el autor, los suicidios no constituyen un grupo aislado sin relaciones con otras formas de conducta; no sólo ocupan un lugar en la vida moral, sino que aunque se trata de un hecho individual, está generalmente determinado por causas sociales, salvo el caso de disposiciones orgánico psicopatológicas o de la naturaleza del medio físico<sup>14</sup>. Si bien no todas las sociedades a lo largo de la historia han significado al suicidio de la misma

---

12 <https://www.infobae.com/historias/2023/03/25/quiero-la-eutanasia-y-poder-morir-placidamente-asi-vive-una-mujer-que-reclama-su-derecho-a-la-muerte/>

13 DURKHEIM, Emile, *El suicidio*, Ediciones Akal, Madrid, 1985, p. 5.

14 *Ibidem*, pp. 7-19.

manera, desde las religiones universales ha sido considerado ilegítimo y en algunas como en la tradición judeocristiana ha sido castigado no solo religiosamente sino con castigos materiales y prácticas de deshonra sobre los cuerpos del suicida en su tratamiento mortuorio<sup>15</sup>. Desde esta tradición la vida es entendida como un *don*, algo previamente dado, dependiente de seres sobrenaturales y superiores.

Aunque con el tiempo el suicidio fue dejando de considerarse un crimen legal, sigue siendo prohibido y reprobado moralmente cuando el acto es por completo obra de particulares y no obtiene el permiso del estado o las instituciones sociales, sobre todo en las comunidades en las que el individuo se encuentra más estrechamente subordinado al estado, ya que al matarse el hombre se sustrae de sus obligaciones respecto a la sociedad<sup>16</sup>. Pero con el tiempo, la prohibición moral del suicidio fue de la mano con la concepción que se ha formado de la vida humana a través del tiempo, en donde ha adquirido “una especie de dignidad que lo pone por encima de sí mismo y de la sociedad”<sup>17</sup>. En este marco:

... la creencia en la vida como un don, y en un alma inmortal, permite a los creyentes a partir de una confianza en Dios, un compromiso con a la dignidad de todos los seres humanos y la

---

15 Ibidem, p. 360.

16 Ibidem, pp. 367-368.

17 Ibidem, p. 368.

riesgosa participación en los procesos de creación que dependen de esa creencia<sup>18</sup>.

Diferente de este sentido inmoral del suicidio se da en ciertas sociedades tradicionales, en donde la tendencia al suicidio ha sido denominada por Durkheim como “altruista”, en tanto el suicida comete el acto porque lo considera un deber frente a la sociedad. Así, el suicidio altruista ocurre cuando un individuo está excesivamente integrado en la sociedad. En sociedades donde la cohesión es extremadamente alta, los individuos pueden sentirse obligados a sacrificar sus vidas por el bien del grupo o para cumplir con las expectativas colectivas. Por el contrario, a lo que veníamos comentando sobre las religiones universales, en ciertas sociedades tradicionales la falta a la obligación de “suicidarse” cuando se considera una obligación social, puede ser castigado con deshonor y penas religiosas. Aquí las penas son, no por cometer el acto, sino por no cometerlo cuando se considera socialmente que se debía hacerlo (226.227). Veamos el caso que nos cuenta Malinowski<sup>19</sup> sobre los trobriandeses de las Islas Trobriand (parte de Papúa Nueva Guinea), donde los adolescentes se subían a los cocoteros y se dejaban caer desde ellos en un acto de suicidio. Muchos de los suicidios estaban relacionados con conflictos interpersonales, especialmente dentro de los contextos familiares y comunitarios. Pero lo que hay que

---

18 JOAS, Hans. *La sacralidad de la persona*, Universidad de San Martín, Buenos Aires, 2013, p. 188.

19 MALINOWSKI, Bronislaw, *Crimen y costumbre en la sociedad salvaje*, Planeta Agostini, Madrid, 1985.

advertir, para entender estos actos, es que: 1) los trobriandeses tenían normas sociales específicas sobre el comportamiento que resaltaban la importancia de la conformidad y la obediencia; 2) la honra y la reputación eran fundamentales en la sociedad trobriandesa. La presión de cumplir con estas normas culturales podía ser abrumadora, especialmente para los adolescentes en proceso de transición a la vida adulta. Así, un adolescente que creía que su honor había sido manchado podría ver el suicidio como una forma de resolver la situación, podía ser percibido como un último recurso para limpiar el nombre familiar y restaurar el honor perdido. Malinowski cuenta varios casos de este tipo. En uno, un muchacho había quebrantado las reglas de exogamia y su compañera de delito era su prima materna, la hija de una hermana de su madre. Un día, un “pretendiente despreciado por la muchacha”, después de haber usado magia negra contra el joven culpable, lo insultó en público y lo acusó de incesto ante la colectividad:

Para el infortunado joven sólo había un remedio, un solo modo de escapar a la vergüenza. A la mañana siguiente se atavió y adornó con sus galas de los días festivos, subió a un cocotero y se dirigió a la comunidad hablando desde las hojas del árbol despidiéndose de ellos. Explicó las razones que le movían a un acto tan desesperado y lanzó una acusación velada contra el hombre que le había empujado a su muerte, sobre el que ahora los miembros de su clan tenían el deber de vengarle. Luego, según la costumbre, se lamentó ruidosamente, saltó del cocotero que tenía unos veinte metros de alto y se mató en el acto... Un caso similar al de Kima'i descrito más atrás era el de una muchacha

de nombre Bomawaku que estaba enamorada de un joven de su propio clan. Ella tenía ya un pretendiente oficial y conveniente por el que no sentía ningún afecto. Esta muchacha vivía en su bukumatula (dormitorio de solteras), construido para ella por su padre, donde recibía a su amante ilícito. Su pretendiente lo descubrió y la insultó en público, inmediatamente después de lo cual Bomawaku se puso su vestido de las fiestas y sus mejores adornos, se lamentó desde lo alto de una palmera y se tiró abajo... Un caso similar fue el ocurrido hace algún tiempo en el que el marido acusó a su mujer de adulterio, después de lo cual ella se tiró desde lo alto de una palmera y él la imitó<sup>20</sup>.

Sostiene Malinowski que en la psicología del suicidio pueden registrarse dos motivos. Por un lado, hay “un pecado, crimen o explosión pasional que debe ser expiado”. Segundo, una protesta contra los que lo han acusado públicamente. Así, la persona acusada “admite su culpa, carga con todas las consecuencias y se castiga a sí misma, pero al mismo tiempo declara que se la ha tratado mal. Así el suicidio resulta como una forma aceptada de “escape y de rehabilitación”<sup>21</sup>.

Aunque nuestra sociedad siga regulada por ciertas concepciones religiosas sobre el suicidio, ciertas prácticas en contextos específicos dan cuenta del suicidio como acto social moral, del compromiso y obligación que el individuo tiene con la sociedad y un grupo determinado. Un soldado que se inmola en un acto de sacrificio por su país o una persona que se suicida

---

20 *Ibidem*, pp. 51-58.

21 *Ídem*.

para honrar una tradición o proteger el honor de su familia. Por ejemplo, el suicidio en el caso de los detenidos desaparecidos fue considerado como un mecanismo de resistencia explícita en su máxima expresión, pues el detenido “Selló de manera definitiva la información que poseía un hombre, le arrebató al campo el derecho soberano de vida y muerte, y con ello debilitó su aparente omnipotencia”<sup>22</sup>.

En consecuencia, desde las tradiciones religiosas y sobre todo la judeocristiana, la vida es considerada un don, y la muerte una devolución de la vida al creador<sup>23</sup>. Sin embargo, dice Joas, que hoy en día hay que repensar la idea de la vida como don, en el marco de un individualismo moral altamente desarrollado, y de las concepciones sobre la muerte que hoy la considerada frecuentemente como una destrucción, una aniquilación total y definitiva de la persona<sup>24</sup>.

Ahora que entendimos un poco la significación que el suicidio puede tener para una sociedad, repasemos brevemente las diferencias entre suicidio asistido y eutanasia, en los contextos de enfermedades terminales y cuidados paliativos, para ver luego la forma en que Cecilia y Adriana se relacionan con su dolor y lo llevan a la arena pública para tensionar tabúes y juicios de valor negativos y legitimar su pedido de muerte programada y digna.

---

22 CALVEIRO, Pilar, *Poder y desaparición*, Colihue, Buenos Aires, 1998, P. 115.

23 JOAS, op. cit., p. 180.

24 Ibidem, p. 181.

### III. La muerte asistida

El suicidio asistido es un tipo de muerte asistida, en dónde hay intervención médica destinada a ayudar a una persona a morir en circunstancias controladas para aliviar el sufrimiento de una enfermedad terminal o una condición de salud irreversible que genera dolor extremo o baja calidad de vida. En el tipo de muerte asistida, que es el suicidio asistido, el paciente recibe asistencia médica para obtener los medios necesarios para terminar con su vida, pero realiza la acción final por sí mismo. En el suicidio asistido (a diferencia de la eutanasia en donde es el médico que a pedido del paciente le administra un medicamento letal) es el paciente el que provoca su propia muerte, asistido por el médico. Para Cecilia, cómo vivir y dar sentido a sus últimos años de vida, está íntimamente relacionado también con la legitimidad de los términos y a cómo ciertas prácticas como el “suicidio” tienen una valoración negativa en la sociedad y podrían traumar a sus hijos como habíamos referido. Dice Ignacio Maglio, que cuando se habla de eutanasia o de suicidio médicamente asistido, “se trata de conceptos cargados de sentidos por intermedio de los cuales se suele establecer una condena moral hacia el individuo por una decisión que puede ser juzgada como cobarde”<sup>25</sup>. Así, como vimos, para Cecilia, tiene más peso moral el suicidio asistido que la eutanasia, y quiere dejar bien en claro que no lo pide.

La eutanasia es otro tipo de muerte asistida y puede ser activa o pasiva. La eutanasia activa es la acción directa por parte

---

25 ESTEBAN, Pablo. *La Muerte*. La Caja y el Gato, Buenos Aires, 2021, p. 156.

del médico para provocar la muerte del paciente, usualmente mediante la administración de una sustancia letal. Ya sea activa o pasiva, es el médico quien da muerte o deja morir, a diferencia del suicidio donde, aunque sea asistido, es el paciente quien se da muerte. Así sostiene Cecilia: “Te dura dos minutos el efecto, primero te sedan y después dos minutos estás muerta. Eso sí que es eutanasia” (2005:374).

La eutanasia no es legal en Argentina, ni en Chile como el caso de Cecilia. En el caso de Argentina, está tipificada la muerte digna. Refiere a los derechos que tienen los pacientes con enfermedades irreversibles, incurables o en estado terminal, de rechazar tratamientos médicos que prolonguen innecesariamente su sufrimiento o que sólo alarguen el proceso de morir. Esta regulación está amparada por la Ley 26.742, que introduce modificaciones significativas a la Ley 26.529 sobre los derechos del paciente, específicamente en relación con el consentimiento informado y el rechazo de tratamientos médicos. En esta ley y su modificación, se enfatiza que cada paciente tiene el derecho a aceptar o rechazar tratamientos médicos, quirúrgicos y de soporte vital. Estos tratamientos incluyen procedimientos que sean considerados extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría del paciente, o que produzcan un sufrimiento intolerable.

La muerte digna, se entiende entonces como el rechazo a la aplicación de procedimientos cuando sean desproporcionadas con relación a la mejoría respecto a la enfermedad o produzcan un sufrimiento intolerable. En el caso de Adriana, bajo el amparo de Ley 26742 (comúnmente denominada como la ley de Muerte Digna), ella eligió la opción una sedación que provoca,

indirectamente, la muerte (sin dolor, pero a lo largo de días, por falta de alimento y agua).

La lucha actual de ciertos pacientes activistas, investigadores, abogados y médicos paliativos, es conseguir la promulgación de una ley que pueda reconocer el derecho a la muerte voluntaria médicamente asistida.

Aunque hay una gran diferencia entre el suicidio asistido y la eutanasia, como lo advierte Cecilia, en ambos casos el enfermo busca terminar con su vida y programar su muerte. Los avances en los marcos legales en la Argentina buscan ir contra ciertos prejuicios de inmoralidad asociados a la idea de “querer programar la muerte” y nos hacen pensar las diferentes formas en que se puede significar el final de la vida. Así, la muerte digna implica entender las necesidades individuales y contextuales de los pacientes que sufren enfermedades terminales y que tienen sus deseos y formas adecuadas de morir.

#### IV. Dolor social

Sostiene la antropóloga Olga Soto Peña, en su diario de campo sobre su experiencia en una unidad de cuidados paliativos, que el dolor, “no sólo duele, no sólo lastima a su víctima, el dolor quiebra y desbarata todo ese entramado de relaciones, de atenciones”<sup>26</sup>. Así también, Isoldi y Vascheto refieren al dolor total, propio de las enfermedades crónicas y terminales, “señala el momento en el que el individuo ya no está unido al mundo

---

26 SOTO PEÑA, Olga. *Cuidar la vida, Velar la muerte. Diario de una antropóloga en una Unidad de Cuidados Paliativos*, Antrophos editorial. Barcelona, 2016, p. 62.

más que por la irrupción de su padecimiento”<sup>27</sup>. Ya Le Breton había escrito sobre la forma en que el dolor, reestructura la relación del hombre con su cuerpo y con el mundo:

Todo dolor, incluso el más modesto, induce a la metamorfosis, proyecta una dimensión inédita de la existencia, abre en el hombre una metafísica que trastoca su ordinaria relación con el prójimo y con el mundo... El individuo se siente como una casa hechizada por la enfermedad o el dolor... incluso si afecta solo a un fragmento del cuerpo, el dolor no se contenta con alterar la relación del hombre con su cuerpo, se expande más allá, anticipa los gestos, atraviesa los pensamientos: contamina la totalidad de la relación con el mundo<sup>28</sup>.

Si como vimos anteriormente Cecilia hace referencia a sus dolores, como desgarradores y salvajes, Adriana llama a su dolor, un dolor “existencial”. Así, Le Breton sostiene que el dolor es un momento de la existencia en que el individuo confirma la impresión de que su cuerpo es extraño a él, y que “la aparición del dolor es una amenaza temible para el sentimiento de identidad”<sup>29</sup> (ibid. 28). Es interesante ver que tanto en Cecilia como en Adriana hay un proceso de deshumanización en cuanto a la carencia de dignidad:

---

27 ISOLDI, Diego y VASCETTO, Emilio. *Sobre el dolor. Psicoanálisis y medicina. Entre sufrimiento y satisfacción*. E. Vascheto (coord.), Xoroi ediciones, Buenos Aires, 2022, p. 36.

28 LE BRETON, David, *Antropología del dolor*, ediciones Metales Pesados, Madrid, 2016, pp. 29-30.

29 Ibidem, p. 28.

Yo me siento desintegrada, eso se llama dolor existencial. Leo el diario. Me gusta seguir investigando. Hago una auto etnografía de mi enfermedad. Y no me reconozco en mi misma. Eso es espantoso... por eso yo celebro... tengo una amiga que está muy complicada y se acaba de ir a Cuba a descansar y yo no puedo pensarme, no sé si porque soy muy narcisista. No puedo verme en silla de ruedas... No me es digna esta vida. La sufro segundo a segundo. Es muy interno. Pero es así<sup>30</sup>.

Pero, los efectos vienen después de la descarga séptica se llama, no se los deseo a nadie. Yo he tenido tres descargas sépticas, que son convulsiones, fiebre alta, vómitos, me estoy ahogando, termino con oxígeno, que es cuando tu cuerpo ya pelea con todo lo que está en tu torrente sanguíneo... Estoy hablando de ese extremo de lo que me queda de vida, aparte de cáncer, lupus y otras patologías chicas, por ejemplo, diverticulosis o tengo un deterioro físico; todos mis huesos salvajes, tengo hasta fracturas de columna, me entiendes tú... ¿por qué tienes que llegar a estos extremos por exigir dignidad y respeto hacia el paciente?<sup>31</sup>.

De ese dolor existencial que hace referencia Adriana, habla Le Breton cuando da cuenta de los aspectos antropológicos del dolor. Dice el autor, que “el dolor no es un hecho fisiológico, sino existencial. No es el cuerpo el que sufre, sino el individuo

---

30 En “Conectaz”, entrevista realizada por María O’Donnell y Ernesto Tenenbaum. <https://youtu.be/trclIF-bQEA>

31 Cecilia, entrevista personal, 30-06-2021.

entero”<sup>32</sup>. En este marco, para Cecilia, un buen morir es morir sin dolor:

Un buen morir es morir sin dolor. Es estar en paz contigo mismo y que te empiecen a dormir de a poquito, hasta que te vas en un sueño profundo y eterno<sup>33</sup>.

Pero además del “morir sin dolor”, lo que Cecilia buscaba al igual que Adriana era que sufrimiento se socialice:

Para mí es dejar un trabajo donde le sufrimiento se socialice... Ahora que adopté una postura abierta, que expresé públicamente que estoy a favor de la eutanasia... es lo más importante. Socializar eso y dejar mi experiencia...<sup>34</sup>.

A diferencia de los casos en donde el suicidio es entendido como un caso de resistencia, u honra, con fuerte altruismo por parte del suicida, en el caso de los enfermos terminales, el suicidio asistido y la eutanasia pueden ser entendidos como lo opuesto a la resistencia. Vasta volver a retomar las palabras que Cecilia recibía de sus amigos y conocidos, para que no pida eutanasia: "ya estás deprimida, pucha, ¿has pensado ver

---

32 LE BRETON, op. cit., p. 49.

33 Cecilia, entrevista personal, 30-06-2021.

34 Adriana, en TORRES AGÜERO, Soledad; GESTEIRA, Soledad, y Mercedes. HIRSCH "Antropología de la ciencia, auto etnografía y eutanasia: un recorrido por la trayectoria de Adriana Stagnaro", *revista Publicar*, Año XXI, N° XXXIV, 2023, p. 151.

un psiquiatra... ? es que tú eres una mujer guerrera, vas a salir adelante, vas a vencer todo esto..."<sup>35</sup>.

Dada la carga moral negativa, que como vimos tiene la idea o actitud de querer programar la muerte, Cecilia y Adriana, como muchos, solían sentir poca empatía y soledad cada vez que ellas hablaban de la Eutanasia. Así lo refiere Adriana cuando habla de la forma en que se incorporó a grupos, y conoció gente que la habilitaba a hablar de estos temas:

Mi idea fue compartir la angustia de o ser escuchada cada vez que decía la palabra eutanasia<sup>36</sup>.

Yo me sentía muy sola, y yo quería tomar contacto con otra gente sufriente. Así lo hice a través de la asociación ELA. Pero no me gustó mucha la dinámica porque no podía hablar de eutanasia. Me di cuenta que no era un ámbito para exponer esto. Y después el tema lo fui buscando hasta que apareció una página en internet que se llama "eutanasia y los derechos en los finales de la vida" y ahí encontré mucha gente que me ayudó, me ayuda. Puedo hablar del tema. Y a partir de salir del Closet, me di cuenta que tenía mucho que ver con los derechos de la minoridad<sup>37</sup>.

Pero el dolor, no era para ellas un síntoma, una sensación, sino un estado que las definía, las condicionaba, y las ubicaba socialmente de una manera determinada. Como dice Le Breton,

---

35 Cecilia, entrevista personal, 30-06-2021.

36 Adriana, en Torres Agüero et al, op. cit., p. 141.

37 Adriana en Conectaz <https://youtu.be/trclIF-bQE>

la relación que el hombre establece con el dolor, depende de condiciones sociales:

La fisiología humana nunca funciona en una especie de pureza y virginidad biológica, que la mantendrá fuera de la historia, fuera del inconsciente, fuera de los social., sino que está atravesada por simbolismos sociales y culturales... La relación del hombre con el dolor es uno de los hechos más indicativos de la variabilidad de esas condiciones corporales, que en principio son condiciones culturales<sup>38</sup>.

En los casos aquí trabajados, la relación que ellas establecen con el dolor, entendiéndolo como inhumano, merecedoras de reconocimiento y exposición, está íntimamente relacionado con la idea establecida de la muerte y el suicidio como tabú, y su lucha por tensionar los juicios de valor negativos respecto a “querer la muerte” y por la adquisición de derechos. En este marco, como veremos, si bien el dolor desarticula la relación con el cuerpo y la identidad de la persona, propone otras articulaciones en busca de un reconocimiento social.

Dicen Vincent Thomas<sup>39</sup> que la muerte no es verdadera si socialmente no se la reconoce. He escrito en varias oportunidades sobre la importancia del reconocimiento social y acompañamiento por parte de la comunidad, ya sea tanto para los muertos como para los vivos<sup>40</sup>. Al igual que la muerte, para Cecilia y

---

38 LE BRETON, op. cit., p. 115.

39 THOMAS, Louis. Vincent, *Antropología de la muerte*, Paidós, Barcelona, 1993.

40 PANIZO, 2020, 2021.

Adriana, su dolor era merecedor de un reconocimiento. Tenía que ser acompañado, para ser entendido y así entender el deseo de buscar una muerte digna. Contar espacios para hablar fue lo que la ayudó a Adriana a “salir del closet” y poder hablar de la eutanasia libremente. Pero socializar no implicaba solamente sentirse acompañadas, y atendidas, socializar el dolor buscaba también concientizar sobre “otra gente sufriente”:

Que sea Ley, porque va a haber mucha gente que está sufriendo y por distintos motivos no puede acceder y además cada vez en el mundo se va a transformando esta práctica en algo más humano. Ahora quiero que mi mensaje llegue a otro, para que otros sientan que tienen un derecho propio, personalísimo, de poder no sufrir<sup>41</sup>.

Ahora ya escribí mi carta pública para los señores senadores, de por qué es tan necesario, pero también sé que, si no lucho en esta última batalla, la ley queda ahí... Y que lo que yo padezco, y hablando como primera persona, no a favor de los demás. En primera persona, y recordándole que detrás mío viene mucha gente. Entonces, por eso, fundamentar eso. Pero, también pienso que, si no lo hago, cuánta gente detrás mío quedaría sin nada<sup>42</sup>.

Es por eso por lo que ambas tuvieron mucha exposición pública antes de sus muertes, ya sea dando notas a periodistas

---

41 En “Conectaz”, entrevista realizada por María O'Donnell y Ernesto Tenenbaum. <https://youtu.be/trclIF-bQEA>

42 Cecilia, entrevista personal, 30-06-2021.

o participando activamente en la lucha para que la eutanasia sea un derecho. Con respecto a este “socializar el dolor” y la forma en que la relación con su cuerpo se va transformando, Adriana hace referencia en una entrevista, a la forma en que entiende el cuerpo, y su cuerpo en el momento en que se estaba desintegrando:

“Para mí el cuerpo no es un cuerpo objeto a estudiar por los médicos, ni a ser intervenido... Sino para mí, el cuerpo es sujeto. O sea que vivimos una vida gracias a la materialidad de ese cuerpo. O sea, el cuerpo es la base de la condición de vida. A medida que el cuerpo se deteriora, hay una disminución de la integridad que es el cuerpo en acción”<sup>43</sup>.

Algo similar a la desintegración entendía Cecilia cuando hablaba del cansancio y de la revolución que siente en su cuerpo:

Estoy cansada, estoy cansada. Porque sería mi quinta septicemia y agota ya, tanto yo digo, pucha, la gente se muere a la segunda y a la primera; y yo llevo ya la quinta. Yo soy portadora de estafilococos, el estafilococo... yo escribí, te lo voy a mandar, en enero, una historia en Facebook súper loca, de una revolución que había en mi organismo, de la familia de los cocos con unos igualados que llegaron a pelear por un lugar. Era como una revuelta en Plaza Dignidad. Te lo juro, fue una cosa así que

---

43 En “Conectaz”, entrevista realizada por María O’Donnell y Ernesto Tenenbaum. <https://youtu.be/trclIF-b9EA>

escribí, bien irónica, entonces te la voy a mandar, porque es bien divertida. Decidí que ya no quiero más<sup>44</sup>.

Cuando el periodista le pregunta a Adriana en una entrevista filmada (en la que ella hablaba muy lentamente y con dificultad) acerca del momento en que uno siente que el cuerpo no da más y que uno prefiere la muerte a la vida, Adriana hace referencia a la elegancia, la dignidad, y la libertad:

Yo lo siento es este momento concretamente, primero porque son muy temerosa de lo que viene. Segundo, como dijo Einstein cuando no se quiso operar la segunda vez, yo ya cumplí, ya estoy bien. Para que morir indignamente sin elegancia. Porque para el, la elegancia es el principio del universo, entonces yo no me siento completa. Para todo necesito ayuda. Eso lo fui aprendiendo y armando, pero hay momentos que uno necesita la autodeterminación y autonomía. Yo me sentía entera, fuerte, capaz, en todos los sentidos. Ahora quiero sacar un libro y no puedo, tengo que explicar donde está el libro y cuando me lo traen ya no puedo abrir las hojas. Entonces eso para mí es la muerte en vida. No puedo dialogar con mi gente preferida. Yo quiero la eutanasia porque es el último acto de libertad que voy a tener<sup>45</sup>.

Como dice Le Breton, “el dolor no es un continente donde

---

44 Cecilia, entrevista personal, 30-06-2021.

45 En “Conectaz”, entrevista realizada por María O’Donnell y Ernesto Tenenbaum. <https://youtu.be/trclIF-bQEA>

sea posible instalarse, la metamorfosis exige el alivio”<sup>46</sup>. Sentir la muerte en vida no era placentero para Adriana, porque su vida había sido plena. Cómo significaba su vida vivida como una mujer “entera” “capaz” “íntegra” hacía que quisiera programar su muerte por estar padeciendo incapacidad, y desintegración física y emocional. Para revertir esta situación, la muerte debía ser placentera: “La siento como un alivio placentero, así me la imagino. Soy atea así que no pasa más de ahí”<sup>47</sup>. De igual manera, Cecilia significó su vida como una incansable luchadora por los derechos humanos:

Yo en el 2015, en el 2013 toqué el tema de la marihuana en Chile, que no era conocido y tenía que ser legal para todos si no para ninguno. Después la pastilla del día después, que tenía que ser no consultada a los menores de edad, que consultaran a las madres, porque violábamos el derecho a que los niños tuvieran miedo y saldrían los embarazos no deseados. Y después me uní a la Rosa y al grupo, bueno, siempre somos amigas desde hace muchos años, más de 30 años y nos decidimos cambiar al país, pero en ciertos actos. No siempre, porque después iba a ser cotidiano, y decidimos que las cosas iban a estar por reventar, porque nuestros compañeros no hacían nada, decidimos tocar fondo y hacer remecer el país. Si lo íbamos a hacer que fuera hasta vencer o morir, sabiendo las consecuencias que nos podría traer a nuestra salud. Había enfermas del corazón, todos somos

---

46 LE BRETON, op. cit., p. 226.

47 En “Conectaz”, entrevista realizada por María O’Donnell y Ernesto Tenembaum. <https://youtu.be/trclIF-bQEATenembaum>. <https://youtu.be/trclIF-bQEATenembaum>.

hijas de ejecutados y detenidos desaparecidos. Somos en total 10 mujeres y decidimos que nuestros actos eran hasta vencer o morir, a ese extremo<sup>48</sup>.

Entonces, además de buscar que el dolor ceda, y la dignidad en la muerte, lo que Cecilia en Chile, y Adriana en Argentina estaban buscando, en su lucha de muerte digna, era socializar el dolor y programar la muerte como un acto social, y no como una decisión individual, irracional, egoísta y reprobada moralmente:

Yo creo que mi decisión es racional. O sea, no proviene de una depresión aguda, no proviene de una cierta locura. Lo que veo loco realmente es que no me den la posibilidad de elegir el cómo, el cuándo y el dónde<sup>49</sup>.

Podríamos decir, retomando los aportes de Le Breton, los testimonios de Cecilia y Adriana, y los aportes de Bruno Latour en su entendimiento de “lo social”, que en estos casos podemos hablar de una “dolor social”. Dice Latour, que “lo social es un movimiento muy peculiar de asociación y reensamblado”, un fluido de conexiones, una sucesión de asociaciones de elementos heterogéneos<sup>50</sup>. Así, dice el autor, lo social es un tipo de relación

---

48 Cecilia, entrevista personal, 30-06-2021.

49 En “Conecta2”, entrevista realizada por María O'Donnell y Ernesto Tenenbaum. <https://youtu.be/trclIF-bQEA>

50 LATOUR, Bruno, *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red*, Manantial, Buenos Aires, 2008, pp.19-21.

entre otras relaciones, en donde los “actores” son cualquier cosa que modifican con su incidencia un estado de cosas<sup>51</sup>.

En este marco, el dolor social da cuenta de un dolor físico y existencial, inserto en una trama social de significados, que informa de una relación contextual con quien lo padece, pero en movimiento, en donde se busca: 1) que sea reconocido de una manera determinada, 2) que pueda producir una conexión con “otros”, 3) que pueda debatir y tensionar lo aceptado socialmente, 4) ser una ventana hacia la muerte y 5) producir una transformación social.

## V. Palabras finales

Vimos cómo tanto el suicidio asistido como la eutanasia implican la voluntad del enfermo de querer dar fin a su vida, programando la muerte. Ese programar, no implica solamente dar una fecha, un lugar sino también una forma determinada. Lo que advertimos a través de los testimonios es entender que lo que se busca con el pedido de eutanasia, es el acto de la muerte programada con reconocimiento social. En esta lucha de reconocimiento, el dolor social juega un rol fundamental, en tanto busca la empatía, la concientización, la conexión con otros y la conquista de derechos. Vimos como Cecilia y Adriana, en sus formas de elaborar y relacionarse con el dolor, lo llevan de lo privado a la arena pública, exponiendo una condición entendida como indigna, salvaje, *cuasi humana*. Así ponen en escena ese dolor existencial que implica la desarticulación entre la persona,

---

<sup>51</sup> Ibidem, p. 109.

el cuerpo y su identidad, para buscar un cuidado en el pasaje entre la vida y la muerte, y una transformación placentera.

En este marco, como vimos, si bien el dolor físico desarticula la relación con el cuerpo, el dolor social propone otras articulaciones en busca de un reconocimiento social.

No por la forma, pero sí por el lugar simbólico y social, tal vez Cecilia y Adriana estaban buscando su cocotero para morir. Un espacio y un momento legitimados socialmente, donde se pueda honrar la vida vivida honrando la muerte y donde se deban a la sociedad, no para expiar culpas, sino para seguir transformando y militando por la adquisición de derechos.

## Bibliografía

- DURKHEIM, Emile, *El suicidio*, Ediciones Akal, Madrid, 1985.
- CALVEIRO, Pilar, *Poder y desaparición*, Colihue, Buenos Aires, 1998.
- ESTEBAN, Pablo. *La Muerte. La Caja y el Gato*, Buenos Aires, 2021.
- GOIC, Alejandro, "Apuntes sobre la eutanasia", en Rev. Méd. Chile, 133: 371-375, 2005.
- ISOLDI, Diego y VASCETTO, Emilio. "Sobre el dolor", *Psicoanálisis y medicina. Entre sufrimiento y satisfacción*. E. Vaschetto (coord.), Xoroi ediciones, Buenos Aires, 2022.
- JOAS, Hans. *La sacralidad de la persona*, Universidad de San Martín, Buenos Aires, 2013.
- LATOUR, Bruno, *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red*, Manantial, Buenos Aires, 2008.
- LE BRETON, David, *Antropología del dolor*, ediciones Metales Pesados, Madrid, 2016.

- MALINOWSKI, Bronislaw, *Crimen y costumbre en la sociedad salvaje*, Planeta Agostini, Madrid, 1985.
- PANIZO, Laura, M. "De la muerte desatendida a su reconocimiento social: Prácticas y sentidos en torno a la desaparición de personas en la Argentina". En *El retorno de los cuerpos, las trayectorias de las almas*, Anne-Marie Losonczy y Valerie Robin Azevedo (Comp), Universidad de Los Andes, Bogotá., pags. 77-98. ISBN. 978-958-798-090-, 2021.
- PANIZO Laura, M. "Los caminos del dolor: La desaparición y la muerte en todas sus dimensiones". En *Revista Calibán - RLP*, 18(2), 186-192, 2020.
- PANIZO, Laura M. y Valérie ROBIN AZEVEDO (2020). "Reconvertir la "mala muerte" en época de Covid-19", IFEA, Instituto Francés de Estudios Andinos.
- SOTO PEÑA, Olga. *Cuidar la vida, Velar la muerte. Diario de una antropóloga en una Unidad de Cuidados Paliativos*, Antrophos editorial. Barcelona, 2016.
- THOMAS, Louis. Vincent, *Antropología de la muerte*, Paidós, Barcelona, 1993.
- TORRES AGÜERO, Soledad; GESTEIRA, Soledad, y Mercedes. HIRSCH "Antropología de la ciencia, auto etnografía y eutanasia: un recorrido por la trayectoria de Adriana Stagnaro", revista *Publicar*, Año XXI, N° XXXIV, 2023.

## CAPÍTULO 3

# De la biopolítica a la necropolítica: las subjetividades entrampadas

María Roberta Simone Bergamaschi<sup>1</sup>

*“Memento mori...”<sup>2</sup>*

### I. Consideraciones iniciales

**E**n el marco de la presente investigación, los ejes teóricos de anclaje dejan amplio espacio para el tratamiento de temáticas y problemáticas muy diversas. En este derrotero, y teniendo en cuenta que el problema planteado se sitúa centralmente en “la posibilidad de interferir con nuestras decisiones en los procesos biológicos de la vida humana”, ocasionando cuestionamientos de naturaleza ética, política y jurídica, tales como:

---

1 Abogada egresada de la Facultad de Derecho de la UNCUYO, Especialista y Magíster en Magistratura y Gestión Judicial (UM-UNCUYO), doctoranda en Ciencias Jurídicas y Sociales (UM), Especialista y maestranda en Derecho de las Familias (UNCUYO), mediadora efectiva por concurso del Poder Judicial de Mendoza, Jefe de Trabajos Prácticos efectiva por concurso en la Facultad de Derecho de la U.N.Cuyo, docente en las carreras de Especialización y Maestría en Derecho de las Familias de la U.N.Cuyo, docente de posgrado, investigadora.

2 Adagio latino que puede traducirse como “Recuerda que vas a morir”.

¿Qué debo hacer?, ¿cómo se alcanza el consenso en ética y cuál es su valor jurídico?, ¿qué sentido cabe asignar a los términos vida, salud, muerte, persona, dignidad, autonomía, capacidad/competencia?, ¿qué dosis de paternalismo es admisible y por tanto justificado...?

Nos pareció propicio adentrarnos en la visibilización de la problemática que enfrentan las subjetividades al momento de la toma de decisiones sobre los propios cuerpos en el final de la vida humana.

En esta tarea, nos resulta vital asumir una posición de análisis que no se apegue estricta y exclusivamente al ámbito jurídico, sino que propicie tender puentes con interpretaciones y enfoques provenientes de otras disciplinas. Desde luego, la profusión de perfiles disciplinarios de los investigadores que forman parte del equipo contribuirá a engrandecer la reflexión en un ámbito originariamente surgido del seno del Derecho Privado, pero que no tiene intenciones de permanecer aislado o estanco.

La versatilidad del Derecho como estructurador y recreador de espacios de poder y prácticas discursivas, nos coloca de cara al desafío de canalizar la reflexión por marcos epistemológicos diversificados. De esa manera, evitamos el entrampamiento en la discusión sesgada que genera el abordaje unidimensional del Derecho. La concepción del Derecho como fenómeno complejo por excelencia, con facetas multidimensionales de conformación y análisis, nos aventura a bucear por los profundos mares de la interrelación e integración conceptual y multidisciplinar.

En esta tarea, los cuestionamientos filosóficos – políticos no pueden estar ausentes, puesto que las temáticas que aglutina el Bioderecho involucran preguntas fundamentales y primige-

nias, causas primeras y finales en torno a los problemas más acuciantes que giran en torno a la existencia humana. Inquirir acerca de marcos normativos tendientes a regular aspectos que conciernen a la toma de decisiones en el origen o el fin de la vida, nos enrostra como humanidad la transitoriedad y finitud del proyecto existencial y la incertidumbre del devenir. En esta tarea, la Filosofía tiene mucho para desafiarnos en la generación de interrogantes adecuados, en tanto la perspectiva de análisis político no puede estar ausente en los enfoques teóricos que involucran temáticas que refieren al control y al poder.

Sin lugar a dudas, tal como apunta el proyecto de investigación:

... cabe problematizar tanto el abordaje valorativo clásico de la noción “autonomía personal”, como la insistencia –no siempre declarada– de diferenciar de modo tajante los ámbitos “público” y “privado”, como si se tratasen de compartimentos estancos sin conexión entre sí, y la asunción acrítica de que toda consideración sobre lo justo debe partir del primero (lo público). En su reemplazo, la investigación propone que, por un lado, se trabaje sobre la base de una nueva visión de la autonomía en el marco de las relaciones familiares (“autonomía relacional”) y, por otro, se parta del reconocimiento de que las fronteras entre los ámbitos público y privado son permeables, con vasos comunicantes, y que es posible construir un concepto acerca de lo justo que recorra un camino inverso al tradicional, esto es, desde el derecho a la vida privada y familiar con perspectiva de niñez hacia lo público<sup>3</sup>.

---

3 Ídem.

Por lo tanto, en este trabajo intentaremos problematizar cuestiones atinentes a las decisiones sobre el propio cuerpo en el final de la vida, desde una mirada crítica que abreve en espacios de reflexión teórica filosófico – política que pongan en cuestión los presupuestos o paradigmas imperantes en materia de ejercicio del poder. Desde luego, el enfoque teórico asumido buscará suscitar los interrogantes y el debate a través de la visibilización de prácticas sociales, políticas y jurídicas que no siempre resultan evidentes al ojo del observador, y mucho menos, del involucrado.

Luego, la propuesta es ambiciosa y entendemos que requerirá mucho más trabajo analítico e investigativo que el que desarrollamos en estas escuetas páginas. Empero, nuestro empeño es generar disparadores para un proceso reflexivo que se haga extensivo a otras disciplinas y espacios. En efecto, el debate profundo, racionalmente motivado y asentado en la crítica transformadora es el punto de partida indubitable para cualquier cambio jurídico que se jacte de republicano y democrático. En esta tarea, simplemente intentamos dar los primeros pasos, azuzando la discusión argumentada racional y razonablemente, y con énfasis siempre abrevado en que no es posible la transformación jurídica responsable y productiva sin una adecuada contemplación del fenómeno jurídico desde la multiplicidad y complejidad de sus ángulos. A ello pues nos encaminamos.

## II. Primero lo primero: la zona del entuerto

La complejidad de la temática que trataremos someramente de repasar en sus líneas más prominentes nos coloca de cara al

desafío de presentar al lector algunas premisas iniciales claras para la tarea que nos hemos propuesto.

Nos encontramos frente a frente con la realidad de innumerables personas que luego de haber transitado más o menos tiempo de vida en este planeta, se encuentran en los momentos agonales de su existencia corpórea en camas de hospitales y centros de salud, sometidos a los avatares de la naturaleza y de la técnica, en una pulseada de voluntades que le son ajenas. Ciertamente es que en los momentos terminales de nuestra finita vida humana, en muchas ocasiones el desmejoramiento de nuestra salud nos impide manifestar nuestra voluntad. Los estados de inconsciencia que se generan naturalmente por el desgaste biológico en la vejez, los avatares de la naturaleza (v.gr.: una enfermedad neurodegenerativa, entre otras), los episodios de fatalidades humanas (v.gr.: accidentes traumáticos, delitos contra las personas, etc.), o simplemente por la acción terapéutica farmacológica (v.gr.: estado de coma inducido), nos colocan de cara a escenarios de completa incertidumbre frente a la muerte.

A nuestro humilde entender, la muerte quizás no sea el punto de mayor preocupación en el derrotero de la vida. Al menos no de manera consciente. En efecto, la muerte se nos presenta como un término inevitable, una fecha de caducidad que nos acecha desde las sombras permanentemente, pero que no se revela hasta que ya es demasiado tarde. Los seres humanos solemos transcurrir nuestra existencia terrenal en un estado de pseudoinconsciencia, negando esa certidumbre. Nos aferramos cotidianamente a la búsqueda de pretendidas seguridades que nos anclan a esta experiencia terrenal (v.gr.: bienes materiales, riquezas, afectos, etc.), evitando enfrentarnos cara a cara a la

aterradora presencia de la incertidumbre inevitable. Sabemos que el término existe, que la expiración y la finitud es un hecho cierto de plazo incierto; empero la ausencia de certidumbres que la procede genera en algunos casos angustia existencial, en otros esperanzas utópicas, y en muchos tantos, simplemente temor.

Lo cierto es que de una u otra forma, como humanidad nos situamos a las puertas del Inframundo, y hasta que el barquero atraviese el río Aqueronte<sup>4</sup>, desconocemos si existirá algún recibimiento.

Empero, deseemos o no escapar de la voracidad del término, anhelemos o no la existencia de un “más allá”, neguemos la muerte o afirmemos la vida, sea cuál sea nuestra convicción o compromiso ético, filosófico, espiritual o religioso, lo cierto es que acontecerá... inevitablemente, la muerte se cernirá como un rayo de Zeus sobre nosotros.

Incluso desde el punto de vista del Derecho, casi todo está previsto supletoriamente en materia sucesoria si no queremos tomarnos el tiempo de prever las consecuencias en este mundo de nuestro desenlace inexorable. De hecho, un libro entero del Código Civil y Comercial<sup>5</sup> regula la transmisión de los derechos por causa de muerte, previendo todas las consecuencias posibles que nuestra imprevisión hubiera omitido, a través de la llamada sucesión intestada. Incluso para los más prevenidos, existe una prolífera regulación en lo referente a la posibilidad de planificación testamentaria (art. 2.462 a 2.531 del CCyC), así

---

4 La metáfora es en alusión al mito griego de Hades y el Inframundo.

5 Libro quinto del Código Civil y Comercial: “Transmisión de derechos por causa de muerte”, artículos 2.277 a 2.531.

como también un artículo específico (art. 61)<sup>6</sup> en lo atinente a las exequias y la disposición del propio cuerpo cadavérico.

Sin embargo, y ante la racional constatación de lo inevitable, discurre el teatro de la vida. Luego, el problema sobreviene en la antesala de la muerte. Esa zona incómoda que nos coloca en el preludio. En esa fase crítica que resulta aún más indeseable, por lo impredecible y lo abismal.

Es allí, en ese foco agonal, en donde campean las preocupaciones que movilizan este trabajo. Ese punto álgido de la existencia que nos enrostra la vulnerabilidad de la condición humana en toda su aterradora crudeza. Allí no queremos llegar. Retuerce el estómago el sólo pensar cómo será ese proceso que culminará en el salto a lo desconocido. ¿Será un infarto breve y drástico? ¿Será lento y desgastante? ¿O doloroso y fulminante? ¿Dolerá como el parto? ¿Regirá la consciencia o la inconsciencia? ¿Y si prima la consciencia, podremos expresarnos...?

Cientos de preguntas sin respuesta anticipada son pasibles de ser formuladas. Quizás sea esa angustia profunda la que nos conduzca en muchos casos a diferir “para más adelante” la toma de decisiones al respecto. Quizás esos temores tan humanos, sean los que nos paralicen para enfrentar una serie

---

6 ARTÍCULO 61.- Exequias. La persona plenamente capaz puede disponer, por cualquier forma, el modo y circunstancias de sus exequias e inhumación, así como la dación de todo o parte del cadáver con fines terapéuticos, científicos, pedagógicos o de índole similar. Si la voluntad del fallecido no ha sido expresada, o ésta no es presumida, la decisión corresponde al cónyuge, al conviviente y en su defecto a los parientes según el orden sucesorio, quienes no pueden dar al cadáver un destino diferente al que habría dado el difunto de haber podido expresar su voluntad.

de providencias en las que no queremos aún pensar ni, mucho menos, decidir.

Así las cosas, y ante la convicción que instrumentos jurídicos como las directivas médicas anticipadas<sup>7</sup> (hoy reguladas expresamente en nuestro Código Civil y Comercial en su artículo

---

7 Como ya hace tiempo señalaba con acierto Laura Pezzano: "Las directivas anticipadas son la manifestación escrita hecha por una persona capaz quien, consciente y libremente, expresa las opciones, preferencias o deseos que deben respetarse en la asistencia sanitaria por recibir cuando se produzcan circunstancias clínicas que le impidan comunicar personalmente su voluntad. Existen diferentes formas de implementación: a) un documento dirigido donde se considera la aceptación o no de diferentes prácticas conocidas en su mayoría como medidas de soporte vital; b) un texto libremente redactado por el propio paciente; c) un documento mixto, es decir, un formato preestablecido con la posibilidad de que el paciente exponga aspectos particulares no contemplados previamente, y d) en todos los casos podrá considerarse la designación de uno o varios apoderados o representantes. Su función será colaborar en la interpretación de tales documentos así como la de procurar que los deseos allí expresados sean cumplidos. Todos ellos tienen el mismo valor pero la aplicación de un formato preestablecido le posibilita al paciente un marco contextual adecuado y para el médico aleja las posibilidades de duda acerca de su factibilidad, por lo que en muchas ocasiones se recurre a ello. El objetivo de una DA abarca tanto la posibilidad de maximizar el hecho de que el paciente reciba el tratamiento esperado como la de minimizar el subtratamiento o la sobreactuación. Al mismo tiempo reduce la posibilidad de conflicto con la familia y otros profesionales involucrados en el cuidado del paciente, y disminuye la carga que significa para los allegados tomar decisiones en circunstancias extremas." (PEZZANO, L., "Directivas anticipadas. Una expresión del planeamiento anticipado del cuidado médico", Comité de Bioética Asistencial, Revista del Hospital Italiano de Buenos Aires, Vol. 26, N° 4, diciembre 2006, <http://revista.hospitalitaliano.org.ar>, Recuperado de: [https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias\\_attachs/47/documentos/10378\\_2006.4.158-Bioetica.pdf](https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/10378_2006.4.158-Bioetica.pdf) (consultado el 04 de octubre de 2024).

60<sup>8</sup> y en el 139<sup>9</sup> en lo referido específicamente a la previsión de designación de curador para la propia incapacidad) pueden coadyuvar a una planificación adecuada que resguarde en la medida de lo posible la expresión más cabal de la autonomía de la voluntad de las personas en momentos de imposibilidad material. Como asimismo la necesidad de repensar en términos jurídicos y bioéticos prácticas médicas para la fase terminal de la vida (v. gr.: cuidados paliativos, prácticas eutanásicas ante enfermedades terminales e irreversibles y agónicamente crueles, etc.), nos colocan ante la necesidad de reflexionar previamente algunas cuestiones en términos filosófico - políticos para, a partir de ello, continuar el proceso de indagación en el campo preminentemente jurídico.

Nuestro camino en estas páginas se desenvolverá en procura de suscitar cuestionamientos y replanteos en lo que a las políticas públicas refiere para la facilitación o restricción consecuente de las posibilidades decisionales en los momentos cruciales del cierre de la vida.

---

8 ARTÍCULO 60.- Directivas médicas anticipadas. La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela.

Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.

9 ARTÍCULO 139.- Personas que pueden ser curadores. La persona capaz puede designar, mediante una directiva anticipada, a quien ha de ejercer su curatela. Los padres pueden nombrar curadores y apoyos de sus hijos incapaces o con capacidad restringida, en los casos y con las formas en que pueden designarles tutores. Cualquiera de estas designaciones debe ser aprobada judicialmente...

No seremos hipócritas. Dejamos sentado desde este preciso instante nuestro convencimiento en cuanto a que la misión más excelsa del Estado debe ser promover no sólo una vida digna, sino también una muerte igualmente digna para todos. Por lo tanto, intentaremos desandar estas páginas en la convicción de que el camino para cualquier ejercicio democrático de los derechos de las personas no puede soslayar el reconocimiento de su innegable y primordial autonomía. En la más cruel de las encrucijadas axiológicas: vida versus libertad, nos cuestionamos ¿de qué nos sirve la vida si se nos niega elegir? A ello nos encaminamos...

### III. La biopolítica y el control de los cuerpos: la maquinaria del disciplinamiento social

“El individuo es sin duda el átomo ficticio de una representación “ideológica” de la sociedad; pero es también una realidad fabricada por esa tecnología específica de poder que se llama la “disciplina”.

MICHEL FOUCAULT, *Vigilar y Castigar*

Para el cumplimiento de los objetivos que nos hemos propuesto, aparece primeramente ante nosotros la necesidad de inquirir acerca de los mecanismos de poder que no siempre son visibles y que permean en las relaciones que se establecen en las sociedades en que desarrollamos nuestra existencia.

En este sentido, la visión y los aportes teóricos de Michel Foucault nos parecen cruciales al momento de analizar las tramas de poder que han investido la conformación de las

sociedades occidentales modernas a lo largo de la historia. Si bien el reconocido filósofo francés falleció en la década de los 80, sus aportes al mundo de las ciencias humanas continúan siendo indiscutiblemente vigentes.

En este sentido, Foucault nos alecciona acerca de una forma de contemplar el poder de una manera diferente a la que habitualmente solemos concebirlo. Tradicionalmente hemos asistido a la concepción del mismo como monolítico, fijo y establecido de manera vertical, con jerarquías usualmente preestablecidas, donde el Estado moderno aparecía como el referente por antonomasia de esta perspectiva. A través de su nutrida obra, el pensador francés nos introdujo en una concepción radicalmente diferente, en términos del poder (o más bien de los poderes) pensados como un entramado intersticial de relaciones de fuerza que operan en múltiples sentidos y donde esas relaciones no son estáticas, sino más bien semejantes a puntos de intersección que aparecen y desaparecen en momentos diversos, constituyendo una suerte de red. En este sentido, nos advierte acerca del carácter capilar del poder, claramente en alegoría al entramado de los vasos y capilares que conforman el sistema circulatorio del cuerpo humano.

Esta concepción del poder desde luego elimina la posibilidad de diádas estáticas al estilo de las duplas dominador/dominado, opresor/oprimido, como algo fijo e inamovible. Tampoco entiende el poder como un término negativo, o con una connotación exclusivamente centrada en lo que prohíbe. Por el contrario, es la concepción del mismo como algo mayormente positivo, afirmativo, lo que lo lleva a desconfiar de él. De hecho, para el profesor galo el poder es eminentemente productivo:

produce cosas, induce placer, etc., todo lo cual lo lleva a ser en exceso persuasivo y, por tanto, tan difícil de soslayarlo o ejercer resistencia. Esa característica positiva, afirmativa del poder es la que lo vuelve factible de ser obedecido sin mayores cortapisas, pues de lo contrario, si fuera exclusivamente negativo, prohibitivo, censorador, estaría siendo sujeto a confrontación y visibilización permanente.

Por lo tanto, su característica diferencial está dada por su invisibilidad que lo torna omnipresente y a la vez imperceptible. Como corolario: difícil o casi imposible de resistir.

Luego, nociones como la de “norma” son más pertinentes para la consideración de las relaciones de poder en términos foucaultianos, que las usuales provenientes del discurso jurídico-político de “ley”, “soberanía” u otras por el estilo que son propias de una concepción tradicional, jerárquica y estática del mismo. Como nos enseña Castro:

Para Foucault, en su forma moderna el poder se ejerce cada vez más en un dominio que no es el de la ley, sino el de la norma, y, por otro lado, no simplemente reprime una individualidad o una naturaleza ya dada, sino que positivamente la constituye, la forma...<sup>10</sup>.

En consecuencia, la noción de “norma” se configura como un eslabón conceptual y una herramienta práctica de control social muy útil para el moldeamiento de las conductas de los individuos. La “norma” tiene la plasticidad semántica de aca-

---

10 CASTRO, E., *Diccionario de Michel Foucault, Un recorrido alfabético por sus temas, conceptos y autores*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes, 2004, p. 524.

parar en su referente todas las conductas que caben o se adaptan a ese molde preestablecido. Por lo tanto, las conductas disidentes quedan en las márgenes, minorizadas y cuando no, silenciadas y atrapadas en confinamientos peligrosistas. En este juego invisible que despliega la fuerza conceptual, la “norma” replica su fuerza expansiva a través de procesos de “normalización”, donde lo disidente se hace aparecer excepcional y disruptivo. En este juego silencioso de fuerzas en oposición y reconfiguración permanente, aparece crucial el papel de las instituciones disciplinarias como cimentadoras y reforzadoras de prácticas de control social; y de los profesionales de las ciencias del examen, que se sirven de las prácticas discursivas instauradas en las áreas de su experticia técnica o científica para coadyuvar a la introyección y consolidación de la norma en los sujetos considerados “anormales” o disidentes. Ahora bien, si la disidencia se traspone en resistencia (lo cual Foucault nos advierte que acontece y de hecho sucede en muchas oportunidades), la única forma de zafarse será a través de la aceptación de la norma que habilite a los profesionales a considerar que el sujeto finalmente está normalizado y por tanto, posible de volver a insertarse fuera del control institucional.

Ahora bien, en este derrotero aparecen dos categorías de análisis que hemos venido insinuando y que son parte vital para la comprensión profunda de la perspectiva teórica: nos referimos a las nociones de “disciplinamiento”, ligada al control individual sobre los cuerpos, y de “biopolítica” o control que se ejerce sobre las poblaciones<sup>11</sup>.

---

11 CASTRO, E., *Diccionario de Michel Foucault, Un recorrido alfabético por sus temas*,

## Como nos explica Herrera Urizar:

La norma determina el control del cuerpo, ya que como se dijo anteriormente, ordena y elabora la población, es por ello que lo que realiza Foucault en su análisis es re-estructurar lo que se entiende por obligatoriedad de realizar una acción, ya que por un lado está la teoría jurídica que trata el cómo se coartan las libertades individuales en una población (deberes y derechos) y por otro lado, se encuentra un ordenamiento implícito que subyuga al sujeto a realizar acciones que no están amparadas en la ley. Para dejar claro, no se pretende abordar la ilegalidad de las acciones, sino más bien, lo que se pretende establecer es que la norma sitúa al cuerpo en su quehacer, en la repetición sistemática y localización de las labores. Existe un lenguaje oculto en la relación entre el que posee poder y el que acata al poderoso, asunto que se devela en el análisis de las instituciones que son las que diseñan las relaciones humanas. Lo que pretende la norma para el sujeto no es coartar la individualidad sino fabricarla y para ello la tecnología de la disciplina se sitúa espacialmente vinculada a un conjunto de instituciones en las que son ejecutadas<sup>12</sup>.

---

*conceptos y autores*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes, 2004, p. 524.

12 HERRERA URIZAR, G., "El cuerpo disciplinado y el ocaso de la libertad: Análisis del hospital psiquiátrico y la escuela en el pensamiento de Michel Foucault", *Sincronía*, núm. 75, Universidad de Guadalajara, 2019, pp. 104-128. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/journal/5138/513857794005/html/> (30 de setiembre de 2024).

Por lo tanto, y tal como Foucault lo explica con una claridad intelectual admirable en su obra “Vigilar y Castigar”<sup>13</sup>, la tecnologías modernas del disciplinamiento de los cuerpos a través de instituciones psiquiátricas, hospitalarias y penitenciarias, entre otras, lograron sustituir a las tecnologías del castigo monárquicas que eran exhibicionistas y obscenas en cuanto a su elocuencia aleccionadora y ejemplificadora para desalentar conductas desviadas semejantes, pero que tenían la desventaja de no poder reproducirse de manera masiva, ni mucho menos fomentar la creación de sujetos productivos y automatizados al modo en como lo consigue la técnica del disciplinamiento social, tan útil y versátil para la consolidación del moderno capitalismo.

En este estadio, y de la mano de la perspectiva teórica que venimos desarrollando, aparece necesario en el marco de nuestro trabajo de investigación adentrarnos en el análisis de una de las instituciones por excelencia de disciplinamiento de los cuerpos en los estados modernos y que reviste una importancia inusitada en las postrimerías de la vida: nos referimos a las instituciones hospitalarias.

Nuevamente, en la obra ya referida publicada en 1975<sup>14</sup>, el profesor de la Universidad de París VIII, abrevia en el devenir que tuvo la relación médico - paciente en Francia en el Siglo XVIII con el advenimiento de las ciencias del examen y la aparición de la clínica o el hospital como recinto o aparato

---

13 FOUCAULT, M., *Vigilar y castigar*, Traducción de: Aurelio Garzón del Camino. Buenos Aires: Editorial Siglo XXI, 2002.

14 Ídem.

institucional idóneo para el examen. Herrera Urizar lo describe con precisión quirúrgica:

Foucault hace una revisión histórica con información obtenida desde 1661 hasta 1771. El fin era conocer el hilo conductor del proceso histórico del hospital y las funciones del médico presente en ella. Los resultados de esta observación son: primero, que el médico tiene cada vez mayor presencia en la observación de los pacientes, es decir, “visita” al paciente más seguido en una constante examinación; segundo, el médico posee mayor relevancia social que el sacerdote, quitándole importancia a la iglesia. Tercero, el médico posee mayor injerencia en la gestión del hospital asumiendo la responsabilidad de guiar la institución hospitalaria. La función del médico es observar, examinar y clasificar entregándole al “especialista” un “poder-saber” que antes poseían los sacerdotes, y esto se justifica en el avance de las ciencias y sobre todo por la institucionalidad que le entrega el estado a los servicios que ofrece a la ciudadanía. El médico en su praxis profesional lo que hace es examinar una y otra vez, de forma cada vez más rápida y planificada, y además utiliza la mayor cantidad del espacio hospitalario posible, en otras palabras, el médico tiene por fin utilizar el espacio y tiempo de una institución que se sustenta en su función, tal como se comprueba con el siguiente análisis desarrollado por Michel Foucault: “La inspección de otro tiempo, discontinua y rápida, se ha transformado en una observación regular que pone al enfermo en situación de examen casi perpetuo. Con dos consecuencias: en la jerarquía interna, el médico, elemento hasta ahora externo, comienza a adquirir preeminencia sobre el personal religioso, y se empieza

a confiársele un papel determinado pero subordinado en la técnica del examen. Aparece entonces la categoría del ‘enfermero’<sup>15</sup> (2002, p.113).

Así las cosas, estas transcripciones nos ilustran acerca de la emergencia en la Modernidad de prácticas sociales que dan vida a nuevas formas de interacción entre el saber y el poder, en una díada siempre repetida y renovada a lo largo de la historia en espacios de aparición repentina e impetuosa, evidenciando claramente la importancia prominente que las técnicas de disciplinamiento de los cuerpos tendrán a partir de ese momento. De ese modo, en el campo de la salud, el médico confinará a sus pacientes en el hospital donde confrontará sus saberes con la enfermedad, valorando, clasificando y diagnosticando la patología. Para ello, será necesario examinar fisiológica y psicológicamente al paciente, sus antecedentes, su histología, para luego poder diagnosticarlo, a través de una suerte de veredicto que decidirá la suerte del paciente y la continuidad o no del tratamiento y del aislamiento hospitalario consiguiente:

El hospital bien “disciplinado” constituirá el lugar adecuado de la “disciplina” médica; ésta podrá entonces perder su carácter textual, y tomar sus referencias menos en la tradición de los autores decisivos que en un dominio de objetos perpetuamente ofrecidos al examen<sup>16</sup>.

---

15 HERRERA URIZAR, op. cit.

16 FOUCAULT, op. cit., p. 113.

Estas técnicas de disciplinamiento de los cuerpos que aparecen como inquietantes si las imaginamos de manera aislada o en relación a cuerpos individuales, adquieren una dimensión y un cariz mucho más turbadores cuando se piensan, como lo hizo Foucault, desde una perspectiva más sistemática y amplia como la del control de las poblaciones.

En este sentido las nociones de biopoder y biopolítica se intersectan en una suerte de progresión aditiva pasando del control sobre la vida a la gestión general de la vida y sus condiciones en los grupos humanos poblacionales.

Así, las técnicas para el disciplinamiento de los cuerpos y la regulación de las poblaciones son las preocupaciones en derredor de las cuales arremeten los mecanismos de poder sobre la vida. A través de las ciencias del examen, en particular la demografía, la biología, la anatomía, la economía y tantas otras, junto a las redes institucionales que las apoyan y validan, el control de la vida se vuelve totalizador, abarcando todos los confines de la existencia y permitiendo gestionar a través del control político todos los resquicios de la vida de las comunidades<sup>17</sup>.

---

17 “... Foucault sostiene que la biopolítica es efecto de una preocupación anterior del poder político: El biopoder, que son un conjunto de estrategias de saber y relaciones de poder que se articulan en el siglo XVII sobre lo viviente en Occidente. Esta modalidad se despliega sobre lo humano. Primero se pensó en el cuerpo “como máquina: su educación, el aumento de sus aptitudes, el arrancamiento de sus fuerzas, el crecimiento paralelo de su utilidad y su docilidad, su integración en sistemas de control eficaces y económicos, todo ello quedó asegurado por procedimientos de poder característicos de las disciplinas: una anatomopolítica del cuerpo humano” [3].

El surgimiento del biopoder absorbe el antiguo derecho de vida y muerte que el soberano

Por lo tanto, la biopolítica pretenderá:

... tomar en gestión la vida, los procesos biológicos del hombre-especie, y asegurar no tanto su disciplina como su regulación [...] Más acá de ese gran poder absoluto, dramático, hosco, que era el poder de la soberanía, y que consistía en poder hacer morir, he aquí que aparece, con la tecnología del biopoder, un poder continuo, científico: el de hacer vivir<sup>18</sup>.

En definitiva, la docilización de los cuerpos a través de las técnicas disciplinarias que el biopoder imprime sobre los mismos y que luego se maximiza hasta decantar en un modo más complejo de gestión política sobre las poblaciones aparecen, en Foucault y sus continuadores, como formas de entrecruzamiento y emergencia de saberes-poderes, en una escala cada vez mayor y más omnipresente de control sobre la vida.

---

detentaba sobre sus súbditos y, en las sociedades post Revolución Francesa, aspira a convertir la vida en objeto administrable. Foucault acusa el surgimiento de una tecnología individualizante del poder, que por medio del análisis de los individuos, sus comportamientos y sus cuerpos, aspira a producir cuerpos dóciles y fragmentados. En función de esto se inventan herramientas como la vigilancia, el control, el conteo del rendimiento o el constante examen de las capacidades." BECERRA REBOLLEDO, M., "La Biopolítica de Foucault: un concepto esencial para comprender la sociedad contemporánea.", *Revista Biodiversidad*, Alianza Biodiversidad, 3 de marzo de 2015. Recuperado de: [https://www.biodiversidadla.org/Documentos/La\\_Biopolitica\\_de\\_Foucault\\_un\\_concepto\\_esencial\\_para\\_comprender\\_la\\_sociedad\\_contemporanea](https://www.biodiversidadla.org/Documentos/La_Biopolitica_de_Foucault_un_concepto_esencial_para_comprender_la_sociedad_contemporanea). (Consultado el 06 de octubre de 2024).

18 FOUCAULT, M, *Historia de la Sexualidad: La voluntad de saber*, Vol. I, México: Siglo XXI Editores, 24ta. edición, 1996, p. 199.

#### IV. La necropolítica: ¿continuidad o ruptura?

“La vida del esclavo es, en ciertos aspectos,  
una forma de muerte-en-la-vida.”

ACHILLE MBEMBÉ, *Necropolítica*

Tal como refiriéramos en el apartado precedente, la biopolítica se monta sobre las bondades que las tecnologías disciplinarias del biopoder significan para el control de los cuerpos y apuesta a los procesos autorreguladores masivos, disminuyendo los costes y aumentando exponencialmente la eficiencia. Tal como quedó expuesto con visibilidad inusitada, con la finalización de la segunda guerra mundial, la expansión y posterior consolidación del sistema capitalista tuvo un aliado indiscutido en el aumento poblacional a gran escala que hizo eclosión con la llamada generación de *baby boomers*, nacidos en una oleada natalicia significativa en el período de posguerra. Las políticas públicas se orientaron en este sentido, fomentando el incremento de la natalidad, el reforzamiento de los controles sanitarios y la autorregulación de los procesos vitales en todas sus dimensiones.

En efecto, los precedentes de tal proliferación se sitúan casi un siglo antes:

Los Estados modernos surgidos a finales del siglo XIX tienen como objetivo el control y gestión de la población en cuanto nuevo recurso (junto al territorio y los bienes que en él se hallan), para lo cual despliegan técnicas de desacralización de lo biológico, lo demográfico y todo lo referente a la vida humana.

La biopolítica somete la vida al tamiz científico y sobre todo a la verdad estadística<sup>19</sup>.

En tiempos más recientes, asistimos al advenimiento de nuevas perspectivas, que si bien pueden parecer disruptivas en un acercamiento precoz, más bien se valen de los aportes teóricos de los predecesores en materia de biopolítica y generan un ajuste reinterpretativo en términos actualizadores. En este sentido, el análisis de Achille Mbembé<sup>20</sup> resulta ilustrativo de un redimensionamiento con inspiración y raíces en Foucault, pero anclado en la realidad de los espacios de dominación poscoloniales.

Para ello, el autor que referimos:

... sugiere que los regímenes políticos actuales obedecen al esquema de “hacer morir y dejar vivir”, y sitúa la aparición de esta nueva forma de control durante el periodo colonial, momento de gran desestructuración de los límites entre la vida y la muerte que propició el silenciamiento del cuerpo [...] se estudia de qué

---

19 FALOMIR ARCHAMBAULT, E. En MBEMBE, A. (Trad. FALOMIR ARCHAMBAULT, E.), *Necropolítica*, España: Editorial Melusina, 2011, p. 14–Introducción-.

20 “Achille Mbembe, nacido en Camerún en 1957, emprende el estudio de diversos aspectos de los regímenes autoritarios de su época y, en particular, de las dictaduras de Ahmadou Ahidjo y de Paul Biya en su país. Intensamente relacionado con el pensamiento poscolonial, Mbembe analiza las estructuras que siguen en pie tras el período de colonización, desarrolla una reflexión histórica y filosófica sobre la cuestión de la soberanía nominal del Estado y examina la posibilidad de realización del sujeto africano en un mundo cada vez más complejo, globalizado y hostil...” (Ibidem, p.12).

manera éste se convierte en una mercancía más, susceptible de ser desechada, contribuyendo a aniquilar la integridad moral de las poblaciones. Las personas ya no se conciben como seres irremplazables, inimitables e indivisibles, sino que son reducidas a un conjunto de fuerzas de producción fácilmente sustituibles<sup>21</sup>.

Por lo tanto, aparece ante nuestros ojos en una interpretación quizás simplista de nuestra parte, una suerte de “política de la muerte” como contracara funcional de la efectividad de la biopolítica. El autor “plantea la hipótesis de que la expresión última de la soberanía reside ampliamente en el poder y la capacidad de decidir quién puede vivir y quién debe morir”<sup>22</sup>.

En esta línea, no nos parece precipitado aventar nuestra opinión en el sentido de que el entendimiento de un ejercicio político sobre la vida involucra necesariamente como contrapartida un similar despliegue sobre la muerte. Sea por acción deliberada o por omisión voluntaria o involuntaria, la presencia de políticas generales tendientes a profundizar el control sobre la vida y sobre las condiciones de ésta (v.gr.: políticas sanitarias) impacta sobre el entendimiento que cabe respecto de la muerte y las posibilidades de su gestión.

Si bien el autor camerunés enfatiza en las políticas de muerte que la poscolonialidad ha arrastrado consigo en aquellos espacios de dominación donde el hombre local ha sido considerado un subproducto aprehensible y despojado de la condi-

---

<sup>21</sup> Ibidem, p. 14/15.

<sup>22</sup> MBEMBE, A. (Trad. FALOMIR ARCHAMBAULT, E.), *Necropolítica*, Madrid: Editorial Melusina, 2011, p. 19.

ción humana hasta el punto más escabroso, lo cierto es que su análisis nos conduce a replantearnos el papel de la autonomía personal en su dimensión más profunda, ligada a los avatares de la propia existencia. Agudamente, reflexiona que:

Ya se observen bajo una perspectiva de esclavitud o de ocupación colonial, muerte y libertad están irrevocablemente relacionadas. Como hemos visto, el terror es un rasgo que define tanto a los Estados esclavistas como a los regímenes coloniales contemporáneos. Los dos regímenes constituyen también instancias y experiencias específicas de ausencia de libertad. Vivir bajo la ocupación contemporánea es experimentar de forma permanente la “vida en el dolor”...<sup>23</sup>.

La noción de soberanía aparece en este escenario con un alcance mucho más vasto que el tradicional que sitúa el ejercicio de la misma al interior de las propias fronteras del Estado nacional en el marco de la propia institucionalidad y, por tanto, más retorcido en sus consecuencias incluso que el pensado en términos schmittianos. Recordemos que para Carl Schmitt<sup>24</sup> la noción de soberanía es inescindible de la de estado de excepción y de la díada amigo/enemigo, cuya distinción determina el campo de lo político. Empero, esta última distinción implica un reconocimiento del “enemigo” como otro, una alteridad digna de reconocimiento y, por lo tanto, situada en un pie de igualdad.

---

<sup>23</sup> *Ibidem*, p.72

<sup>24</sup> SCHMITT, C., *El concepto de lo político*, Madrid: Alianza Editorial, 2ª. ed., 2014.

Para Schmitt el único pluralismo que debe ser autorizado es aquel entre Estados, pero dentro del Estado no se debe admitir enemigos sino contrincantes. Esto es, dentro del Estado el soberano no reconoce iguales y por ello el oponente es tratado como un contrincante y por ello mismo debe ser destruido. Este es el caso de la guerra civil. Si el soberano reconociera la igualdad del oponente, la guerra civil sería una guerra entre iguales y por tanto una guerra en la que el oponente tiene acceso a la territorialidad y a la representación en condiciones de igualdad al nivel internacional. Schmitt tiene en mente el concepto de beligerancia cuando discute este aspecto de la soberanía y la guerra civil. En la guerra civil el soberano es uno y el contrincante tiene que ser destruido. En la situación de paz esta idea tiene otras consecuencias. Teniendo en cuenta que el soberano no admite enemigos o contrincantes dentro de su territorio, sólo los amigos son admitidos. Dentro del territorio de un Estado sólo podemos tener amigos, y sólo podemos ser amigos de aquellos que son como nosotros, esto es, para Schmitt la democracia se basa en la homogeneidad de la gente, algo que el pluralismo del liberalismo no reconoce (Wiedgandt, 1995)<sup>25</sup>.

Sobre esta base, para Mbembé,

... hacer morir o dejar vivir constituye, por tanto, los límites

---

25 SAMIR BENAVIDES, F. "Excepción, decisión y derecho en Carl Schmitt". *Argumentos* (Méx.) [online]. 2006, vol.19, n.52, pp.125-145. Disponible en: <[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-57952006000300007&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-57952006000300007&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 0187-5795. (Consultado: 5 de noviembre de 2024)

de la soberanía, sus principales atributos. La soberanía consiste en ejercer un control sobre la mortalidad y definir la vida como el despliegue y la manifestación del poder<sup>26</sup>.

Por lo tanto, la soberanía adquiere una dimensión segregadora y excluyente. Su poder inmanente reside en este entendimiento en la capacidad para administrar y, por tanto dirimir quién tiene valor y quién no, quién puede ser reemplazable o sustituible y quién no lo puede ser.

La ocupación colonial tardía difiere en muchos aspectos de la era moderna, particularmente en lo relativo a la combinación entre lo disciplinario, la biopolítica y la necropolítica. [...] Aquí, el Estado colonial basa su pretensión fundamental de soberanía y de legitimidad de la autoridad en su propio relato de la historia y la identidad [...] Violencia y soberanía, en este caso, reivindican un fundamento divino: la cualidad de pueblo se encuentra forjada por la veneración de una deidad mítica, y la identidad nacional se concibe como identidad contra el Otro, contra otras deidades. Historia, geografía, cartografía y arqueología supuestamente apoyan estas reivindicaciones, relacionando así estrechamente identidad y topografía. En consecuencia, la violencia colonial y la ocupación se apoyan en el terror sagrado de la verdad y la exclusividad...<sup>27</sup>.

Luego, la ocupación colonial contemporánea supone una conjunción concatenada de multiplicidad de poderes: disciplinar,

---

26 MBEMBE, op. cit., p. 19/20.

27 Ibidem, p. 46/47.

biopolítico y necropolítico. Ha resultado pues insuficiente la noción de biopoder como modo de gestión y control de los cuerpos. En la modernidad colonial tardía el ejercicio del poder implica una dominación absoluta sobre todos los órdenes de la vida de la población sometida. Baste a modo de ejemplo pensar en las acciones militares que tienen como objetivo dismantelar conexiones entre carreteras y vías de acceso y evacuación, atacar puntos clave de aprovisionamiento de recursos esenciales, inutilizar e interferir las redes de comunicaciones o destruir enclaves de recursos vitales como la provisión de agua potable o energía eléctrica. Se advierte, siguiendo al autor africano, una fuerte militarización de la vida cotidiana, donde poblaciones y ciudades son eyectadas del mundo en un sitiado indefinido.

Las guerras de la era de la globalización tienen como objetivo forzar al enemigo a la sumisión, sean cuales sean las consecuencias inmediatas, los efectos secundario y los “daños colaterales” de las acciones militares<sup>28</sup>.

Las técnicas de ejercicio de la autoridad policial y de disciplina, la elección entre obediencia y simulación que caracteriza el potentado colonial y postcolonial se sustituyen gradualmente por una alternativa más trágica, dado su extremismo. Las tecnologías de destrucción son ahora más táctiles, más anatómicas y sensoriales, en un contexto en el que se decide entre la vida y la muerte. Si el poder depende siempre de un estrecho control sobre los cuerpos (o sobre su concentración en campos), las nuevas

---

<sup>28</sup> *Ibidem*, p. 55/56.

tecnologías de destrucción no se ven tan afectadas por el hecho de inscribir los cuerpos en el interior de aparatos disciplinarios como por inscribirlos, llegado el momento, en el orden de la economía máxima, representado hoy por la “masacre”<sup>29</sup>.

Ahora bien, más allá de la crudeza del análisis del autor que nos coloca cara a cara con el despiadado poder de muerte de la especie y la erupción de mecanismos cada día más virulentos de destrucción masiva, es el recurso a la analogía el que nos sitúa en este marco de análisis.

En efecto, Mbembé concluye en que las nociones de política de la muerte y poder de muerte son categorías que permiten aunar los medios y recursos por los que en nuestro tiempo las armas se despliegan con un objetivo de exterminación máxima, dando origen a la aparición de lo que nomina como *mundos de muerte*, esto es, grupos poblacionales que se ven reducidos al estatus de muertos-vivientes en razón de las condiciones existenciales a que son sometidos<sup>30</sup>. Luego, la absolutización de ese poder de muerte es un emergente de un control irrestricto sobre la vida. Es ese mismo control con fines de exterminio (necropolítica) o de reproducción de la vida (biopolítica) el que abreva en la noción de gestión de los cuerpos y de la vida en general con fines que exceden al individuo. Así las cosas, el cuerpo se torna una categoría que puede ser autonomizada y anatomizada y, por tanto, escindida de la subjetividad que la acompaña, hasta el punto de degradarse en fines políticos que la trascienden.

---

29 Ibidem, p. 63.

30 Ibidem, p. 75.

En este entendimiento, el cuerpo se objetualiza, se vuelve un producto sometido al control y al voluntarismo del poder que lo gestiona, que lo determina y adapta en su funcionamiento y regulación a los fines que se propone en un determinado momento o emergente histórico. El cuerpo se vuelve así situacional, ontologizado y reducido al arbitrio del decisor. Semejante a la esclavitud, pero mucho menos visible y fatalmente más efectivo en tiempos actuales.

Todo relato histórico sobre la emergencia del terror moderno debe tener en cuenta la esclavitud, que puede considerarse como una de las primeras manifestaciones de la experimentación biopolítica [...] La condición del esclavo es, por tanto, el resultado de una triple pérdida: pérdida de un “hogar”, pérdida de los derechos sobre su cuerpo y pérdida de estatus político. Esta triple pérdida equivale a una dominación absoluta, a una alienación desde el nacimiento y a una muerte social (que es una expulsión fuera de la humanidad)<sup>31</sup>.

Esta triple pérdida a la que refiere el profesor camerunés nos induce a cuestionarnos acerca de las pérdidas que acontecen en la etapa agonal de la vida. Situados en el imaginario cuadro de situación de una persona en las postrimerías de su existencia, en una cama de hospital, en fase agónica - terminal y con un cuadro irreversible, sujeto a los devenires y albedríos de la técnica que sostiene esa vida hasta el último latido. ¿Qué pérdidas acontecen? Claramente, la pérdida del hogar. La ins-

---

<sup>31</sup> *Ibidem*, p. 31/32.

titucionalización que supone el tratamiento y las consecuentes políticas públicas sanitarias de asistencia lo sitúan de forma casi “natural” en un *locus* para la muerte (o, si se quiere más románticamente, para el sostenimiento de la vida por métodos artificiales). A su vez, la terapéutica involucra procedimientos que despojan el control sobre el propio cuerpo. Se produce una doble pérdida: por un lado, la natural e inevitable que conlleva la disminución de funciones vitales en el ocaso de la vida; por el otro, la que es arrebatada por las decisiones médicas que involucran el derrotero terapéutico. Y más allá de las nobles intenciones, el juramento hipocrático y el conocimiento y experticia en la ciencia, lo cierto es que la subjetividad comienza a desaparecer lentamente en las fauces de la institucionalización terapéutica. Por último, si bien no podemos hablar de una pérdida del estatus político en términos jurídicos, sí resulta claro que el Estado, a través de su política pública sanitaria, retiene el control sobre ese cuerpo en esa fase final de la vida. Quizás nuestro acercamiento al tema para algunos resulte simplista. Para otros, quizás exagerado. Empero, esta analogía puede ser un disparador para anoticiarnos acerca de cómo cada cual vislumbra su propia injerencia en las decisiones que atañen a su cuerpo en el momento final de la vida.

## V. La subjetividad entrampada: La apuesta por la libertad

"El hombre no es nada más que su proyecto,  
no existe más que en la medida en que se realiza,  
no es, por lo tanto, más que el conjunto  
de sus actos, nada más que su vida."

JEAN PAUL SARTRE, *El existencialismo es un humanismo*.

Llegados a esta instancia, aparece ante nuestros ojos como un desenlace inevitable la consideración de la subjetividad, la presencia y el rol que le cabe al sujeto en un momento de la vida cargado por el peso de la muerte.

Las respuestas no son sencillas en esta instancia, si atendemos al recorrido que hemos propuesto. Desde luego que el planteo puede ser objetado por muchos por el anclaje teórico en que está situado. Empero, cualquier abordaje de una temática que involucra los confines de la existencia humana y, por tanto, las preguntas fundamentales incluirán –explícita o implícitamente– una perspectiva teórica determinada para el análisis. En nuestro caso, por honestidad intelectual, preferimos dejar visibilizados los engranajes filosóficos entre los que discurrimos para llevar al lector la mayor claridad al momento de su puesta a consideración.

Así, aparece como un punto de gravitación inexorable el papel al que quedan reducidas las subjetividades en el juego danzante de fuerzas de acción y retracción, y en los espacios de configuración y reconfiguración de las mismas que aparejan el biopoder y el necropoder, potenciados en su máxima expresión a través de la biopolítica y la necropolítica, respectivamente.

En una primera impresión, semeja que la subjetividad desaparece entre los confines de fuerzas que campean incesantemente en un dispendio de energía que antepone su propia autonomía a la de un sujeto que es escindido de su capacidad volitiva. El concierto de fuerzas armónicas y antagónicas exceden con creces las posibilidades arbitrales de un sujeto que se esfuerza en ese enjambre por no desaparecer.

Da la sensación de que una concepción de mundo centrada en el entuerto de poderes que puján en incontables direcciones por monopolizar los carriles decisionales sobre la vida y la muerte, terminan por fagocitar a un hombre empujado por su papel secundario en la distribución de fuerzas y por la finitud de su proyecto vital.

En este sentido la individualidad, paradójicamente, revierte en una trampa, cuando no, en una utopía. Un grano de arena en un océano destructor y amenazante. El sujeto se diluye y es meneado por los vaivenes invisibilizadores de la marejada. Se encuentra atrapado. Entre el cielo y el infierno. Entre el poder de vida y el poder de muerte. Entre lo que ciencia y la técnica imponen y lo que los galenos y la institución disponen.

Pero aquí aparece en nuestra ayuda Guattari<sup>32</sup>, en su énfasis en disociar los conceptos de individuo y de subjetividad. Los individuos aparecen como el resultado de una producción en masa, de un modelado en serie. La subjetividad, en cambio, no es susceptible de totalización o de centralización en el individuo. No es acaparable en un esquema o molde rígido y secuenciado.

---

32 DELEUZE, G. y GUATTARI, F., *Mil Mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. Valencia: PreTextos, 9na. ed., 2010.

Por tanto, una cosa es la individuación de un cuerpo, otra diferente la multiplicidad de los agenciamientos de subjetivación. La subjetividad se modela, se esculpe en el registro de lo social.

Luego, la subjetivación aparece como un proceso inconcluso y, como tal se actualiza de manera constante en el devenir de la vida y, también, en el ocaso de ésta. La subjetivación imprime movilidad al sujeto. El mismo se configura y reconfigura en un proceso constante.

Las decisiones atinentes al propio espacio vital, al cuerpo, a la prolongación de la supervivencia en condiciones de no-vida o a la aceptación de la muerte como un paso ineludible en el moldeado del proyecto vital, nos coloca de cara a la multiplicidad de agentes y fuerzas que operan en direcciones impensadas. Ahora bien, en esta marejada insondable, azarosa, sin rumbo predeterminado, en esta encrucijada de fuerzas en pugna, aparece como último resquicio la apuesta existencial por la libertad:

Cuando declaro que la libertad a través de cada circunstancia concreta no puede tener otro fin que quererse a sí misma, si el hombre ha reconocido que establece valores, en el desamparo no puede querer sino una cosa, la libertad, como fundamento de todos los valores. Esto no significa que la quiera en abstracto. Quiere decir simplemente que los actos de los hombres de buena fe tienen como última significación la búsqueda de la libertad como tal. [...] Queremos la libertad por la libertad y a través de cada circunstancia particular. Y al querer la libertad descubrimos que depende enteramente de la libertad de los otros, y que la libertad de los otros depende de la nuestra. Ciertamente la libertad, como definición del hombre, no depende de los demás, pero en cuanto

hay compromiso, estoy obligado a querer, al mismo tiempo que mi libertad, la libertad de los otros; no puedo tomar mi libertad como fin si no tomo igualmente la de los otros como fin<sup>33</sup>.

El existencialismo ateo parece sumirnos en el desencanto, en la angustia existencial sin remedio. Empero, es en el momento final de la vida, cuando la apuesta existencialista por la libertad se vuelve un reducto seguro, donde el sujeto se encuentra con la única certeza posible: la conciencia, su libertad.

La conciencia es libertad. El para-sí se arranca del ser para transformarse en proyecto, rompe con todas las determinaciones que harían de él un objeto entre objetos, un ser en-sí que reduce el mundo y el ser en intencionales para la conciencia.

El surgir del para-sí es libre porque supera la determinación procedente del mundo, ya que toda significación del mundo debe tener su fundamento en la conciencia, conciencia del mundo, conciencia de situación.

Además la libertad es toda entera proyecto de un mundo e implica el compromiso radical con la situación. El hombre no es definible porque inicialmente no es nada, luego será tal como él mismo se ha hecho, pero no arbitrariamente, pues la libertad no es un poder indeterminado<sup>34</sup>.

---

33 SARTRE, J. (Trad. PRATI DE FERNANDEZ, V.), *El existencialismo es un humanismo*, Buenos Aires: Sur, 1973, p. 12.

34 GORDILLO ALVAREZ-VALDES, L., "Sartre: la conciencia como libertad infinita". México: *Tópicos*, n. 37, 2009, p. 09-29, Disponible en <[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=So188-66492009000200001&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So188-66492009000200001&lng=es&nrm=iso)>. (Consultado el 18 de noviembre

Como tantas veces lo sentenció Sartre, nos encontramos solos, sin excusas, condenados a la libertad:

Es lo que expresaré diciendo que el hombre está condenado a ser libre. Condenado, porque no se ha creado a sí mismo, y sin embargo, por otro lado, libre, porque una vez arrojado al mundo es responsable de todo lo que hace<sup>35</sup>.

Incluso en el momento más radical de la vida, en el punto de quiebre, en el cierre, en la antesala de la muerte, sólo esa auténtica libertad, la libertad más pura de elección, de cómo elegimos “hacer-nos” hasta el último suspiro, no nos puede ser arrebatada:

No hay otro universo que este universo humano, el universo de la subjetividad humana. Esta unión de la trascendencia, como constitutiva del hombre –no en el sentido en que Dios es trascendente, sino en el sentido de rebasamiento– y de la subjetividad en el sentido de que el hombre no está encerrado en sí mismo sino presente siempre en un universo humano, es lo que llamamos humanismo existencialista. Humanismo porque recordamos al hombre que no hay otro legislador que él mismo, y que es en el desamparo donde decidirá de sí mismo; y porque mostramos que no es volviendo hacia sí mismo, sino siempre buscando fuera de sí un fin que es tal o cual liberación, tal o cual realización particular, como el hombre se realizará precisamente como humano<sup>36</sup>.

---

de 2024).

35 SARTRE, J., *Op. cit.*, p. 5.

36 *Ibidem*, p. 14.

## VI. Conclusión

Estamos convencidos de que no hay ocaso sin luz, pero la oscuridad fue mucho antes que la luz. La luz sólo ilumina lo que está oscuro, lo que antes fue.

La muerte quizás sea un retorno a esa oscuridad primigenia, a ese útero caliente de contención de la vida. Sólo hablamos de la luz, de aquello que vemos, que observamos, que percibimos, que sabemos. Estamos suspendidos en la cuerda que se menea sobre el oscuro abismo de la incertidumbre. Empero, la luz nos garantiza percibir nuestra finitud corpórea hasta el último aliento.

El Derecho pareciera tener una condición dual: por momentos fiel amigo, por otros, paciente adversario de la libertad<sup>37</sup>. Quizás deberíamos volver revisar el origen de los valores, de nuestros valores sociales y jurídicos más entrañables, inspeccionar y reconocer el significado profundo que la libertad tiene en nuestras Constituciones y acuerdos fundacionales primigenios como fundamento y punto de partida del consenso social que garantiza el orden y el ejercicio efectivo de los derechos humanos.

---

37 "En otras palabras, lo que la libertad establece en un ordenamiento jurídico es que promueve el "amoldamiento" de un sujeto a una realidad definida de antemano, que no es más que la decisión de unos pocos sujetos y replicados en las instituciones para disciplinar a la sociedad en su conjunto. La libertad no es más que la aceptación y adopción de un ordenamiento jurídico basado en la disciplina del poder en una institución determinada. Anteriormente se ha expresado la relación presente entre el cuerpo y la disciplina, ahora bien, es necesario determinar dónde se desarrolla la disciplina del cuerpo y esto es en una institución." HERRERA URIZAR, op. cit.

Como apunta Deleuze en su análisis de la genealogía nietzscheana:

El concepto de valor, en efecto, implica una inversión *crítica*. Por una parte, los valores aparecen o se ofrecen como principios: una valoración supone valores a partir de los cuales ésta aprecia los fenómenos. Pero, por otra parte y con mayor profundidad, son los valores los que suponen valoraciones, «puntos de vista de apreciación», de los que deriva su valor intrínseco. El problema crítico es el valor de los valores, la valoración de la que procede su valor, o sea, el problema de su *creación*. La evaluación se define como el elemento diferencial de los valores correspondientes: a la vez elemento crítico y creador. Las valoraciones, referidas a su elemento, no son valores, sino maneras de ser, modos de existencia de los que juzgan y valoran, sirviendo precisamente de principios a los valores en relación a los cuales juzgan. Esta es la razón por la que tenemos siempre las creencias, los sentimientos y los pensamientos que merecemos en función de nuestro modo de ser o de nuestro estilo de vida<sup>38</sup>.

Quizás así, el consenso social pueda por fin proveer a la libertad de su cariz más heroico: el de permitirnos entregarnos a ella como último reducto de salvación de lo humano, cuando lo humano, por fin, llega al momento de dejar de ser.

---

38 DELEUZE, G., *Nietzsche y la filosofía*, Barcelona: Anagrama, 2003, p. 7/8.

## Bibliografía

- BECERRA REBOLLEDO, Mauricio, "La Biopolítica de Foucault: un concepto esencial para comprender la sociedad contemporánea.", Revista Biodiversidad, Alianza Biodiversidad, 3 de marzo de 2015. Recuperado de: [https://www.biodiversidadla.org/Documentos/La\\_Biopolitica\\_de\\_Foucault\\_un\\_concepto\\_esencial\\_para\\_comprender\\_la\\_sociedad\\_contemporanea](https://www.biodiversidadla.org/Documentos/La_Biopolitica_de_Foucault_un_concepto_esencial_para_comprender_la_sociedad_contemporanea). (Consultado el 06 de octubre de 2024).
- CASTRO, Edgardo, *Diccionario de Michel Foucault, Un recorrido alfabético por sus temas, conceptos y autores*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes, 2004.
- DELEUZE, Gilles, *Nietzsche y la filosofía*, Barcelona: Anagrama, 2003.
- DELEUZE, Gilles, *El Bergsonismo*, Madrid: Ediciones Cátedra, 1987.
- DELEUZE, Gilles y GUATTARI, Félix, *¿Qué es filosofía?* Barcelona: Anagrama, 1997.
- DELEUZE, Gilles y GUATTARI, Félix, *Mil Mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. Valencia: PreTextos, 9na. ed., 2010.
- FALOMIR ARCHAMBAULT, E. En MBEMBE, A. (Trad. FALOMIR ARCHAMBAULT, E.), *Necropolítica*, España: Editorial Melusina, 2011.
- FOUCAULT, Michel, *Microfísica del poder*, España: Planeta de Agostini, 1993.
- FOUCAULT, Michel, *La verdad y las formas jurídicas*, México: Gedisa, 1981.
- FOUCAULT, Michel *Historia de la Sexualidad: La voluntad de saber*, Vol. I, México: Siglo XXI Editores, 24ta. ed., 1996.
- FOUCAULT, Michel, *Vigilar y castigar*, Traducción de: Aurelio Garzón del Camino. Buenos Aires: Editorial Siglo XXI, 2002.
- FOUCAULT, Michel, *Defender la sociedad*, Traducción de Horacio Pons. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2006.
- GORDILLO ALVAREZ-VALDES, Lourdes, "Sartre: la conciencia como libertad infinita". México: Tópicos, n. 37, 2009, p. 09-29, Disponible en

<[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=So188-66492009000200001&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So188-66492009000200001&lng=es&nrm=iso)>. (Consultado el 18 de noviembre de 2024).

- HERRERA URIZAR, Gustavo, "El cuerpo disciplinado y el ocaso de la libertad: Análisis del hospital psiquiátrico y la escuela en el pensamiento de Michel Foucault", *Sincronía*, núm. 75, Universidad de Guadalajara, 2019, pp. 104-128. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/journal/5138/513857794005/html/> (30 de setiembre de 2024)
- LAFERRIERE, Jorge y MUÑIZ, Carlos, "Directivas anticipadas en materia de capacidad en el nuevo Código Civil y Comercial unificado", ponencia presentada en el marco del Proyecto de Investigación DECYT 1418 aprobado por la Facultad de Derecho de la UBA, Comisión nº 1, Privado Parte General: "Nuevas reglas referidas al régimen capacidad de la persona humana", 2015. Recuperado de: <https://www.pensamientocivil.com.ar/system/files/2015/10/Doctrina2112.pdf> (Consultado el 03 de octubre de 2024)
- MBEMBE, Achille. *Necropolítica*, Trad. FALOMIR ARCHAMBAULT, E., España: Editorial Melusina, 2011.
- NIETZSCHE, Friedrich, *Así habló Zaratustra*, Buenos Aires: Alianza, 1995.
- NIETZSCHE, Friedrich, *La genealogía de la moral*, (Edición de Diego Sánchez Meca; Trad. de José Luis López y López de Lizaga), Madrid: Tecnos, 2003.
- PEZZANO, Laura, "Directivas anticipadas. Una expresión del planeamiento anticipado del cuidado médico", Comité de Bioética Asistencial, Revista del Hospital Italiano de Buenos Aires, Vol. 26, Nº 4, diciembre 2006, <http://revista.hospitalitaliano.org.ar>, Recuperado de: [https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias\\_attachs/47/documentos/10378\\_2006.4.158-Bioetica.pdf](https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/10378_2006.4.158-Bioetica.pdf) (consultado el 04 de octubre de 2024)

REALE, Giovanni y ot., *Historia del pensamiento filosófico y científico*, Barcelona: Herder, 1988.

SAMIR BENAVIDES, Farid. "Excepción, decisión y derecho en Carl Schmitt". *Argumentos (Méx.)* [online]. 2006, vol.19, n.52, pp.125-145. Disponible en: <[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-57952006000300007&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-57952006000300007&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 0187-5795. (Consultado: 5 de noviembre de 2024)

SARTRE, Jean-Paul, *El existencialismo es un humanismo*, Trad. PRATI DE FERNANDEZ, V. Sur. Buenos Aires, 1973.

SCHMITT, Carl, *El concepto de lo político*, Madrid: Alianza Editorial, 2da. ed., 2014.



## SEGUNDA PARTE

Capacidad y competencia.

El derecho con enfoque de derechos de los vulnerables:  
discapacidad, niñez, vejez



## CAPÍTULO 4

# Tensiones entre capacidad jurídica y competencia bioética de las personas con discapacidad.

## Posibilidad de otorgar directivas médicas anticipadas<sup>1</sup>

Mariel F. Molina de Juan<sup>2</sup>

### I. Introducción

Una investigación que aborde desde el bioderecho las implicancias de las decisiones sobre vida, salud y muerte en las relaciones familiares resulta ser una necesidad. Es preciso estudiar a fondo los problemas de naturaleza ética, política y jurídica que traen consigo las interferencias mediante conductas autorreferentes en los procesos biológicos de la vida humana, y sus proyecciones en el Derecho de las personas a la vida familiar.

---

1 En el marco del Proyecto de investigación “Decisiones sobre la vida, salud y muerte en las relaciones familiares. Estudios de Bioética y Bioderecho desde el Derecho de las Familias constitucionalizado”, director Dr. Gabriel R. JUAN, vinculado a la carrera de posgrado “Especialización y Maestría en Derecho de las Familias”, Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Cuyo (Res. 531/2023).

2 Doctora en Derecho, Profesora titular de Derecho de las Familias UNCUYO, Posgraduada Derecho Constitucional Universidad de Salamanca. Directora de las carreras de Especialización y Maestría en Derecho de las Familias, UNCUYO.

Los temas no son nuevos, pero sí lo son sus llegadas desde de la bioética jurídica, laica y humanista, la cual viene a ofrecer algunas “categorías nuevas” y a “cultivar la mirada interdisciplinaria” imprescindible para resolver las complejas situaciones bioéticas<sup>3</sup> que se presentan.

En este aporte me propongo estudiar la situación de las personas con discapacidad frente a la posibilidad de adoptar directivas médicas anticipadas. Ello porque, en la Argentina, los textos legales que las regulan mencionan a “la persona plenamente capaz.” Una lectura parcial y apresurada de esas premisas normativas autorizaría a sostener que quienes se encuentran en una situación de discapacidad, no podrían ejercer este derecho. Lo que procuro demostrar, desde el paradigma del enfoque de derechos, y con el auxilio de las categorías bioéticas, es el error de esta afirmación.

Ello porque lo que se pone en juego en estas complejas decisiones, más que la capacidad jurídica interpretada dentro de los clásicos moldes del derecho civil es la competencia bioética. Y es allí donde debe enfocarse un correcto abordaje del problema dado que la dignidad humana, ubicada en el pedestal del sistema jurídico, torna inteligibles los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y de justicia<sup>4</sup>:

---

3 SIVERINO BAVIO, Paula, *Introducción a la bioética jurídica*, Fondo Editorial PUCP, Colección Lo esencial del Derecho, 75, Lima, Perú, 2024, p. 17.

4 ANDORNO, Roberto, *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos 2da ed Madrid, 2012, pp. 32,

36.

... la *autonomía* se relaciona con los principios de *beneficencia*-no maleficencia y *justicia*; abarcando la beneficencia: i) no hacer daño -no maleficencia- y ii) aumentar los beneficios y disminuir los daños (Declaración de Derechos Humanos y Bioética, art. 4). *Justicia*: se refiere a dos aspectos fundamentales i) no discriminación en la aplicación de derechos por diferentes factores (sociales, de género, económicos, físicos, políticos, etc.) y ii) la proporcionalidad de cargas y beneficios según la necesidad individual y colectiva<sup>5</sup>.

Por eso, y de igual modo que el parámetro etario no debería ser - *a priori*- una limitante para el ejercicio de este derecho, tampoco habría de serlo la situación de discapacidad mental. Por supuesto que el interrogante sobre qué dosis de autonomía y cuánto de paternalismo es admisible y, por tanto, justificado cuando se trata de una persona en condición de vulnerabilidad por edad o discapacidad, condiciona severamente el análisis.

## II. La protección jurídica de las personas con discapacidad

En la Argentina, la protección jurídica de las personas con discapacidad tiene rango constitucional. El artículo 75 inc. 23 de la carta magna reformada en el año 1994, incluyó dentro de las facultades del Poder Legislativo:

Legislar y promover medidas de acción positivas que

---

5 FERNANDEZ, Silvia Eugenia, *Niñez, género y discapacidad. Un enfoque interseccional en el ejercicio de los derechos sexuales y no reproductivos*, Editores del Sur, CABA, 2023, p. 265

garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad”.

El cumplimiento de esta manda se incardina con la perspectiva convencional asumida por el constituyente (75 inc. 22) que reconoce, entre otras fuentes de relevancia, las dos convenciones específicas orientadas a la protección de las personas con discapacidad. La primera, de orden regional americano se firmó en el año 1999 y lleva por título: “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad”<sup>6</sup>.

La segunda, suscripta en Nueva York en el año 2006, es de proyección universal y se denomina: “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (en siglas, CDPD). Este instrumento, que es el fruto del debate y la decidida militancia de muchas organizaciones internacionales, tuvo entre sus protagonistas a las propias personas con discapacidad. Tal vez por eso representó un importante avance para la protección de sus Derechos Humanos al sustituir el modelo médico-rehabilitador por el modelo social de discapacidad, que pone énfasis en la igualdad de la dignidad humana, la autonomía y el acceso a las oportunidades.

Su artículo 12 precisa la regla de oro por medio de la cual

---

6 <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/ja-65.html> Ley 25.280 Pub. Boletín Oficial 04/08/2000, Núm. 29455

se asegura igual reconocimiento ante la ley<sup>7</sup>. Con ello, toda persona tiene derecho a que se respete su capacidad jurídica y a ejercerla en las mismas condiciones que las demás; facultades que no pueden ser limitadas exclusivamente por la condición de discapacidad<sup>8</sup>. En concordancia con esta directriz, la Observación General Nro. 1/2014 del Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad expresó<sup>9</sup> que:

---

7 Según su texto aprobado en Nueva York en el año 2006: "Los Estados Parte reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica. 2. Los Estados Parte reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. 3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. 4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos [...]. 5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria".

8 Compulsar FERNÁNDEZ, Silvia Eugenia, "Capacidad jurídica y procesos. O cómo "dar forma" al derecho de las personas con discapacidad", SJA 01/02/2017, 01/02/2017, 95 - AP/DOC/1282/2016.

9 Ampliar en IGLESIAS María Graciela, "Las Observaciones Generales del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad. Marco de la convención de los derechos de las personas con discapacidad", en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, Almudena, CABELLO DE ALBA JURADO,

... con arreglo al derecho internacional de los derechos humanos no hay ninguna circunstancia que permita privar a una persona del derecho al reconocimiento como tal ante la ley, o que permita limitar ese derecho (párr. 5).

Nuestro país ratificó la CDPD en el año 2008<sup>10</sup>, y con ello puso al desnudo la contradicción entre el derecho interno contemplado en el Código Civil entonces vigente<sup>11</sup>, y el mandato internacional asumido<sup>12</sup>. Fue en este contexto que en el año 2010 se sancionó la Ley 26.657 de Salud Mental (LSM), que dio el impulso necesario a la nueva relación jurídica entre derechos humanos y discapacidad<sup>13</sup>, y representó un salto cualitativo en

---

Federico y PÉREZ RAMOS, Carlos (Coord.) *La reforma de la discapacidad: comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol. 1, 2022, Tomo 1, pp. 61-98.

<sup>10</sup> Ley 26.378, BO 06/06/2008.

<sup>11</sup> Recuérdese que el artículo 141 CC permitía la declaración de “incapaces por demencia, las personas que por causa de enfermedades mentales no tengan aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes.” (Ley 17.711).

<sup>12</sup> Fue recién en el año 2014 cuando la ley 27.044 le otorgó jerarquía constitucional (art. 75, inc. 22 de la CN).

<sup>13</sup> El artículo 3° sienta la regla general de capacidad de la persona: “En el marco de la presente ley se reconoce a la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona. Se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas. En ningún caso puede hacerse diagnóstico en el campo de la salud mental sobre la base exclusiva de: a) Status político, socio-económico, pertenencia a un grupo cultural, racial o religioso; b) Demandas familiares, laborales, falta de conformidad o adecuación con valores

relación con el mentado principio de capacidad jurídica en el derecho interno<sup>14</sup>.

Este devenir auspició un posicionamiento iusfilosófico<sup>15</sup>, que permitió asumir la concepción que supone que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, científicas, ni biológicas, sino preponderantemente sociales; y que las personas en situación de discapacidad pueden aportar a la comunidad en igual medida que el resto, pero siempre desde la valoración y el respeto de sus posibilidades<sup>16</sup>.

Vista desde este lugar, la condición de discapacidad es asumida por el ordenamiento nacional como el reflejo de ciertos obstáculos o barreras sociales que no le permiten ejercer sus derechos en igualdad de condiciones que las demás. O sea que, más que un atributo de la persona es un fenómeno complejo<sup>17</sup>

---

morales, sociales, culturales, políticos o creencias religiosas prevaletentes en la comunidad donde vive la persona; c) Elección o identidad sexual; d) La mera existencia de antecedentes de tratamiento u hospitalización."

14 Ampliar en ESPÓSITO, Claudio, "Determinación de la capacidad jurídica. Persona con discapacidad como sujeto de derecho, voluntad, sistema de apoyos para la toma de decisiones", LA LEY 09/09/2021, 09/09/2021, 4 TR LALEY AR/DOC/2573/2021.

15 Para ampliar, PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Caja, Madrid, 2008.

16 Ampliar en CALERI, María, "El Código Civil y Comercial en materia de capacidad jurídica: el desafío de reinterpretar sus normas en clave convencional para no restringir la capacidad y resignificar las prácticas y barreras que incapacitan", *RDF* 2016-VI, 07/12/2016, 116, TR LALEY AR/DOC/4913/2016.

17 PALACIOS, Agustina, *El modelo...*, cit. p. 340.

resultante de un conjunto de condiciones, muchas veces creadas por el contexto social. Dicho de otro modo, la discapacidad no es estrictamente la limitación, ni la deficiencia, ni la desventaja. Es el producto de la interacción de una característica que está en la persona (física, mental, intelectual o sensorial), con las barreras del entorno social<sup>18</sup>.

El modelo social así definido ubica a la situación de discapacidad entre las cuestiones de derechos humanos y se centra en la dignidad intrínseca, que “solo de manera accesoria, recoge las características médicas de la persona”<sup>19</sup>. A partir de estas premisas, para asegurar la eficacia de los derechos que le son reconocidos por los instrumentos internacionales se precisan adaptaciones útiles que le permitan una participación plena en las diferentes áreas de la vida en comunidad.

Fácil es colegir hasta qué punto se viró el enfoque de la cuestión, porque desde esta perspectiva, el mayor esfuerzo recae sobre el entorno: la familia, la sociedad, la escuela, el trabajo, son los responsables de implementar los "ajustes razonables" que requiere la persona con discapacidad para gozar de todos los derechos humanos que le son reconocidos, y alcanzar una vida plena<sup>20</sup>.

---

18 SEDA, Juan, “Derechos sucesorios de las personas con discapacidad”, *RCCyC* 2021 (febrero), 15/02/2021, 56 TR LALEY AR|DOC|4051/2020.

19 Conf. PALACIOS, Agustina y BARIFFI, Federico, *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Grupo Editorial Cinca SA, Madrid, 2007, p. 19.

20 ESPÓSITO, Claudio, “Determinación de la capacidad jurídica. Persona con discapacidad como sujeto de derecho, voluntad, sistema de apoyos para la toma de decisiones”, *LA LEY*

Aunque este enfoque de derechos humanos busca garantizar la igualdad de condiciones en el ejercicio de la capacidad jurídica<sup>21</sup>, el mayor reto al que nos enfrentamos reside en desterrar los mitos y tabúes que durante siglos se han ido dibujando en su desmedro. Acierta Perez Gallardo cuando sostiene que el reconocimiento de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás personas implica la deconstrucción de una gran cantidad “de estereotipos, clichés, prejuicios de la mente de los operadores del Derecho, que son en definitiva a quienes les compete la interpretación y aplicación de esas normas”, lo que supone “fertilizar la mente humana más allá del metaverso”<sup>22</sup>.

### 1. Diseño legal

El sistema jurídico vigente parte de la premisa que la capacidad de las personas es una cuestión que compromete derechos humanos, y desde esa posición, entra en la compleja labor de regular su ejercicio para el asegurarlos, custodiarlos y protegerlos. Superada la contradicción por la calificación de incapacidad por demencia, que se atribuía a las personas en el régimen anterior que confrontaba con la CDPD, las reglas actuales se sustentan

---

09/09/2021, 09/09/2021, 4 TR LALEY AR/DOC/2573/2021.

21 MAURINO, Gustavo, “Acceso a la justicia de los excluidos (en lo social, cultural y económico)” En *Defensa pública: garantía de acceso a la justicia*. 1ª ed.- Defensoría General de la Nación, 2008, pp.141-146.

22 PEREZ GALLARDO, Leonardo, “Apoyos, ajustes razonables y salvaguardias En la dinámica de un nuevo derecho para las personas en situación de discapacidad”, *Revista Cubana de Derecho* VOL. 4, N°. 01, Número centenario, 2024, pp. 381-419.

en el modelo de la diversidad construido sobre la epistemología del enfoque de derechos<sup>23</sup> arriba descripta.

El Libro primero del Código Civil y Comercial se ocupa expresamente de la situación jurídica de las personas con discapacidad al regular el régimen de capacidad de la persona humana (cap. 2 del tít. I, arts. 31 al 50 CCyC). El artículo 48 contiene una definición de discapacidad y para que no quede ninguna duda de su adscripción al modelo social, la reitera luego en el artículo 2448 CCyC cuando se ocupa de la mejora de la porción sucesoria del heredero con discapacidad. Ambos textos son idénticos y dicen:

... se considera persona con discapacidad, a toda persona que padece una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implica desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral<sup>24</sup>.

---

23 Conf. IGLESIAS, María Graciela, "Comentario artículo 31" en KEMELMAJER, Aída y HERRERA, Marisa (directoras) DE LA TORRE, Natalia y MOLINA DE JUAN, Mariel (coordinadoras), *Tratado de persona humana y derecho de las familias*, Rubinzal Culzoni, Santa Fe, 2024, T1, pp. 334. Ver también: "La convención de los derechos de las personas con discapacidad: una respuesta a la locura"; en *Revista brasileira de Ciências Criminaes*, N°. 144, 2018 [Ejemplar dedicado a: Crime e loucura], pp. 519-551 Asimismo, para su estudio verse PALACIOS, Agustina, FERNÁNDEZ Silvia, IGLESIAS María Graciela, "Situaciones de discapacidad y derechos humanos", Thompson y Reuters, La Ley, Buenos Aires, 2020.

24 Crítica la incorporación de esta definición al cuerpo normativo ESPÓSITO, Claudio "Determinación de", cit.

## 2. Principio de capacidad de la persona humana

El artículo 31 CCyC parte de la premisa que toda persona humana tiene capacidad jurídica para ser titular de derechos subjetivos<sup>25</sup> y deberes jurídicos (conf. art. 22 CCyC), dentro de los límites establecidos por la ley en tanto destinataria potencial de las normas del sistema jurídico. De modo que no hay personas incapaces de derecho: la estrecha relación entre capacidad, igualdad y dignidad excluye las incapacidades absolutas. Lo contrario significaría negar la condición de sujeto de derecho. No contradice el enunciado, la admisión de algunas limitaciones que son siempre relativas, establecidas por ley y en protección de ciertos y determinados intereses<sup>26</sup>.

La capacidad de ejercicio (también llamada de hecho, de goce o de obrar) se encuentra regulada en el artículo 23 CCyC, que indica: “Toda persona humana puede ejercer por sí misma sus derechos, excepto las limitaciones expresamente previstas en

---

25 Opina Tobías que la incorporación de otros intereses tutelados amplía la dimensión del concepto de capacidad, incluyéndolos además de los derechos subjetivos (TOBIÁS, José, “Capacidad jurídica y capacidad de obrar”, *LA LEY* 19/04/2007, 19/04/2007, 1 - LA LEY2007-C, 681 - RCyS2017-VI, 199 TR LALEY AR/DOC/1532/2007).

26 Las restricciones pueden recaer sobre la capacidad para hechos jurídicos (art. 257 CCyC.), simples actos lícitos (art. 258 CCyC.), o actos jurídicos determinados (art. 259 CCyC.). Se fundan en la protección del orden público y, en consecuencia, las incapacidades a que dan lugar no pueden ser suplidas de ninguna manera. Así sucede con las inhabilidades para contratar (art. 1001 y 1002 CCyC.), los contratos que los progenitores no pueden hacer con sus hijos e hijas en el ámbito de la responsabilidad parental (art. 689 Cód. Civ. y Com.), institución reformulada a la luz de la igualdad de género, los actos prohibidos para el tutor o la tutora, (art. 120 Cód. Civ. y Com), o con las inhabilidades para suceder (art. 2482 CCyC.).

este Código y en una sentencia judicial". Se refiere a la aptitud de la persona para actuar los derechos que le son reconocidos; esto es, para desenvolver un comportamiento jurídicamente relevante relacionado con la esfera de sus intereses. De igual manera que para la capacidad de derecho, cabe entender que la regla es la aptitud, pues el artículo 12 de la CDPD emplea la fórmula "capacidad jurídica" en sentido amplio, comprensiva tanto de la facultad para ser titular de derechos como de ejercerlos, siendo imposible sustituirla, salvo ante graves casos de anulación total de la voluntad, como un estado de coma<sup>27</sup>.

Estas consideraciones son de suma importancia para nuestro análisis por las peculiares circunstancias de otorgamiento de las directivas médicas anticipadas, y las complejas consecuencias de su puesta en práctica. El problema tal como anticipé es el que reseña la Observación General nro. 1(2014) sobre el art. 12 de la CDPD (Comité DPD)<sup>28</sup>, que reconoce que:

... las personas con discapacidad siguen siendo el grupo al que más comúnmente se le niega la capacidad jurídica en los ordenamientos jurídicos de todo el mundo [...] En muchos casos, la negación de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad ha hecho que se vean privadas de muchos derechos fundamentales, como el derecho de voto, el derecho a casarse y fundar una familia, los derechos reproductivos, la patria potestad,

---

27 CALERI, María, "El Código Civil", cit.

28 Observación General N° 1. Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. CDPD, 11° período de sesiones, 31 de marzo al 11 de abril de 2014, CRPD/C/GC/1.

el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas y el tratamiento médico y el derecho a la libertad.

Sentada la premisa de capacidad, las restricciones o limitaciones para su pleno ejercicio solo son admitidas en casos excepcionales<sup>29</sup>, los cuales obedecen a ciertas situaciones fácticas generalmente asociadas con la edad, una enfermedad mental o discapacidad<sup>30</sup>. Su fin último resulta la protección de los derechos de la persona y, por sobre todo, la promoción de su autonomía.

Este diseño estructural tuvo su correlato necesario en el abandono del clásico binarismo dicotómico que definía a la capacidad de ejercicio en términos de oposición<sup>31</sup>: capaz/incapaz; sano/insano, incapaz absoluto/incapaz relativo; menor impúber/menor adulto. En su lugar, el Código Civil y Comercial organiza un régimen de capacidad asentado sobre los principios de presunción de capacidad, y gradualidad.

## **2.a La capacidad de ejercicio se presume**

Según el artículo 31 CCyC la capacidad de todas las personas humanas se presume<sup>32</sup>. Ello quiere decir que, para limitarles

---

29 Compulsar FERNÁNDEZ, Silvia, "Capacidad jurídica y procesos. O cómo "dar forma" al derecho de las personas con discapacidad" en SJA 01/02/2017, 01/02/2017, 95 - AP/DOC/1282/2016.

30 TOBÍAS, José, *Capacidad jurídica*, cit.

31 Conf. FERNÁNDEZ, Silvia, "Comentario artículo 24 Cód. Civ. y Com." en PICASSO, Sebastián, HERRERA, Marisa, CAMELO, Gustavo (Dir.) *Código Civil y Comercial de la Nación comentado*, Infojus, CABA, 2015, p. 69.

32 Para profundizar PALACIOS, Agustina, FERNÁNDEZ Silvia, IGLESIAS María Graciela, *Situacio-*

o restringirles su ejercicio se precisa de un proceso judicial en el que se acredite rigurosamente la situación contraria, que incluya una evaluación interdisciplinaria que así lo confirme. Como lógica consecuencia de este postulado, se impone una interpretación restrictiva de cualquier limitación que debe quedar bajo la lupa de un estricto y prudente contralor jurisdiccional<sup>33</sup>, para asegurar que no se trata de una forma de discriminación por motivo de discapacidad<sup>34</sup>.

La presunción de capacidad rige incluso cuando la persona se encuentre internada en un establecimiento asistencial; asegura de este modo la vigencia de un marco de garantías que aleja definitivamente la posibilidad de la privación de libertad por causa de salud mental.

## 2.b Regla de gradualidad

La perspectiva de Derechos humanos en la que se enrola el sistema de capacidad vigente conduce a interpretar las restricciones al ejercicio de los derechos con base en parámetros elásticos aplicados al caso particular, concreto y situado, sin que quepan generalizaciones<sup>35</sup>.

---

*nes de discapacidad y derechos humanos*, Thompson y Reuters, La Ley, Buenos Aires, 2020.

33 Conf. KRAUT, Alfredo y PALACIOS, Agustina, "Comentario art 31" en LORENZETTI, R. (Dir.) *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, Rubinzal Culzoni, Sta. Fe, 2014, T 1, p. 128.

34 Ver por ejemplo Juzgado de Familia Nro. 4 San Martín, Provincia de Buenos Aires, 17/02/2021, "C. H.D S/ determinación de la capacidad jurídica" Expte N°: 72551 EXPTE RGE N° SM-37981-2019, inédito.

35 SAUX, Eduardo, "Valías y perfectibilidades del régimen de regulación de la capacidad de ejercicio en el Código Civil y Comercial de la Nación", RC D 421/2015.

Una muestra de ello es que la sentencia de determinación de capacidad debe determinar la extensión y alcance de la restricción y especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible<sup>36</sup>. Asimismo, debe contener la designación de una o más personas de apoyo o curadores de acuerdo con lo establecido en el artículo 32 CCyC y señalar las condiciones de validez de los actos específicos sujetos a la restricción con indicación de la o las personas intervinientes y la modalidad de su actuación. Por eso se sostuvo que se trata de:

... una construcción individual, particular, acorde a la condición personal / contextual del protagonista, una construcción artesanal en que deben ensamblar adecuadamente el régimen de restricciones establecido y las funciones encomendadas a las figuras de apoyo, siempre bajo la perspectiva del acompañamiento, el favorecimiento de la comunicación, la autonomía y no la sustitución de voluntad<sup>37</sup>.

### 3. Sistema de apoyos

La piedra angular del modelo vigente gravita en los

---

36 Ver un caso de ejercicio de derechos políticos (voto), CSJN 10/07/18 "F, H. O. s/Art. 152 ter Cód. Civ" I]-DXXXVII-290.

37 FIORENZA, Alejandro y MAINOLD, M. Soledad, "La sentencia judicial declarativa de incapacidad de ejercicio", 13-ago-2018, en MJ-DOC-13621-AR | MJD13621, disponible en <https://aldiaargentina.microjuris.com/2018/09/04/la-revision-de-la-sentencia-declarativa-de-incapacidad-de-restriccion-de-la-capacidad-o-de-inhabilitacion-segunda-parte/>

denominados “apoyos”<sup>38</sup>. Esta palabra, si bien fue mencionada en diferentes pasajes de la CDPD, no se definió de manera específica. De allí la relevancia de la normativa argentina que aclara:

Se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general (art. 43 CCyC.).

Según el informe de la relatoría especial de derechos de las personas con discapacidad del Consejo de Derechos Humanos:

... Apoyo es el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad. El apoyo es una práctica, profundamente arraigada en todas las culturas y comunidades, que constituye la base de todas nuestras redes sociales. Todas las personas necesitan apoyo de otras en algún momento, o incluso a lo largo de toda su vida, para participar en la sociedad y vivir con dignidad. Ser receptores de apoyo y prestar apoyo a otras personas son dos funciones que todos compartimos como parte de nuestra experiencia humana, independientemente de la deficiencia, la edad o la condición social...<sup>39</sup>.

---

38 URBINA, Paola, “Los sistemas de apoyo como facilitadores del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad” *Revista Cód. Civ. y Com.* 2018 (julio), 13/07/2018, 44, AR/DOC/1210/2018.

39 DEVANDAS AGUILAR, Catalina, Relatoría especial. Derechos de las Personas con Discapacidad del Consejo de Derechos Humanos, del 24/03/2017, A/HRC/34/58.

Pueden consistir en dispositivos o herramientas técnicas, ayudas para la movilidad o bien la asistencia humana individual o grupal, animal, etc., pueden incluir medidas relacionadas con el diseño universal y la accesibilidad (por ejemplo, información en formato accesible). La intensidad de su actuación depende de la persona protegida, sus relaciones interpersonales, familiares, sociales, el ámbito cultural al que pertenece, su historicidad, educación, características de vivienda, su ubicación barrial, su condición socio económica, su origen étnico, etc.<sup>40</sup>.

Se identifican diferentes formas de apoyo según su función:

- (i) Asistencia: consiste en brindar ayuda y soporte a la persona para que pueda comprender la información relevante y tomar decisiones informadas. Puede incluir explicaciones, aclaraciones y orientación en el proceso de toma de decisiones.
- (ii) Representación: consiste en la sustitución de la persona para determinados actos o decisiones; puede ser ejercida por un apoderado o un curador legalmente designado, quien actúa en nombre y en beneficio de la persona.
- (iii) Acompañamiento: consiste en la presencia de una persona de confianza que brinda contención emocional y práctica en situaciones en las que se requiera toma de decisiones o participación en actos legales. Puede ser un familiar, amigo o profesional designado<sup>41</sup>. En la medida en

---

40 ESPÓSITO, Claudio "Determinación de la capacidad jurídica", cit, PAGANO, L." El rol de los curadores, los apoyos y otros profesionales de la salud en los procesos de restricción a la capacidad" en *RDF* 77, 09/11/2016, 113, AP/DOC/1033/2016.

41 *Ibidem*

que evoluciona la situación de discapacidad, quien cumple esta función puede alcanzar con el tiempo mayor incidencia en la vida de la persona<sup>42</sup>.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en el párrafo 33 de su Observación General número 5 (1994) sobre las personas con discapacidad, reconoció que el apoyo y un nivel de vida adecuado están interconectados; ello es lógico porque la prestación de los servicios de apoyo necesarios para las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, aumenta el nivel de autonomía en su vida cotidiana y es fundamental para el ejercicio de sus derechos, al tiempo que facilita la comunicación, la comprensión y la manifestación su voluntad<sup>43</sup>.

La Corte Constitucional de Colombia en su Sentencia C-025-21 de 5 de febrero de 2021 ha sostenido que:

El sistema de apoyos permite a la persona con discapacidad ejercer su autonomía, ejercitar su capacidad funcional de comprender situaciones cotidianas y generar confianza para tomar decisiones que la afectan. Esto también genera un aumento en la autoestima de la persona, así como, el desarrollo de habilidades de independencia. Los impactos positivos del sistema de apoyos son armónicos con el respeto a los derechos a la dignidad

---

42 PEREZ GALLARDO, Leonardo, "Apoyos, ajustes razonables y salvaguardias en la dinámica de un nuevo derecho para las personas en situación de discapacidad", *Revista Cubana de Derecho* VOL. 4, N° 01, 2024, Número centenario, pp. 381-419.

43 Suprema Corte de Buenos Aires, 02/10/2023, Expte. N° 124.607 - "L., C. F. Determinación de la capacidad jurídica (legajo de apelación)" - elDial.com - AADC1F

humana y la igualdad, pues se parte de la base de que, independientemente de la deficiencia cognitiva que tenga una persona, ella es un fin en sí mismo, cuenta con un proyecto de vida que se construye de forma autónoma, y en ese sentido, su voluntad debe ser el centro de la toma de decisiones. Por su parte, el Estado solo debe reconocer su capacidad legal y prestar los apoyos necesarios para que lo haga en igualdad de condiciones a las demás<sup>44</sup>.

Prestar apoyo no es “asentir” un acto sino facilitar el proceso de toma de decisiones conforme a las voluntades y preferencias; por ejemplo, en cuestiones vinculadas a la salud, prestar asistencia para comprender y firmar documentos de consentimiento informado en tratamientos médicos o brindar acompañamiento para citas médicas y hospitalizaciones a fin de asegurar que las necesidades y preferencias de la persona sean respetadas<sup>45</sup>. De este modo el apoyo es también una estrategia transversal al proceso de consentimiento<sup>46</sup>.

O sea, más que “protección” de la persona, busca la “promoción” de sus derechos<sup>47</sup>. Por eso la regla es que no la sustituye salvo

---

44 Así se ha pronunciado la Corte Constitucional de Colombia en su Sentencia C-025-21 de 5 de febrero de 2021 (ponente: Pardo Schlesinger), disponible en <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2021/C-025-21.htm> [consultada el 28 de agosto de 2021].

45 CLOSS SARACHO, Erhard Otto Oscar y ALONSO, María Laura, “La autodeterminación de la persona con discapacidad y la operatividad de los sistemas de apoyos. Hacia una implementación efectiva”, *RDF* 116, 175 TR LALEY AR/DOC/1860/2024.

46 FERNANDEZ, Silvia Eugenia, *Niñez, género y discapacidad. Un enfoque interseccional en el ejercicio de los derechos sexuales y no reproductivos*, Editores del Sur, CABA, 2023, p. 163.

47 FREDES, Paula y CAMARDON, Florencia, “La libertad de elegir apoyos sin restricción a la capa-

en situaciones excepcionales, jurídica y fácticamente justificadas. En estos casos puede cumplir una función dual. Para algunas circunstancias actuar como asistente de las decisiones de la persona, y para otras, como representante (llamado también apoyo intenso). Uno y otro tipo de apoyo (sin y con representación) pueden coexistir; de hecho, es lo que sucede en numerosas sentencias dictadas en procesos de restricción de capacidad<sup>48</sup>.

Por supuesto que para su designación debe respetarse la voluntad de la persona protegida<sup>49</sup>. Debe adaptarse a las diferentes situaciones personales y sociales; respetar los deseos, así como la propia elección de los mecanismos y de las personas que cumplan el rol. Para determinarlo debe recurrirse a un proceso interactivo y propiciar una comunicación creativa y accesible, a la vez que los ajustes/modificaciones razonables a los modos habituales de interacción, con el fin de establecer una buena relación de apoyo y funcionar adecuadamente dentro de ella. Lo ideal sería que esas relaciones fueran continuas y que la gente las establezca de manera anticipada, para un futuro en que pudiera llegar a necesitarlas. En contextos ordinarios en los que las personas con discapacidad interactúan con las demás en pie de igualdad, puede ser equiparable a las condiciones requeridas de accesibilidad en la comunicación y a los ajustes razonables.

---

ciudad: interpretación del art. 43 del Cód. Civ. y Com”, *RDF* 117, 41 TR LALEY AR/DOC/2371/2024.

48 Profundizar en PAGANO, Luz, “El rol de los curadores, los apoyos y otros profesionales de la salud en los procesos de restricción a la capacidad” en *RDF* 77, 09/11/2016, 113 Cita Online: AP/DOC/1033/2016.

49 Ver por ejemplo CNCiv. Sala G, 15/08/19, a”A. M./Determinación de la capacidad” Juzg. n° 77 Sala G Expte. n° 77866/2016/CA5 <https://www.cij.gov.ar/sentencias.html> (consulta 02/03/2022).

De modo que la noción se conecta indefectiblemente con las nociones de accesibilidad y ajustes razonables<sup>50</sup>.

Como contrapartida de los apoyos.

El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. (art. 43 CCyC).

La cuestión está ligada a las salvaguardias en sede judicial, que deben estar destinadas a componer cualquier situación que pueda representar un abuso en el caso en que los sistemas de apoyo lo constituyan personas físicas (conflicto de intereses o influencia indebida)<sup>51</sup>.

---

50 Conf. BARRIFFI, Federico, Tesis doctoral "El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos" Departamento de Derecho Internacional Público, Eclesiástico y Filosofía del Derecho, Instituto Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas". Getafe 2014, disponible en <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/18991>

51 Su fuente proviene del artículo 12.4 CDPD: "Los Estados Parte asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas."

Finalmente cabe tener presente que el sistema legal diseñado en nuestro país aún genera posiciones disímiles tanto en la doctrina como en la jurisprudencia. En particular, se viene abriendo camino en el sentido de designar figuras de apoyo que favorezcan la comprensión, la comunicación y la decisión con respecto a las voluntades y preferencias de la persona aun sin restricción de capacidad<sup>52</sup>. El asunto adquiere especial interés cuando se trata de una persona en situación de discapacidad que pretende dictar una directiva médica anticipada.

### III. Directivas médicas

Las directivas médicas anticipadas (DMA) representan una forma de:

... conceder al ser humano algún tipo de influencia sobre su destino, fundamentalmente, cuando este se refiere a cómo tratar su enfermedad y cómo enfrentar su muerte.

De allí que Ciruzzi postule que:

... así como resulta más que obvio que con el testamento se define un determinado orden patrimonial para después de la muerte, debería parecer igualmente natural que una persona

---

52 FERNÁNDEZ, Silvia Eugenia, "De libertades apoyadas - la designación de apoyos sin restricciones a la capacidad jurídica", RC D 613/2021, ps. 3 ver también ZUCCARINI, Ayelén, "Personas con discapacidad y sistemas de apoyo: una intersección en (re)construcción" RDF 2024-V, 140, TR LALEY AR/DOC/2111/2024

pueda disponer de sus sustancias y de su persona para el caso de su propia incapacidad<sup>53</sup>.

Su utilidad es evidente, no solo porque aseguran el conocimiento de la voluntad del paciente por parte de los médicos y de los servicios sanitarios en general, sino también porque sirven para que, en los momentos críticos, la familia acepte esas decisiones. Por eso, aunque no sean (no tienen por qué serlo) un instrumento de uso masivo, “el ordenamiento jurídico debe ponerlo a disposición independientemente cuantas sean las personas que lo usen”, de igual modo que lo hace con tantas otras opciones<sup>54</sup>.

Los anclajes legales del derecho a anticipar decisiones y conferir mandato respecto de la salud en previsión de la propia incapacidad se remontan a una serie de instrumentos internacionales de relevancia. Entre ellos, el artículo 9 del Convenio de Oviedo del año 1997<sup>55</sup>, cuyo texto dice:

Serán tomados en consideración los deseos expresados

---

53 Ahondar, CIRUZZI, Susana, *Decisiones ante el final de la vida. La autonomía personal frente a la proximidad de la muerte*, Astrea, Bs. As. 2022, pp 215- 216.

54 KEMELMAJER, Aída Rosa “El efecto vinculante de las directivas anticipadas” en SAUX, Eduardo, De LORENZO, Miguel Federico, SANTARELLI, Fulvio (directores) “Estudios sobre capacidad y derechos, personalísimos Homenaje al Profesor Dr. José W. Tobías”, Thomson Reuters, Buenos Aires, Tomo II, pp.243-264. BERENGUER, Marcela, “Directivas anticipadas. Importancia social y familiar”, ED 265, 611, Cita Digital: ED-DCCLXXV-649.

55 Consejo de Europa <https://www.cndh.org.mx/noticia/convenio-para-la-proteccion-de-los-derechos-humanos-y-la-dignidad-del-ser-humano-respecto>

anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de poder expresar su voluntad.

Por supuesto, también corresponde reparar en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), cuyo artículo 5 (autonomía y responsabilidad individual)<sup>56</sup> manda:

... respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás.

Varios países de la región cuentan con sus propias normativas de DMA<sup>57</sup>. En el nuestro, la doctrina vino reclamando la inclusión de garantías para la facultad de autodeterminarse en diferentes encuentros científicos; por ejemplo, entre las recomendaciones de las XVIII Jornadas Nacionales de Derecho Civil del año 2001 se lee: "Es menester garantizar a los pacientes terminales la facultad de autodeterminarse. El reconocimiento de dicho derecho conlleva la facultad de previsión de la propia incapacidad y la plena validez y eficacia de las manifestaciones de voluntad que por escrito realice dicha persona, cualquiera sea la denominación que se le otorgue a tales documentos".

---

56 UNESCO *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, 2005, disponible en [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa)

57 Entre ellos, Panamá (2003), Guyana Francesa (2005), México (2009), Argentina (2009), Uruguay (2009), Colombia (2014) y Costa Rica (2022).

## 1. Régimen legal argentino

Las DMA se encuentran previstas en el Código Civil y Comercial, así como en la Ley de Derechos del paciente y sus decretos reglamentarios. De modo que el estudio de su contenido y alcance impone una interpretación sistémica de ambos ordenamientos.

El artículo 11 de la Ley de Derechos del Paciente (modificada por Ley 26.742 /2012) indica:

Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes. La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó<sup>58</sup>.

Por su parte, el artículo 60 CCyC (2015) dice que:

La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar

---

<sup>58</sup> Conforme redacción incorporada por el art. 6° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012.

prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.”

## 2. Aspectos generales

En tanto se refiere a una manifestación anticipada de una cuestión relativa a la salud personal, compete al ejercicio de los derechos personalísimos entendidos como:

... derechos subjetivos privados, innatos y vitalicios que tienen por objeto manifestaciones interiores de la persona y que, por ser inherentes, extrapatrimoniales y necesarios, no pueden transmitirse ni disponerse en forma absoluta y radical<sup>59</sup>.

Conviene recordar que el artículo 51 del CCyC consagra la inviolabilidad de la persona humana, y con ello, tutela su integridad en todas las dimensiones al tiempo que asegura el respeto de la autonomía personal<sup>60</sup>.

La DMA puede enunciar las decisiones sobre tratamientos médicos (cuáles son los aceptables y no aceptables), designar qué persona desea que las tome cuando ya no pueda hacerlo, descartar pruebas diagnósticas inútiles, manifestar la voluntad de no ingresar a la unidad de terapia intensiva o de morir en su habitación, en su casa, etcétera. Se ha interpretado que la limitación prevista en el último párrafo del 60 CCyC refiere ex-

---

59 CIFUENTES, Santos, *Derechos personalísimos*, Astrea, Bs. As., 2008, p. 184.

60 LAMM, Eleonora, “Comentario artículo 51” en HERRERA, Marisa, CARAMELO, Gustavo, PICASSO, Sebastián, (directores), *Código Civil y Comercial de la Nación, Comentado, Título Preliminar y Libro Primero*, Infojus, Bs. As., 2015, Tomo 1, p. 126.

clusivamente a la eutanasia activa directa<sup>61</sup>, aunque tal decisión viene siendo puesta en tela de juicio; prueba de ello es que durante el último trienio se presentaron varios proyectos de ley con el propósito de regular el derecho “al buen morir”.

Desde el punto de vista de su naturaleza, estipular una

---

61 Una autora española recuerda aquel resonado caso Quinlan, que generó una polémica que impulsó definitivamente la puesta en marcha de las denominadas “leyes de muerte natural” en diversos estados norteamericanos. “Karen Quinlan fue diagnosticada de un estado vegetativo persistente, y sus padres pidieron la retirada del respirador argumentando que eso era lo que su hija habría decidido si hubiese podido hacerlo. El Tribunal Supremo del Estado de Nueva York ratificó que el criterio del juicio sustitutivo, es decir, el que reconstruye lo que el propio paciente hubiese querido, es un criterio correcto para la toma de decisiones en pacientes incapaces, aunque en este caso la decisión de retirar el respirador también se fundamentaba en que no había posibilidades razonables de recuperación de Karen, y no sólo en sus deseos expresados previamente. En el fondo, los padres de Karen pedían que se dejase morir a su hija de forma “natural”, sin alargar un proceso que era irreversible. Esto es lo que pretendían las Natural Death Acts, también conocidas como testamentos vitales, que desde 1976 fueron aprobadas en diversos Estados: que las personas pudieran expresar sus deseos acerca de cómo quieren morir y qué tratamientos quieren, o no, que les sean aplicados. Estos testamentos tenían varias limitaciones: lo genérico de su redacción; que sólo se podían aplicar a enfermos terminales o en coma irreversible; y que la limitación del tratamiento sólo se podía aplicar a lo que llamaban “medidas artificiales o extraordinarias”. De hecho, algunas excluían específicamente la hidratación y la nutrición de entre los procedimientos que podían ser retirados a petición del paciente” (COUCEIRO VIDAL, Azucena, “Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas” Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. España. Trabajo realizado dentro del Proyecto de Investigación Referencia HUM2005-02105/FISO, financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia, con el título de “Racionalidad axiológica de la práctica tecnocientífica”. *Rev Calidad Asistencial*. 2007;22(4):213-22 213).

DMA implica otorgar un acto jurídico<sup>62</sup>, personalísimo, extrapatrimonial, unilateral, inter vivos, revocable<sup>63</sup>, con efectos sujetos al cumplimiento de una condición<sup>64</sup>. Kemelmajer aclara que, si bien tiene puntos de contacto con el consentimiento informado, no se confunde con él, pues sus finalidades son distintas<sup>65</sup>.

No es un contrato sino un “acto lícito unilateral de la voluntad” expresada en forma anticipada<sup>66</sup> en previsión de su propia incapacidad, o sea, sujeto a la condición de que acontezca un hecho futuro y eventual<sup>67</sup>: que la persona no esté en

---

62 TAGE, Camilo, “Comentario art. 6o” en HEREDIA, Pablo y CALVO COSTA, Carlos (directores) *Código civil y comercial comentado y anotado*, La Ley, Bs. As. 2022, t. I, p. 713.

63 TRIMARCHI, Marta, LIMONGGI, José Luis, “El libro I del Código Civil y Comercial en diálogo con la interdisciplina”, *RDF* 87, 15, TR LALEY AR/DOC/3539/2018; PELLE, Walter D., “La edad mínima para otorgar válidamente directivas médicas anticipadas”, 7-abr-2016, MJ-DOC-9830-AR | MJID9830.

64 KEMELMAJER, Aída “Las directivas anticipadas en el derecho argentino”, *Revista cubana de derecho* Vol. 4, N° 01, Número centenario, pp. 311-380, 2024 y “Comentario artículo 6o”, en KEMELMAJER, Aída y HERRERA, Marisa (directoras) DE LA TORRE, Natalia y MOLINA DE JUAN, Mariel (coordinadoras) *Tratado de persona humana y derecho de las familias*. Rubinzal Culzoni, Santa Fe, 2024, TI 542-614.

65 Para sobre esas diferencias KEMELMAJER, Aída, “Las directivas anticipadas en el derecho argentino”, *Revista cubana de derecho* Vol. 4, N° 01, Número centenario, pp. 311-380, 2024 y “Comentario artículo 6o” en KEMELMAJER, Aída y HERRERA, Marisa (directoras) DE LA TORRE, Natalia y MOLINA DE JUAN, Mariel (coordinadoras) “Tratado de persona humana y derecho de las familias”, Rubinzal Culzoni, Santa Fe, 2024, T 542-614.

66 CIRUZZI, Susana, *Decisiones ante el final de la vida. La autonomía personal frente a la proximidad de la muerte*, Astrea, Bs.As. 2022, p. 221.

67 TRIMARCHI, Marta LIMONGGI, José Luis, “El libro I del Código Civil y Comercial en diálogo

condiciones de expresar su voluntad. En tanto condición suspensiva, se rige por los arts. 343 y ss. del CCyC<sup>68</sup>.

Como acto jurídico no se encuentra sujeto a formalidades. Esta afirmación es el resultado de una interpretación sistémica de ambas disposiciones; no obstante, el agregado final al artículo 11 por la ley 26.742, Kemelmajer explica que en el régimen argentino esas exigencias fueron suprimidas por el artículo 60 CCyC, que al guardar silencio recoge las acertadas críticas que mereció el formalismo de la ley de derechos del paciente<sup>69</sup>. La ausencia de formalidad ha sido considerada una fortaleza de la actual regulación<sup>70</sup> y la mejor forma de proteger al derecho. Lo mismo sucede con la revocación de la DMA ya que según el art. 262 del CCyC el acto de revocación puede exteriorizarse “oralmente, por escrito, por signos inequívocos o por la ejecución de un hecho material”.

Por supuesto que la forma escrita siempre es más conveniente para su eficacia, pues sirve a los efectos probatorios y, en todo caso, sería de utilidad para el caso de crearse el Registro

---

con la interdisciplina”, *RDF* 87, 15, TR LALEY AR/DOC/3539/2018.

68 KEMELMAJER, Aída “Las directivas anticipadas en el derecho argentino” *Revista cubana de derecho* Vol. 4, NO. 01, Número centenario, pp. 311-380, 2024 y “Comentario artículo 60” en KEMELMAJER, Aída y HERRERA, Marisa (directoras) DE LA TORRE, Natalia y MOLINA DE JUAN, Mariel (coordinadoras) *Tratado de persona humana y derecho de las familias*, Rubinzal Culzoni, Santa Fe, 2024, Tl 542-614.

69 KEMELMAJER, Aída “Las directivas anticipadas en el derecho argentino” *Revista cubana de derecho* Vol. 4, NO. 01, Número centenario, pp. 311-380, 2024.

70 REYES, Romina, “La regulación de las directivas médicas anticipadas en el ordenamiento jurídico argentino,” *Revista Derecho Privado*. Año III, N° 9 pág. 195, Infojus, Id SAJ: DACF150069.

único nacional de las Directivas Médicas Anticipadas que alguna doctrina reclama para que los profesionales de la salud tengan acceso rápido y actualizado a la información que contienen, evitando situaciones de incertidumbre y conflicto al momento de tomar decisiones médicas por desconocer los deseos o preferencias de la persona<sup>71</sup>.

Su eficacia no exige que al momento de su aplicación exista una sentencia que declare la incapacidad del otorgante. La interpretación finalista, sistémica y pro homine que se impone en el ordenamiento jurídico argentino (art. 2 CCyC) descarta semejante presupuesto<sup>72</sup>.

### **3. Requisitos: capacidad jurídica vs. competencia bioética**

Una aproximación literal a la normativa en estudio puede sugerir que la validez de la DMA requiere que la persona tenga plena capacidad jurídica. Ello porque:

El artículo 11 de la Ley de Salud Mental se refiere a toda “persona capaz mayor de edad”.

Su decreto reglamentario (dec. 1089/2012) dispone que “No se tendrán por válidas las directivas anticipadas otorgadas por menores o personas incapaces al momento de su otorgamiento”.

El artículo 60 dice “persona plenamente capaz”.

No es difícil anticipar el debate que esta exigencia del

---

71 LOPEZ, Marianela, “Directivas médicas anticipadas y su recepción en Latinoamérica” *Rev. RyD*, en prensa. Ver también en este mismo volumen.

72 JORGE, Carina, “Directivas anticipadas aún sin vida propia en el ordenamiento jurídico argentino. Propuesta para una captación integral”, *RDF* 86, 73, TR LALEY AR/DOC/3347/2018.

texto causó<sup>73</sup>, ni los cuestionamientos que mereció el empleo del término “capacidad” en lugar de “competencia” o “autonomía”<sup>74</sup>, que son más apropiados para referirse a los actos personalísimos sobre el propio cuerpo.

Recuérdese que la competencia bioética supone tener la capacidad necesaria para hacer efectivo el derecho personalísimo a las decisiones relativas a la salud y a la vida, que no necesariamente coincide con la “capacidad civil”.

En tal sentido se ha venido consolidando una importante corriente que reconoce la validez de las DMA otorgadas por NNA con competencia bioética<sup>75</sup> con base en su autonomía

73 Expuesto en las XXV Jornadas Nacionales de Derecho Civil; mientras la mayoría concluyó que “el adolescente no cuenta con capacidad para otorgar directivas médicas anticipadas”; la minoría entendió que “el adolescente con grado de madurez suficiente debe ser considerado capaz para otorgar directivas anticipadas. Ver RATO, María Clara, NOTRICA, Federico, ARGERI, Gastón, “Informaciones”, RDF 73, 303, TR LALEY AR/DOC/4073/2016; ASSANDRI, Mónica, ROSSI, Julia, “El cuidado del propio cuerpo por el niño, niña o adolescente”, RDF 87, 41, TR LALEY AR/DOC/3550/2018.

74 PELLE, Walter D., “La edad mínima para otorgar válidamente directivas médicas anticipadas”, 7-abr-2016, MJ-DOC-9830-AR | MJD9830.

75 Entre varios, TRIMARCHI, Marta, LIMONGGI, José Luis, “El libro I del Código Civil y Comercial en diálogo con la interdisciplina”, RDF 87, 15, TR LALEY AR/DOC/3539/2018I, CURTI, P. J., “¿Muerte digna? y adolescencia”, RDF 97, 46, TR LALEY AR/DOC/3179/2020 y “Directivas médicas anticipadas y personas menores de edad” RC D 2788/2020, BALDUCCI, C. G., “Directivas médicas anticipadas en niños, niñas y adolescentes”, RCCyC 2024 (diciembre), 5, TR LALEY AR/DOC/2767/2024, CÓRDOBA. María Mercedes, ECHECURY, Natalia, GRAIZZARO, Mariane-la, RAJMIL, Romina, “Sobre el carácter vinculante de las directivas médicas anticipadas otorgadas por adolescentes y personas con capacidad restringida”, Rev. del Notariado n° 926 (oct - dic

progresiva, en asocio con lo dispuesto por el artículo 26 CCyC. Esta postura se expresó en varios de los proyectos de ley sobre el derecho a la “buena muerte”, los cuales admiten entre estimulantes a las personas menores de edad<sup>76</sup>.

#### **4. Personas con discapacidad**

Advertidos que la capacidad de ejercicio es la regla y que se presume aun cuando la persona esté internada, la limitación legal debe ser interpretada desde el bioderecho con sentido sistémico y finalista, de manera restrictiva y bajo el paraguas del concepto de competencia bioética.

Se sabe que la discapacidad puede obedecer a las más diversas razones, y que su competencia bioética siempre debe ser valorada en su relación concreta. Así sucede tanto con las necesidades educativas especiales como con las enfermedades mentales, por lo que resulta imposible dar por supuesto que todas las personas con independencia de su cuadro de salud mental o posibilidades educativas posean idéntica competencia bioética. Seguramente habrá quienes no pueden tomar decisiones ajustadas y quienes sí pueden expresar con bastante claridad qué opinan sobre determinados temas de la vida y cómo quiere abordarlos<sup>77</sup>.

---

2016), <https://acortar.link/qv3g0j>

76 Entre los proyectos de ley que regulan las prácticas para una buena muerte, algunos incluyen a personas menores de edad (Expte. 848-S-2022, Expte. 1473-D-2023, “Proyecto de ley de buena muerte. Regulación de la eutanasia” y Expte. 3930-D-2022, “Derecho a la prestación de ayuda para morir dignamente”)

77 UNESCO, Biblioteca digital. Programa Base para estudios de la bioética, <https://unesdoc>.

La CSJN trazó un esquema del piso mínimo de derechos específicos de quienes se encuentran en situación de discapacidad con afecciones en la salud mental que comprende:

a) derecho a ser informado sobre su diagnóstico y sobre el tratamiento más adecuado y menos riesgoso, b) derecho a un examen médico practicado con arreglo a un procedimiento autorizado por el derecho nacional, c) derecho a negarse a recibir un determinado tratamiento o formatos terapéuticos, d) derecho a recibir los medios adecuados tendientes a la cura o mejoría donde las negligencias o retardos en la prestación de un tratamiento pueden restar justificación a la internación, y volverla ilegítima, e) derecho a la continuidad del tratamiento, f) derecho a la terapia farmacológica<sup>78</sup>.

Así las cosas, de igual modo que no cabe dejar fuera a los NNA, tampoco corresponde excluir -a priori- a las personas que presentan alguna discapacidad<sup>79</sup>, quienes podrían otorgar DMA válidas. Aunque se tema que su condición mental interfiera en

---

unesco.org/ark:/48223/pf0000163613\_spa p. 37.

78 CSJN, "R., M. J. s/ insania", 19/02/2008. <https://19.cl/w6x67>

Ver también CSJN, "Tufano Ricardo A. s/ internación", 27/12/2005, Ampliar en doctrina, IGLESIAS, M. G. "Comentario artículo 31" en KEMELMAJER, A. y HERRERA, M. (directoras) DE LA TORRE, N. y MOLINA DE JUAN, M. (coordinadoras) *Tratado de persona humana y derecho de las familias*, Rubinzal Culzoni, Santa Fe, 2024, p. 349 y ss.

79 CURTI, Patricio, "Directivas médicas anticipadas por niñas, niños y adolescentes", en FERNÁNDEZ, Silvia, (directora), *Tratado de derechos de niñas, niños y adolescentes*, 2º edición actualizada y ampliada, Thomson Reuters, Bs As, 2021, t. p. 510 y ss.

la competencia para comprender las consecuencias de una decisión sujeta a una circunstancia futura<sup>80</sup>, la lectura sistémica e iluminada por los aportes de la bioética demanda que no dejen de ser observadas “como un *objeto totalizante* a la luz de modelos paternalistas de intervención”<sup>81</sup>, y se les asegure el ejercicio de este derecho con ciertas precauciones.

Conviene recordar que el principio de autonomía consagrado en el artículo 19 de la Constitución Nacional tiene un valor fundamental que fue resaltado por la CSJN en el caso Diez<sup>82</sup>. No sólo como límite a la injerencia del Estado en las decisiones concernientes al plan, sino también como ámbito soberano para la toma de decisiones libres vinculadas a sí mismo<sup>83</sup>.

---

80 ANDRUET (H.), Armando, “Exégesis jurídico-bioética mínima de las directivas anticipadas”, DFyP 2013 (diciembre), 152 TR LALEY AR/DOC/4121/2013.

81 FERNANDEZ, Silvia Eugenia, *Niñez, género y discapacidad. Un enfoque interseccional en el ejercicio de los derechos sexuales y no reproductivos*, Editores del Sur, CABA, 2023, p. 350.

82 CSJN 07/07/2015, “D., M. A. s/ declaración de incapacidad”, LA LEY 2015-D, 110, entre otros comentarios, ver ZALAZAR, Claudia y CARRANZA, Gonzalo, “Desarreglos institucionales en materia de muerte digna: el resurgir de los desafíos de la federalización sanitaria argentina”, DFyP 2016 (febrero), 165, TR LALEY AR/DOC/97/2016; HOOFT, Pedro, “Derechos personalísimos y bioética en el final de la vida”, JA 2015-IV-856/860; WIERZBA, Sandra, “Disposiciones sobre la propia salud en el código unificado. Consentimiento informado y directivas anticipadas”, en BERGEL, Salvador y otros, “Bioética en el código civil y comercial de la Nación”, La Ley, Buenos Aires, 2015, p. 278; GARAY, Oscar y BORENSZTEJN, Cora, “La CSJN, en el fallo “M. A. D.”, reconoce el derecho a morir dignamente”, DFyP 2015 (septiembre), 233, TR LALEY AR/DOC/2466/2015; BERGER, Sabrina, “Autodeterminación en materia de final de la vida en el caso de incapaces”, DFyP 2015 (septiembre), 226, TR LALEY AR/DOC/2413/2015.

83 FILIPINI, Jorge, “Las acciones privadas de los hombres y el derecho a disponer de la propia

De manera que, si la competencia bioética lo permite, no cabe rechazar una DMA por la mera situación discapacidad. Así ella podrá tomar a su cargo las decisiones que le competen en orden al cuidado y asistencia de su salud y su vida, o la evaluación de las alternativas posibles, siempre que cuente con previa información amplia, clara y precisa.

Chechile y López comparten esta mirada y admiten su validez siempre que la persona goce de competencia, comprenda cabalmente la situación en la que se encuentra, y que la decisión seas voluntaria, meditada, que, no se encuentre presionada ni por personas, ni por motivos económicos, ni emocionales pasajeros; ni sea producto de un arrebato<sup>84</sup>.

A partir de estas premisas, las autoras elaboran una suerte de escala de injerencia del Estado. Si las personas son capaces, debe ser mínima, solo para garantizar que no se trata de un impulso movido por circunstancias superables sino de una decisión debidamente razonada, también cuando ha devenido incapaz por el progreso de la enfermedad, pero ha dejado directivas anticipadas. Por el contrario, reconocen la necesidad de un mayor resguardo en caso de personas con discapacidad, o afectadas en su salud mental en sentido amplio. Frente a supuestos complejos, proponen la creación de una Comisión Asesora Interdisciplinaria integrada por profesionales de reconocida trayectoria, cuya

---

vida. Reflexiones a partir de un fallo de la Corte Suprema sobre la Ley de "Muerte Digna", RDF 2015-VI, 3, TR LALEY AR/DOC/5462/2015.

84 CHECHILE, Ana María, LOPES, Cecilia., "Morir dignamente según las propias convicciones. Eutanasia y suicidio asistido. El derecho a elegir cuándo morir", LA LEY 16/11/2022, 1 - LA LEY2022-F, 272, TR LALEY AR/DOC/3317/2022

composición no debería ser inferior a diez miembros y con una representación equitativa por disciplina<sup>85</sup>.

En apoyo de quienes admiten las DMA otorgadas por personas con discapacidad se acumulan otros argumentos:

Se impone dejar de apelar a la salud mental como justificación para restringir o negar derechos<sup>86</sup>. El Comité DPCD ha señalado que:

... en virtud del art. 12 de la Convención, los déficits en la capacidad mental ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica.

Recuérdese que en sus Observaciones Finales<sup>87</sup> (OF 2/3) realizó varias recomendaciones a la Argentina a la que manda:

Revisar la ley 26.529 (art. 6°) a fin de reconocer el derecho de todas las personas con discapacidad a que se exija su consentimiento informado para cualquier tratamiento médico (OF 2/3, párr. 48.f).

Es la solución que mejor responde a los lineamientos de la CPCD pues sería contradictorio y discriminatorio no permitirles “dado que puede estar presente el discernimiento y,

---

85 Idem.

86 GODACHEVICH, Mariano y MONÓPOLI, Valeria, “Salud mental y derechos humanos desde la voz del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad”, *RDF* 117, 5 TR LALEY AR/DOC/2373/2024

87 Comité DPD, CRPD/C/ARG/CO/2-3, 24 de marzo 2023.

en consecuencia, sentir y entender el sufrimiento que generan tratamientos médicos invasivos<sup>88</sup>. Es que la enfermedad y las dolencias y padecimientos suelen generar una comprensión profunda de lo que ellas significan. Por eso los espacios sanitarios deben tener especialmente en cuenta la voluntad de la persona con discapacidad o padecimientos mentales en todo lo concerniente a pedidos relativos a cuidados paliativos, de alivio del dolor, medidas de confort e incluso rechazo de tratamientos invasivos y desproporcionados. A su vez, la Observación General N°1 del Comité<sup>89</sup> destaca el derecho a tomar decisiones autónomas y ejercer su capacidad jurídica de acuerdo con sus propias preferencias y su voluntad.

Asegura el derecho de la persona a ser oída. Concuera con el artículo 21 de la CDPD que garantiza las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan:

... ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención.

En este sentido, si se otorga ante notario, éste podría hacer

---

88 JORGE, Carina, "Directivas anticipadas aún sin vida propia en el ordenamiento jurídico argentino. Propuesta para una captación integral", RDF 86, 73 TR LALEY AR/DOC/3347/2018.

89 Observación General N°1 del 2014 del CDPD de la Organización de Naciones Unidas, 1° período de sesiones, 31 de marzo al 11 de abril de 2014, <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observ>

un acta en el que recoja su voluntad<sup>90</sup> que el médico debería tener en cuenta.

Asegura idéntico derecho de cualquier persona a conducir la vida con un mínimo de injerencia. Con esto no se le niega protección, sino que se la integra y se le reconoce subjetividad con sus características especiales estructurando un sistema de protección que se da en la inclusión y la "igualdad asistida", y no en la marginación por la "diferencia estigmatizada"<sup>91</sup>.

En su favor, se agregan también desarrollos referidos a las DMA otorgadas por personas menores de edad en virtud de su autonomía progresiva<sup>92</sup>, los que son trasladables a quienes se encuentran en situación de discapacidad con competencia bioética, con las necesarias previsiones sobre las diferencias sustanciales y contextuales entre ambos supuestos:

No se les puede negar la planificación de las instancias finales de su vida, acorde a sus propias convicciones y valores en el marco del ejercicio y respeto de su dignidad inherente<sup>93</sup>.

---

90 LLORENS, Luis, "Comentario art. 6o" en CLUSELLAS, Eduardo (director), *Código civil y comercial*, Astrea, Bs As., 2015, t. 1 p. 235.

91 CHIAPERO, Silvana, "Consentimiento informado en personas con discapacidad física o psíquica" LA LEY 26/09/2024, 1 - LA LEY 2024-E, 148, TR LALEY AR/DOC/2261/2024.

92 En relación con la autonomía progresiva en la infancia ver KEMELMAJER, Aída en KEMELMAJER Aída y HERRERA, Marisa (directoras) DE LA TORRE, Natalia (Coord.). *Tratado de derecho de familia Actualización doctrinal y jurisprudencial*, Rubinzal, Santa Fe. 2023, T VI A, pp. 108/109.

93 Para la postura sobre las personas menores de edad, FERNANDEZ, Silvia, "Derechos de niños, niñas y adolescentes y final de la vida. Autonomía progresiva y consentimiento informado. Planificación vital y dignidad", en GROSMAN, Cecilia (directora), "Los derechos personalísimos

La voluntad manifestada sería vinculante para el médico, solo en caso de duda sobre la competencia bioética, deberá decidirlo el juez<sup>94</sup>.

Finalmente, hay que ponderar varios proyectos vinculados con las prácticas eutanásicas que incluyen expresamente la situación de las personas con capacidad restringida a quienes reconocen el derecho a decidir bajo ciertos presupuestos. Tanto el “Proyecto de ley de buena muerte. Regulación de la eutanasia”<sup>95</sup>, como sobre el “Derecho a la prestación de ayuda para morir dignamente”<sup>96</sup> y el expediente Nro. 848/22”<sup>97</sup> se ocupan del supuesto.

---

de niñas, niños y adolescentes, en especial, sus derechos a la salud y al cuidado del propio cuerpo”, Rubinzal, Bs As, 2019, t. I, p. 133/189, ZABALZA, Guillermina, “Cuidados paliativos y muerte digna en niños, niñas y adolescentes”, en HERRERA, Marisa, GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, GIOISA, Laura (directores.), “A 30 años de la Convención sobre los Derechos del Niño”, Ediar, Buenos Aires, 2019, p. 431.

94 Referido a las personas menores de edad, ver TAIANA DE BRANDI, Nelly y BRANDI TAIANA, Maritel, “El consentimiento informado y las directivas anticipadas. Su trascendencia en el ámbito de los derechos personalísimos y en el quehacer notarial”, JA 2015-IV-865 y 8689

95 Ver Expte. 1473-D-2023 (T.P. 35/2023) Autora: Jimena Latorre. Coautores: Lisandro Nieri, Pamela Verasay, Margarita Stolbizer, Ximena García, Laura Machado, Karina Banfi, Alejandro Finochiaro, Fabio Quetglas, Mario Barletta, Sabrina Ajmechet, Carla Carrizo, Martin Tetaz, Danya Tavela, Dolores Martinez: <https://1n9.cl/1rewj>

96 Expediente Nro. 3930-D-2022, “Derecho a la prestación de ayuda para morir dignamente” <https://www.diputados.gob.ar/comisiones/permanentes/cdhygarantias/proyecto.html?exp=3930-D-2022>

97 Ver Expte 848/22 “Proyecto de Ley de Buena Muerte. Regulación de la eutanasia” <https://www.senado.gob.ar/parlamentario/comisiones/verExp/848.22/S/PL>

En particular, cuando la restricción de capacidad no tuviere relación con el ejercicio de los derechos a que se refiere la ley, reconocen el derecho a:

Prestar su consentimiento informado sin ningún impedimento ni necesidad de autorización previa alguna y, si lo deseara, con la asistencia del sistema de apoyo previsto en el artículo 43 del Código Civil y Comercial de la Nación.

Es importante rescatar el inciso d), que define con claridad el rol del apoyo:

Las personas que actúan como sistema de apoyo no representan ni sustituyen a la persona con discapacidad en el ejercicio de sus derechos y, por tanto, es necesario que el diseño del sistema de apoyo incorpore salvaguardas adecuadas para que no existan abusos y las decisiones sean tomadas por la titular del derecho.

## **5. La Ley de Salud Mental y su decreto reglamentario 603/13**

La Ley N° 26.657 de salud mental (LSM) no menciona las directivas anticipadas. El artículo 7 inc. k se limita a señalar la facultad de decidir sobre su atención y tratamiento “dentro de sus posibilidades”.

Sin embargo, su Decreto reglamentario (603/13) sí se ocupó del tema en el Capítulo 4, artículo 7 (inc. K), que incluye los Derechos de las Personas con Padecimiento Mental. La norma ofrece también una salida al problema aquí planteado porque:

### Reconoce el derecho a otorgar DMA:

Todo paciente, con plena capacidad o, sus representantes legales, en su caso, podrán disponer directivas anticipadas sobre su salud mental, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos.

### Indica la forma de registraci3n:

Dichas decisiones deber3n asentarse en la historia cl3nica.

### Asume la revocabilidad:

... las decisiones del paciente o sus representantes legales, seg3n sea el caso, podr3n ser revocadas.

### Establece el car3cter vinculante

El equipo interdisciplinario interviniente deber3 acatar dicha decisi3n y adoptar todas las formalidades que resulten necesarias a fin de acreditar tal manifestaci3n de voluntad, de la que deber3 dejarse expresa constancia en la historia cl3nica.

Explica Kemelmajer que la interpretaci3n sist3mica de la expresi3n "con plena capacidad" impone considerar<sup>98</sup>:

---

98 KEMELMAJER, Aída Rosa en MONDRAG3N-BARRIOS, Liliana y otros "Contexto jur3dico de las voluntades anticipadas en Salud Mental en Am3rica Latina", *BIOETHICS UPdate*. M3xico, 2025;11(1).

Una presunción: la capacidad de toda persona se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial (art. 31 inc. a, Código Civil y Comercial de la Argentina).

Una interpretación restrictiva: si bien la capacidad de una persona que padece una alteración mental permanente o prolongada de suficiente gravedad puede ser restringida, siempre que se estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño (art. 32), esas restricciones son de interpretación restrictiva.

En consecuencia, si el juez no ha señalado a las directivas anticipadas entre los actos que no puede realizar una persona, entonces, la persona podría realizar su declaración anticipada. En cambio, si el juez se ha pronunciado expresamente en sentido contrario, estas directrices no estarán habilitadas.

Si las directivas anticipadas se vinculan con el consentimiento informado habrá que estar al texto de la ley, y admitirla “dentro de sus posibilidades”, lo que representa una restricción para esas directivas anticipadas.

Cabe aclarar que, aunque el decreto reglamentario mencione a los representantes legales, en el derecho argentino la directiva anticipada es un acto personalísimo. Por tanto, no puede ser realizada a través de un representante (aunque sí puede contener la designación de un representante para actuar en el futuro).

## IV. Conclusiones

La competencia bioética es un concepto que pertenece al área del ejercicio de los derechos personalísimos y supone la capacidad necesaria para hacer efectivo el derecho personalísimo a la salud y a la vida. Su valoración no resulta tan estricta como aquella que se ejecuta para determinar la capacidad civil<sup>99</sup>.

Tanto la edad como la discapacidad mental son cuestiones de grado: una persona puede tener aptitud para decidir sobre ciertas cuestiones y no sobre otras. Todo depende del nivel de comprensión que exija cada supuesto.

Sentadas estas premisas y el principio de capacidad jurídica que ilumina la situación de las personas con discapacidad cabrían suponer que:

Si no existe restricción de capacidad, dada la presunción del artículo 31 CCyC la regla es que no corresponde excluir a las personas con discapacidad de este tipo de previsiones que se vinculan con el respeto de su autonomía en materia de derechos personalísimos y con su derecho a morir con dignidad. La excepción se configura si se acredita la ausencia de competencia bioética.

Se presume que la persona cuya capacidad se encuentra restringida por una sentencia judicial carece de capacidad civil y competencia bioética para aquellos actos que se determinan de manera concreta en la sentencia.

---

99 CIRUZZI, Susana *Decisiones ante el final de la vida. La autonomía personal frente a la proximidad de la muerte*, Astrea, Bs. As. 2022 p. 183.

En esos casos, la DMA no puede otorgarse por representante porque es un acto personalísimo.

Se presume que, si la sentencia no excluye expresamente la competencia para otorgar DMA la persona puede hacerlo. Adquiere relevancia el rol del apoyo en tanto facilitador de la comunicación<sup>100</sup>.

Por supuesto, estas presunciones admiten prueba en contrario.

De manera que la única hipótesis en que existiría a priori una limitación es la que sucede cuando el juez restringió la capacidad judicialmente y la sentencia incluye dentro de los actos que no puede realizar, la emisión de DMA<sup>101</sup>.

## Bibliografía

ANDORNO, Roberto, *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos 2da ed Madrid, 2012.

ANDRUET (H.), Armando S., "Exégesis jurídico-bioética mínima de las directivas anticipadas", DFyP 2013 (diciembre), 152 TR LALEY AR/DOC/4121/2013.

---

100 PÁJARO, Marcela, Comentario Libro Primero. Parte General. Título I. Capítulo 3. Derechos y actos personalísimos, en HERRERA, Marisa, DE LA TORRE, Natalia (Dir.), *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales. Comentado y anotado con perspectiva de género*. Editores del Sur, CABA, 2022, Tomo 1. P. 411. Ver también TALE, Camilo, "Comentario art. 6o" en HEREDIA, Pablo y CALVO COSTA, Carlos (directores) "Código civil y comercial comentado y anotado" La Ley, Buenos Aires, 2022, t. I, p. 713.

101 GIAVARINO, M. B. "La autodeterminación del paciente mental frente a actos médicos", DFyP 2017 (septiembre), 241, TR LALEY AR/DOC/2098/2017.

- ASSANDRI, Mónica, ROSSI, Julia, “El cuidado del propio cuerpo por el niño, niña o adolescente”, *RDF* 87, 41, TR LALEY AR/DOC/3550/2018.
- BALDUCCI, Carla Gabriela, “Directivas médicas anticipadas en niños, niñas y adolescentes”, *RCCyC* 2024 (diciembre), 5, TR LALEY AR/DOC/2767/2024.
- BARIFFI, Federico, Tesis doctoral “El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos” Departamento de Derecho Internacional Público, Eclesiástico y Filosofía del Derecho, Instituto Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”. Getafe 2014, disponible en <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/18991>
- BERENGUER, Marcela, “Directivas anticipadas. Importancia social y familiar”, ED 265, 611, Cita Digital: ED-DCCLXXV-649.
- BERGER, Sabrina M, “Autodeterminación en materia de final de la vida en el caso de incapaces”, *DFyP* 2015 (septiembre), 226, TR LALEY AR/DOC/2413/2015.
- CALERI, María, “El Código Civil y Comercial en materia de capacidad jurídica: el desafío de reinterpretar sus normas en clave convencional para no restringir la capacidad y resignificar las prácticas y barreras que incapacitan”, *RDF* 2016-VI, 07/12/2016, 116, TR LALEY AR/DOC/4913/2016.
- CHECHILE, Ana María, LOPES, Cecilia, “Morir dignamente según las propias convicciones. Eutanasia y suicidio asistido. El derecho a elegir cuándo morir”, LA LEY 16/11/2022, 1 - LA LEY2022-F, 272, TR LALEY AR/DOC/3317/2022.
- CHIAPERO, Silvana, “Consentimiento informado en personas con discapacidad física o psíquica” LA LEY 26/09/2024, 1 - LA LEY2024-E, 148, TR LALEY AR/DOC/2261/2024.
- CIFUENTES, S., *Derechos personalísimos*, Astrea, Bs. As., 2008, p. 184.
- CIRUZZI, Susana, *Decisiones ante el final de la vida. La autonomía personal frente a la proximidad de la muerte*, Astrea, Bs. As. 2022.

- CLOSS SARACHO, Erhard Otto Oscar y ALONSO, María Laura, “La autodeterminación de la persona con discapacidad y la operatividad de los sistemas de apoyos. Hacia una implementación efectiva”, *RDF* 116, 175 TR LALEY AR/DOC/1860/2024.
- CÓRDOBA. María Mercedes, ECHECURY, Natalia, GRAIZZARO.Marianela, RAJMIL, Romina, “Sobre el carácter vinculante de las directivas médicas anticipadas otorgadas por adolescentes y personas con capacidad restringida”, *Rev. del Notariado* n° 926 (oct - dic 2016), disponible en <https://www.revista-notariado.org.ar/index.php/2017/03/sobre-el-caracter-vinculante-de-las-directivas-medicas-anticipadas-otorgadas-por-adolescentes-y-personas-con-capacidad-restringida/>
- COUCEIRO VIDAL, Azucena, “Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas” Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. España. Trabajo realizado dentro del Proyecto de Investigación Referencia HUM2005-02105/FISO, financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia, con el título de “Racionalidad axiológica de la práctica tecnocientífica”. *Rev Calidad Asistencial*. 2007;22(4):213-22 213.
- CURTI, Patricio “Directivas médicas anticipadas y personas menores de edad” *RCD* 2788/2020,
- CURTI, Patricio, “¿Muerte digna? y adolescencia”, *RDF* 97, 46, TR LALEY AR/DOC/3179/2020
- CURTI, Patricio, “Directivas médicas anticipadas por niñas, niños y adolescentes”, en FERNÁNDEZ, Silvia. Eugenia, (directora), *Tratado de derechos de niñas, niños y adolescentes*, 2º edición actualizada y ampliada, Thomson Reuters, Bs As, 2021.
- DEVANDAS AGUILAR, Catalina, Relatoría especial. Derechos de las Personas con Discapacidad del Consejo de Derechos Humanos, del 24/03/2017, A/HRC/34/58.
- ESPÓSITO, Claudio, “Determinación de la capacidad jurídica. Persona con

- discapacidad como sujeto de derecho, voluntad, sistema de apoyos para la toma de decisiones”, LA LEY 09/09/2021, 09/09/2021, 4 TR LALEY AR/DOC/2573/2021.
- FERNÁNDEZ, Silvia Eugenia, “De libertades apoyadas - la designación de apoyos sin restricciones a la capacidad jurídica”, RC D 613/2021
- ZUCCARINI, Ayelén, “Personas con discapacidad y sistemas de apoyo: una intersección en (re)construcción” *RDF* 2024-V, 140, TR LALEY AR/DOC/2111/2024.
- FERNANDEZ, Silvia Eugenia, “Derechos de niños, niñas y adolescentes y final de la vida. Autonomía progresiva y consentimiento informado. Planificación vital y dignidad”, en GROSMAN, C. (directora), *Los derechos personalísimos de niñas, niños y adolescentes, en especial, sus derechos a la salud y al cuidado del propio cuerpo*, Rubinzal, Bs As, 2019.
- FERNÁNDEZ, Silvia Eugenia, *Niñez, género y discapacidad. Un enfoque interseccional en el ejercicio de los derechos sexuales y no reproductivos*, Editores del Sur, CABA, 2023.
- FERNÁNDEZ, Silvia, “Capacidad jurídica y procesos. O cómo ‘dar forma’ al derecho de las personas con discapacidad”, SJA 01/02/2017, 95 - AP/DOC/1282/2016.
- FERNÁNDEZ, Silvia, “Comentario artículo 24 Cód. Civ. y Com.” en PICASSO, S., HERRERA, M., CAMELO, G. (Dir.) *Código Civil y Comercial de la Nación comentado*, Infojus, CABA, 2015.
- FILIPINI, Jorge A, “Las acciones privadas de los hombres y el derecho a disponer de la propia vida. Reflexiones a partir de un fallo de la Corte Suprema sobre la Ley de ‘Muerte Digna’”, *RDF* 2015-VI, 3, TR LALEY AR/DOC/5462/2015.
- FIORENZA, Alejandro y MAINOLD, M. Soledad, “La sentencia judicial declarativa de incapacidad de ejercicio”, 13-ago-2018, MJ-DOC-13621-AR | MJD13621.

- FREDES, Paula y CAMARDON, Florencia, “La libertad de elegir apoyos sin restricción a la capacidad: interpretación del art. 43 del Cód. Civ. y Com”, *RDF* 117, 41 TR LALEY AR/DOC/2371/2024.
- GARAY, Oscar E., BORENSZTEJN, Cora, “La CSJN, en el fallo “M. A. D.”, reconoce el derecho a morir dignamente”, *DFyP* 2015 (septiembre), 233, TR LALEY AR/DOC/2466/2015
- GIAVARINO, Magdalena, “La autodeterminación del paciente mental frente a actos médicos”, *DFyP* 2017 (septiembre), 241, TR LALEY AR/DOC/2098/2017.
- GODACHEVICH, Mariano y MONÓPOLI, Valeria, “Salud mental y derechos humanos desde la voz del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad”, *RDF* 117, 5 Cita: TR LALEY AR/DOC/2373/2024
- HOOFT, Pedro, “Derechos personalísimos y bioética en el final de la vida”, *JA* 2015-IV-856/860;
- IGLESIAS María Graciela, “Las Observaciones Generales del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad. Marco de la convención de los derechos de las personas con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, Almudena, CABELLO DE ALBA JURADO, Federico y PÉREZ RAMOS, Carlos (Coord.) *La reforma de la discapacidad: comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol. 1, 2022.
- IGLESIAS, María Graciela, “Comentario artículo 31” en KEMELMAJER, A. y HERRERA, M (director) DE LA TORRE, N. y MOLINA DE JUAN, M. (coordinadoras), *Tratado de persona humana y derecho de las familias*, Rubinzal Culzoni, Santa Fe, 2024, T1
- IGLESIAS, María Graciela, “La convención de los derechos de las personas con discapacidad: una respuesta a la locura”; en *Revista brasileira de Ciências Criminales*, N°. 144, 2018 (Ejemplar dedicado a: Crime e loucura), pp. 519-551.
- JORGE, Carina, “Directivas anticipadas aún sin vida propia en el ordenamiento

- jurídico argentino. Propuesta para una captación integral”, *RDF* 86, 73, TR LALEY AR/DOC/3347/2018.
- KEMELMAJER, Aída, “Las directivas anticipadas en el derecho argentino”, *Revista cubana de derecho* Vol. 4, N° 01, Número centenario, pp. 311-380.
- KEMELMAJER, Aída Rosa, “El efecto vinculante de las directivas anticipadas” en SAUX, Eduardo, De LORENZO, Miguel Federico SANTARELLI, Fulvio (directores) *Estudios sobre capacidad y derechos, personalísimos Homenaje al Profesor Dr. José W. Tobías*, Thomson Reuters, Buenos Aires, Tomo II, pp. 243-264.
- KEMELMAJER, Aída Rosa en MONDRAGÓN-BARRIOS, Liliana y otros “Contexto jurídico de las voluntades anticipadas en Salud Mental en América Latina”, *BIOETHICS UPDATE*. 2025;11(1)
- KEMELMAJER, Aída, “Comentario artículo 6o”, en KEMELMAJER, Aída y HERRERA, Marisa (directoras) DE LA TORRE, Natalia y MOLINA DE JUAN, Mariel (coordinadoras) *Tratado de persona humana y derecho de las familias*. Rubinzal Culzoni, Santa Fe, 2024, TI 542-614.
- KRAUT, Alfredo y PALACIOS, Agustina, “Comentario art 31” en LORENZETTI, R. (Dir.) Código Civil y Comercial de la Nación Comentado, PALACIOS, Agustina y BARIFFI, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*, Rubinzal Culzoni, Sta. Fe, 2014, T 1.
- LAMM, Eleonora, “Comentario artículo 51” en HERRERA, Marisa., CAMELO, Gustavo, PICASSO, Sebastián, (directores), *Código Civil y Comercial de la Nación, Comentado, Título Preliminar y Libro Primero*, Infojus, Bs. As., 2015, Tomo 1.
- LLORENS, Luis, “Comentario art. 6o” en CLUSELLAS, Eduardo (director), *Código civil y comercial* Astrea, Bs As., 2015, t. 1.
- LOPEZ, Marianela, “Directivas médicas anticipadas y su recepción en Latinoamérica” *Rev. RyD*, en prensa.
- MAURINO, Gustavo, “Acceso a la justicia de los excluidos (en lo social, cultural

- y económico)” En *Defensa pública: garantía de acceso a la justicia*. 1ª ed. Defensoría General de la Nación, 2008, pp.141-146.
- PAGANO, Luz, “El rol de los curadores, los apoyos y otros profesionales de la salud en los procesos de restricción a la capacidad”, en *RDF* 77, 09/11/2016, 113 AP/DOC/1033/2016.
- PÁJARO, Marcela, “Comentario Libro Primero. Parte General. Título I. Capítulo 3. Derechos y actos personalísimos”, en HERRERA, Marisa, DE LA TORRE, Natalia (Dir.), *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales. Comentado y anotado con perspectiva de género*. Editores del Sur, CABA, 2022, Tomo 1.
- PALACIOS, Agustina y BARIFFI, Francisco, *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Grupo Editorial Cinca SA, Madrid, 2007,
- PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Caja, Madrid, 2008.
- PALACIOS, Agustina, FERNÁNDEZ Silvia, IGLESIAS María Graciela, *Situaciones de discapacidad y derechos humanos*, Thompson y Reuters, La Ley, Buenos Aires, 2020.
- PELLE, Walter D., “La edad mínima para otorgar válidamente directivas médicas anticipadas”, 7-abr-2016, MJ-DOC-9830-AR | MJ/D9830.
- PEREZ GALLARDO, Leonardo, “Apoyos, ajustes razonables y salvaguardias En la dinámica de un nuevo derecho para las personas en situación de discapacidad”, *Revista Cubana de Derecho* VOL. 4, N°. 01, Número centenario, 2024, pp. 381-419.
- RATO, María Clara, NOTRICA, Federico, ARGERI, Gastón, “Informaciones”, *RDF* 73, 303, TR LALEY AR/DOC/4073/2016.
- REYES, Romina, “La regulación de las directivas médicas anticipadas en el

- ordenamiento jurídico argentino,” *Revista Derecho Privado*. Año III, N° 9 pág. 195, Infojus, Id SAIJ: DACF150069.
- SAUX, Eduardo, “Valías y perfectibilidades del régimen de regulación de la capacidad de ejercicio en el Código Civil y Comercial de la Nación”, RC D 421/2015.
- SEDA, Juan, “Derechos sucesorios de las personas con discapacidad”, RCCyC 2021 (febrero), 15/02/2021, 56 TR LALEY AR/DOC/4051/2020.
- SIVERINO BAVIO, P., *Introducción a la bioética jurídica*, Fondo Editorial PUCP, Colección Lo esencial del Derecho, 75, Lima, Perú, 2024.
- TAGE, Camilo, “Comentario art. 6o” en HEREDIA, Pablo y CALVO COSTA, Carlos (directores) *Código civil y comercial comentado y anotado*, t. I, La Ley, Bs. As. 2022.
- TAIANA DE BRANDI, Nelly y BRANDI TAIANA, Maritel, “El consentimiento informado y las directivas anticipadas. Su trascendencia en el ámbito de los derechos personalísimos y en el quehacer notarial”, *JA* 2015-IV-865 y 8689.
- TOBIÁS, José, “Capacidad jurídica y capacidad de obrar”, LA LEY 19/04/2007, 19/04/2007, 1 - LA LEY2007-C, 681 - RCyS2017-VI, 199 TR LALEY AR/DOC/1532/2007.
- TRIMARCHI, Marta, LIMONGGI, José Luis, “El libro I del Código Civil y Comercial en diálogo con la interdisciplina”, *RDF* 87, 15, TR LALEY AR/DOC/3539/2018.
- URBINA, Paola, “Los sistemas de apoyo como facilitadores del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad” *Revista Cód. Civ. y Com.* 2018 (julio), 13/07/2018, 44, AR/DOC/1210/2018.
- WIERZBA, Sandra, “Disposiciones sobre la propia salud en el código unificado. Consentimiento informado y directivas anticipadas”, en BERGEL, Salvador y otros, *Bioética en el código civil y comercial de la Nación*, La Ley, Buenos Aires, 2015.

ZABALZA, Guillermina, "Cuidados paliativos y muerte digna en niños, niñas y adolescentes", en HERRERA, Marisa, GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, GIOSA, Laura, (directores.), *A 30 años de la Convención sobre los Derechos del Niño*, Ediar, Buenos Aires, 2019.

ZALAZAR, Claudia y CARRANZA, Gonzalo, "Desarreglos institucionales en materia de muerte digna: el resurgir de los desafíos de la federalización sanitaria argentina", *DFyP* 2016 (febrero), 165, TR LALEY AR/DOC/97/2016.

## CAPÍTULO 5

### Derecho de niñas, niños y adolescentes y directivas médicas anticipadas

Ana Carolina de Rosas<sup>1</sup>

#### I. Introducción: “Que el amor traspase”

**E**l lugar donde funciona la Asociación Traspasar<sup>2</sup> es hermoso; el amor y la dedicación del equipo está presente en cada detalle. Las paredes están decoradas con fotos en las que aparecen las caras sonrientes de algunos de los niños, niñas y adolescentes (NNA), que formaron parte de “La casita”, como le llaman las voluntarias. La función de la ONG es fortalecer la integridad personal de NNA enfermos de cáncer,

---

1 Abogada (Universidad de Mendoza, 2015), diplomada en derecho de Familia (Universidad Champagnat, 2016) y especialista en derecho de las familias (Universidad Nacional de Cuyo, 2024). Formada como abogada del niño (Colegio de Abogados/as de Mendoza, 2018) y miembro activa de la Comisión de Abogados/as de NNA en el Colegio de Abogados/as de la Provincia de Mendoza. Actualmente en etapa de investigación para presentar su tesis de Magister. Participó como adscripta a la Cátedra de Derecho de Familia de la Universidad de Mendoza. Se desempeña como abogada particular en esa provincia.

2 La Asociación Traspasar es una ONG sin fines de lucro, que funciona en la provincia de Mendoza. Fue creada por resolución N° 765 y fundada el 7 de septiembre del año 2010. Se puede obtener más información en la página web [www.asociaciontraspasar.org.ar](http://www.asociaciontraspasar.org.ar)

durante el desarrollo de su tratamiento y la mejora de la calidad de vida tanto de ellos como de su grupo familiar y su entorno.

“Quisimos que todas las personas pudieran ver a los chicos y que ellos mismos se sintieran homenajeados”, refiere María Ana, una de las psicólogas que forma parte del proyecto; muchos ya no están, y nos gusta tenerlos cerca. “Que el amor traspase” es el lema de Traspasar.

Mercedes es la fundadora de la institución, ha dedicado más de catorce años de su vida a acompañar y apoyar a NNA con cáncer. La conversación con ella es cálida. Refiere que durante el último tiempo el equipo se ha encontrado en varias oportunidades con una situación que hasta hace menos de un año no sucedía: varios de los NNA a los que acompañan en sus procesos han comunicado a familiares y a los equipos de salud su voluntad de no continuar con los tratamientos médicos que están atravesando.

El hecho puede explicarse por distintos motivos. En primer término, por el agotamiento psicofísico que sienten los NNA con cáncer derivado de los tratamientos médicos que reciben y el impacto que generan en sus vidas. Relacionado con ello, en segundo lugar, que en ese sentimiento influye muchas veces la conformación de sus familias y la realidad socioeconómica por la que atraviesan, destacándose que muchos de ellos viven en zonas rurales y tienen que recorrer largos trayectos hasta los centros de salud de la ciudad. Algunos NNA, además, pertenecen a familias atravesadas por diferentes tipos de vulnerabilidades, tales como situaciones de pobreza, marginalidad, pertenencia a familias numerosas o a familias monoparentales, escaso nivel de instrucción de su entorno, entre otras dificultades.

De algo están seguros en Traspasar: los NNA con cáncer tienen preocupaciones que son diferentes a las preocupaciones de otros NNA de su edad. Valoran la modificación de su aspecto físico y cómo los tratamientos médicos podrían influir o modificar su cuerpo. También su escolaridad, la angustia de no saber si podrán retomar sus estudios, reintegrarse a los grupos de amigos. Pero la principal preocupación deriva de la incertidumbre que les genera la escasa o nula información que reciben sobre su estado de salud, lo que el personal médico y sus familiares les ocultan y lo que de alguna forma desde el mundo adulto se pretende maquillar o suavizar con la propia idea adultocéntrica de que así se los protege.

El problema de investigación nos lo brinda así la realidad alejada de los mandatos legales. Los NNA -con excepciones, claro- por lo general desean saber más acerca de su enfermedad, sobre los tratamientos médicos que reciben o podrían recibir, los efectos secundarios o las secuelas que podrían sobrevenir. Quieren ejercer su derecho a la información y que su opinión sea tenida en cuenta. Pero se les oculta o en el mejor de los casos suaviza esa información. Es decir, se encuentran inmersos en un mundo adulto que no les brinda la oportunidad de decidir si prefieren recibir información o participar en la toma de decisiones sobre su salud, contra lo que establecen derechos de rango jerárquico superior de NNA.

En efecto, vale recordar por lo tanto que la Convención sobre los Derechos de Niños (CDN), en su artículo 13, reconoce que NNA tienen derecho a buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de todo tipo. El derecho comprende la acción de recibir la información necesaria que promueva su bienestar

y desarrollo como personas y que el respeto y escucha relativa a sus intereses debe ser lo primero a tener en cuenta en cada tema que les afecte, tanto en la escuela, como en los hospitales, ante los jueces, u otras autoridades.

Asimismo, la CDN también estipula (artículo 12) que niños y niñas tienen derecho a expresar su opinión libremente y a que esa opinión sea tenida en cuenta en todos los asuntos que les afectan. Por eso, la vulneración a este derecho a ser oído y a participar en la toma de decisiones relacionadas con su propia vida o su salud, implica un desconocimiento a la calidad de NNA como sujetos de derecho.

Con el fin de contribuir a modificar las conductas y las consecuencias que acarrea el apartamiento de las normas jurídicas, luego de analizar las dificultades que se le presentan a NNA con edad y grado de madurez suficiente tendientes al acceso a la información sobre su estado de salud de una forma clara y completa, me referiré a los perjuicios que ello ocasiona. En particular, dada su importancia, la posibilidad de que, basados en esa información, NNA puedan otorgar directivas médicas anticipadas en forma válida y como una forma de prever un estado de incapacidad o ante la una futura e hipotética imposibilidad de decidir.

## II. El derecho a la información de NNA

Es común que el personal médico que se dedica a tratar enfermedades infanto-juveniles se comunique con las personas adultas que acompañan a los pacientes menores de edad, sin darle participación a NNA. Probablemente, el accionar se explique en

la falta de entrenamiento adecuado para hacerlo directamente con los interesados, sobre los temas de salud que les atañen. Los médicos brindan información sobre la enfermedad, tratamientos y sus consecuencias a los progenitores, guardadores, apoyos o familiares que acompañan en la emergencia a NNA, para decidir con ellos, todos “adultos”, qué tipo y cuánta información finalmente brindarán a los interesados directos.

Esta forma de actuar genera tensiones entre lo que Ciruzzi ha definido como tres actores fundamentales: el equipo de salud, el paciente pediátrico y sus progenitores o representantes legales<sup>3</sup>.

De estos tres grupos de actores, los integrados por “adultos” adoptan una postura paternalista frente al NNA, en un consideración adulto-céntrica de lo que significa “cuidado” y “protección” prescindente de la opinión del paciente. Cuando la ejerce el personal médico, esto es, el paternalismo médico, se suele justificar en la mayor formación del profesional médico. Se sostiene que, en estas situaciones “el profesional -por el saber que le es propio- se encuentra en mejor posición de evaluar cuál es el tratamiento más adecuado para ese paciente en particular”<sup>4</sup>. Por su lado, cuando la postura paternalista la adoptan las personas adultas encargadas del ejercicio de la responsabilidad parental, guarda, tutela, apoyo, etc., se suelen amparar en las facultades de representación. Sin embargo, ninguno de estos argumentos resiste la réplica. En el primer caso, el paternalismo médico,

---

3 Ciruzzi, María S., “It 's My Life”. Cuando los Niños y Jóvenes deciden cómo quieren morir, *Publicación: Temas de Derecho Civil, Persona y Patrimonio*, 2017, pág. 627.

4 Ídem.

porque por lo general los médicos y centros asistenciales no actúan de la misma manera cuando se trata de personas enfermas mayores de edad; es decir, su saber científico no se opone al brindado de información directa al paciente. En el caso de parientes, cuidadores, etc., porque omiten la consideración de NNA como sujeto de derecho y no sólo como objeto de protección.

En efecto, el tercer grupo de actores, los propios NNA enfermos, se encuentran amparados por normas jurídicas de jerarquía máxima en nuestro ordenamiento, que amparan su derecho a recibir información y a participar en la toma de decisiones conforme el principio de autonomía progresiva. Ello así, pues los intereses de NNA que padecen una enfermedad grave pueden no coincidir o incluso resultar contrapuestos a los de las otras personas adultas involucradas. Piénsese, por ejemplo, en el caso de progenitores que se aferran a toda posibilidad médica que prolongue la esperanza de vida. Siendo que el derecho es de los NNA, el manejo de información médica directa y fidedigna se impone por mandato legal, cuyo fundamento ético reside en la dignidad humana.

Desde una posición paternalista médica, no es raro que el personal médico utilice otro tipo de argumentación, vinculada con la capacidad de los pacientes menores de edad de comprender el real alcance de la información. Pero este tipo de razonamiento confunde la capacidad civil con la competencia bioética<sup>5</sup>. Lo que el criterio de autonomía progresiva requiere es la verificación, en el caso concreto, de la verificación de aptitud o grado de madurez, que se valora conforme su mejor interés.

---

<sup>5</sup> Ver en este libro los capítulos I y IV.

De modo que la forma paternalista de razonar es errónea, no solo porque es contraria a derecho sino también a la justificación ética subyacente<sup>6</sup>. Además, es inconveniente a nivel de las consecuencias. En efecto, cuando se les niega a NNA con competencia bioética información relativa a su estado de salud y tratamiento, puede generarles una sensación de vacío existencial que tienden a llenar con fantasías o pensamientos negativos, que podrían resultar mucho peor que lo que sucede en realidad<sup>7</sup>. La realidad expuesta en la introducción así lo documenta.

Esta falta de información, en definitiva, termina obstaculizando la elaboración interna de la propia consideración del NNA sobre su salud. No debe desatenderse que este hecho, incluso podría generar nuevos daños, atribuibles no ya a la enfermedad sino al accionar de quienes asumieron una actitud paternalista injustificada. Esto sucede, por ejemplo, en relación con posibles secuelas psicofísicas derivados de sentimientos de rechazo y angustia, etc., si la voluntad de los adultos no coincide con la del NNA de no querer atravesar un determinado tratamiento doloroso o recibir prescripciones médicas.

De modo que los obstáculos en el acceso a la información y escucha pueden repercutir en forma negativa en la posibilidad de que NNA con edad y grado de madurez suficiente tomen decisiones por sí, en relación con su salud, con independencia y aun en contra de la opinión de lo que los médicos y las demás personas adultas consideran mejor.

---

6 Ver capítulo I de este libro.

7 Contreras, María Ana, Lic, en *Psicología. Palabras durante la reunión en la Asociación Traspasar*, año 2024.

### III. La posibilidad de decidir de NNA

La decisión que toman las personas adultas de transmitir a NNA información relacionada con su enfermedad o tratamientos médicos, podría estar cargada de subjetividades y dependerá de lo que cada persona adulta considere que puede comprender el/la NNA en el caso concreto. Se verán seguramente involucradas posturas paternalistas y adulto-céntricas, la visión del mundo de cada uno y diversos patrones de crianza.

Es en este punto donde encontramos inconvenientes que se repiten, v. gr., aquellos que informan de progenitores que no logran comunicarse de manera asertiva con sus hijos/as y prefieren que sea el equipo médico el que se encargue de hacerlo. Tampoco resultan aislados los casos en que los progenitores se encuentran atravesando sus propios procesos de aceptación del diagnóstico de sus hijo/as, que los lleva a adoptar una postura negacionista.

Este fue el caso de una de las niñas a las que acompañó Traspasar durante su enfermedad. La niña pertenecía a una familia monoparental, y era la progenitora quien se encargaba en forma exclusiva de su cuidado. El personal médico que la trataba insistía en comunicarse únicamente con la progenitora, quien, a su vez, ni siquiera podía pronunciar la palabra “cáncer”, para referirse al diagnóstico de su hija. La niña terminó el tratamiento y obtuvo el alta definitiva sin saber cuál era la enfermedad contra la que luchaba.

Algo similar sucede en aquellos casos en que no existe un grupo familiar primario que pueda hacerse cargo de tomar decisiones relacionadas con la salud de NNA. Pensemos en NNA que

se encuentran en situación de adoptabilidad o que permanecen institucionalizados, ¿quién decidirá por ellos? Y en caso de que se designe (judicialmente) a una persona dispuesta a hacerlo, cabe al menos dudar si realmente conocerá en profundidad al NNA o logrará comprender su interés real, con la condición de objetividad suficiente para apartarse de las propias creencias y decidir desde un lugar que no sea el de su experiencia o conceptualización del mundo.

Sobre este punto, nos dice Ciruzzi que tomar decisiones en situaciones de enfermedades graves nunca es sencillo. ☒Múltiples factores intervienen complejizando la situación: es que las decisiones siempre son particulares y circunstanciadas, nunca generales, y las distintas variables en juego suelen tener un alto componente subjetivo. Nuestras decisiones nunca son exclusivamente fundadas y guiadas por la razón: preferencias, valores, sentimientos, emociones, aprehensiones y temores son ingredientes permanentes”<sup>8</sup>.

Si la persona adulta encargada de tomar una decisión que pueda afectar a NNA lo hace sin conocer o sin tener en cuenta los intereses o la individualidad del NNA, la decisión será un acto puramente paternalista<sup>9</sup>.

De manera que aun prescindiendo en el razonamiento del mandato legal y ético, vedar a NNA la posibilidad de tomar

---

8 Ciruzzi, María S., “It ‘s My Life”. Cuando los Niños y Jóvenes deciden cómo quieren morir, Publicación: Temas de Derecho Civil, Persona y Patrimonio, 2017, pág. 627.

9 PÉREZ MANRIQUE, Ricardo, “Participación judicial de los niños, niñas y adolescentes”, en *Justicia y Derechos del Niño* N° 9, UNICEF, pág. 252, [https://www.unicef.cl/archivos\\_documento/236/justicia20\\_y\\_derechos\\_9.pdf](https://www.unicef.cl/archivos_documento/236/justicia20_y_derechos_9.pdf)

decisiones relacionadas con su salud, implicará que quienes decidan por ello sobre cuestiones trascendentales para su vida o salud serán terceros –personas adultas–, que no siempre ni necesariamente acreditarán mejores condiciones para hacerlo.

Interesa destacar que la voz de NNA y sus decisiones en materia de salud y tratamientos médicos, aún en contraposición a lo que sostienen los adultos que los rodean, ha logrado imponerse en diferentes partes del mundo.

En Holanda<sup>10</sup>, un niño de doce años se negó a realizar tratamiento oncológico de quimioterapia por temor a las secuelas y efectos colaterales del tratamiento. Según el psiquiatra que trató a David, "tiene unas ganas tremendas de vivir aunque también piensa en la muerte. Lo que rechaza son las consecuencias de la quimioterapia para su calidad de vida". En este caso, el entorno adulto se dividió: la madre apoyó la elección de su hijo de no continuar con el tratamiento, pero el padre rechazó la decisión del niño. Los médicos consideraron que David debía seguir con otro ciclo de sesiones para erradicar definitivamente la enfermedad. Sin embargo, el Tribunal de Alkmaar autorizó al niño a rechazar la quimioterapia, ya que no se puede imponer al niño un tratamiento al que no desea someterse.

En USA, José Armando, un niño mejicano de 14 años de edad, había decidido abandonar el tratamiento de radioterapia y quimioterapia al que estaba sometido desde que tenía cinco años, para combatir la leucemia. El adolescente cursó más de 120 sesiones de quimioterapia y aunque por un tiempo logró

---

10 Tribunal de Alkmaar, Holanda (2017). [https://www.supremacorte.gob.mx/sites/default/files/reporte\\_magistratura\\_mundo/documento/2017-05/12%20DE%20MAYO%20DE%202017\\_1.pdf](https://www.supremacorte.gob.mx/sites/default/files/reporte_magistratura_mundo/documento/2017-05/12%20DE%20MAYO%20DE%202017_1.pdf)

superar el padecimiento, en octubre del 2023 nuevamente fue diagnosticado con cáncer, por lo que sus médicos le recomendaron un tratamiento más agresivo. Con gran valentía, José Armando le contó a su familia que no se sometería al tratamiento y se dedicará a “divertir la vida”<sup>11</sup>.

En contra, en Italia, algunos años antes, la voz de Eleonora no fue escuchada por el sistema judicial. La adolescente decidió junto a sus padres que no se sometería a quimioterapia y los médicos denunciaron a los padres de la adolescente ante el Tribunal de menores de Venecia. En un primer momento, el juez les dio la razón y retiró la responsabilidad parental a los progenitores de manera provisional. Eleonora envió entonces una carta escrita de su puño y letra al magistrado, donde le explicó las razones de su negativa a acceder a los tratamientos tradicionales. El juez, tras reunirse con la joven, decidió que Eleonora –quien ya había cumplido 18 años, apenas dos semanas antes de morir– era suficientemente madura para tomar por sí misma la decisión, a pesar de que todavía era menor de edad. Y les devolvió la responsabilidad parental a los padres. La joven tenía pánico a sufrir las consecuencias de la quimioterapia como las padeció su amiga, que falleció un año antes. “Mi hija ha muerto por culpa de la presión del Tribunal y de los médicos”, asegura en una entrevista el padre de Eleonora<sup>12</sup>.

---

11 Publicado en El Tiempo, fecha 01/03/2024. <https://www.eltiempo.com/cultura/gente/nino-de-14-anos-renuncio-a-su-tratamiento-de-leucemia-y-quiere-cumplir-un-ultimo-sue-no-860452>.

12 El Mundo, “Muere una menor en Italia que rechazó la quimioterapia con el consentimiento de sus padres”, publicado el 02/09/2016. <https://www.elmundo.es/sociedad/2016/09/02/57c86>

Podemos advertir entonces que la condición de NNA no impide que estos, en ocasiones concretas, se encuentran en mejores condiciones para recibir información médica en forma directa y completa, comprender su estado de salud, y tomar decisiones basadas en la información que reciben y en el entendimiento de las consecuencias que puedan conllevar esas decisiones.

Analizar y pensar el derecho a la información y que la decisión sea escuchada y tenida en cuenta debidamente deviene lógico y sensato, tal como el derecho y la ética lo prevén. Ello sucede así por las razones expuestas. No se trata sólo de aquellos contextos en los que las personas adultas no se encuentran emocionalmente aptas para decidir, sino que resulta aplicable a todos los casos de NNA que atraviesan tratamientos oncológicos, ya que el/la NNA resulta ser quien mejor conoce los padecimientos y las consecuencias de su enfermedad y será el principal interesado/a en su estado de salud y en la forma en que llevarán a cabo su propio proyecto de vida.

#### IV. El principio de autonomía progresiva

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN)<sup>13</sup> estipula principios innovadores: la consideración primordial de NNA

---

[33422601d9e6d8b45f2.html](#)

<sup>13</sup> La *Convención de Derechos del Niño, Niña y Adolescentes* fue aprobada en el marco de la Asamblea de las Naciones Unidas en el año 1989, fue ratificada por la República Argentina en el año 1990 y fue reconocida su jerarquía constitucional mediante la reforma constitucional de 1994.

como sujetos de derechos, el respeto de su interés superior, el principio de autonomía progresiva, el derecho a ser oídos, a expresar su opinión y a que esa opinión sea tenida en cuenta, en todos aquellos procesos judiciales o administrativos en los que NNA se vean involucrados. Derivado de estos principios, el derecho de ser patrocinados por un abogado/a y el deber del Estado de facilitarles el acceso.

El reconocimiento de NNA como sujetos de derechos es la idea nuclear de la CDN, que implicó en el mundo el cambio del paradigma adulto-céntrico y paternalista, hasta entonces imperante. La nueva mirada implica una nueva forma de abordar los conflictos que involucran a NNA, destacándose aquí el principio de autonomía progresiva, y la idea de que, a medida que se alcance mayor grado de madurez, podrán ejercerse derechos personalísimos con mayor autonomía en relación con sus representantes legales<sup>14</sup> y aumentará también su posibilidad de participar en la toma de decisiones relacionadas con su propia vida.

Kemelmajer de Carlucci sostiene:

... a diferencia de la capacidad, la autonomía progresiva no se alcanza en un momento preciso, no se adquiere o pierde en un día o en una semana, no es algo rígido, a “todo o nada”, no se encuentra inserta en moldes rígidos. Por el contrario, se trata de un elemento de desarrollo evolutivo que va adquiriendo con la madurez psicológica y cognitiva y que puede y debe graduarse

---

<sup>14</sup> Herrera, Marisa, *Manual de Derecho de las Familias*. Segunda edición actualizada y ampliada, Editorial Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2019, pág. 14.

en función de la decisión a tomar y del alcance y la magnitud de sus consecuencias<sup>15</sup>.

En este sentido, la ley 26.061 de “Protección Integral de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes” (2005), recepitó los principios de la CDN, al regular en el artículo 27, específicamente el derecho de NNA a participar, a ser oídos y a contar con la asistencia de un letrado preferentemente especializado en niñez y adolescencia como garantía de acceso a la justicia.

Tanto la CDN como la ley 26.061 persiguen la efectiva participación de NNA y la posibilidad de que puedan expresar su opinión libremente, en general, en los asuntos de diversa índole que les conciernen, y en particular, en todo proceso de orden judicial que los afecte. Se evita la exclusión NNA por parte de sus representantes legales, en aquellos asuntos que sean de interés de NNA.

Se reconoce de este modo, que las personas menores de edad pueden y deben participar activamente en la toma de decisiones que se relacionen con su vida, mediante el ejercicio de su derecho a ser oído.

Mientras mayor sea su protagonismo, NNA estarán en mejores condiciones para protegerse, cuidar de sí mismos y ser parte del desarrollo de su comunidad<sup>16</sup>.

---

15 KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída, *Tratado de Derecho de Familia*, Tomo VI - A, 2023, pág. 21.

16 FERNÁNDEZ, Silvia E., *Vulnerabilidad, Niñez y Protección Especial. Tratado de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes*, pág. 88.

Vemos cómo la opinión del niño y la protección de su interés superior se encuentran íntimamente ligados.

En este sentido, ha dicho la Suprema Corte de Justicia de Mendoza, que el hecho de reconocer la posibilidad que tienen NNA de participar en las decisiones relacionadas con su vida

... no significa obedecer caprichos de niños, sino saber escucharlos y atender a sus necesidades o reclamos, por cuanto ello es un deber fundamental de la judicatura<sup>17</sup>.

En esta misma línea, la Corte Suprema de Justicia Nacional sostiene que “el interés de los niños ha de orientar y condicionar toda decisión de los Tribunales de todas las instancias llamados al juzgamiento de los casos”<sup>18</sup>.

Por su parte, la Corte Interamericana de Derechos Humanos subrayó que los niños y las niñas ejercen sus derechos de manera progresiva a medida que desarrollan un mayor nivel de autonomía personal. En consecuencia, el aplicador del derecho –sea en el ámbito administrativo o en el judicial– deberá tomar en consideración las condiciones específicas del niño, niña o adolescente y su interés superior para acordar la participación de éste, según corresponda, en la determinación de sus derechos. En esta ponderación se procurará el mayor acceso del

---

17 Suprema Corte de Justicia de Mendoza, Sala Primera. Causa Nro. 1869/19, caratulada “O. R. J. P. en J° 4224-399/18//1869-34/19 Ruiseñor Ledi Alejandra contra Oriolani Fabio Enrique Javier por medidas precautorias P/ Recurso Extraordinario Provincial”, fecha 1/8/2022.

18 Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina, 6/2/2001, Fallos: 324:122, Causa “Guckenheim”.

niño, niña o adolescente, en la medida de lo posible, al examen de su propio caso<sup>19</sup>.

Con el fin de determinar los alcances de los términos descritos en el artículo 12 de la CDN, el Comité de los derechos del niño realizó una serie de especificaciones, a saber: i) “no puede partirse de la premisa de que un niño es incapaz de expresar sus propias opiniones”; ii) “el niño no debe tener necesariamente un conocimiento exhaustivo de todos los aspectos del asunto que lo afecta, sino una comprensión suficiente para ser capaz de formarse adecuadamente un juicio propio sobre el asunto” ; iii) el niño puede expresar sus opiniones sin presión y puede escoger si quiere o no ejercer su derecho a ser escuchado; iv) “la realización del derecho del niño a expresar sus opiniones exige que los responsables de escuchar al niño y los padres o tutores informen al niño de los asuntos, las opciones y las posibles decisiones que puedan adoptarse y sus consecuencias”. v) “la capacidad del niño debe ser evaluada para tener debidamente en cuenta sus opiniones o para comunicar al niño la influencia que han tenido esas opiniones en el resultado del proceso” 193, y vi) “los niveles de comprensión de los niños no van ligados de manera uniforme a su edad biológica”, por lo que la madurez de los niños o niñas debe medirse a partir de “la capacidad [...] para expresar sus opiniones sobre las cuestiones de forma razonable e independiente”<sup>20</sup>.

---

19 Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso “Atala Riffo y niñas Vs. Chile”, sentencia de fecha 24/02/2012.

20 Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 12: *El derecho del niño a ser escuchado*, CRC/C/GC/12, 20/06/2009.

Sobre este punto, Pérez Manrique ha dicho que:

... el niño debe ser protagonista insustituible en la definición de su interés superior. Por tales razones, se puede afirmar que sin tener en cuenta los deseos y sentimientos del niño al momento de definir y dilucidar su interés superior, dicho concepto queda vaciado de contenido jurídico, deviniendo únicamente un acto de autoridad del mundo adulto, una muestra de autoritarismo concebido como el ejercicio de autoridad sin el apoyo de la razón<sup>21</sup>.

La posibilidad que tienen NNA de decidir y de participar en la toma de decisiones, conforme al principio de autonomía progresiva, no debe restringirse en el ámbito médico. El respeto al derecho que tienen NNA para acceder a la información, el derecho a participar en las decisiones atinentes a su propia vida conforme a su edad y madurez en el caso concreto será así la puerta de entrada para reconocer la posibilidad de NNA para otorgar directivas médicas anticipadas en forma válida.

## V. Directivas médicas anticipadas de NNA

Al hablar de DMA, nos referimos a aquellas disposiciones o estipulaciones que puede realizar una persona en vida, respecto a tratamientos médicos y en previsión de su propia incapacidad, es decir, para que esas manifestaciones de voluntad se apliquen en eventuales casos en que la persona no pueda manifestar su

---

<sup>21</sup> Pérez Manrique, Ricardo, "Participación judicial de los niños, niñas y adolescentes", en *Justicia y Derechos del Niño* N 9, UNICEF, pág. 252.

voluntad. Algunos autores la han definido también como actos de autoprotección<sup>22</sup>.

Al otorgar DMA, una persona puede expresar cómo le gustaría ser tratada en caso de tener que enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte o de discapacidad para el caso de que, en ese momento, no tuviera oportunidad u ocasión de manifestarse<sup>23</sup>. Kemelmajer de Carlucci nos recuerda que las DMA implican el ejercicio de un derecho, nadie está obligado a ejercerlo<sup>24</sup>.

Estas directivas pueden consistir, asimismo, en conferir mandato a una o más personas determinadas para que, en caso de incapacitarse, sean quienes asuman la representación y se encarguen de tomar decisiones médicas, conforme las instrucciones que pueda haberle otorgado el mandante, o conforme la propia voluntad del mandatario, aunque siempre en miras al interés superior que quien las otorga.

Las DMA se elaboran para que pueda llevarlas a cabo el personal médico y también los familiares, personas de apoyo, y las personas que fueron designadas por quien anticipa directivas médicas. Asimismo, los jueces y el Estado en general deben

---

22 Kemelmajer de Carlucci, Aída, "Las Directivas Anticipadas en el derecho Argentino", Publicado en *Revista Cubana de Derecho* ISSN Edición impresa, 0864-165X, ISSN edición electrónica: 2788-6670, VOL. 4, NO. 01, Número centenario, 2024.

23 Manzini, J., "Las directivas anticipadas para tratamientos médicos", JA 2001-IV-1264.(extraído de Kemelmajer de Carlucci, *Las Directivas Anticipadas en el Derecho Argentino*, 2024, pág. 319).

24 Kemelmajer de Carlucci, Aída, "Las Directivas Anticipadas en el Derecho Argentino", *Revista Cubana de Derecho*, Vol. 4, Nro. 01, Número Centenario, PP. 311-380, 2024, pág. 321.

respetarlas. Y es que el Decreto reglamentario 1089/2012 lo dice claramente: “Los profesionales de la salud deberán respetar la manifestación de voluntad autónoma del paciente”.

Ahora bien, conforme al principio de autonomía progresiva, NNA tienen derecho a recibir información relacionada con su estado de salud y a participar en las decisiones relacionadas con los tratamientos médicos que desea o no desea recibir. Resultará fundamental analizar en esta instancia la posibilidad de que NNA otorguen directivas médicas anticipadas en forma válida y en previsión de su propia incapacidad.

El artículo 60 del Código Civil y Comercial de la Nación (CCyC), relativo a las DMA, establece que sólo podrán otorgarlas válidamente las personas plenamente capaces. Esta exigencia de plena capacidad significa una restricción al principio de autonomía progresiva de NNA, que prevé la CDN y otras normas de orden interno.

En la misma líneas del CCyC, la ley N° 26.529<sup>25</sup> de los Derechos del Paciente (2009), y su modificación por ley N° 26.742 (2012), llamada “de muerte digna”, en el art. 11 se refieren a la persona “capaz mayor de edad” como apta para otorgar DMA. El decreto reglamentario (Dec. N°1089/2012) dispone que no se tendrán por válidas las directivas anticipadas otorgadas por menores o personas incapaces al momento de su otorgamiento.

---

25 Ley 26.529, art. 11: “Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes”.

Sin embargo, la misma ley 26.529, en el art. 2 inc. e)<sup>26</sup>, que regula la autonomía de la voluntad como un derecho del paciente, prevé que NNA puedan intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud, es decir, que debe tenerse en cuenta su grado de madurez.

Para un sector importante de la doctrina, lo previsto en el artículo 60 del CCyC significa una contradicción con el principio de autonomía progresiva por un lado, y por otro implica una contradicción con el resto del articulado del CCyC, en especial con el artículo 26, que específicamente estipula que los adolescentes mayores de dieciséis años son considerados adultos para las decisiones que atañen a su propio cuerpo.

En otro sentido se afirma:

Conforme lo previsto en el art. 26 del CCyC, la competencia bioética plena se adquiere a los dieciséis años, al equipararse al adolescente con el adulto en cuanto al cuidado del propio cuerpo.

En consecuencia, las declaraciones que efectúen con respecto a su

---

26 Ley 26.529, art 2, inc. e): "Derechos del paciente. Constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes: e) Autonomía de la Voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley N° 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud".

vida y su salud en previsión de su propia falta de discernimiento deberían ser consideradas verdaderas directivas anticipadas con carácter vinculante. No hay contradicción alguna con el artículo 60, ya que son plenamente capaces en materia bioética<sup>27</sup>.

Las opiniones, sin embargo, se mantienen divididas<sup>28</sup>.  
Así se ha sostenido que:

... si la capacidad progresiva de NNA permite que con 16 años y en estado de consciencia, su consentimiento informado vincule al médico, entonces también debe poder emitir consentimientos anticipados vinculantes. No se advierte cuál es el sentido de excluir a niños competentes de la posibilidad de dejar establecido este tipo de previsiones, que se vinculan con el respeto de su autonomía en materia de derechos personalísimos y con su derecho a morir con dignidad<sup>29</sup>.

---

27 Córdoba, M. M.; N. A. Echeurcy, M. R. Graizzaro y R. A. Rajmil, "Sobre el carácter vinculante de las directivas médicas anticipadas otorgadas por adolescentes y personas con capacidad restringida", *Revista del Notariado*, N° 926 (oct.-dic. 2016). Kemelmajer de Carlucci, Aída, "Las Directivas Anticipadas en el Derecho Argentino", *Revista Cubana de Derecho*, Vol. 4, Nro. 01, Número Centenario, PP. 311-380, 2024, pág. 348.

28 Remito al lector a la lectura del capítulo IV de esta misma obra, donde se da cuenta en detalle de las opiniones doctrinarias.

29 Trimarchi, M. S. y J. L. LimonGGi, "El Libro I del Código Civil y Comercial en diálogo con la interdisciplina", *RDF* 87, 15, cita: TR LALEY AR/DOC/3539/2018, citado por Kemelmajer de Carlucci, Aída, "Las Directivas Anticipadas en el derecho Argentino", Publicado en *Revista Cubana de Derecho* ISSN Edición electrónica: 2788-6670, VOL. 4, NO. 01, Número Centenario, 2024, pág. 347.

Y ello es relevante no solo para la toma de decisiones actuales, sino también para las futuras.

No tiene lógica que se permita la toma de decisiones sobre el propio cuerpo, aún ante riesgo de muerte, desde los dieciséis años para una situación actual e inminente, y no se permita desde la misma edad disponer para el futuro mediante una DMA que, además, podría revocarse en el futuro<sup>30</sup>.

Lo dicho constituye un problema significativo en orden a los efectos jurídicos, pues, como advertí anteriormente, admitir la existencia de tal antinomia normativa importará en la práctica, que las decisiones relacionadas con el derecho a su salud de NNA, incluida la posibilidad de otorgar DMA las tomen otras personas, como el personal médico o quienes ejercen la responsabilidad parental, e incluso el órgano jurisdiccional.

Por otro lado, hay quienes sostienen que el requisito de la plena capacidad, como sinónimos de mayoría de edad, es acorde con la idea de previsión necesaria para planificar DMA, ya que estas directivas se otorgan aun cuando no se sepa qué tipo de intervención será necesaria en un futuro eventual. Prever el futuro supone un mayor grado de madurez y experiencia de vida<sup>31</sup>.

---

30 Trimarchi, M. S. y J. L. LimonGGi, "El Libro I del Código Civil y Comercial en diálogo con la interdisciplina", *RDF* 87, 15, cita: TR LALEY AR/DOC/3539/2018, citado por Kemelmajer de Carlucci, Aída, "Las Directivas Anticipadas en el derecho Argentino", Publicado en *Revista Cubana de Derecho* ISSN Edición electrónica: 2788-6670, VOL. 4, NO. 01, Número Centenario, 2024, pág. 347.

31 Kemelmajer de Carlucci, Aída, "Las Directivas Anticipadas en el Derecho Argentino", *Revista*

Este razonamiento, sin embargo, no resultaría aplicable a NNA y adolescentes con cáncer, como los NNA de Traspasar, quienes desde temprana edad se vinculan en forma cotidiana con el dolor, la incomodidad, el encierro y con la idea de muerte. No porque todos ellos vayan a morir necesariamente, sino porque su experiencia de vida los lleva a estar conectados con la posibilidad de muerte de una forma más cercana que la de otros NNA sanos. Es así que, como ha sostenido Ciruzzi, la enfermedad –en particular, las dolencias crónicas y/o limitantes de la vida– hacen madurar mucho más rápidamente a NNA<sup>32</sup>.

En este contexto, NNA que atraviesan tratamientos médicos, tendrían la posibilidad de anticipar decisiones para el eventual caso en que no pudieran manifestarse. Podrían dejar establecida su negativa a someterse a determinadas prácticas como transfusiones de sangre, amputaciones, su deseo de no someterse a terapia intensiva, o de no querer que se prolongue su vida en forma artificial. Incluso NNA podrían anticipar su deseo de transitar los últimos días de vida y luego morir en su hogar, rodeados de determinadas personas que ellos elijan.

El debate tiene vigencia a nivel mundial, y ha llegado incluso a impulsar la modificación de sus legislaciones internas, para admitir la posibilidad de que NNA otorguen válidamente sus DMA, en reconocimiento del principio de autonomía progresiva para ejercer sus derechos por sí mismos.

Sobre este punto, nos dice Kemelmajer de Carlucci que:

---

*Cubana de Derecho*, Vol. 4, Nro. 01, Número Centenario, PP. 311-380, 2024, pág. 350.

32 Ciruzzi, María S., "It 's My Life". Cuando los Niños y Jóvenes deciden cómo quieren morir,

Publicación: Temas de Derecho Civil, Persona y Patrimonio, 2017.

... la aptitud de las personas menores de edad es debatido en todos los países que han regulado las directivas anticipadas; incluso, no faltan legislaciones que han sido modificadas a raíz del debate. Así por ejemplo, la Ley 1/2006, aprobada por el parlamento de las Islas Baleares, el 28 de marzo de 2015, introdujo la posibilidad de que los menores emancipados o con 16 años cumplidos otorguen el documento de voluntades anticipadas, equiparando así la edad a la establecida por el legislador nacional para el consentimiento informado. No es de extrañar, entonces, la existencia en el país de diversos proyectos de modificación y doctrina que propicia la aplicación de figuras discutibles, como, por ejemplo, restaurar la emancipación dativa, antes de los 18 años, a través de un proceso judicial<sup>33</sup>.

## VI. Edad y madurez de NNA con cáncer

Luego de analizar el principio de autonomía progresiva que rige en materia de niñez y la exigencia de plena capacidad para el otorgamiento de DMA prevista en el CCyC, cabe analizar si son similares los procesos madurativos de NNA con cáncer de aquellos que sufren otros procesos.

Las voluntarias de Traspasar aseguran que cuando NNA llegan a la Asociación para iniciar tratamientos médicos prolongados en los centros de salud, su madurez es similar a la de otros NNA de su misma edad y condiciones socioculturales. Sin

---

33 Kemelmajer de Carlucci, Aída, "Las Directivas Anticipadas en el derecho Argentino", Publicado en *Revista Cubana de Derecho*, ISSN edición electrónica: 2788-6670, Vol. 4, Nro. 01, número centenario, 2024, pág. 346.

embargo, estos NNA pasan tanto tiempo rodeados de personal sanitario, que terminan familiarizándose con términos médicos y hasta los utilizan para hablar. Los NNA de Traspasar saben sobre tratamientos y medicamentos, saben perfectamente qué días de la semana pasarán por “la casita Traspasar”, y qué días permanecerán internados u obtendrán el alta médica.

Los NNA con cáncer suelen generar una madurez muy distinta a la de otros NNA, logran mayor adaptación al dolor, al encierro y en forma permanente confrontan con la idea de muerte. Y no sólo con la posibilidad de la propia muerte, sino con la muerte de otros NNA con los que se vinculan –ya sea en el hospital o en “la casita”– y que atraviesan procesos similares. Es habitual que NNA con cáncer hablen entre ellos sobre tratamientos médicos e intercambien experiencias, también conviven a diario con la preocupación y la angustia de sus seres queridos.

La enfermedad genera en NNA consecuencias específicas, como interrupción en la trayectoria escolar de una forma tradicional, la separación de NNA de su grupo familiar, posibles duelos por su imagen corporal y cambios físicos, enojo como estado emocional, repercusiones en la autoestima, sintomatología compatible con ansiedad, dificultad para conciliar el sueño, problemas alimenticios, angustia y estados de incertidumbre de una forma permanente.

La contracara de esta mayor madurez que suelen alcanzar con relación a los aspectos que tengan que ver con su salud, es que NNA con cáncer pasan mucho tiempo aislados en hospitales, o rodeados de pequeños círculos de familiares o allegados. Esta situación influye en su capacidad de socializar con otras personas, que se vuelve más dificultosa y más compleja.

No escapa a estas reflexiones las disposiciones de las leyes holandesas, cuando señalan que entre los 12 y los 15 años, los NNA deben tomar las decisiones junto con sus padres.

Sin embargo, a esa edad los niños que pasan por una situación de enfermedad grave pueden tener una idea clara de lo que ocurre y de sus consecuencias. De ahí que su opinión pueda prevalecer, en ocasiones, sobre la de los padres.

Los oncólogos infantiles también recuerdan que un NNA enfermo de cáncer madura de forma diferente al resto de los niños de su edad<sup>34</sup>.

Es así que, aun cuando el principio de autonomía progresiva ha sido considerado como la “columna vertebral”<sup>35</sup> en materia de niñez, actualmente se restringe a NNA con cáncer –que conocen y conviven con el dolor, el encierro, el miedo y el contacto cotidiano con la muerte desde temprana edad– la posibilidad de tomar determinadas decisiones como forma de anticiparse a un eventual estado de incapacidad –transitoria o permanente– sobreviniente.

---

34 Reporte sobre la Magistratura en el Mundo. Año XIV, Nro. 3031 Informe sobre Países Bajos. 12/05/2017. [https://www.supremacorte.gob.mx/sites/default/files/reporte\\_magistratura\\_mundo/documento/2017-05/12%20DE%20MAYO%20DE%202017\\_1.pdf](https://www.supremacorte.gob.mx/sites/default/files/reporte_magistratura_mundo/documento/2017-05/12%20DE%20MAYO%20DE%202017_1.pdf).

35 Diteri, Marina, *El Sistema de Protección Integral de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes* en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Derecho y realidad, en Herrera, Gil Dominguez y Giosa (dirs) *A 30 Años de la Convención sobre los Derechos del Niño*, pág. 236.

## VII. Conclusión

El cambio de paradigma que incorpora la CDN es un acierto, en tanto introduce una forma racionalmente justificada de modificar el anterior centrado en la protección paternalista y adulto-céntrica de NNA. La importancia actual radica en la participación activa de NNA sobre la base del principio de autonomía progresiva, al derecho a ser oído, y al rol que debe jugar su abogado/a para que NNA puedan manifestar su voluntad.

Sin embargo, la posibilidad de que NNA participen activamente en la toma de decisiones relacionadas con su salud, tienen todavía vestigios de aquella orientación paternalista. En no pocas ocasiones prevalece la tendencia de limitarles el acceso a información clara y completa sobre su salud y a restringir su derecho a participar en la toma de cualquier decisión en este aspecto. Este intento del mundo adulto para “cuidar” o “proteger” a NNA, podría incluso perjudicarlos, ya que suele generar mayor incertidumbre y miedo aquello que no se conoce, la información que NNA podrían comprender, pero a la que no se puede acceder.

Al excluir a NNA de la posibilidad de decidir, las personas adultas que deciden por ellos se consideran en mejores condiciones para tomar determinaciones trascendentales para su salud y vida. Pero estas acciones “adultas” no están exentas de subjetivismos, patrones de crianza, etc. Solo imponen un modo de ver adulto, respecto de lo que sería conviene para el NNA, que puede no coincidir con lo que este tuviera la oportunidad. Además, privan a NNA a la propia elaboración interna que deben realizar sobre sus enfermedades, tratamientos y la

asunción de las posibles consecuencias o secuelas futuras que deberían afrontar.

Por mandato legal y ético, deviene fundamental abandonar viejos patrones de comportamiento y reconocer a NNA con edad y madurez suficiente, en la realidad, la participación activa en la toma de decisiones. Ello incluye la posibilidad de otorgar DMA en previsión de su propia incapacidad y como forma de llevar a cabo su personal proyecto de vida. Al respecto, el dato empírico demuestra en NNA con cáncer una madurez mayor, que se desprende de su experiencia de vida, cercana a la muerte, al dolor y al aislamiento de otros NNA sanos.

En las noticias vemos a NNA de diferentes partes del mundo que logran imponer su voluntad de no continuar con tratamientos oncológicos, algunos deciden ni siquiera comenzarlos, ya sea por cansancio, miedo al tratamiento o a las secuelas. Si bien algunas voces adultas y sanas se alzan en contra, no debe perderse de vista que los NNA con edad y grado de madurez suficiente, que deciden la forma en que llevarán adelante su enfermedad y su proyecto de vida, será siempre un mandato legal fundado en valores éticos, cuyo objetivo es propender a su dignidad humana.

## Bibliografía

- BRAVO, Juan Andrés y SÁNCHEZ NEGRETE, María Andrea, “Niñas, niños y adolescentes. Ejercicio de sus derechos personalísimos”, en *Revista Notarial*, Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires, Buenos Aires, 2022.
- CALVO COSTA, Carlos A., “Las directivas anticipadas. Su aplicación en la Argentina”, en AA.VV., *Estudios de los derechos personalísimos*. Obra

- en homenaje al Dr. Santos Cifuentes, Academia nacional de Derecho y Ciencias sociales de Buenos Aires, Buenos Aires, 2019.
- CÓRDOBA, Marcos M. et al, "Sobre el carácter vinculante de las directivas médicas anticipadas otorgadas por adolescentes y personas con capacidad restringida", *Revista del Notariado*, No. 926 (oct.-dic. 2016), <https://www.revista-notariado.org.ar/index.php/2017/03/sobre-el-caracter-vinculante-de-las-directivas-medicas-anticipadas-otorgadas-por-adolescentes-y-personas-con-capacidad-restringida/>
- CIRUZZI, María Susana, *"It's My Life". Cuando los Niños y Jóvenes deciden cómo quieren morir*, Publicación: Temas de Derecho Civil, Persona y Patrimonio, 2017.
- FERNÁNDEZ, Silvia E., "Derechos de niños, niñas y adolescentes y final de la vida. Autonomía progresiva y consentimiento informado. Planificación vital y dignidad", en Cecilia Grosman (dir.), *Los derechos personalísimos de niñas, niños y adolescentes, en especial, sus derechos a la salud y al cuidado del propio cuerpo*, t. I, Rubinzal, Buenos Aires, 2019.
- FERNÁNDEZ, Silvia E., "Vulnerabilidad, Niñez y Protección Especial". *Tratado de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes*, Thomson Reuters, Buenos Aires, 2021.
- FERNÁNDEZ, Silvia E., *Niñez, Género y Discapacidad, un enfoque interseccional en el ejercicio de los derechos sexuales y no reproductivos*. Editores del Sur, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2023.
- HERRERA, Marisa, *Manual de Derecho de las Familias*. Segunda edición actualizada y ampliada, Editorial Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2019.
- HERRERA, Marisa, "Autonomía progresiva de niñxs y adolescentes y bioética: una intersección en (de)re)construcción", publicado en *Pensar en Derecho*, a. 8, núm. 14, editor:Universidad de Buenos Aires. Facultad de Derecho. Departamento de Publicaciones, Buenos Aires, 2019.

- KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída, *Tratado de Derecho de Familia*, Tomo VI - A, Actualización Doctrinal y Jurisprudencial, Rubinzal-Culzoni Editores, Buenos Aires, 2023.
- KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída, "Las Directivas Anticipadas en el Derecho Argentino", en *Revista Cubana de Derecho*, Vol. 4, Nro. 01, Número Centenario, PP. 311-380, 2024.
- MORALES, Santiago, *Adultocentrismo, adultismo y violencias contra niños y niñas: Una mirada crítica sobre las relaciones de poder entre clases de edad*, Taboo Spring, Buenos Aires, 2024.
- PÉREZ MANRIQUE, Ricardo, "Participación judicial de los niños, niñas y adolescentes", en *Justicia y Derechos del Niño* N 9, en UNICEF, pág. 252, [https://www.unicef.cl/archivos\\_documento/236/justicia20\\_y\\_derechos\\_9.pdf](https://www.unicef.cl/archivos_documento/236/justicia20_y_derechos_9.pdf)

## CAPÍTULO 6

# La importancia de las directivas anticipadas, como manifestación del principio de autonomía de la voluntad que ostentan los adultos mayores

María Macarena Martín<sup>1</sup>

*Le doy gracias a la muerte por enseñarme a vivir  
por invitarme a salir a descifrar bien mi suerte  
tomando mi mano fuerte llenándola de vida  
es como del mal me cuida porque al presente me aferra.*

NATALIA LAFOURCADE

### I. La vejez, a modo de introducción

La vejez es considerada la etapa posterior de la vida del ser humano. Durante este período se manifiestan diversos rasgos que definen al individuo, diferenciándolo del niño que fue y del adulto medio en el que se convirtió.

---

<sup>1</sup> Abogada (UNS). Especialista en Derecho de las Familias (UNCUYO) y en Derecho Procesal Civil (UCCuyo). Maestranda en Derecho de las Familias (UNCUYO) y en Derecho y Estado Digital (UCh). Diplomada en Innovación y Gestión Judicial Tecnológica (UCH), en Derecho Privado (UCCUYO), en Derechos Humanos (UC) y en Perspectiva de Géneros y Bioética aplicada (UCH). Asistente Jurídica Privada - Primer Juzgado de Familia de San Juan. Docente (JTP) Derecho Privado I (UNS). Graduada Adscripta Derecho Privado VIII (UNS).

La cuestión del envejecimiento, como fenómeno y proceso, junto con las preguntas sobre por qué envejecemos, ha estado presente en todas las generaciones y épocas desde que el ser humano desarrolló su capacidad de reflexión y aprendizaje. Es tan antiguo como la vida misma, y se pueden hallar tantas formas de envejecer, como seres humanos viven en la faz de la tierra.

Esta es una etapa natural de la vida, que trae aparejada una serie de cambios físicos, emocionales y sociales. A medida que las personas envejecen, es común que experimenten una disminución en sus capacidades físicas y cognitivas, lo que puede llevar a situaciones de dependencia o incapacidad. Por lo que este proceso a menudo se asocia con el final de la existencia, ya que la probabilidad de enfrentar enfermedades crónicas y condiciones que afecten y desmejoren la calidad de vida aumenta con la edad.

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIPDHPM) define envejecimiento como:

... proceso gradual que se desarrolla durante el curso de vida y que conlleva cambios biológicos, fisiológicos, psico-sociales y funcionales de variadas consecuencias, las cuales se asocian con interacciones dinámicas y permanentes entre el sujeto y su medio.

El envejecimiento puede implicar un aumento en la vulnerabilidad y en la necesidad de cuidados especializados, lo que subraya la importancia de planificarlo anticipadamente. Esta planificación puede incluir decisiones sobre el cuidado de la salud, como la elaboración de directivas médicas anticipadas

(DMA) en relación con la autorización de ciertas prácticas o la designación de un representante que tome decisiones en caso de incapacidad; medidas que permiten a las personas expresar sus deseos y preferencias respecto al tratamiento médico y al cuidado en etapas avanzadas de la vida.

En este contexto, aunque a la vejez se la relacione con la preparación para el final de la vida, no deja de merecer el reconocimiento de la dignidad y la autonomía del individuo, como una etapa más de su existencia. Es fundamental que la sociedad y las instituciones de salud apoyen, promuevan y respeten las decisiones de los adultos mayores, y de este modo no se vean vulnerados sus derechos, tengan una vida digna, con acceso al confort y el respeto de sus deseos, creencias y valores personales.

## II. La ancianidad y la finitud de la vida ante los estereotipos

A lo largo de la historia de la humanidad, la muerte fue vista como un destino ineludible. Sin embargo, en las sociedades antiguas, no sólo se la asumía como una parte natural de la vida, sino que sus muertos solían ser integrados en la comunidad y tratados con gran respeto y cuidado. Por su lado, los ancianos eran considerados como fuente de sabiduría y consulta, por lo que, era natural que desarrollaran normas que obligaran a los hijos a llevar a sus padres a vivir con ellos. Atento que la esperanza de vida era mucho menor, estos casos eran excepcionales.

En la actualidad, tanto la posible incapacidad como la muerte se han convertido en temas tabú. La cultura occidental postmoderna lucha junto al progreso científico cons-

tantemente para vencer la muerte, para prolongar la vida a todo costo, y para disimular la edad biológica y los signos de envejecimiento.

Como consecuencia de ello, se ha producido un cambio en el patrón demográfico: la esperanza de vida se ha incrementado y, con ella, la experiencia de la vejez. Así, por un lado, los adultos mayores han pasado, en muchos casos, a ser percibidos como una carga para sus hijos, y por el otro, la muerte, que antes podía ocurrir de manera inesperada a cualquier edad debido a enfermedades infecciosas, ahora se presenta principalmente como una consecuencia natural de la vejez. De este modo, se ha convertido en un evento más previsible en dos sentidos: esperable como el fin natural del ciclo vital y susceptible de ser anticipado para realizar los arreglos necesarios.

A pesar de ser un grupo poblacional en aumento, y que la sociedad vive una buena parte de su vida siendo viejo, cabe la pregunta de por qué tanto esfuerzo en ocultarla. ¿No es eso, acaso, una forma de edadismo? Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el edadismo apela a los estereotipos, los prejuicios y la discriminación hacia las personas en función de su edad. En concreto, surge cuando la edad se utiliza para categorizar y dividir a las personas por atributos que ocasionan daño, desventaja o injusticia, menoscabando la solidaridad intergeneracional.

Los adultos mayores titularizan derechos fundamentales por su condición de personas, pero

... el problema no es de titularidad sino de ejercicio

y actuación autónoma de sus derechos y libertades y de la consecuente obligación de respeto por los particulares y el Estado<sup>2</sup>.

Permitir anticiparnos cómo y dónde quisiéramos pasar los últimos años de vida, designar una persona de nuestra confianza para que sea apoyo y complete la voluntad en los actos de la vida civil que nos veamos impedidos, ya sea por deterioro físico o cognitivo, elegir dónde poder morir, si existiera la posibilidad de hacerlo, es una expresión máxima de libertad, del respeto a la autonomía de la voluntad, inherente a la dignidad humana, independiente de la etapa de vida en la que nos encontremos viviendo. Y constituye un imperativo legal del Estado constitucional y democrático otorgar a los ciudadanos una esfera de libertad lo suficientemente extensa para garantizar el desarrollo personal de todos estos.

### III. El adulto mayor y el respeto a la autonomía de la voluntad

Las implicancias personales de la vejez y el retiro de la actividad productiva generan la necesidad de crear instrumentos jurídicos que permitan afrontar posibles situaciones futuras de dependencia, promoviendo la autonomía personal y garantizando una calidad de vida igual o mejor que la actual.

En este sentido, se advierte que:

---

2 FERNÁNDEZ, Silvia, "Ancianidad, autonomía y vulnerabilidad. Una mirada a la situación jurídica de los adultos mayores desde la reforma proyectada para el Código Civil argentino", *Revista Derecho Privado*, Ed. Infojus, año I, 2012, ps. 139-163.

... no es la vejez en sí el problema, sino su conjunción con factores externos que muchas veces complejizan la cuestión: pobreza, discapacidad, enfermedad, aislamiento familiar y social, institucionalización. Así, la propia dinámica social debilita al anciano, a quien estereotipa, disminuyendo su ámbito de actuación; el sistema normativo lo desampara, ya que no ofrece un marco de protección adecuado a su naturaleza; finalmente, desde la perspectiva axiológica no se reconoce a la vejez como un fin en sí<sup>3</sup>.

El principio bioético de autonomía reconoce a cada ser humano como un agente moral independiente, cuyo derecho a la dignidad y autodeterminación debe ser garantizado. En este sentido, Blanco<sup>4</sup> afirma que dicho principio exige el respeto tanto a la autonomía como a la dignidad de las personas, asegurando su capacidad de tomar decisiones sobre su propia vida. El concepto de autonomía en los adultos mayores es un tema central en la comprensión de la vejez en el siglo XXI, especialmente en un contexto de envejecimiento demográfico global.

Por su parte, Isolina Dabove define la autonomía como:

... el espacio individual en el que cada persona ejerce el poder de su vida y despliega sus derechos y obligaciones fundamentales. Este ámbito está claramente marcado por la

---

3 FERNÁNDEZ, Silvia E., "Ancianidad, autonomía personal y directivas anticipadas. Sobre el acceso a la justicia en tutela de la dignidad de las personas adultas mayores", TR LALEY AP/DOC/912/2015, publicado en SJA 14/10/2015, JA 2015-IV.

4 BLANCO, Luis G., "Directivas Anticipadas", Ministerio de Salud de la Nación, febrero de 2017, p. 28. <https://salud.gob.ar/dels/entradas/directivas-anticipadas>.

subjetividad e involucra aspectos como la identidad, la salud, la integridad física y moral, el honor, la propia imagen, la intimidad y las libertades individuales. Asimismo, constituye una esfera de libertad y oportunidades vitales<sup>5</sup>.

Podemos decir que se refiere al derecho de la persona mayor a tomar decisiones, a la definición de su plan de vida, y a desarrollar una vida autónoma e independiente, en igualdad de condiciones y con mecanismos para ejercer sus derechos.

En esta línea, la CIPDHPM reconoce de forma explícita el ejercicio de la autonomía e independencia de las personas mayores en su artículo 7°. Dicho artículo establece que la persona mayor debe tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia y con quién vivir, en igualdad de condiciones, y no verse obligada a vivir según un sistema de vida específico. También establece el derecho a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y de apoyo comunitario para facilitar su inclusión en la comunidad y evitar su aislamiento (art. 8°). Además, se incluyen garantías explícitas a una vida libre de violencia y el derecho a la seguridad (art. 9°), el derecho a no ser sometido a tortura ni a tratos crueles, inhumanos o degradantes (art. 10), y el derecho a la libertad personal (art. 13), la libertad de expresión y acceso a la información (art. 14), y la circulación y reconocimiento de su nacionalidad (art. 15).

La citada Convención ha sido ratificada por Argentina en el año 2017 (Ley 27360) y más adelante, en noviembre 2022, se

---

5 DABOVE, María I., "Autonomy and Capacity: About Human Rights of Older Persons in Dependency Situations", Springer Science+Business Media, 2016.

le otorgó jerarquía constitucional en los términos del artículo 75 inciso 22 de la CN (Ley 27700). En consecuencia, su articulado constituye un marco legal de jerarquía máxima, que genera obligaciones de cumplimiento para el Estado. Así, asume el deber legal de respetar el plan de vida de cada individuo, implementar medidas y políticas públicas, y crear instituciones que favorezcan la realización de sus proyectos de autodeterminación.

A su vez, la doctrina ha considerado que la Corte Suprema de Justicia de la Nación, reconoció que el principio de autonomía  $\text{\textcircled{X}}$ actúa como límite a la injerencia del Estado en las decisiones del individuo y como ámbito soberano de este para la toma de decisiones libres vinculadas a sí mismo"<sup>6</sup>, en el fallo D.M.A. s/ declaración de incapacidad, principio que además se encuentra explícitamente plasmado en la Constitución Nacional.

Nino afirmaba que el principio general que sirve de fundamento a los derechos humanos es el principio de autonomía personal. Este principio prescribe que:

... siendo valiosa la libre elección individual de planes de vida y la adopción de ideales de excelencia humana, el Estado (y los demás individuos) no debe interferir en esa elección o adopción, limitándose a diseñar instituciones que faciliten la persecución individual de esos planes de vida y la satisfacción de los ideales de virtud que cada uno sustente e impidiendo la interferencia mutua en el curso de tal persecución. Éste es

---

6 FILIPINI, Anibal, "Las acciones privadas de los hombres y el derecho a disponer de la propia vida. Reflexiones a partir de un fallo de la Corte Suprema sobre la Ley de Muerte Digna", *RDF*, 2015-VI, 3, cita: TR LALEY AR/DOC/5462/2015.

el principio que subyace al principio más específico y menos fundamental que veda la interferencia estatal con conductas que no perjudican a terceros; tal interferencia es objetable en tanto y en cuanto ella puede implicar abandonar la neutralidad respecto de los planes de vida y las concepciones de excelencia personal de los individuos<sup>7</sup>.

Desde esta perspectiva, considero que la autonomía personal se manifiesta en la posibilidad de concretar numerosos derechos personalísimos. De este modo, el concepto permite insertar una visión positiva del envejecimiento, que promueve el autocuidado y la autodeterminación, y busca la autorrealización y la dignidad de las personas mayores, en contraste con la visión tradicional que asocia la vejez con involución, déficits o enfermedad.

#### IV La vulnerabilidad como barrera para el ejercicio de la autonomía de la voluntad

Señala Dabove que:

... en el Derecho argentino actual, ser viejo significa vivir sujeto a una triple situación de debilidad. La dinámica jurídico-social torna vulnerable al viejo, en tanto lo estereotipa y lo constriñe en su ámbito de actuación. El sistema normativo lo debilita por no ofrecerle completamente un marco de protección

---

<sup>7</sup> NINO, Carlos S., 1989, *Ética y Derechos Humanos. Un ensayo de fundamentación*, 2a edición, ampliada y revisada, Buenos Aires, Astrea. pág. 204- 205

adecuado a su naturaleza. Pero también lo fragilizan los valores jurídicos imperantes, cada vez que no reconocen suficientemente a la persona anciana como ese fin en sí. En este marco, no resultará extraño entonces que el anciano vea debilitada su voluntad y padezca situaciones reales de desprotección jurídica o discriminación. Así como tampoco será infrecuente que su vida y su patrimonio se vean afectados negativamente, por causa de las disfuncionalidades de un régimen de capacidad diseñado para una persona abstractamente considerada<sup>8</sup>.

En nuestro país, la primera referencia explícita que reconoció a las personas mayores como una categoría vulnerable se encuentra en la Constitución de 1949. Aunque esta protección constitucional fue posteriormente derogada, su espíritu resurge en la cláusula de "medidas de acción positiva" establecida en el artículo 75, inciso 23, de la Constitución Nacional, una disposición fundamental para garantizar la efectividad de los derechos de las personas mayores ante las dificultades que enfrentan.

En este mismo sentido, las "100 Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad" también abordan la edad como un factor que puede generar situaciones de vulnerabilidad, reafirmando la necesidad de adoptar medidas específicas para garantizar el acceso efectivo a la justicia.

---

8 DABOVE, María I, "Voluntad, capacidad y derechos fundamentales de la vejez: El problema cotidiano de la autonomía jurídica frente al envejecimiento", en PALACIOS, A. y BARIFFI, F. (Dir.), *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos. Una revisión desde la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*, Ediar, 2012, p.373

Florencia Luna propone pensar la vulnerabilidad en capas. El concepto de capas:

... da la idea de algo más flexible, múltiple y diferente y que puede ser removido de uno en uno, capa por capa. No hay una sólida y única vulnerabilidad que agote la categoría, sino que pueden haber diferentes capas operando<sup>9</sup>.

Pensar que alguien es vulnerable implica reconocer que una situación específica puede potencialmente exponer o volver vulnerable a esa persona. Por lo tanto, la vulnerabilidad no debería ser vista como una característica permanente, sino más bien como una herramienta conceptual que permite identificar diferentes niveles de susceptibilidad y comprender cómo interactúan en un contexto particular. Al identificar estas diversas capas de vulnerabilidad, se abre la oportunidad de abordarlas de manera individual. No obstante, es esencial destacar que

... cada capa de vulnerabilidad que se identifica en una persona o grupo no brinda protección alguna. Más bien, desprotege al individuo, dejándolo más expuesto, y cada capa lleva consigo una connotación negativa<sup>10</sup>.

En la etapa de la vejez, emergen diversas capas de vulnerabilidad que merecen ser identificadas y afectadas. Entre

---

9 LUNA, Florencia, "Vulnerabilidad: la metáfora de las capas". *Jurisprudencia Argentina* IV, 2008, p. 8.

10 LUNA, Florencia, op. cit., p. 10.

estas capas, es posible mencionar la vulnerabilidad económica, la cual resulta de la exclusión del sistema productivo a pesar de que las personas mayores conservan sus capacidades para continuar contribuyendo; recientemente, surge una vulnerabilidad generada por el sistema jurídico, que se manifiesta en la demora de los procesos judiciales para actualizar las pensiones, llevar consigo trámites burocráticos y la consecuente merma en pensiones actualizadas.

Además, se hace evidente una vulnerabilidad vinculada al sistema social, que se origina en la lentitud para brindar respuestas a las necesidades inmediatas de las personas de edad avanzada. La vulnerabilidad habitacional se materializa en las dificultades para encontrar viviendas adecuadas que permitan una vida digna. A su vez, la esfera comunicativa se ve afectada por los avances tecnológicos, saturados de dispositivos como teléfonos celulares, computadoras y redes sociales, que pueden resultar inaccesibles o complicados para este grupo demográfico.

En el ámbito de las relaciones interpersonales, se presenta una vulnerabilidad vincular, donde los modelos familiares han experimentado cambios y la estructura familiar actual puede carecer de la receptividad necesaria para acoger a las personas mayores. Muchos adultos mayores son alojados en residencias geriátricas contra su voluntad o por resignación. La institucionalización puede limitar la autonomía, la privacidad y el control sobre sus vidas.

A esta situación se suma la vulnerabilidad cognitiva, asociada a trastornos mentales y deterioros cognitivos, así como la pérdida de autonomía física se manifiesta en la falta de estabilidad, fragilidad y propensión a caídas, entre otros desafíos. Estas situaciones de dependencia, a menudo, suelen percibirse

en la sociedad como sinónimo de incapacidad, lo que resulta en exclusión, limitación de derechos, sustitución de la toma de decisiones por terceros, discriminación, y la perpetuación de estereotipos negativos relacionados con la supuesta imposibilidad de aprender cosas nuevas o de recordar lo aprendido.

Bajo estas circunstancias, la autonomía adquiere un papel central como principio rector en la protección de los derechos de las personas mayores. La posibilidad de anticipar decisiones mediante directivas anticipadas se convierte en una herramienta clave para contrarrestar las consecuencias de la vulnerabilidad. Estas directivas permiten a las personas expresar su voluntad respecto a su atención médica, a la administración patrimonial y sus condiciones de vida cuando ya no puedan hacerlo por sí mismas. De este modo, las directivas anticipadas no solo fortalecen la autodeterminación, sino que también garantizan el respeto por la dignidad de la persona, evitando que terceros tomen decisiones contrarias a sus valores y deseos.

El envejecimiento, entonces, puede generar situaciones de vulnerabilidad que, en muchos casos preocupan a las propias personas mayores. Ante la posibilidad de una eventual disminución de sus capacidades, estas pueden adoptar medidas preventivas para garantizar su bienestar y la protección de su patrimonio. Tales decisiones, adoptadas de manera libre y con el discernimiento adecuado, reflejan un proyecto de vida basado en el ejercicio pleno de su autonomía y autodeterminación.

Todas las situaciones descritas revelan una multiplicidad de capas de vulnerabilidad que interactúan y se potencian entre sí. Si bien los derechos de los ancianos están contemplados en los instrumentos internacionales desde una perspectiva universal:

... existen dos cuestiones básicas, que no han sido abordadas: la adecuación del ejercicio de la capacidad jurídica del adulto mayor, especificando en su favor sistemas de apoyo y salvaguardas ajustadas a su particular condición; y el ejercicio de su autonomía personal en el vasto campo de los derechos personalísimos. En este marco, la edad puede convertirse en una "categoría sospechosa", obstaculizando la plena realización del principio de igualdad tanto en su dimensión formal como material<sup>11</sup>.

Por ello, es fundamental profundizar en el desarrollo de normativas y políticas que reconozcan la autonomía de las personas mayores, y aseguren su protección sin menoscabar sus derechos fundamentales.

## V. Las directivas anticipadas en el código civil y las personas mayores. La figura de apoyo

La capacidad "es un elemento constitutivo de la autonomía y de la posición que cada persona puede adoptar dentro del sistema jurídico, es decir de su condición de sujeto de derechos y obligaciones"<sup>12</sup>.

Toda persona capaz debe tener el derecho de decidir, con antelación, cómo desea afrontar una posible situación de

---

11 FERNÁNDEZ, Silvia E., "Ancianidad, autonomía y vulnerabilidad. Una mirada a la situación jurídica de los adultos mayores desde la reforma proyectada para el Código Civil argentino", *Revista Derecho Privado*, Ed. Infojus, año I, 2012, ps. 139-163.

12 DAVOBE María I., "El adulto ante su vejez. Sobre la autonomía jurídica y la vulnerabilidad en la vejez". En Ú. Basset, *Tratado de Vulnerabilidad*. LA LEY, Buenos Aires, 2017, p. 940.

incapacidad o dependencia. En este sentido, el acto de autoprotección o directiva anticipada le permite, de manera personal y previsor, designar quién será su curador en caso de que un juez deba nombrarlo. Asimismo, puede determinar quién no desea que desempeñe ese rol e impartir instrucciones vinculantes para la familia, curadores o terceros en lo referente a su lugar de residencia, la institución geriátrica o clínica donde prefiera ser internado, así como otros aspectos vinculados con su salud.

A través de estas directivas, la persona puede expresar su voluntad respecto a la negativa a recibir determinados tratamientos médicos que considere contrarios a su dignidad o alteren su calidad de vida. También puede expresar su voluntad de no ser mantenida con vida mediante dispositivos médicos como respiradores artificiales, disponer la donación de sus órganos y tejidos, decidir el destino de sus restos, optar por la cremación y especificar el lugar donde desea que sus cenizas sean esparcidas o señalar el cementerio en el que desea ser sepultado.

El sistema normativo vigente no establece un régimen específico para los adultos mayores. Aunque son consideradas sujetos plenamente capaces, la ausencia de una regulación particular genera desafíos en la protección de su autonomía. Si bien la creación de una categoría jurídica diferenciada podría derivar en una discriminación inversa basada en la edad, es evidente que el principio de plena capacidad asociado a la mayoría de edad no puede aplicarse con la misma contundencia en todas las etapas de la vida adulta, especialmente en los primeros y últimos años. Como ya mencioné, existen tantas formas de envejecer, como adultos mayores, cada persona atraviesa procesos evolutivos particulares. Alcanzar a una etapa en la que se requiera mayor

asistencia médica y familiar no debería implicar la supresión de sus derechos ni su sometimiento a un régimen tutelar que permita la sustitución de sus decisiones por parte de terceros.

La CIPDHPM ha establecido derechos como decidir el lugar de residencia y derechos a la salud, incluyendo el consentimiento informado, directivas anticipadas de salud, y el nombramiento de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica, entre otros. En este marco, los actos de autoprotección o directivas anticipadas se configuran como herramientas eficaces para personas mayores que comienzan a sentirse vulnerables, permitiéndoles expresar decisiones bioéticas y planificar sus últimos años con contenido amplio y variado, incluso más amplio que el contemplado por el Código Civil y Comercial.

Las directivas anticipadas, surgieron:

... como mecanismos para planificar, con antelación, los cuidados al final de la vida. Este tipo de instrumentos buscan propiciar (y garantizar) las elecciones futuras de las personas a través de un proceso deliberativo y estructurado, mediante el cual expresan sus valores, deseos y preferencias de cuidado con el fin de planificar la atención ante una situación crítica o de final de vida, especialmente teniendo en cuenta circunstancias en las que las personas ya no estén en condiciones de decidir<sup>13</sup>.

Estas manifestaciones de voluntad deben ser respetadas como expresión del derecho a la autonomía y autodeterminación

---

13 GILLICK, Muriel, "Advance care planning", *New England Journal of Medicine*, 2004, 350, ps. 7-8.

de conformidad con lo previsto por el art. 19 y 75 inc 22 de la Constitución Nacional.

En la Argentina, el concepto de directivas anticipadas en salud fue incorporado en el artículo 11 de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente, cuyo texto fue modificado en 2012 por la Ley 26.742, que precisó la forma en que debían documentarse dichas directivas. Por su parte, el CCyCN, en el artículo 60, regula las directivas médicas anticipadas dentro del capítulo 3, dedicado a los “Derechos y actos personalísimos” del Título I del Libro Primero. Dicho artículo establece:

... la persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tendrán por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser revocada libremente en todo momento por quien la manifestó.

El artículo 60 del CCyCN resulta ostensiblemente más amplio que la Ley de Derechos del Paciente, ya que regula la facultad de la persona de disponer, mediante directivas anticipadas o estipulaciones anticipatorias de la futura incapacidad, todas aquellas cuestiones relacionadas con la toma de decisiones referidas a su tratamiento en salud, actos médicos y tratamientos admisibles o inadmisibles. En este sentido, el CCyCN ofrece dos opciones principales: por un lado, directivas vinculadas con la vida y la salud de la persona, como aquellas referidas a

eventuales enfermedades, tratamientos médicos, trasplante de órganos, entre otros. Y por otro, directivas relacionadas al cuidado personal y la gestión patrimonial en caso de incapacidad, que incluyen la designación de un curador y otras disposiciones sobre la administración y disposición de su patrimonio.

Un autor<sup>14</sup> analiza que del artículo 60 pueden diferenciarse cuatro tipos de actos. En primer lugar, la emisión de una o más directivas acerca del cuidado de la salud y de la aceptación o rechazo de tratamientos, las que deben ser cumplidas por médicos y familiares. Estas directivas pueden incluir el consentimiento informado, solicitud o negativa de tratamientos, donación de órganos, solicitud de medicamentos que alivien el dolor, y decisiones sobre el lugar de internación, obra social. En segundo lugar, el artículo habilita la designación de un representante para garantizar el cumplimiento de estas directivas. En tercer lugar, permite que la persona designe un representante para que adopte decisiones de salud en su nombre y preste el consentimiento cuando no pueda hacerlo por sí misma. Finalmente, reconoce la posibilidad de designar un curador para el caso de incapacidad.

El código civil y comercial adopta como principio general que la incapacidad en los términos del artículo 32 in fine es una medida jurídica de carácter restrictiva y excepcional. La declaración de incapacidad es una decisión judicial que solo procede en casos de deterioro cognitivo severo que comprometan la vida y el patrimonio de la persona, afectando casi totalmente su

---

14 TALE, Camilo, "Comentario art. 6o", en HEREDIA, P. y CALVO COSTA, C. (Dirs.), *Código Civil y Comercial comentado y anotado*, t. I, La Ley, Buenos Aires, 2022, p. 711.

autonomía. En estos casos, el artículo 139 del CCyCN establece que la persona puede anticipar, mediante una directiva anticipada, la designación de su propio curador. Esta sentencia de incapacidad debe ser revisada cada tres años y especificar los actos en los que la participación de la persona incapacitada estará totalmente prohibida. El juez tiene la responsabilidad de evaluar y decidir qué tipo de representación y/o asistencia resulta más adecuada y razonable. Por su parte, el Ministerio Público, conforme surge del artículo 103 CCyCN debe intervenir en todos los casos en los que involucren personas menores de edad, incapaces y con capacidad restringida, y de aquellas cuyo ejercicio de capacidad requiera de un sistema de apoyos.

Del análisis de los artículos 60 y 139 del Código Civil y Comercial se desprende que cualquier persona capaz puede anticipar la designación de su propio curador en caso de una futura incapacidad. En este contexto, el curador puede asumir la representación de la persona para gestionar asuntos relacionados con su salud, bienestar y patrimonio. El artículo 139 señala, en su segundo párrafo, que la función principal del curador es el cuidado tanto de la persona declarada incapaz como de su patrimonio, procurando además su recuperación.

Cabe destacar que ni el Código de Vélez ni la Ley 26.657 de Salud Mental contemplaban la posibilidad de que una persona elija a su propio curador, ya que esta designación quedaba exclusivamente en manos del juez, conforme a las disposiciones legales aplicables. Con la entrada en vigor del CCyCN, el juez tiene la facultad y la obligación de escuchar la opinión del individuo afectado. Según Pestalardo:

... este cambio implica que la manifestación ya no provendría de una persona plenamente capaz que prevé su posible incapacidad, sino de alguien que ya se encuentra en tal situación. No obstante, en casos de enfermedades que, por su evolución o características, impiden a la persona expresar su voluntad, no sería posible adoptar ninguna medida en función de su opinión<sup>15</sup>.

### **El apoyo extrajudicial**

Por otra parte, la legislación incorporó el instituto de los apoyos, regulado en el artículo 43 del CCyCN. Este artículo establece que el apoyo comprende cualquier medida judicial o extrajudicial que facilite la toma de decisiones de una persona que lo requiera para ejercer su autonomía, promoviendo su independencia y asegurando la expresión de su voluntad, comprensión y comunicación. La normativa permite que la persona interesada proponga al juez la designación de una o más personas de su confianza como apoyo. Sin embargo, esta regulación no fue considerada en los artículos 60 y 139 del Código Civil y Comercial.

El artículo 43 menciona los apoyos extrajudiciales, pero no regula su designación en detalle. La idea de apoyo extrajudicial refiere a aquel apoyo designado mediante un acuerdo entre la persona necesitada de este y la propia persona o institución que va oficiará como tal, o bien podría ser a través de una directiva anticipada con la finalidad de brindarle ayuda o representación para la toma de decisiones en el caso de no poder hacerlo.

---

15 PESTALARDO, Alberto, "La regulación de las Directivas anticipadas en el Código Civil y Comercial de la Nación", en *Revista Derecho Privado*, Año I n° 2, Ed. Infojus, 2012, pp. 65 -118.

Este concepto surge de la necesidad de otorgar reconocimiento jurídico a circunstancias que ya existen, sin recurrir obligatoriamente a un proceso de determinación de la capacidad, el que en algunos casos puede ser recomendable, pero no siempre indispensable.

Dabove señala que:

... en la vejez, la restricción de la capacidad de ejercicio de la autonomía suele estar relacionada con deterioros cognitivos (demencia) y debilidad mental; en segundo lugar, por prodigalidad, y en último lugar, por alcoholismo y drogadicción, conforme a la aplicación de los artículos 24, 32 y 48 del CCyCN. Sin embargo, advierte que, en ocasiones, tanto las personas como los tribunales confunden estas situaciones incapacitantes con lo que denomina "gerontolescencia", es decir, problemas emocionales o trastornos afectivos derivados del abandono familiar, la reducción de ingresos tras la jubilación, el deterioro general de la salud, los efectos del edadismo o prejuicios negativos sobre las personas mayores. Estas circunstancias pueden obstaculizar el ejercicio regular de los derechos de los adultos mayores, pero no deben incluirse en la lista formal de causas de restricción por verdadera incapacidad jurídica<sup>16</sup>.

---

16 DABOVE, María I., "Autonomy and Capacity: About Human Rights of Older Persons in Dependency Situations", Springer Science+Business Media, 2016. Traducción propia. Original: "In old age, the cases of restriction of capacity to exercise autonomy are often connected with any of the three kinds of restriction, but the most important are caused by cognitive impairments (dementia) and mental weakness; secondly by prodigality and last, by alcoholism and drug-addiction, according to the application of ACCC Articles 24, 32 and 48. However, people (and

Un principio fundamental que emerge de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es que la protección jurídica, no implica necesariamente su declaración de incapacidad judicial. La Observación General N° 1 del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>17</sup> establece que el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe respetar la voluntad y preferencias de la persona, sin que terceros decidan en su lugar. En el artículo 12, párrafo 3, no especifica un único modelo de apoyo, sino que lo concibe como un concepto amplio que puede incluir diferentes formas y grados de asistencia, tanto oficiales como informales. En este sentido, las personas con discapacidad pueden designar a una o más personas de confianza para que les ayuden a ejercer su capacidad jurídica respecto de determinados tipos de decisiones o pueden recurrir a otras formas de apoyo, como el apoyo entre pares, la defensa de sus intereses (incluido el apoyo para la defensa de los intereses propios) o la asistencia para comunicarse.

Asimismo, señala que los Estados parte pueden ofrecer diversas formas de mecanismos de planificación anticipada

---

courts) sometimes confuse these incapacitating situations with “gerontolescence”: emotional problems or affective disorders, caused by family abandonment, income decrease after retirement; weakening of general health, the effects of ageism or negative preconception about the elderly among others which can combine to prevent the regular exercise of the rights of the elderly. But these cases are only examples of “dependency situations” that should not be included in the formal list of causes of restrictions by virtue of true legal incapacity.”

17 COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, “Observación general N° 1 (2014), artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley”, 11° período de sesiones, 31 de marzo - 11 de abril de 2014.

para tener en cuenta las distintas preferencias, pero todas las opciones deben estar exentas de discriminación. En este marco, se destaca que el momento en que una directiva entra en vigor (y su revocación) debe ser decidido por la persona e indicado en el texto de la misma y no de una evaluación externa sobre su capacidad mental.

Desde esta perspectiva, el art. 43 del CCyCN, debe interpretarse bajo la luz que aporta el art. 12 de la CDPD, transversalizado por los derechos humanos: el apoyo es nada menos que una obligación de derechos humanos.

Existen así muchas otras vías por medio de las cuales puede reconocerse un apoyo en la esfera judicial, por fuera de un proceso de restricción de capacidad; vgr., en el marco de un proceso en que se debata el ejercicio de la responsabilidad parental puede determinarse la necesidad de establecimiento de apoyos para el ejercicio de la misma; o bien lisa y llanamente reconocerse la legitimación de la persona para iniciar actuaciones judiciales para homologar sus preferencias en un proceso homologatorio cuyo contenido es la designación de sus apoyos. De allí que el establecimiento de apoyos no depende ni se limita en forma exclusiva a la promoción de un proceso de restricción a la capacidad, cuando el mismo no resulta justificado y sólo se desea dotar de forma jurídica a la expresión de voluntades y preferencias de la persona a través de la designación de apoyos<sup>18</sup>.

---

18 FERNÁNDEZ, Silvia E., *De libertades apoyadas - La designación de apoyos sin restricciones a la capacidad jurídica*, Rubinzal-Culzoni, RC D 613/2021, 2021.

Algunos autores se manifiestan en contra de la autoprotección extrajudicial, argumentando que el orden jurídico establece la capacidad como regla general, mientras que las limitaciones a esta son excepcionales, emanan exclusivamente de la ley y deben ser interpretadas de manera restrictiva. En este sentido, la capacidad no puede ser modificada ni renunciada por el propio interesado, ya que es indisponible. Por ello, tanto las normas sustantivas como las procesales, destinadas a brindar las mayores garantías en defensa de la capacidad, son de orden público<sup>19</sup>.

En línea con la defensa de la autonomía personal, la Recomendación CM/Rec(2009)11 del Comité de Ministros del Consejo de Europa subraya la importancia de garantizar la autonomía personal y la autodeterminación de las personas en situación de vulnerabilidad, promoviendo el uso de medidas voluntarias, como los poderes de representación continuados y las directivas anticipadas, a los fines de que las personas mayores prevean y decidan, con antelación, cómo desean que se gestionen sus asuntos personales y patrimoniales en caso de incapacidad futura. Asimismo, la recomendación insta a los Estados miembros a priorizar estas medidas voluntarias sobre aquellas impuestas por vía judicial, asegurando su reconocimiento legal, regulación clara y mecanismos de protección contra abusos. Además, se destaca la necesidad de armonizar estos principios a nivel europeo, garantizando un marco de protección uniforme que respete la voluntad y las preferencias de cada persona sin la necesidad de una intervención judicial innecesaria.

---

19 PESTALARDO, Alberto, "La regulación de las Directivas anticipadas en el Código Civil y Comercial de la Nación", *Revista Derecho Privado* Año I n° 2, Ed. Infojus, 2012, ps 65 -118.

Desde el punto de vista formal, el Código Civil y Comercial no exige una forma específica para la validez de las directivas anticipadas; sin embargo, la formalidad tiene un valor probatorio, por lo que podría resultar útil adoptar las formas previstas en la Ley 26.529, modificada por la Ley 26.742 y el Decreto 1089/2012. Estas disposiciones pueden brindar mayor seguridad jurídica y garantizar la validez de estos instrumentos, en consideración de la importancia y trascendencia de los actos otorgados.

A pesar de ello, es importante advertir, a la luz del principio de igualdad ante la ley (artículo 16 de la Constitución Nacional), que la falta de acceso a recursos económicos no debe constituir un obstáculo para que una persona pueda emitir sus directivas anticipadas. En este sentido, resulta imprescindible que existan mecanismos accesibles para darles publicidad, asegurando el pleno ejercicio del derecho a la autodeterminación.

## VI. Conclusiones

Las directivas anticipadas representan un acto de conciencia y responsabilidad sobre nuestra propia vida y su desenlace. Aceptar la muerte como una realidad inevitable nos permite prepararnos con dignidad y autonomía, asegurando que nuestras decisiones sean respetadas cuando ya no podamos expresarlas.

Las estipulaciones sobre la futura incapacidad están sujetas a la condición de capacidad y discernimiento en el momento de otorgamiento del acto. Por ello, su validez debe ser reconocida aun en los inicios de la ancianidad, siempre que la persona conserve la aptitud necesaria para tomar decisiones informadas.

Estas previsiones adquieren especial relevancia en el contexto del envejecimiento y el avance de patologías neurodegenerativas, permitiendo que cada individuo, mientras mantenga su discernimiento, diseñe su propia protección personal y patrimonial a través de su red de confianza.

Esta realidad pone de manifiesto el carácter transversal e interdisciplinario de la temática, que debe ser abordada desde una perspectiva de derechos humanos, garantizando el ejercicio pleno y efectivo de libertades sin discriminación. Como señala el bioeticista Diego Gracia, “el ser humano tiene la responsabilidad de gestionar su vida y su muerte con autonomía, pero también con prudencia y sentido de responsabilidad. En este sentido, la autonomía no implica prolongar la vida a cualquier precio, sino asegurar que las decisiones sobre el propio cuerpo sean respetadas conforme a la voluntad del individuo”<sup>20</sup>.

En el célebre monólogo de *Como gustéis*<sup>21</sup>, Shakespeare describe las siete edades del hombre, y alude a la vejez como una etapa de retorno a la infancia. El anciano aparece “en zapatillas, lentes en las nupias y bolsa al costado”, con su voz “añorada” y su cuerpo debilitado, anticipando una segunda niñez marcada por la pérdida de facultades y el olvido total: “sin dientes, sin ojos, sin gusto, sin nada”.

---

20 GRACIA, Diego, “Tratamientos médicos: la autonomía y la voluntad del paciente”, en *Diálogos y contrapuntos bioéticos. 18 prestigiosos bioeticistas de Iberoamérica y Estados Unidos debaten sobre temas clave de la actualidad*, AAVV, Editora Lynette Hooft, Ed. Biblos, Fundación OSDE, Buenos Aires, 2013, cap. 3, p. 137.

21 SHAKESPEARE, William, *Como gustéis*, traducción de J. González Vergel, Cátedra, Madrid, 2004 (obra original publicada en 1623)

Las directivas anticipadas constituyen una herramienta jurídica y ética que permite resistir la pérdida de sentido que puede acompañar el envejecimiento. A través de ellas, las personas mayores pueden expresar con claridad sus deseos, valores y preferencias respecto del cuidado de su salud, sus vínculos y su entorno. De este modo, aun cuando la voz se debilite o se silencie, esa voluntad podrá seguir siendo escuchada y sostenida por un instrumento legal. Así, las directivas anticipadas reafirman el derecho a vivir y a morir conforme a la propia dignidad. En lugar de que la escena final quede librada al olvido o a decisiones ajenas, permiten que el sujeto mantenga el control simbólico de su biografía hasta el final, inscribiendo su deseo incluso cuando ya no pueda expresarlo verbalmente.

En este sentido, más que un acto meramente técnico o médico, las directivas anticipadas constituyen una forma de inscribir la autonomía en la propia narrativa vital, una afirmación de identidad frente a lo que podría parecer una disolución de sí mismo. Frente a la imagen shakesperiana del envejecimiento como despojo absoluto, el derecho ofrece la posibilidad de transformar ese final en un tiempo también de decisión y de sentido.

## Bibliografía

- BLANCO, Luis G, "Directivas Anticipadas", Ministerio de Salud de la Nación, febrero de 2017, p. 28. <https://salud.gob.ar/dels/entradas/directivas-anticipadas>
- DABOVE, María I, "Autonomy and Capacity: About Human Rights of Older Persons in Dependency Situations", Springer Science+Business Media, 2016.

- DABOVE, María I., "Voluntad, capacidad y derechos fundamentales de la vejez: El problema cotidiano de la autonomía jurídica frente al envejecimiento", en PALACIOS, A. y BARIFFI, F. (Dir.), *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos. Una revisión desde la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*, Ediar, Buenos Aires. 2012.
- DAVOBE María I., "El adulto ante su vejez. Sobre la autonomía jurídica y la vulnerabilidad en la vejez". En Ú. Basset, *Tratado de Vulnerabilidad*. LA LEY, Buenos Aires, 2017.
- FERNÁNDEZ, Silvia E., "Ancianidad, autonomía personal y directivas anticipadas. Sobre el acceso a la justicia en tutela de la dignidad de las personas adultas mayores", TR LALEY AP/DOC/912/2015, publicado en SJA 14/10/2015, JA 2015-IV.
- FERNÁNDEZ, Silvia E., "Ancianidad, autonomía y vulnerabilidad. Una mirada a la situación jurídica de los adultos mayores desde la reforma proyectada para el Código Civil argentino", *Revista Derecho Privado*, Ed. Infojus, año I, 2012, pp. 139-163.
- FERNÁNDEZ, Silvia E., *De libertades apoyadas - La designación de apoyos sin restricciones a la capacidad jurídica*, Rubinzal-Culzoni, RC D 613/2021, 2021.
- FILIPINI, Anibal, "Las acciones privadas de los hombres y el derecho a disponer de la propia vida. Reflexiones a partir de un fallo de la Corte Suprema sobre la Ley de Muerte Digna", *RDF*, 2015-VI, 3, cita: TR LALEY AR/DOC/5462/2015.
- GILLICK, Muriel, "Advance care planning", *New England Journal of Medicine*, 2004.
- GRACIA, Diego, "Tratamientos médicos: la autonomía y la voluntad del paciente", en *Diálogos y contrapuntos bioéticos*. AAVV, Editora Lynette Hooft, Ed. Biblos, Fundación OSDE, Buenos Aires, 2013, cap. 3.

- LUNA, Florencia, "Vulnerabilidad: la metáfora de las capas". *Jurisprudencia Argentina* IV, 2008.
- NINO, Carlos S., 1989, *Ética y Derechos Humanos. Un ensayo de fundamentación*, 2a edición, ampliada y revisada, Buenos Aires, Astrea, 1989.
- PESTALARDO, Alberto, "La regulación de las Directivas anticipadas en el Código Civil y Comercial de la Nación", *Revista Derecho Privado Año I n° 2*, Ed. Infojus, 2012, pp. 65 -118.
- SHAKESPEARE, William, *Como gustéis*, traducción de J. González Vergel, Cátedra, Madrid, 2004 (obra original publicada en 1623).
- TALE, Camilo, "Comentario art. 6o", en HEREDIA, P. y CALVO COSTA, C. (Dirs.), *Código Civil y Comercial comentado y anotado*, t. I, La Ley, Buenos Aires, 2022.



## TERCERA PARTE

Decisiones sobre el final de la vida  
con mirada comparada y proyectada



## CAPÍTULO 7

### Directivas médicas anticipadas y su recepción en Latinoamérica

Marianela Lopez<sup>1</sup>

*La Muerte no ha de ser causada,  
pero tampoco absurdamente retrasada<sup>2</sup>.  
Pensar la muerte es asumir el desafío  
de afrontar lo inafrontable<sup>3</sup>.*

---

1 Abogada. Jueza del Primer Juzgado de Familia de la provincia de San Juan. Especialista en Derecho de las Familias, en la UN Cuyo provincia de Mendoza. Maestrando de la Maestría en Derecho de las Familias, en la UN Cuyo provincia de Mendoza. Presidenta del Foro de Abogados de San Juan período 2011/2013. Directora Adjunta de la Comisión de Administración de Justicia de la Federación Argentina de Colegios de Abogados periodo 2011/2013. Delegada del Foro de Abogados ante la Federación Argentina de Colegios de Abogados (F.A.C.A.) durante los meses de agosto a diciembre de 2011. Participación en el Código Civil y Comercial de la Nación comentado dirigido por el Dr. José María Curá. Tomo VI Editorial La Ley Año 2014, en calidad de co autora al Título VIII Capitulo 3 capitulo 3 y 4 del Código Civil y Comercial comentado de la Nación Argentina, 2 da Edición Tomo VII Editorial La Ley Año 2014, páginas 261 a 279, director Dr. José María Curá. Coordinadora Alterna de la Comisión Redactora del Proyecto de Código Procesal de Familia de la Provincia de San Juan.

2 Conferencia Episcopal Española. 19/11/2019.

3 ROLON, Gabriel. *El duelo (cuando el dolor se hace carne)*. Ciudad autónoma de Buenos Aires. Planeta 2020

## I. Consideraciones iniciales

Las directivas médicas anticipadas son aquellos documentos que emite una persona, en ejercicio de su autonomía, dejando constancia de las decisiones en relación con la atención médica respecto de su persona, ante una futura situación de salud o la imposibilidad de expresar su decisión a consecuencia de una incapacidad sobreviniente.

Surgen como herramientas que buscan preservar la autonomía de las personas, ellas representan un medio para advertir al médico interviniente sobre las preferencias del paciente que este no se encuentre en condiciones de expresar<sup>4</sup>.

Es una forma de asegurar que los tratamientos médicos sean congruentes con los valores, creencias y preferencias personales. Nuestra cultura occidental se resiste a la realidad que vamos a morir.

Una de las principales razones por la que tanto nos cuesta y tanta angustia nos produce afrontar la muerte es que ignoramos la verdad de la impermanencia. Deseamos que todo siga tal y como esta de una manera tan desesperada que necesitamos persuadirnos de que las cosas no cambiarán jamás<sup>5</sup>.

---

4 PEZZANO, Laura C. "Directivas anticipadas en el ámbito de la salud. Evolución y situación actual": <https://n9.cl/4w4x8i>

5 RIMPOCHE Sogyal. *El libro tibetano de la vida y de la muerte*. Nueva edición revisada. Ediciones Urano Chile. 2022.

En nuestro país, las Directivas Médicas Anticipadas están reguladas en el Código Civil y Comercial de la Nación (CCyCN, art. 60), en la Ley No 26.529 (Ley de derechos del paciente) y en la Ley No 26.742 (Ley muerte digna).

Al respecto, en esta entrega me referiré a las cuestiones vinculadas con su origen, evolución, regulación legislativa, comportamiento en el derecho comparado latinoamericano, operatividad, lo que me permitirá concluir en un problema de doble entrada: por un lado, la falta de unificación de la registración a nivel nacional. En relación con ello asumo como hipótesis probable que la falta de un registro único nacional de las Directivas Médicas Anticipadas impide que los profesionales de la salud tengan acceso rápido y actualizado a la información que contienen, lo que puede generar situaciones de incertidumbre y conflicto al momento de tomar decisiones médicas. La falta de conocimiento de la existencia de DMA, que provoca la ausencia de una adecuada publicidad, produce en el momento de la emergencia médica que las decisiones de salud de la persona las tomen los operadores de la salud, familiares, amigos o entorno socioafectivo, desconociendo o sin tener debidamente en cuenta los deseos o preferencias de la persona. La otra arista del problema es la falta de difusión del instrumento legal en sí mismo, con el cual sin dudas se podría contribuir a un ejercicio efectivo de la autonomía personal.

Para documentar estos problemas, en el capítulo II se conceptualiza la figura. Luego, en el tercero me ocupo del recorrido inicial hasta nuestros días, para más adelante referirme a las regulaciones provinciales (capítulo IV) y en países americanos (capítulo V).

## II. De qué hablamos cuando nos referimos a las “Directivas Médicas Anticipadas”

Se sabe y se repite comúnmente: nacemos, vivimos y morimos; tantas veces hemos escuchado estas palabras, pero a pesar de saber que somos seres finitos nos resistimos a tomar conciencia de ello, a pensar que parte de vivir es dejar este mundo para habitar en otro lugar diferente. Estoy convencida que lo que más miedo nos da el dejar esta dimensión es que nos olvidarán y el cómo será el momento final, ya que nadie quiere sufrir dolor y eso causa pavor y negación. Por eso, un modo de prever nuestro futuro referido a la salud es otorgar directivas respecto de los tratamientos médicos, terapias, prácticas de salud y cualquier otra medida que incumba a nuestra salud y a esos momentos en los que no estamos en condiciones de decidir.

Morir es lo más humano e igualitario que existe. Sin embargo, puede haber profundas variaciones en el proceso de morir y que es en realidad a lo que naturalmente sí podemos temer. Sea por nuestro propio sufrimiento y dolor, como por el que para aquellos que nos quieren puede significar. En ese marco de auténtica antropología de la muerte se inscriben las DMA. Esto es, para que las personas puedan hacer disposiciones acerca del tipo de intervenciones, tratamientos, estudios, soportes vitales, etcétera, que podrán ser utilizados en su mismo proceso de morir y para cuyo momento no se encuentren en condiciones de hacer un acto de discernimiento y mucho menos de poder transmitirlo<sup>6</sup>.

---

6 ANDRUET, Armando. “Nuevo instituto jurídico-bioético en el CCCN: Directivas Médicas

Planificar con anticipación los cuidados de la salud es algo que involucra a todas las personas, cualquiera sea la edad. La importancia de la planificación, aun cuando no estemos enfermos, garantiza y asegura que se reciban los cuidados deseados o preferidos, en el momento en que no se está en condiciones de tomar las propias decisiones de salud.

Las directivas médicas anticipadas, también conocidas como testamentos de vida o vital o instrucciones previas, son documentos legales que permiten a las personas expresar sus deseos y preferencias sobre el tratamiento médico que desean recibir en caso de que no puedan tomar decisiones por sí mismas en el futuro, asumir el manejo del dolor, la donación de órganos, la designación de un representante de atención médica, entre otros.

Versan respecto de los tratamientos o prácticas médicas o su instrumentación, que una persona autoriza se le realicen o que se rehúsa a recibir, en determinadas situaciones o circunstancias. O sobre la designación de la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer la curatela. En este sentido, el artículo 139 del CCyCN se refiere específicamente a la designación por parte de toda persona capaz, mediante una directiva anticipada, de quien que ha de ejercer su curatela.

Las directivas médicas anticipadas encuentran su fundamento esencial en el derecho de toda persona a la autonomía de decisión sobre el propio cuerpo y en el derecho a contar un ámbito de reserva, en la medida que las acciones privadas de

---

Anticipadas (DMA).” <https://comercioyjusticia.info/opinion/nuevo-instituto-juridico-bioetico-en-el-cccn-directivas-medicas-anticipadas-dma/>

los hombres no dañen a terceros (Constitución Nacional Artículo 19), respetando su dignidad e intimidad.

Estas situaciones pueden incluir enfermedades terminales, lesiones graves, demencia u otras condiciones que afecten persona para comunicarse o tomar decisiones informadas.

Estos documentos aseguran que los deseos y valores de una persona sean respetados y seguidos, incluso en situaciones difíciles o controvertidas, pudiendo ser revocadas en cualquier momento por quien las redactó o por su representante o persona designada a tal efecto. Se ha dicho que:

... las directivas anticipadas de voluntad (DAV) surgen como respuesta al avance tecnológico y al tratamiento médico agresivo empleados en situaciones ambiguas, como en el caso de un pronóstico malo...<sup>7</sup>.

En concordancia, para Bussinguer y Barcellos, la manifestación de la voluntad del paciente, expresada anticipadamente, que le garantizan el derecho de decidir cómo desea conducir los últimos momentos de su vida, tiene el don de rescatar la dignidad y la autonomía<sup>8</sup>.

Existen multiplicidad de definiciones de Directivas Médicas Anticipadas. Para el comité de bioética del Hospital Italiano son:

---

7 NUNES, Maria Inês; DOS ANJOS, Márcio Fabri. "Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites". *Rev. bioét.* 2014, p. 242. <https://bit.ly/2H2IARz>

8 BUSSINGUER ECA, BARCELLOS IA. "O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade". *Ciênc Saúde Coletiva.* 2013, p. 2692. Consultado en: <https://bit.ly/2CBoSr4>

... La manifestación escrita hecha por una persona capaz quien, consciente y libremente, expresa las opciones, preferencias o deseos que deben respetarse en la asistencia sanitaria por recibir cuando se produzcan circunstancias clínicas que le impidan comunicar personalmente su voluntad<sup>9</sup>.

También se conceptualizan así a:

... una variedad de documentos mediante los cuales una persona civilmente capaz y bioéticamente competente, sana o enferma y en ejercicio de su autonomía, consigna determinadas pautas y/o indicaciones referentes a cómo deberá procederse a su respecto en materia de la atención médica que se le prestará ante un futuro estado patológico y/o desenlace, en caso de incompetencia sobreviniente<sup>10</sup>.

### III. Directivas médicas anticipadas: el camino hacia su regulación

A lo largo de la historia, la muerte fue a menudo tema de preocupación y fuente de angustia para la humanidad.

Reconocida como única certeza de la vida y pensada popularmente como su antagonista, la muerte y el proceso de morir son fenómenos sociales vivido(s) de distintas formas, de

---

9 Comité de Bioética Asistencial. Hospital Italiano de Buenos Aires. <http://revista.hospitalitaliano.org.ar>

10 BLANCO, Luis Guillermo. Directivas anticipadas. <https://salud.gob.ar/dels/entradas/directivas-anticipadas>

acuerdo con el significado compartido por esta experiencia<sup>11</sup>. En este contexto se valora la importancia de las directivas médicas, que se encuentran incorporadas a las legislaciones modernas de varios países del mundo. Si bien cada país las contempla de diferentes maneras y las denomina de diversos modos, han sido receptadas y legisladas a lo largo de los años.

Su origen data del año 1960. Surgen en Estados Unidos con la denominación “*living will*” (declaración previa de voluntad). En el año 1967 se redactó el primer documento, por el cual una persona podía expresar su voluntad o decisión, respecto a la negativa de aplicarse determinado tratamiento médico, sólo en caso de que padeciera una enfermedad terminal. Fue el abogado Luis Kutner, de la ciudad norteamericana de Chicago, quien diseñó el documento, denominado *living will*<sup>12</sup>.

La primera ley en los Estados Unidos que garantizó el derecho de las personas a rechazar la tecnología médica de soporte vital se aprobó en California en 1976, a través del *Natural Death Act*. Permitió a los pacientes, cuya condición era terminal y la muerte inminente, suspender o rechazar el tratamiento médico, asegurando además a los profesionales de la salud su protección de todo proceso judicial por respetar la voluntad manifestada por el paciente. Durante los últimos años de la década de 1970

---

11 MENEZES, RA. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro. Ed. Garamond; año 2004. p. 24 Consultado en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Nb4RkLxvWrvCTPzVzVvhDdN/?format=pdf&lang=es>

12 FONTES MONTEIRO, Renata da Silva y GOMES DA SILVA, Aluisio Junior. *Directivas anticipadas de voluntad. Recorrido histórico en América Latina*. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/j9xlqRQmYnpQWPPn87QfZHh/?format=pdf&lang=es>

y 1980, otros estados comenzaron a aprobar leyes similares. A principios del siglo XXI, todos los estados tenían leyes que protegían los derechos de los pacientes moribundos<sup>13</sup>.

En Latinoamérica, en la mayoría de los países se promulgaron leyes referidas a las directivas anticipadas<sup>14</sup>, consagrando el derecho a la salud como “un derecho social o de interés público”, destacándose “la necesidad de que el Estado sea el garante de su protección, puesto que la salud está unida indefectiblemente con el derecho a una vida digna”<sup>15</sup>.

En nuestro país, antes de la entrada en vigor del CCyCN, se sancionó la Ley N° 26.529 (Derechos del paciente) que regula las Directivas Médicas Anticipadas en el artículo 11, que dispone:

Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

Vale destacar que la Corte Suprema de Justicia de la Nación, en el fallo dictado en la causa “A. N., J. W. s/ medidas precautorias”, de fecha 1/6/2012, pareció anticipar un criterio

---

13 *Idem* 35

14 AIZENBERG Marisa, REYES, Romina D. [http://www.derecho.uba.ar/extension/dma\\_msa\\_rdr.pdf](http://www.derecho.uba.ar/extension/dma_msa_rdr.pdf)

15 SÁNCHEZ, Andrea. “Decidir cuando ya no sea posible decidir”. [https://ministeriodosalud.cba.gov.ar/wp-content/uploads/2020/02/sal\\_be\\_directivas.pdf](https://ministeriodosalud.cba.gov.ar/wp-content/uploads/2020/02/sal_be_directivas.pdf)

amplio en la interpretación de estos casos, declarando válida la constancia documental de la directiva acompañada en copia simple, aplicando el artículo 11 de la Ley 26.529 según el texto anterior a la reforma, con respaldo en el artículo 19 de la Constitución Nacional. En el caso, el paciente, testigo de Jehová, había firmado de puño y letra un documento ante un escribano público, en el cual manifestó su voluntad de no aceptar transfusiones de sangre bajo ningún concepto, aunque el personal médico las crea necesarias para salvarle la vida. Para el Superior Tribunal, dicho acto jurídico fue realizado con total discernimiento, intención y libertad<sup>16</sup>.

Considero que este caso paradigmático es de gran trascendencia e impacto en el respeto a la autodeterminación y autonomía personal de una persona, garantizada en el artículo 19 de la CN. Es un fallo que garantiza el respeto al derecho humano de toda persona a optar en relación con su salud, estando en pleno estado de conciencia, de acuerdo con sus creencias, ideas, valores, punto de vista, contexto y todo aquello que lo determina en su individualidad y biografía personal, por sobre toda decisión de terceros, aunque sean cercanos al paciente.

Por su parte, el artículo 6 de la Ley 26742 modificó el artículo 11 de la Ley N° 26529, quedando redactado de la siguiente manera:

Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo

---

16 Microjuris.com. "Acerca de las directivas médicas anticipadas en la legislación nacional argentina". <https://aldiaargentina.microjuris.com/2016/08/02/acerca-de-las-directivas-medicas-anticipadas-en-la-legislacion-nacional-argentina-2/>

consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes. La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

A su turno, el CCyCN, en el artículo 60, incorpora al cuerpo normativo las Directivas Médicas Anticipadas, y dispone que:

La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.

Como se ve, la incorporación de las Directivas Médicas Anticipadas a nuestro ordenamiento no fue una excepción a regulación latinoamericana. En este sentido, se remarca que nuestra normativa de fondo del CCyCN no sólo recepta la práctica que venía siendo regulada en diferentes leyes especiales, sino también la autonomía de la voluntad de toda persona referida a las acciones personales y privadas de los hombres y mujeres, las que quedan reservadas al ámbito privado. Así lo

expresa María Marcela Pájaro, en la obra colectiva Código Civil y Comercial de la Nación comentado con perspectiva de género, de reciente aparición:

El instituto regulado en este código se dirige a regular las previsiones que una persona totalmente capaz puede realizar respecto de su salud y su capacidad, implica el reconocimiento del poder de decisión que cada persona tiene respecto de los límites del dolor o padecimientos –físicos o espirituales– que está dispuesta a soportar. Se trata de una regulación respetuosa de la autonomía y de las conductas autorreferentes, en tanto su único límite son las prácticas eutanásicas<sup>17</sup>.

#### IV. Regulación en las provincias argentinas

Distintas disposiciones normativas provinciales se ocuparon de la figura en tratamiento, en fecha anterior y contemporáneamente a la legislación nacional. Así, la provincia de Neuquén, en el año 2.008, sancionó la Ley 2611, denominada Derechos de los Pacientes. Allí se enuncian los derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los servicios de la salud en instituciones públicas y privadas. Establece el documento de instrucciones por el cual, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con el objeto de que está se cumpla en el momento en que llegue a situaciones

---

17 PÁJARO, María Marcela. "Comentario al Artículo 60". En *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales comentado y anotado con perspectiva de género*, HERRERA, Marisa; DE LA TORRE, Natalia. (Dir.). Tomo 1. 2022. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. pp. 409/410.

en que no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y tratamientos de salud a los que desea someterse o, una vez llegado su fallecimiento, disponerse sobre el destino de su cuerpo o sus órganos (Art. 13).

La directiva de salud puede consistir en instrucciones o en la designación de un representante, debe ser hecha por escrito, no admite testigos, deben anotarse en la historia clínica del paciente y resguardarse en el centro de salud quién tendrá la función de garante de su conservación.

Por su parte, Río Negro sancionó la Ley 4263 sobre “Declaración de Voluntad Anticipada”, el 27 de noviembre de 2007, por la cual reconoce el derecho de las personas a decidir y declarar fehacientemente su voluntad de ser o no sometidas a asistencia sanitaria y cuidados médicos, y crea el registro de Voluntades Anticipadas en el ámbito del Ministerio de salud de la provincia. También la Ley 4264 “Calidad de Vida y dignidad de los enfermos terminales”, sancionada el 11 de enero de 2008, que establece que toda persona que padezca una enfermedad irreversible en estado terminal o haya sufrido un accidente que lo coloque en igual situación, tiene derecho a manifestar su rechazo a los procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial -Muerte Digna-.

En Tucumán, el 15 de marzo de 1999 se sancionó la Ley 6952, referida a los “Derechos del paciente”, la cual consigna como derechos de los pacientes el derecho a la intimidad, confidencialidad, información y dentro del tema que nos ocupa

A que previamente a la aplicación de cualquier procedimiento, diagnóstico o tratamiento se le informe sobre el mismo,

los riesgos médicos significativos, probable duración de discapacidad y todo dato que pueda contribuir a la obtención de un consentimiento responsable o su rechazo con excepción de los casos de urgencia (Art. 1 inc. 8).

Pero sujeta el rechazo del tratamiento propuesto a que la legislación vigente lo permita. Es obligatorio exhibir en lugar visible en todo centro asistencial, hospital, clínicas, consultorios o lugar donde se brinde atención relacionada con la medicina o actividades auxiliares de la misma, públicos o privados de todo el territorio de la Provincia, los derechos de los pacientes contenidos en esta legislación.

En Córdoba, la Ley 10058, “Muerte Digna” (mayo 2012), tiene por objeto establecer, regular y garantizar el derecho que tiene cualquier persona a decidir en forma anticipada su voluntad respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos o procedimientos médicos de encarnizamiento terapéutico que pretendan prolongar de manera indigna su vida. El Registro de declaración de voluntad anticipada ha instrumentado un formulario para facilitar la expresión de la voluntad anticipada, que puede ser completado y presentado en este organismo, que realiza una revisión y validación de la declaración. La misma es conservada en el registro manteniendo la confidencialidad y la protección de datos personales. No obstante, el formulario no es la única manera en la que se puede expresar la voluntad, también es posible confeccionar una declaración personal y/o generar un documento propio.

En Chubut, en fecha 01/03/2011 se sancionó la Ley III-34, de Declaración de voluntad anticipada, cuyo artículo 1 estable-

ce que: “Toda persona en uso de su libre discernimiento tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad, a través de los denominados actos de Declaración de Voluntad Anticipada o autoprotección, en forma de instrucciones, directivas, decisiones o previsiones, para ser ejecutada en aquellas circunstancias en que la misma esté imposibilitada por cualquier causa, sea de manera transitoria o permanente, de hacerlo por sí”. Hay que destacar de esta ley que crea el Registro de Voluntades Anticipadas, cuyo funcionamiento y organización recaerá en la órbita del Colegio de Escribanos de la Provincia, quien garantizará la custodia, conservación y accesibilidad de las Declaraciones de Voluntades Anticipadas emitidas en el territorio de la Provincia. Deberá asegurar en todos los casos la confidencialidad y el respeto de la legislación de protección de datos personales. El Colegio de Escribanos, es quien garantizará la accesibilidad al registro de todas las personas.

También y no menos importante, vale destacar que el artículo 5 en su parte pertinente contempla aquellas personas que deseen otorgar directivas anticipadas y no posean recursos suficientes, quedando exentas de pago de honorarios, referido a dicho acto de declaración, modificación, sustitución y/o revocación.

## V. Regulación en otros países de América

En distintos países americanos se ha legislado sobre las DMA en modos diferentes, por lo que interesa realizar un breve recorrido:

## 1. Puerto Rico

Mediante la Ley 160 de Declaración Previa de Voluntad sobre Tratamiento Médico en Caso de Sufrir una Condición de Salud Terminal o de Estado Vegetativo Persistente, de fecha 17 de noviembre de 2001, Puerto Rico fue el primer país latinoamericano en reglamentar la declaración previa de voluntad con relación a tratamientos médicos en casos de salud terminal o estado vegetativo persistente.

Esta normativa reconoce en el artículo 3, el derecho de toda persona mayor de edad (21 años), en pleno uso de sus facultades mentales, a declarar previamente su voluntad sobre lo referente a tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal y de estado vegetativo persistente, sus requisitos, efectos, condiciones, nombrar un mandatario, debe registrarse en la oficina y puede ser declarada en presencia del médico y de dos testigos no herederos.

La ley vincula al médico y a la institución de salud a la ejecución del documento y en el caso de que la paciente esté embarazada, la directiva sólo se ejecutará después del nacimiento del bebé. No autoriza la práctica de la eutanasia, o provocación de muerte por piedad.

Esta ley finaliza con un artículo para destacar y tener en cuenta a los fines de la publicidad de este tipo de directivas; me refiero al artículo 16 que dispone:

Inmediatamente luego de su aprobación el Departamento de Estado, así como la Oficina para los Asuntos de la Vejez [Nota: Sustituida por la Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada del Estado Libre Asociado de Puerto Rico” creada por la

Ley 76-2013, según enmendada], llevará a cabo una campaña de divulgación y orientación a la ciudadanía sobre las disposiciones de esta Ley.

## **2. México**

En el año 2008 se promulgó la Ley de Voluntad Anticipada, modificada en el año 2012, que tiene por objeto establecer las normas para regular el otorgamiento de la voluntad de una persona con capacidad de ejercicio, para que exprese su decisión de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona. Las disposiciones de la normativa son relativas a la práctica médica aplicada al enfermo en etapa terminal, consistente en el otorgamiento del tratamiento de los Cuidados Paliativos, protegiendo la dignidad del enfermo en etapa terminal. El documento podrá elaborarse por cualquier individuo capaz, enfermo en etapa terminal diagnosticada y por familiares, cuando el paciente se encuentra inequívocamente impedido de manifestarse.

Debe ser redactado y firmado en la notaría. Si el paciente está imposibilitado de ir al lugar, el documento podrá componerse ante los profesionales de salud y dos testigos y luego se enviará para su registración. El documento puede ser revocado en cualquier momento por el paciente, y en casos de duplicidad valdrá el más reciente.

El paciente debe informar al equipo de salud sobre la existencia de las directivas, y estos profesionales deberán acatar

las decisiones en los términos prescritos. Si lo declarado en el documento es incompatible con los principios éticos, morales o religiosos del profesional de salud, éste tiene el derecho de declarar la objeción de conciencia para eximirse de la demanda. La Ley de Voluntad anticipada para el Distrito Federal, en el artículo 25, dispone:

El personal de salud a cargo de cumplimentar lo dispuesto en el Documento de Voluntad Anticipada o el Formato y lo prescrito en la presente Ley, cuyas creencias religiosas o convicciones personales sean contrarias a tales disposiciones, podrán ser objetores de conciencia y por tal razón excusarse de intervenir en su aplicación. Será obligación de la Secretaría, garantizar y vigilar en las instituciones de salud, la oportuna prestación de los servicios y la permanente disponibilidad de personal de salud no objetor, a fin de garantizar el otorgamiento de los Cuidados Paliativos como parte del cumplimiento de la voluntad anticipada del enfermo en etapa terminal<sup>18</sup>.

La eutanasia está expresamente prohibida y, en ningún momento o circunstancia, el profesional de salud puede administrar medicamentos o tratamientos que provoquen intencionalmente la muerte del paciente en etapa terminal.

### **3. Uruguay**

En este país se sancionó la Ley 18.473 y el decreto reglamentario 385/013, concebidos con la finalidad de dar un marco

---

18 Ley de Voluntad anticipada para el Distrito Federal. <https://www.congresocdmx.gob.mx/archivo-f388d1eecb7022661docca9cdfd617f517981641.pdf>

normativo a la posibilidad que toda persona tiene de establecer sus preferencias respecto a ciertos actos médicos, cuando es capaz de consentir, ejerciendo su autonomía de manera anticipada. Dispone la normativa que:

... toda persona mayor de edad y psíquicamente apta, en forma voluntaria, consciente y libre, tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros...

También se contempla la posibilidad de oponerse a la aplicación de futuros tratamientos médicos que prolonguen su vida en detrimento de su calidad, siempre que estemos en presencia de una enfermedad terminal, irreversible e incurable.

La expresión anticipada de la voluntad se realizará por escrito con la firma del titular y dos testigos. Para el caso de que no pueda firmar se hará a ruego por parte de uno de los dos testigos. También puede manifestarse ante escribano público, documentándose en escritura pública o acta notarial. Cualquiera sea la forma de la manifestación de la voluntad debe ser incorporada a la historia clínica del paciente.

Cuando se decida la suspensión de tratamiento, el médico tratante deberá comunicarlo a la Comisión de Bioética de la institución, siempre que exista la expresión anticipada, debiendo en ese caso resolver en un plazo de 48 horas de recibida esta comunicación. En caso de no pronunciarse en dicho plazo se considerará tácitamente aprobada la suspensión del tratamiento.

#### **4. Brasil**

Brasil carece de una legislación federal que regule las directivas médicas anticipadas. Hay leyes estatales, como la Ley 10.241/1995 del estado de São Paulo (la llamada “Ley Mario Covas”) y la Ley 3.613/20016 del estado de Río de Janeiro. Ambas no prevén la terminalidad y las directivas anticipadas como las leyes extranjeras antes mencionadas, solo traspasan derechos como el derecho a la información, a la negativa al tratamiento y a la elección del lugar de la muerte.

Las únicas disposiciones federales referidas a las disposiciones anticipadas son las resoluciones del Consejo Federal de Medicina (CFM) 1805/2006 y 1995/2012. La Resolución CFM 1805/2006 regula la conducta del médico en casos de pacientes con enfermedad grave e incurable en fase terminal. La Resolución CFM 1995/20128 se refiere a las llamadas “directivas anticipadas de voluntad”, que se definen en su primer artículo como conjunto de deseos, previa y expresamente manifestados por el paciente, sobre cómo quiere ser tratado si no tiene condiciones de manifestar su voluntad.

Las directivas no pueden incluir determinaciones que estén en desacuerdo con el Código de Ética Médica, prevé la figura del representante, y no se requiere que las determinaciones se hagan por escrito, es suficiente que el médico las anote en la ficha, siguiendo el estándar del CFM para ese tipo de documento.

#### **5. Colombia**

El Congreso de la República, en el año 2014, sancionó la Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los

servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.

En el artículo 1 delimita el objeto de la normativa, reglamentando

... el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el Ministerio de Salud y Protección Social para cada patología. Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente, específicamente en casos en que haya diagnóstico de una enfermedad en estado terminal crónica degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida..

En referencia a la voluntad anticipada, el artículo 5, inciso 4, contempla el Derecho a suscribir el documento de Voluntad Anticipada, estableciendo:

Toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total

conocimiento de las implicaciones que acarrea el presente derecho podrá suscribir el documento de Voluntad Anticipada. En este, quien lo suscriba indicará sus decisiones, en el caso de estar atravesando una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente y en el caso de muerte su disposición o no de donar órganos.

Podemos concluir que las directivas médicas alcanzaron mayor expansión en Estados Unidos, como así también en España<sup>19</sup>. En cambio, en Latinoamérica, la consagración legislativa está en desarrollo y evolución, habiendo sido las provincias en Argentina quienes mayor actividad legislativa referida a la regulación y registración han desarrollado.

## VI. El recorrido muestra un problema que persiste, a modo de conclusión

Con razón se dice que “Aquellos que carecen de valentía siempre tienen una filosofía que los justifica”<sup>20</sup>. En nosotros está

---

19 VIDAL COUCEIRO, Azucena. “Las directivas anticipadas en España contenido, límites y aplicaciones clínicas”. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-las-directivas-anticipadas-espana-contenido-13109343>

SANCHEZ BARROSO, José Antonio. “La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido”. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0041-86332011000200008](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332011000200008)

20 SEBASTIANI, Mario. ¿Si pudieras elegir de qué manera morir... Que harías? El Ateneo, Bs. As., 2022. Pág. 127.

la posibilidad de que, quienes sí posean la valentía y decisión, puedan expresarla anticipadamente. Las directivas médicas anticipadas se inscriben en esa idea, pues ponen en valor la autonomía de las personas, situación reconocida en forma expresa por el Código Civil y Comercial de la Nación.

Sin embargo, en la práctica se le da escaso uso, probablemente por desconocimiento, a pesar de la importancia del derecho que reconoce y su utilidad en relación con las decisiones relativas al final de la vida.

Igual de problemático resulta el desconocimiento de los prestadores médicos de la propia existencia de DMA, como consecuencia de la falta de un registro único a nivel nacional. Como se sabe, los conflictos que se plantean cuando la persona toma decisiones referidas a su salud o modo de morir, provocan impacto en el ámbito familiar o socio afectivo, donde interactúan puntos de vistas no solo jurídicos y científicos, sino también filosóficos, morales, culturales, religiosos. De manera que la cuestión atinente a su registración y publicidad asume centralidad. En este sentido, es imperioso pensar y establecer jurídicamente un modo más adecuado e idóneo de registración única de alcance nacional, que facilite el acceso al contenido de las directivas anticipadas por parte de proveedores de salud.

Junto con ello, también es indispensable la información y publicidad de los derechos del/a paciente que garantice a toda persona el acceso a una salud digna y respetuosa de su individualidad, y autonomía, conociendo sus derechos como paciente, logrando de esta manera jerarquizar el valor de los derechos personalísimos, derivados de la libertad y de la autonomía, respetando los derechos humanos y fundamentalmente

los derechos de los pacientes. Es importante también en la difusión y publicidad de las directivas médicas anticipadas, el rol que cumple las Universidades nacionales y provinciales, públicas y privadas entre sus alumnos y personal docente no docente, haciendo docencia respecto de la existencia de dichas disposiciones y su aplicación en la realidad diaria de cada una de las personas que asisten a dichos establecimientos. También el rol de abogados y jueces como colegios que los nuclea y los foros de estudios, en su aporte a la sociedad es de una trascendencia y responsabilidad social inconmensurable, informando desde la legal y práctico sobre las directivas médicas, su finalidad, modo de otorgamiento, revocación, límites y conclusiones en el estudio de foros sobre la evolución de estas decisiones anticipadas y su perfeccionamiento.

Todo ello en pos de cumplir con la máxima que indica que, para poder ejercer efectivamente nuestros derechos, primero debemos conocerlos.

En definitiva, la investigación, estudio y análisis de las directivas medicas anticipadas, no sólo tiene impacto y relevancia para el ámbito jurídico y médico sino también social, humano, cultural y moral.

Las Directivas Médicas Anticipadas se introducen en el camino hacia el respeto del buen morir; queda mucho por recorrer aun, pero lo conquistado merece ser reconocido y destacado por todas y todos los que habitamos en este siglo.

El gran desafío y compromiso es seguir trabajando hacia el reconocimiento y respeto de la dignidad, autonomía y libertad de toda persona.

Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras<sup>21</sup>.

## Bibliografía

- AGUILAR, Rosana L. y FLAH, Lily R. “Comentario a Ley de Derecho de los Pacientes”. En “Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales comentado y anotado con perspectiva de género” HERRERA, Marisa; DE LA TORRE, Natalia. (Dir.). Tomo 15. 2023. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Editores del Sur. Ps. 409/410
- AGUILERA DIAS, Jerónimo. PEZZANO, Laura. PACE, Rosina. BENITEZ, Sonia. CAMPOS, Fernando. LUNA, Daniel. GONZALEZ BERNALDO DE QUIROS, Fernán. “Integración de directivas anticipadas a la historia clínica electrónica de un hospital universitario de alta complejidad”.
- AIZENBERG, Marisa y REYES, Romina D. “El reconocimiento del derecho a la autodeterminación en el ordenamiento jurídico argentino. La consagración de las directivas médicas anticipadas en la ley 26529”. [https://pensamientocivil.com.ar/system/files/directivas\\_anticipadas.pdf](https://pensamientocivil.com.ar/system/files/directivas_anticipadas.pdf)
- BASTERRA, Marcela. “La autonomía como derecho fundamental de los pacientes”. Consultado en: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/la-autonomia-como-derecho-fundamental-de-los-pacientes>
- BLANCO, Luis Guillermo. “Directivas anticipadas”. <https://salud.gob.ar/dels/entradas/directivas-anticipadas>

---

21 Mujeres Con Ciencia. Vidas científicas. Cicele Saunders: *Importas porque eres Tú, hasta el último momento de tu vida*. <https://mujeresconciencia.com/2016/11/23/cicely-saunders-importas-ultimo-momento-vida/>

- CURA Jose Maria (director) GARCIA VILLALONGA Julio Cesar (compilador y coordinador general), *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado, 2º edición actualizada y ampliada*, editorial La Ley, Tomo I, Buenos Aires 2016.
- FONTES MONTEIRO, Renata da Silva, GOMES, Aluisio da Silva Junior. "Directivas anticipadas de voluntad: recorrido histórico en América Latina". <https://www.scielo.br/jj/bioet/a/jj9xLqRQmYnpQWPPn87QfZHh/?format=pdf&lang=es>
- GALDÓS, Jorge Mario, "La Salud y los Bienes Sociales Constitucionales", La Ley, 19-3-2008.
- GARAY, Oscar Ernesto. *Derechos de los pacientes*. <https://salud.gob.ar/dels/entradas/derechos-de-los-pacientes>
- GARGARELLA Roberto; ALVAREZ MEDINA, Silvina; IOSA, Juan (coords.), *Acciones privadas y constitución. La autonomía personal en la interpretación del artículo 19 de la Constitución Nacional*, Rubinzal Culzoni, Buenos Aires, 2021.
- KATZ, Flora M. "Directivas anticipadas o actos de autoprotección". <https://www.colegio-escribanos.org.ar/biblioteca/cgi-bin/ESCRIBANOS/ARTICULOS/55491.pdf>
- LAFFERRIERE, Jorge Nicolas. "Directivas anticipadas en materia de capacidad en el nuevo Código Civil y Comercial unificado". <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/8851/1/directivas-anticipadas-materia-capacidad.pdf>
- LAMM, Eleonora. "Directivas médicas anticipadas". <https://salud.gob.ar/dels/entradas/directivas-medicas-anticipadas>
- LANZON, Patricia A. "Actos de autoprotección". <https://www.colegio-escribanos.org.ar/biblioteca/cgi-bin/ESCRIBANOS/ARTICULOS/54114.pdf>
- MEDINA, Graciela. "Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud: ley 26529 normativa provincial". <https://salud.gob.ar/dels/autores/medina-graciela>

- PÁJARO, María Marcela. “Comentario al Artículo 6o”. En *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales comentado y anotado con perspectiva de género*, HERRERA, Marisa; DE LA TORRE, Natalia. (Dir.). Tomo 1. 2022. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ps. 409/410
- PALACIO, José María. ACUÑA, Josefina. GOROSITO, Julio. “La función notarial aplicada a la instrumentación de los actos personalísimos de autoprotección”. <https://revistas.ubp.edu.ar/index.php/derecho-notarial-registral/article/download/2362-3845%282019%29006/136/>
- PEZZANO, Laura C. “Directivas anticipadas en el ámbito de la salud. Evolución y situación actual”. [https://www1.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias\\_attachs/47/documentos/14574\\_6-18-22-revision-pezzano-ultimo.pdf](https://www1.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/14574_6-18-22-revision-pezzano-ultimo.pdf)
- RAJMIL, Alicia. *Actos de autoprotección*. <http://www.colescba.org.ar/jcs-wpd/revista/Textos/RN965-2010-typ-rajmil.pdf>
- REBAUDI BASAVILBASO, Ignacio M. El derecho a la salud a la luz del Código Civil y Comercial de la Nación. <https://www.amfjn.org.ar/wp-content/uploads/2018/02/06-Derecho-a-la-Salud-Ignacio-Rebaudi-Basavilbaso.pdf>
- REYES, Romina. “La regulación de las directivas médicas anticipadas en el ordenamiento jurídico argentino”. <http://www.saij.gob.ar/romina-reyes-regulacion-directivas-medicas-anticipadas-ordenamiento-juridico-argentino-dacf150069-2014-12/123456789-0abc-defg9600-51fcanirtcod>
- SEBASTIANI, Mario. *¿Si pudieras elegir de qué manera morir...Qué harías?* Ed. El Ateneo, Buenos Aires. 2022.
- TINANT, Eduardo L. “Acerca de las directivas medicas anticipadas en la legislación nacional argentina”. <https://aldiaargentina.microjuris.com/tag/directivas-anticipadas/page/2/>
- URBINA, Paola Alejandra. “El derecho a la salud como obligación estatal”. <https://salud.gob.ar/dels/entradas/el-derecho-la-salud-como-obligacion-estatal>

VALENTE, Luis Alberto. "Directivas anticipadas (capacidad, competencia y legitimación)". <https://revistas.ucalp.edu.ar/index.php/Perspectivas/article/view/130>

## CAPÍTULO 8

### Eutanasia, consentimiento y cuidados en perspectiva interseccional: un fallo de la Corte constitucional colombiana

María Julia Comoglio<sup>1</sup>

Carla Cecilia Pugliese<sup>2</sup>

*“Un hombre del pueblo de Neguá, en la costa de Colombia,  
pudo subir al alto cielo. Y a la vuelta, contó.  
Dijo que había contemplado, desde allá arriba, la vida humana.  
Y dijo que somos un mar de fueguitos.  
–El mundo es eso –reveló. Un montón de gente, un mar de fueguitos.  
Cada persona brilla con luz propia entre todas las demás.  
No hay dos fuegos iguales*

EDUARDO GALEANO

---

1 Abogada (UNS). Especialista en Derecho de las Familias (UNCUYO) y en Derecho Procesal Civil (UCCuyo). Maestranda en Derecho de las Familias (UNCUYO) y en Derecho y Estado Digital (UCH). Diplomada en Innovación y Gestión Judicial Tecnológica (UCH), en Derecho Privado (UCCUYO), en Derechos Humanos (UC) y en Perspectiva de Géneros y Bioética aplicada (UCH). Asistente Jurídica Privada - Primer Juzgado de Familia de San Juan. Docente (JTP) Derecho Privado I (UNS). Graduada Adscripta Derecho Privado VIII (UNS).

2 Abogada (UNC). Especialista y Maestranda en Derecho de las Familias (UNCUYO). Auxiliar de la Defensoría N° 6 del Ministerio Público de la Defensa de San Juan.

## I. Introducción

Las cuestiones relativas al final de la vida interpelan al Derecho, y plantean reflexiones sobre la autonomía, la dignidad y la vulnerabilidad de las personas. Esta complejidad aumenta ante situaciones que atraviesan personas menores de edad con discapacidad, lo que requiere un enfoque interseccional.

La sentencia emitida el 14 de febrero de 2025 por la Corte Constitucional de la República de Colombia, en el caso T-057, aborda el planteo que efectuó una madre en representación de su hijo adolescente con diagnósticos médicos graves y con discapacidad cognitiva, solicitando que se respete su derecho a morir dignamente, a través del procedimiento de eutanasia, frente al sufrimiento constante e intenso que experimentaba como consecuencia de su estado de salud. Esto generó un profundo dilema bioético. La resolución nos invita a reflexionar sobre la noción de consentimiento informado, la posibilidad de otorgarlo a través de representantes, los límites normativos existentes que interpelan esta interseccionalidad y el acceso a justicia.

Es que el análisis contextual de la situación genera cuestionamientos que exceden lo relativo al consentimiento, la autonomía progresiva y salud mental. También nos lleva a reflexionar sobre la inequidad en la distribución de los cuidados y la desigualdad de género que marca la vida diaria de las personas cuidadoras. Es necesario cuestionar ciertas estructuras de poder: ¿cómo garantizar un acompañamiento respetuoso del dolor al final de la vida en la niñez y adolescencia atravesada por discapacidad? ¿Cómo conocer la voluntad de quien no pue-

de expresarla verbalmente? ¿Cómo afectan estas situaciones a las personas que cuidan?

En definitiva, este análisis busca repensar un Derecho más humano, considerando los límites para garantizar el respeto a la dignidad de las personas. Para ello, iniciamos nuestro recorrido analizando los derechos vinculados al final de la vida, para luego detenernos en las complejidades del consentimiento informado en casos que involucran a personas menores de edad y con discapacidad, lo que exige asumir una perspectiva interseccional, abordada en mayor profundidad en el desarrollo posterior.

Al igual que la sentencia, analizamos lo atinente a las personas que asumen las tareas de cuidado “en la mayoría de los casos, las madres”, también ellas consideradas sujetos en situación de vulnerabilidad, agravada en estos contextos. Finalmente, exploramos el estado de la cuestión en el derecho argentino y, sobre esa base, construimos conjuntamente nuestras conclusiones frente a una temática tan delicada y compleja.

## II. El caso en análisis

La Corte Constitucional de Colombia, en la sentencia T-057 de 2025<sup>3</sup>, abordó el caso de Mateo<sup>4</sup>, un adolescente de 16

---

3 Corte Constitucional de la República de Colombia, 14 de febrero de 2025, SENTENCIA T-057 DE 2025, Expediente T-9.457.619, Bogotá, consultar en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2025/T-057-25.htm>

4 Se destaca la aclaración preliminar de la Corte Constitucional de Colombia: Debido a que en el presente asunto se realizarán referencias al contenido de la historia clínica y a la condición médica de un adolescente, como medida de protección a su intimidad, esta Sala ha decidido

años con múltiples condiciones médicas graves y discapacidad cognitiva.

La señora Teresa, en representación de su hijo Mateo, un adolescente de 16 años con múltiples diagnósticos médicos graves y discapacidad cognitiva, presentó una acción de tutela contra Salud EPS. La demanda buscaba la protección del derecho fundamental a morir dignamente de su hijo, a través del procedimiento de eutanasia, ante el sufrimiento constante e intenso que experimentó como consecuencia de su estado de salud.

Mateo fue diagnosticado con epilepsia focal sintomática refractaria farmacorresistente, cuadriparesia espástica discinética, distonía deformante, retraso severo del neurodesarrollo, hipoacusia neurosensorial bilateral, parálisis cerebral discinética, hipotiroidismo en tratamiento, entre otras afecciones. La madre relató que el adolescente padecía dolor permanente, que lo hacía gritar e implorar por el fin de su vida, sin que los múltiples procedimientos médicos hubieran logrado mejorar su calidad de vida. En este contexto, el 23 de febrero de 2023, ambos progenitores de Mateo elevaron una petición ante Salud EPS para que se conformara un comité científico interdisciplinario con el fin de evaluar la solicitud de eutanasia.

---

suprimir los datos que permitan su identificación. La Sala emitirá dos copias de esta providencia. En aquella que se publique se utilizarán nombres ficticios que aparecerán en letra cursiva. La protección de los datos se deberá reflejar en los documentos e información que se divulgue en la página web de la Corte Constitucional, tales como boletines, comunicados de prensa, información sobre el estado del proceso disponible en los buscadores de acceso abierto al público, entre otros. Corte Constitucional de la República de Colombia, 14 de febrero de 2025, SENTENCIA T-057 DE 2025 ob. cit.

Salud EPS respondió que no era posible activar el protocolo correspondiente, invocando lo dispuesto en el numeral 3.5 del artículo 3° de la Resolución 825 de 2018. Según esta normativa, se excluye de la posibilidad de acceder a la eutanasia a niños, niñas y adolescentes (NNA) con estados de conciencia alterados o con discapacidad intelectual, por considerarse que no pueden comprender plenamente el alcance de una decisión de esa naturaleza.

Ante la negativa de Salud EPS, presentó una nueva acción de tutela el 4 de mayo de 2023, para proteger el derecho fundamental a morir dignamente de su hijo y se ordenara la conformación del comité científico interdisciplinario que evaluara la solicitud de eutanasia. Esta acción fue asignada al Juzgado Cuarto de Pequeñas Causas y Competencias Múltiples de Floridablanca, que decidió rechazarla sin analizar el fondo del asunto. El juez argumentó que ya se había presentado una acción de tutela anterior por los mismos hechos, también promovida por la madre de Mateo, y que por tanto existía cosa juzgada constitucional. En ese proceso previo, se había considerado que la solicitud debía ser presentada por ambos progenitores ante la EPS, lo que no se había cumplido en su totalidad.

Teresa impugnó esta decisión, por lo que el caso se llevó a revisión ante la Corte Constitucional de la República de Colombia, que examinó, entre otros aspectos, la procedencia de la acción, la interpretación del consentimiento en el contexto de la discapacidad, y las obligaciones del sistema de salud frente al sufrimiento de NNA con enfermedades crónicas graves.

La Corte negó la solicitud, argumentando que no se podía establecer con certeza la voluntad genuina de Mateo para

acceder al procedimiento, y que no se habían agotado todas las opciones médicas disponibles para aliviar su dolor.

Fundamentó su decisión en que “a la luz del modelo social de la discapacidad y del criterio de mejor interpretación de la voluntad del sistema de apoyos, no es posible establecer que la manifestación realizada por la señora Teresa corresponda a la preferencia genuina de Mateo de poner fin a su vida, y segundo lugar porque no se agotaron los procedimientos disponibles para mitigar o enfrentar su dolor. Por tanto, determinó que debía recibir cuidados paliativos enfocados en controlar en la mayor medida posible el dolor y sintomatología de la enfermedad, y en brindarle una mejor calidad de vida.

A pesar de negar la eutanasia en este caso específico, la Corte reconoció la necesidad de revisar la normativa vigente. Ordenó al Ministerio de Salud modificar la Resolución 825 de 2018 para que no se excluya automáticamente a menores con discapacidad intelectual de la posibilidad de solicitar la eutanasia, siempre que se garantice la interpretación adecuada de su voluntad y se respeten sus derechos fundamentales.

Además, la Corte instó a la EPS de Mateo a conformar una junta médica interdisciplinaria, con la participación de Teresa, para diseñar un protocolo de cuidados paliativos que incluya atención de enfermería las 24 horas del día, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de Mateo y apoyar a su madre en su labor de cuidadora.

Este fallo marca un precedente en Colombia, al reconocer la necesidad de adaptar la legislación para incluir a personas menores de edad con discapacidad intelectual en las discusiones

sobre el derecho a morir dignamente, siempre bajo un enfoque que priorice su bienestar y autonomía.

A continuación, analizaremos los puntos que consideramos más relevantes sobre el derecho a una muerte digna y el acceso a este, en relación con niños, niñas y adolescentes con discapacidad, bajo la perspectiva de discapacidad.

### III. Los derechos sobre el final de la vida: Muerte digna

En los ordenamientos con los cuales compartimos una tradición jurídica, se dio un gran avance respecto del principio de autonomía de la voluntad, remarcando la individualidad de los sujetos. Además, se sobrepone como principio o derecho fundamental la dignidad humana. Sin embargo, es necesario subrayar que ningún derecho es absoluto, por lo que cabe preguntarse si dicha prerrogativa podría aplicarse al caso analizado y hasta qué punto se permite decidir sobre el final de la vida, en consonancia con cada proyecto vital.

El sistema constitucional y convencional colombiano establece como derechos fundamentales la vida, la libertad y la dignidad humana<sup>5</sup>, los que carecerán de contenido si se convierten en valores abstractos. Por esta razón, corresponde asumir la tarea de ponderarlos según cada caso en particular.

El derecho a la vida no se reduce a su dimensión meramente biológica. También comprende la posibilidad de poder elaborar y desarrollar un plan de vida de acuerdo con el

---

5 Constitución Política de Colombia, 1991, arts.1, 11,13,

<https://www.cijc.org/es/NuestrasConstituciones/COLOMBIA-Constitucion.pdf>

sentido existencial de cada persona, sin injerencias arbitrarias. Para aportar mayor claridad, es necesario definir el concepto de eutanasia, que está anclado a diversas teorías filosóficas. Resulta interesante partir de su definición etimológica que deriva de dos vocablos griegos “eu” cuyo significado es bueno y “thanatos” que significa muerte, es decir que su definición es “buena muerte” que implica la ausencia de dolor y sufrimientos innecesarios.

Se sostiene que:

“Si bien el concepto de eutanasia remite etimológicamente a la idea de una “buena muerte” su conexión no es con la muerte sino con la vida. Se trata en última instancia de cómo queremos vivir. La muerte es un punto en común inmodificable de todos los seres humanos, pero la vida “con sus misterios e interrogantes” es posible desandar según el recorrido biográfico de cada uno, lo cual posibilita la conformación de una sociedad heterogénea signada por el pluralismo moral<sup>6</sup>.

En la praxis, la eutanasia consiste en la administración directa, por parte del profesional de la salud, de una dosis que provocará el fin de la vida de una persona. El suicidio asistido, por su parte, presenta una diferencia metodológica, el médico suministra la dosis, pero es la propia persona quien provoca el fin de su existencia. Ambas prácticas:

---

6 GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, *Vida digna y libertad de intimidad: hacia un nuevo concepto constitucional de la eutanasia*, Ed. Thomson Reuters, La Ley, Buenos Aires, 2021, cita online: TR LALEY AR/DOC/3165/2011, p. 1.

... posibilitan y efectivizan la accesibilidad al derecho de la salud, entendiéndose dentro de este derecho no sólo el derecho de acceder a medios de curación sino también a remedios de alivio<sup>7</sup>.

En Colombia, el reconocimiento de este derecho se viene desarrollando desde 1997, a través de la sentencia C-239, cuyo propósito fue garantizar la dignidad de las personas. En ésta, se determinó que el delito de “homicidio por piedad”, establecido en el artículo 326 del Código Penal vigente en ese momento, no podía ser penalizado cuando era cometido por un médico y con el consentimiento informado del paciente que atraviesa una enfermedad en fase terminal.

El derecho a la vida no puede reducirse a la mera subsistencia, sino que implica el vivir adecuadamente en condiciones de dignidad. Sin embargo, al no haberse legislado de forma clara, se creó una zona gris:

... hasta que la misma Corte Constitucional produjo un nuevo fallo en 2014 (Sentencia T-970 de 2014) en el que reafirmó el derecho de los ciudadanos a solicitar la eutanasia al sistema de salud, y llevó al Ministerio de Salud a emitir la Resolución 004006 del 2 de septiembre de 2016, mediante la cual se creó el Comité Interno del Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS,

---

<sup>7</sup> ZABALZA, Guillermina, Cuidados paliativos, eutanasia y suicidio asistido. Tendencia legislativa en Argentina, Ed. Thomson Reuters, La Ley, 2022, cita online: TR LALEY AR/DOC/3124/2022, pág.2

2016), se establecieron guías y procedimientos para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad<sup>8</sup>.

Sin embargo, pasaron años hasta que la Corte concluyó en la sentencia C-233 de 2021, que la condición de enfermedad en fase terminal desconoce la autonomía del paciente, ya que lo coloca en una situación extrema donde se debe llegar hasta la última instancia de la enfermedad, lo que implica un trato inhumano y cruel en oposición con el concepto de vida digna. Así se indicó que:

... la muerte digna es un derecho derivado del derecho a la vida digna, especialmente dirigido a las personas. Este último, comprende el cuidado integral del proceso de muerte, incluyendo el cuidado paliativo, sin que este se entienda como exclusivamente relacionado con el final de la vida<sup>9</sup>.

Es decir que se puede garantizar una muerte digna de diversas maneras, ya sea a través de los cuidados paliativos y la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Ante los avances tecnológicos, surge el fenómeno de medicalización de la vida, que deshumaniza el proceso de la muerte, lo que trae consigo nuevos desafíos. Coincidimos en que:

---

8 DÍAZ AMADO, Eduardo, *La despenalización de la eutanasia en Colombia Contextos, bases y crítica. Morir en dignidad*, Ed. California, Bogotá, 2022, p. 170.

9 BOLÍVAR GOEZ, Piedad L.; GÓMEZ CÓRDOBA, Ana I; PINTO BUSTAMANTE, Boris J, *La eutanasia en la Sentencia C-233 de 2021 – Morir en dignidad* California Edit, Bogota, 2022, p. 171.

... la negación de la muerte, con la imposición de medidas extraordinarias y/o desproporcionadas que prolongan la vida de forma artificial, penosa y gravosa<sup>10</sup>.

En este contexto los cuidados toman un papel fundamental, ante un cuadro irreversible, donde no es posible curar, cuidar se torna una obligación médica y social para garantizar el derecho de la salud enfocándose en la persona enferma y no en la enfermedad.

La adecuación del esfuerzo terapéutico, además de ser sinónimo de buena práctica en los finales de la vida, es la materialización de un uso racional y equitativo de los recursos<sup>11</sup>.

La nueva cultura paliativa, ya presente en nuestras legislaciones, presenta un modelo impregnado de equidad, que integra distintas acciones destinadas a mejorar la calidad de vida, desde una identificación oportuna de la necesidad del tratamiento paliativo, pasando por una evaluación multidimensional del proceso de enfermedad, siempre anclado en el respeto por la autonomía de las personas y sustentado en un adecuado entrenamiento y gestión de la atención<sup>12</sup>.

Siguiendo estas directrices, el caso en análisis, aborda la

---

10 MAGLIO, Ignacio, WIERZBA, Sandra M., *El derecho en los finales de la vida. Muerte digna*, Ed. Thomson Reuters - La Ley, Buenos Aires, 2015, en TR LALEY AR/DOC/2985/2015, p.3.

11 *Ibid.*, p.6.

12 MAGLIO, Ignacio, WIERZBA, Sandra M., *El derecho en los finales de la vida. Muerte digna...* ob. cit. p. 4.

solicitud con una perspectiva interseccional ya que se busca garantizar el acceso a una muerte digna a un adolescente de 16 años con discapacidad intelectual, quien atraviesa una grave enfermedad. Ante esta plataforma fáctica, el rechazo de la acción sin abordar los factores que la imprimen implicaría una discriminación *a priori*. No obstante, esta fue la respuesta de la prestadora de servicios de salud, que negó la solicitud presentada, sin un análisis profundo del caso, remitiéndose ciegamente a la Resolución 825 de 2018, que en su numeral 3.5 excluye a los NNA de la posibilidad de presentar tal solicitud, bajo el argumento de que se encuentran imposibilitados para comprender el efecto y consecuencias de la muerte.

La primera pregunta que surge es si existe una única forma de entender la muerte, o si dicha concepción brota solamente al alcanzar la mayoría de edad, como si el dolor y el sufrimiento que atraviesa una persona fuera irrelevante o indiferente antes de alcanzar esa etapa. Evitar el sufrimiento de las personas resulta una prioridad ética. Comprender que muchas veces las normas no logran cristalizar ese ideal nos exige encaminar nuestros esfuerzos hacia su realización.

Equiparar la funcionalidad de una persona con su capacidad jurídica resulta erróneo, ya que:

... el criterio funcional supone evaluar la capacidad mental y denegar la capacidad jurídica si la evaluación lo justifica. A menudo se basa en si la persona puede o no entender la naturaleza y las consecuencias de una decisión y/o en si puede utilizar o sopesar la información pertinente. Este criterio es incorrecto por dos motivos principales: a) porque se aplica

en forma discriminatoria a las personas con discapacidad; y b) porque presupone que se pueda evaluar con exactitud el funcionamiento interno de la mente humana y, cuando la persona no supera la evaluación, le niega un derecho humano fundamental, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley<sup>13</sup>.

Por eso, ante cuestiones bioéticas es fundamental distinguir el concepto de capacidad con el de competencia. Éste último pertenece al área del ejercicio de los derechos personalísimos y supone contar con la capacidad necesaria para hacer efectivo el derecho personalísimo a la salud y a la vida. La competencia bioética se va formando, evolucionando con el tiempo y la adquisición paulatina de la madurez. Implica analizar si la persona puede o no entender acabadamente lo que se le explica, cuáles son los alcances de su comprensión, si puede comunicarse, razonar sobre sus alternativas, y, si tiene valores para emitir un juicio propio<sup>14</sup>.

Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad consagra como regla general la presunción de la capacidad jurídica, y consolida el principio de igualdad ante la ley, con el objetivo de garantizar el ejercicio de otros derechos humanos con plena autonomía. En la misma línea, la ley 1996 sancionada en 2019 en Colombia adhiere a este principio.

En el caso de las personas que no alcanzaron la mayoría

---

13 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014) Observación general N° 1 sobre el artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley (CRPD/C/GC/1), 2014, p.4

14 CIRUZZI, María S., *Decisiones ante el final de la vida*, Ed. Astrea, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2022, 1era Edición, pág. 183.

de edad, tendrán derecho a los mismo apoyos consagrados para aquellos actos jurídicos que la ley les permita realizar de manera autónoma y de acuerdo con el principio de autonomía progresiva, o en aquellos casos en los que debe tenerse en cuenta su voluntad y preferencias para el ejercicio de la responsabilidad parental (art. 7 CDN), en armonía con el interés superior del adolescente en todas las medidas que les concierne. Dicho interés se determinará a través de una evaluación particularizada que consiste en:

... una actividad singular que debe realizarse en cada caso, teniendo en cuenta las circunstancias concretas de cada niño, grupo de niños o los niños en general. Esas circunstancias se refieren a las características específicas del niño o los niños que se trate<sup>15</sup>.

No se pueden sacrificar o restringir derechos bajo el pretexto de protección, ya que eso contraviene el verdadero sentido de los derechos humanos: potenciarnos como personas y como sociedad.

A la luz del modelo social de discapacidad, lo que se debería garantizar es un sistema de apoyo adecuado para el pleno goce de su capacidad, y no lo contrario. Como se estableció:

... la capacidad jurídica y la capacidad mental son conceptos distintos. La capacidad jurídica es la capacidad de ser titular

---

15 Comité sobre los Derechos del Niño. (2013) "Observación General N° 14 sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial" (artículo 3, párrafo 1) (CRC/C/GC/14), 2013, p.12.

de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer esos derechos y obligaciones (legitimación para actuar). Es la clave para acceder a una participación verdadera en la sociedad. La capacidad mental se refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales<sup>16</sup>.

En consideración de todo el andamiaje convencional mencionado, la Corte determinó que el derecho a la muerte digna de las personas que no alcanzaron la mayoría de edad debe reunir los requisitos del padecimiento de una enfermedad grave e incurable que genere un intenso sufrimiento físico psíquico, y contar con el consentimiento.

En este caso, Mateo es una persona con discapacidad cognitiva que tiene dificultades para manifestar su voluntad sobre su situación de salud, sin embargo, ello no exime en análisis necesario para esclarecer la mejor interpretación posible de su voluntad y preferencias. Nuestro esfuerzo debe estar encaminado en esa dirección, y jamás en vedar derechos como respuesta ante casos complejos que exigen un análisis particular.

En definitiva, dentro de la posibilidad de impregnar de sentido subjetivo a nuestras vidas, también se incluye la capacidad de configurar el final de esta, por lo que las garantías de nuestros sistemas jurídicos “se establecen a favor de quien ostenta el

---

16 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014) Observación general N° 1 sobre el artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley (CRPD/C/GC/1), 2014, p.4

derecho y no en su contra”<sup>17</sup>. Lo que se trata de garantizar es el derecho a la salud hasta en las últimas instancias concibiendo a ésta como el mayor grado de satisfacción física y psíquica, factor indispensable de los derechos humanos. Habilitar la instancia de poder decidir sobre nuestra muerte para entender “el final de la vida como “un proceso, no como un evento instantáneo ligado únicamente al cese de las funciones vitales”<sup>18</sup>.

#### IV. Consentimiento informado y muerte digna

Tal como se señaló, para que proceda la solicitud de eutanasia es imprescindible que se cumpla con el requisito del consentimiento informado del paciente. Este constituye una manifestación de voluntad libre, inequívoca y emitida con pleno conocimiento de causa, tras haber recibido información suficiente, clara y comprensible. Dicho requisito se erige como una expresión concreta del principio de la autonomía de la voluntad, eje central del respeto de la dignidad humana.

La autonomía de la voluntad del paciente:

---

17 CHECHILE, Ana M., LOPES, Cecilia, *Morir dignamente según las propias convicciones. Eutanasia y suicidio asistido. El derecho a elegir cuándo morir*, Ed. Thomson Reuters - La Ley, Buenos Aires, 2022, cita online: TR LALEY AR/DOCJ3317/2022, p.1

18 Red de cuidados, derechos y decisiones en el final de la vida, Ante la posibilidad de crear un marco legal en materia de eutanasia y suicidio medicamente asistido en Argentina: Documento de la Red de cuidados, derechos y decisiones en el final de la vida, N° 4, 2021, pág.1, <https://redcuidados.conicet.gov.ar/wpcontent/uploads/sites/148/2021/10/Documento-del-grupoeutanasia-de-la-Red-25-10-21-3.pdf>

... trae consigo dos obligaciones: una negativa, de que otros no impongan restricciones, y otra positiva, a través de intercambios de información y otras acciones que estimulen la toma de decisiones autónomas<sup>19</sup>.

Este derecho adquiere una relevancia especial en contextos clínicos marcados por enfermedades irreversibles, incurables o en estadio terminal, así como en aquellos supuestos de sufrimiento continuo e insoportable. En tales escenarios, el paciente tiene derecho a expresar su voluntad respecto de la aceptación o rechazo de tratamientos médicos, procedimientos quirúrgicos, maniobras de reanimación o medidas de soporte vital que sean consideradas extraordinarias, desproporcionadas o que solo prolongan el sufrimiento sin una perspectiva razonable de mejoría.

En el caso de los pacientes menores de edad con discapacidad severa, el análisis adquiere una complejidad adicional, que exige un tratamiento particularmente riguroso. No basta con la mera percepción subjetiva de terceros, sean familiares o profesionales de la salud. El respeto a la autonomía de NNA requiere una aproximación que permita captar, en la mayor medida posible, su voluntad y preferencias, incluso cuando estas no puedan ser expresadas de manera convencional.

La jurisprudencia constitucional de Colombia desarrolló un recorrido relevante en relación con el consentimiento de

---

19 ESCOBAR SUHR, Valeria, *El final de la vida en clave bioética*, Ed. IJ Editores, cita online: IJ-XDII-885, p. 3.

las personas que no alcanzaron la mayoría de edad. Si bien reconoció el ejercicio del derecho a la muerte, estableció que su aplicación debe abordarse desde la perspectiva del interés superior del niño. Así lo dispuso la Corte Constitucional en la Sentencia T-044 de 2017, en la que sostuvo que:

Aunque por regla general los NNA expresan el consentimiento a través de sus representantes es necesario que en estos casos se consulte de forma prevalente, su voluntad siempre que el desarrollo psicológico, emocional y cognitivo del NNA lo permitan<sup>20</sup>.

En concordancia con el principio de capacidad progresiva, el ordenamiento jurídico reconoce que los NNA pueden tomar decisiones relevantes sobre su vida y su cuerpo en la medida en que adquieran un nivel suficiente de madurez.

En los casos en que las personas no puedan expresar su voluntad de manera clara, o que resulte complejo establecerla, el consentimiento podrá ser sustituido por las personas que ejercen su representación legal, ya sean sus progenitores o autoridades competentes. No obstante, en tales supuestos, la actuación del comité interdisciplinario adquiere una especial trascendencia, donde deberá realizar un análisis más estricto de los requisitos exigidos y de las condiciones particulares del caso.

La Corte sostuvo que el consentimiento sustituto es una medida excepcional y que su aplicación debe fundamentarse en la mejor interpretación posible de la voluntad y preferencias

---

20 Corte Constitucional de la República de Colombia, 14 de febrero de 2025, SENTENCIA T-057 DE 2025, párr. 65.

de la persona afectada. Sin embargo, persisten interrogantes relevantes: ¿Cómo acreditar dicha interpretación, cuando no existe un mecanismo claro para acceder a las preferencias del paciente? ¿Qué criterios deben guiar a los profesionales en la construcción de esa interpretación? El marco jurisprudencial actual no establece parámetros precisos que orienten dicha labor hermenéutica. Se ha sugerido que el sufrimiento insoportable experimentado por el paciente podría constituir, en determinados casos, una forma de comunicación que habilite el consentimiento sustituto, aunque este enfoque no parece ser aplicado en el caso de Mateo.

Desde la doctrina se destaca que:

... el ejercicio del derecho a la salud y a la autonomía se convertiría en una mera declaración de principios si no contemplamos la posibilidad de que los incapaces de ejercicio (por incompetencia originada en la edad o por la ausencia o perturbación de su conciencia) pudieran tener la posibilidad de “expresarse” por medio de sus representantes o persona de confianza. Esta cuestión no solamente es obvia e indiscutible en pediatría, sino que el propio ordenamiento jurídico, a través de distintas disposiciones, ha contemplado el consentimiento subrogado o por representación<sup>21</sup>.

En definitiva, si bien se reconoce el derecho de los NNA a acceder al procedimiento de eutanasia en condiciones excepcionales, persisten zonas grises y vacíos normativos que requieren un desarrollo jurisprudencial y legislativo más robusto, a fin de

---

21 CIRUZZI, María S., *Decisiones ante el final de la vida...* ob. cit. p. 207.

garantizar un marco claro, coherente y respetuoso de los derechos fundamentales involucrados.

## V. Interseccionalidad y final de la vida

La Corte Constitucional colombiana debió resolver dos problemas: 1) El posible desconocimiento del derecho a la muerte digna por la regla dispuesta en el numeral 3.5 de la Resolución 825 de 2018, según la cual, las personas menores de edad que presentan una discapacidad intelectual se encuentran excluidas del procedimiento de eutanasia; 2) La viabilidad del consentimiento sustituto manifestado por la madre de Mateo como medio para activar el procedimiento dirigido a la práctica de la eutanasia<sup>22</sup>.

Consideramos indispensable adoptar una perspectiva de discapacidad interseccional, ya que nos encontramos frente a una persona menor de edad (adolescente), con discapacidad cognitiva y atravesando una grave enfermedad. Este cruce de factores configura una situación de vulnerabilidad agravada que exige ser visibilizada y analizada de forma integral. La mirada interseccional, en línea con el modelo social de la discapacidad y el enfoque de derechos humanos, nos impulsa a reconocer que no basta con identificar barreras individuales o específicas, sino que debemos contemplar las múltiples formas de discriminación y desigualdad que se superponen en contextos como este<sup>23</sup>.

---

22 Corte Constitucional de la República de Colombia, 14 de febrero de 2025, SENTENCIA T-057 DE 2025 ob. cit.

23 PALACIOS, Agustina, "Discapacidad y derechos humanos", en *Manual sobre Justicia y Per-*

Tal como sostiene la Observación General N° 6 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>24</sup>, es necesario diseñar procedimientos accesibles, garantizar ajustes razonables, habilitar sistemas de apoyo y asegurar la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en todas las instancias que las involucren, incluyendo las decisiones sobre el final de la vida. La ausencia de esta perspectiva puede llevar a reproducir visiones estereotipadas del derecho, invisibilizando los contextos de vulnerabilidad y las asimetrías de poder que condicionan las decisiones y afectan tanto a las personas directamente involucradas como a su entorno cuidador. Incorporar una mirada interseccional no solo permite un análisis jurídico más completo y justo, sino que también amplía las fuentes y herramientas del derecho para responder adecuadamente a las necesidades y derechos de los sujetos más vulnerables<sup>25</sup>.

Tras analizar la situación de Mateo, la Corte Constitucional da pautas sobre la forma de proceder ante estos casos, donde existen cuestiones bioéticas relativas a personas menores de edad y personas con discapacidad.

En el caso de las personas menores de edad, la sentencia expresa que «en general, el principio de la autonomía tiene un peso relativamente mayor en comparación con otros principios como el de beneficencia médica. Por ello, en el caso particular

---

*sonas con Discapacidad*, Vazquez Encalada, Alberto (Coord.), 2021, Suprema Corte de Justicia de la Nación, México, págs. 14/15.

24 Observación General n° 6 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CRPD/C/G/C/6, consultar en: <https://docs.un.org/es/CRPD/C/GC/6>

25 PALACIOS, Agustina, *Discapacidad y derechos humanos...* ob. cit. p. 38/39.

de los procedimientos médicos a menores de edad, se debe garantizar la protección especial de la que son titulares, lo cual incluye considerar sus capacidades evolutivas y respetar las decisiones básicas que, en ejercicio de su autonomía, tienen la capacidad de adoptar<sup>26</sup>.

En cuanto al segundo grupo, concluye que:

(i) en el ámbito de los procedimientos médicos se debe reconocer la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad para tomar decisiones sin injerencias indebidas. Eso, a su vez, implica que (ii) se elimine el enfoque de sustitución de sus decisiones por uno que reconozca que pueden manifestar su voluntad y sus preferencias si se les proporcionan los apoyos adecuados para hacerlo. A su vez (iii) en los casos en los que la persona con discapacidad (menores de edad y adultos) se encuentre imposibilitada para manifestar su voluntad, es necesario aplicar el criterio de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias y no lo que a juicio de un tercero podría ser el mejor interés de la persona<sup>27</sup>.

En el análisis del cruce entre adolescencia y discapacidad, es importante recordar que según el artículo 5 de la Convención sobre los Derechos del Niño, éstos adquieren gradualmente la capacidad jurídica para ejercer sus derechos, conforme a su edad y grado de madurez. La norma no distingue entre NNA

---

26 Corte Constitucional de la República de Colombia, 14 de febrero de 2025, SENTENCIA T-057 DE 2025, párr.91.

27 Ídem.

con o sin discapacidad. Sin embargo, ante su aplicación concreta el caso de NNA con discapacidad, aparecen obstáculos y limitaciones para el ejercicio autónomo de esos derechos, que se traducen en exclusiones injustas y vulneraciones indirectas. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoció expresamente la necesidad de contemplar a las personas menores de edad con discapacidad dentro de su articulado, para evitar que éstas quedarán excluidas del goce pleno de los derechos consagrados, bajo el supuesto erróneo de que sus capacidades evolutivas no podrían ser ejercidas. Esta inclusión se fundamenta directamente en los principios de dignidad, autonomía e independencia, e implica reconocer su derecho a vivir de forma independiente y a ser contemplados en la comunidad, siempre considerando las particularidades propias de la niñez y la adolescencia. Incorporar esta mirada obliga a fortalecer los sistemas de apoyo y los mecanismos de interpretación de la voluntad, asegurando que ni la edad ni la discapacidad operen como barreras automáticas para el ejercicio efectivo de derechos fundamentales<sup>28</sup>.

La Comisión Interamericana de Derechos Humanos, en el marco de la Opinión Consultiva solicitada por la Argentina, sostuvo que los Estados deben garantizar a las personas con discapacidad:

... el derecho a ejercer, acceder y recibir cuidado y apoyo por parte de las personas con discapacidad, que contribuya a reducir las barreras que encuentran para alcanzar una vida digna,

---

28 PALACIOS, Agustina, Discapacidad y derechos humanos ob. cit. pág. 31.

con autonomía e independencia y en igualdad básica con las demás personas, incluyendo el derecho a elegir el tipo de apoyo, su duración y quiénes lo ejerzan, así como el derecho a declinar cuidados como exigencia transversal para garantizar el ejercicio de todos sus otros derechos humanos y el acceso a la justicia en caso de enfrentar vulneraciones a los mismos<sup>29</sup>.

La sentencia analizada, reconoce la necesidad de garantizar el derecho a morir dignamente a menores de edad con discapacidad intelectual y ordena la adecuación de la reglamentación para incluir a este grupo en los procedimientos eutanásicos. Sin embargo, no establece lineamientos específicos sobre cómo recabar la voluntad de estas personas<sup>30</sup>, lo que podría generar incertidumbre en su aplicación práctica, más allá de coincidir con la orden que emana al Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, para que

... en la adecuación a la reglamentación sobre el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes, incluya

---

29 Observaciones de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos a la Solicitud de Opinión Consultiva presentada por la República Argentina “El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su relación con otros derechos”, [https://corteidh.or.cr/sites/observaciones/OC-31/8\\_CIDH.pdf#:~:text=La%20solicitud%20de%20opin%C3%B3n%20consultiva%20se%20refiere,cuidado%20y%20su%20interrelaci%C3%B3n%20con%20otros%20derechos%E2%80%9D.&text=De%20acuerdo%20con%20lo%20indicado%20por%20el,y%20otros%20instrumentos%20internacionales%20de%20derechos%20humanos%E2%80%9D1](https://corteidh.or.cr/sites/observaciones/OC-31/8_CIDH.pdf#:~:text=La%20solicitud%20de%20opin%C3%B3n%20consultiva%20se%20refiere,cuidado%20y%20su%20interrelaci%C3%B3n%20con%20otros%20derechos%E2%80%9D.&text=De%20acuerdo%20con%20lo%20indicado%20por%20el,y%20otros%20instrumentos%20internacionales%20de%20derechos%20humanos%E2%80%9D1)

30 Se limita a expresar que debe sujetarse al “principio de primacía de la voluntad y el criterio de la mejor interpretación de la voluntad”.

el marco del modelo social de discapacidad y los elementos estructurales del sistema de apoyos: el principio de primacía de la voluntad y el criterio de la mejor interpretación de la voluntad<sup>31</sup>.

## Madre: Apoyo, representante y cuidadora

La Corte Constitucional colombiana se ocupa también del derecho al cuidado en el marco del modelo social de discapacidad, a partir de un enfoque de género. En primer lugar, dispone que:

El cuidado consiste en aquellas labores de asistencia que una persona realiza en beneficio de otra para el bienestar y desarrollo de su vida cotidiana. El cuidado desempeña un papel importante y determinante en el desarrollo de las personas y sus proyectos de vida, así como respecto de la sociedad. Las cargas de cuidado han sido históricamente invisibilizadas y, en su mayoría, se encuentran en cabeza de las mujeres. Por este motivo, en los análisis sobre este derecho se deben incluir las garantías de los y las cuidadoras<sup>32</sup>.

La situación de los cuidados en contextos de discapacidad evidencia con claridad las desigualdades estructurales de género en nuestras sociedades. Históricamente, las mujeres fueron relegadas al ámbito doméstico mediante diversas operatorias de

---

31 Corte Constitucional de la República de Colombia, 14 de febrero de 2025, SENTENCIA T-057 DE 2025 ob. cit.

32 Ídem.

poder, naturalizando su rol como principales responsables de las tareas de cuidado, tanto remuneradas como no remuneradas. Esta asignación estructural de funciones se intensifica en los casos en que NNA que atraviesan situaciones de discapacidad<sup>33</sup>.

Como se observa en el caso de Mateo, son en general las madres quienes sostienen cotidianamente la vida de sus hijos en contextos de enfermedad y dolor, asumiendo en soledad las múltiples dimensiones del cuidado: físico, emocional, logístico, sanitario y legal. La carga que esto implica “a menudo invisibilizada” no solo tiene consecuencias en su salud física y psíquica, sino también en su autonomía económica, su participación social y su acceso a derechos.

La Argentina en su pedido de Opinión Consultiva a la Corte Interamericana de Derechos Humanos destacó su preocupación por “El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos”<sup>34</sup>, ya que la distribución desigual impacta especialmente en mujeres de sectores vulnerables, quienes muchas veces no pueden delegar el cuidado en servicios profesionales por falta de recursos. La feminización del cuidado no puede seguir siendo ignorada por el sistema jurídico.

---

33 COMOGLIO, María J., MILLER, Giuliana, Alimentos, discapacidad y género: Comentario al fallo V. M. M. vs. T. R. E. s. Ejecución de alimentos - Incidente, Ed. Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 2024, cita online: RC D 571/2024.

34 Ministerio de Relaciones Exteriores, Comercio Internacional y Culto, Solicitud de Opinión Consultiva a la Corte Interamericana de Derechos Humanos, El contenido y alcance del cuidado como derecho humano, y su interrelación con otros derechos, 2023, consultar en: [https://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/soc\\_2\\_2023\\_es.pdf](https://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/soc_2_2023_es.pdf)

En contextos donde las decisiones sobre el final de la vida de un niño con discapacidad deben ser adoptadas, el análisis judicial no puede prescindir de estas condiciones estructurales. De lo contrario, se corre el riesgo de reforzar las lógicas de violencia económica, simbólica e institucional que recaen sobre las mujeres cuidadoras, al tiempo que se debilita la posibilidad de construir decisiones verdaderamente autónomas, informadas y acompañadas en escenarios de profunda complejidad emocional y moral.

La observación de la Comisión, ante la referida opinión consultiva, en relación con las obligaciones de los Estados frente al derecho a la salud de las personas que prestan cuidados:

... enfatiza la importancia de priorizar a las personas que ejercen cuidados y apoyos “así como quienes los reciben” en la atención de salud en situaciones de emergencia, de tal modo de no interrumpir estos servicios de cuidado y apoyo en estas situaciones<sup>35</sup>.

En los últimos años, la Corte Constitucional de Colombia desarrolló una sólida línea jurisprudencial en torno al derecho al cuidado, especialmente en contextos de discapacidad y niñez.

A través de diversas sentencias, como la T-447<sup>36</sup> y T-583<sup>37</sup>

---

35 Observaciones de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos a la Solicitud de Opinión Consultiva presentada por la República Argentina ob. cit.

36 Corte Constitucional de la República de Colombia, sentencia T-447 de 2024, expediente T-10.262.529, consultar en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2024/T-447-24.htm>

37 Corte Constitucional de la República de Colombia, sentencia T-583 DE 2023, expediente

de 2023 y T-375<sup>38</sup>, se reconoció que el cuidado no puede limitarse a una función de asistencia, sino que debe entenderse como una condición esencial para la autonomía y la libertad de las personas con discapacidad, vinculada al ejercicio pleno de todos sus derechos.

Desde el modelo social de la discapacidad, la Corte sostuvo que el cuidado debe orientarse a la realización personal del sujeto, contemplando sus proyectos de vida, su dignidad y su bienestar físico, mental y emocional. Al mismo tiempo, subrayó la necesidad de que el cuidado sea ofrecido con empatía, respeto y desde una lógica de apoyo, no de sustitución de la voluntad.

Esta doctrina se completa con una fuerte advertencia sobre la dimensión de género en las tareas de cuidado. El tribunal identificó que, históricamente, las mujeres asumieron la mayor parte de estas tareas, tanto en el ámbito remunerado como en el no remunerado, lo que se traduce en una carga desigual que vulnera sus derechos al trabajo, al descanso, a la salud y al autocuidado. En esa línea, señaló que la sobrecarga de cuidados genera impactos psicosociales y económicos que también afectan indirectamente a NNA bajo su responsabilidad. Por ello, hizo un llamado a visibilizar y redistribuir de forma justa estas tareas, exigiendo al Estado una respuesta estructural a través de políticas públicas y normas como la Ley 2297 de 2023, que reconoce los derechos de quienes cuidan, incluyendo el acceso a apoyos sociales y laborales adecuados. Desde esta perspectiva

---

T-9.301.713, consultar en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2023/T-583-23.htm>

38 Corte Constitucional de la República de Colombia, sentencia T-375 DE 2023, expediente

T-9.079.598, consultar en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2023/T-375-23.htm>

el cuidado no debe pensarse como una responsabilidad privada, sino como un compromiso colectivo que garantice condiciones de igualdad y dignidad para todas las personas involucradas.

En el trasfondo de la Sentencia T-057, subyace una realidad apenas mencionada, pero profundamente reveladora, el cuidado intensivo y regular de Mateo recayó exclusivamente sobre su madre. La diferencia en los cuidados cotidianos del hijo entre los progenitores pone de manifiesto una expresión concreta de la histórica división sexual del trabajo, donde las tareas de cuidado siguen siendo asignadas exclusivamente a las mujeres.

La responsabilidad de cuidar, atender, gestionar tratamientos médicos, enfrentar la burocracia de la salud y sobrellevar la vida al lado de un hijo que sufre, fue asumida en mayor proporción por Teresa. Esta carga, no solo constituye un sacrificio personal, sino que representa una manifestación estructural de desigualdad de género, invisibilizada en los relatos jurídicos tradicionales.

La Corte identificó que el agotamiento emocional de Teresa afectaba su capacidad para representar la voluntad de Mateo. Pero creemos que esta circunstancia no puede analizarse en abstracto. Esta situación es consecuencia directa de un entramado social que delega en las mujeres, y particularmente en las madres, el peso de los cuidados, sin apoyos institucionales o afectivos, y en muchos casos, sin corresponsabilidad familiar.

Ignorar esta dimensión de género, implica continuar con la reproducción, desde el derecho, de una cuestión estructural, que perpetúa la sobrecarga femenina en las tareas de cuidado. La tutela del derecho a una vida digna de Mateo debió ir acompañada del reconocimiento explícito del derecho de Teresa a

recibir cuidados, apoyos y alivio en su labor de cuidadora intensiva, como condición indispensable para ejercer genuinamente el acompañamiento a su hijo y participar de la reconstrucción de su voluntad.

En definitiva, el cuidado no es un don natural ni un deber naturalizado en la figura materna. Como sostuvo Simone de Beauvoir, “el instinto materno no existe”<sup>39</sup>, ¿Quiénes cuidan a las que cuidan? La respuesta no es satisfactoria pue debería ser el Estado y la sociedad organizada dado que se trata de una responsabilidad colectiva, que el derecho debe visibilizar, proteger, redistribuir y garantizar.

## VII. El estado de la cuestión en el derecho argentino

Cualquier análisis que involucre derechos de NNA en la Argentina, requiere tener presente la gradualidad que prevé el sistema jurídico argentino para el acceso a derechos de las personas menores de edad, a partir del principio de autonomía progresiva, previsto en la Convención sobre los Derechos del Niño (arts. 3, 5 y 14 “evolución de las facultades”; art. 12 “evolución de la madurez”; arts. 6, 18 y 27 “desarrollo del niño”; art. 32 “desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social”, entre otras); y que en el ámbito interno se receptó a través de los arts. 3, 19.a., 24.b de la Ley 26.061 y en diversas normas del CCyCN (art. 26, art. 639 inc. b, 646 inc. b, etc.)<sup>40</sup>.

---

39 DE BEAUVOIR, Simone, *El Segundo Sexo*, Ed. Debolsillo, 2013, Edición N° 7 p.464

40 FERNANDEZ, Silvia E., *Niñez, género y discapacidad: Un enfoque interseccional en el ejercicio de los derechos sexuales y no reproductivos*. Editores del Sur, Ciudad Autónoma de

Por otro lado, la situación de las personas con discapacidad en nuestro país frente a la eutanasia corresponde enfocarla bajo el prisma de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual ha sido plenamente receptada por el derecho argentino a través de la incorporación del modelo social y el enfoque de derechos humanos. Tanto el Código Civil y Comercial de la Nación como la Ley Nacional de Salud Mental y la Ley 26.378 (que aprueba la CDPD) reflejan un cambio de paradigma: las personas con discapacidad ya no son objeto de tutela, sino sujetos de derecho, titulares de su capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida, y se exige en las cuestiones que tienen que ver con su vida, su voz y desde los órganos decisores, una perspectiva de discapacidad<sup>41</sup>.

Este reconocimiento obliga a repensar toda regulación, incluso aquellas relativas al final de la vida, desde una perspectiva que garantice la autonomía, dignidad y la provisión de apoyos adecuados para el ejercicio de sus derechos. Restringir el acceso a prácticas como la eutanasia únicamente por no haber llegado la persona a la mayoría de edad jurídica y/o la existencia de una discapacidad puede implicar una forma de discriminación, contraria al principio de igualdad y no discriminación consagrado en la Convención. Por ello, toda regulación en esta materia debe partir del respeto por la diversidad funcional, contemplando ajustes razonables, apoyos adecuados y procedimientos

---

Buenos Aires, 2022, p. 96.

41 Para profundizar al respecto, recomendamos la lectura de: PALACIOS, Agustina, *Discapacidad y Derechos Humanos*, en "Manual sobre Justicia y Personas con Discapacidad", 2021, Suprema Corte de Justicia de la Nación, Ciudad de México.

accesibles que permitan a las personas con discapacidad expresar su voluntad de manera libre e informada, sin exclusiones.

En la Argentina, a diferencia de Colombia, las prácticas eutanásicas se encuentran prohibidas expresamente, en el artículo 60 del CCyCN que regula las directivas médicas anticipadas, “las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas”. Esta prohibición se refuerza a partir del artículo 11 de la Ley n° 26.742 de Derechos del Paciente que dispone:

Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La judicatura argentina, entonces, ante un caso de esta índole, se enfrentaría a la necesidad de revisar la constitucionalidad y convencionalidad de tales limitaciones en general, no sólo ante personas menores de edad, como sucede en la legislación colombiana. Nuestro criterio se sustenta en que debe darse una lectura sistémica del ordenamiento jurídico, desde una perspectiva constitucional-convencional que no puede ser dejada de lado por quienes deben resolver los casos, y que amerita una revisión de la normativa nacional.

Considerando a los NNA y a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, debe resguardarse su autonomía y establecer mecanismos de acceso a los derechos que contemplen

su situación de vulnerabilidad. Esto implica establecer mecanismos legales, por los que puedan acceder a la información de forma fácil y clara, en los que se protejan sus derechos y les permitan expresar sus deseos de manera libre y voluntaria, bajo acompañamiento profesional especializado, y si lo requieren, de personas de su confianza.

En tal sentido, la normativa proyectada en relación con la eutanasia debe contener una revisión del artículo 60 del CCyCN, del artículo 11 de la Ley de Derechos del Paciente (Ley 26.529), y su reglamentación, donde se elimine la imposibilidad de otorgar DMA que impliquen desarrollar prácticas eutanásica, sino también se disponga la posibilidad de que puedan ser otorgadas por personas menores de edad y en situación de discapacidad, en la medida de su autonomía progresiva. Solo así se evitará el riesgo de interpretaciones contrarias a los principios y reglas convencionales y constitucionales, es decir, que puedan restringir, perturbar o impedir el acceso en igualdad de condiciones al derecho a morir dignamente<sup>42</sup>.

En relación con los cuidados paliativos, resulta imprescindible destacar que el ordenamiento jurídico argentino reconoce progresivamente este derecho como parte integrante del acceso a la salud. La Ley 26.529, reformada por la Ley 26.742, consagra el derecho de toda persona a recibir cuidados paliativos integrales, sin hacer distinción etaria, y con énfasis en el respeto de la dignidad, la calidad de vida y el acompañamiento durante todo

---

42 Para profundizar al respecto se recomienda la lectura de: COMOGLIO, María ], “Legislación proyectada sobre eutanasia en la Argentina: Una mirada desde el principio de autonomía progresiva de Niños, Niñas y Adolescentes”, en esta misma obra (Cap. IX).

el proceso de enfermedad. Esta línea fue profundizada con la sanción de la Ley 27.678 en 2022, que impone al sistema de salud la obligación de garantizar cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital desde el período perinatal hasta la vejez y en todas sus modalidades, incluyendo la atención domiciliaria. Asimismo, la Ley 27.674 de protección integral de NNA con cáncer reconoce expresamente su derecho a recibir cuidados paliativos y tratamiento del dolor. No obstante, el análisis de la normativa nacional y provincial revela importantes asimetrías: mientras algunas jurisdicciones “como Chaco, Chubut, Mendoza o la Ciudad Autónoma de Buenos Aires” han desarrollado marcos específicos sobre cuidados paliativos pediátricos, en otras el reconocimiento es implícito o incluso inexistente. Esta situación pone de manifiesto la necesidad de avanzar hacia una legislación uniforme, clara y accesible, que garantice la efectiva implementación del derecho a los cuidados paliativos pediátricos como parte del derecho a la salud y a una vida (y muerte) digna<sup>43</sup>.

Este reconocimiento adquiere particular relevancia a la luz de lo resuelto por la Corte Constitucional de Colombia en la Sentencia T-057/25, en la que, si bien no se accedió a la solicitud de eutanasia de un adolescente con discapacidad, se estableció que dicha negativa no podía traducirse en la exclusión del derecho a recibir cuidados paliativos integrales, adecuados y continuos. El tribunal colombiano enfatizó que garantizar una muerte digna no implica necesariamente precipitarse, sino

---

43 DE OLAZÁBAL, María del P., *Los cuidados paliativos pediátricos en el ordenamiento jurídico argentino*, Editorial Rubinzal Culzoni, Santa Fe, 2024; cita online: TR LALEY AR/DOC/1174/2024.

aliviar el sufrimiento con todos los medios disponibles, en un marco de acompañamiento profesional, contención afectiva y respeto por la voluntad del paciente.

El paralelismo de la sentencia en estudio con el derecho argentino es evidente: ante la ausencia de regulación específica sobre eutanasia y la falta de reconocimiento normativo de la autonomía progresiva en decisiones del final de la vida, los cuidados paliativos se convierten en el único camino posible “y obligatorio” para garantizar el respeto por la dignidad humana de NNyA que atraviesan enfermedades graves o incurables. En este sentido, el fortalecimiento normativo y práctico de los cuidados paliativos pediátricos no sólo es una exigencia ética y sanitaria, sino también una condición necesaria para evitar respuestas punitivas o paternalistas que nieguen la agencia de los sujetos en contextos de vulnerabilidad.

## VIII. Conclusión

La Sentencia T-057 de 2025 de la Corte Constitucional de Colombia constituye un hito en el tratamiento jurídico de la muerte digna de personas menores de edad con discapacidad cognitiva severa, pues reconoce derechos fundamentales y ordena ajustes normativos. No obstante, si bien la decisión estudiada revela una loable preocupación por prevenir abusos en un terreno tan sensible como es el caso de Mateo, su abordaje del consentimiento informado y del consentimiento sustituto presenta vacíos que merecen una reflexión.

En este sentido, advertimos que se omite un aspecto crucial: Establecer directrices claras y concretas sobre cómo recabar

la voluntad de una persona menor de edad con discapacidad cognitiva en contextos de final de vida. Esta omisión profundiza las barreras para el acceso efectivo a derechos que, en otras circunstancias, están garantizados para personas adultas o adolescentes sin discapacidad. El fallo carece de lineamientos específicos para que el equipo de salud aborde de forma directa y sistemática la voluntad de Mateo, incorporando las herramientas que surgen del sistema de apoyos y la mejor interpretación posible de sus preferencias.

Si bien valoramos de forma positiva que el tribunal haya incorporado consideraciones sobre el derecho al cuidado, entendemos que lo hizo desde una perspectiva limitada. Al centrarse en la sobrecarga y el agotamiento de la progenitora, se terminó desdibujando el rol de la madre como figura principal de apoyo de Mateo. En cierto punto, parecería que la sentencia puso en duda su criterio al momento de interpretar y expresar la voluntad del adolescente, lo que implica una deslegitimación de su voz, pese a ser quien mejor conoce sus necesidades, deseos y sufrimientos.

En efecto, la Corte adoptó un enfoque restrictivo que, en la práctica, impidió a Mateo el acceso efectivo a morir dignamente, al exigir una manifestación directa o una reconstrucción prácticamente imposible de su voluntad. Terminó por reforzar indirectamente barreras capacitistas que el modelo social de discapacidad y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad buscan superar. La falta de una ruta clara para interpretar la voluntad de quienes no pueden comunicarse de manera convencional, así como la insuficiencia de un sistema de apoyo al entorno familiar de Mateo, evidencia una

oportunidad que se queda a mitad de camino, para avanzar en una comprensión más inclusiva que garantice el derecho a la autonomía personal.

## Bibliografía

- BOLÍVAR GOEZ, Piedad L.; GÓMEZ CÓRDOBA, Ana I; PINTO BUSTAMANTE, Boris J, *La eutanasia en la Sentencia C-233 de 2021 – Morir en dignidad* California Edit, Bogotá, 2022.
- BEAUVOIR, Simone DE, *El Segundo Sexo*, Ed. Debolsillo, 2013.
- CIRUZZI, María S., *Decisiones ante el final de la vida*, Ed. Astrea, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2022.
- CHECHILE, Ana M., LOPES, Cecilia, *Morir dignamente según las propias convicciones. Eutanasia y suicidio asistido. El derecho a elegir cuándo morir*, Ed. Thomson Reuters - La Ley, Buenos Aires, 2022, cita online: TR LALEY AR/DOC/3317/2022.
- COMOGLIO, María J., MILLER, Giuliana, *Alimentos, discapacidad y género: Comentario al fallo V. M. M. vs. T. R. E. s. Ejecución de alimentos – Incidente*, Ed. Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 2024, cita online: RC D 571/2024.
- DÍAZ AMADO, Eduardo, *La despenalización de la eutanasia en Colombia Contextos, bases y crítica. Morir en dignidad*, Ed. California, Bogotá, 2022.
- ESCOBAR SUHR, Valeria, *El final de la vida en clave bioética*, Ed. IJ Editores, cita online: IJ-XDII-885.
- FERNANDEZ, Silvia E., *Niñez, género y discapacidad: Un enfoque interseccional en el ejercicio de los derechos sexuales y no reproductivos*. Editores del Sur, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2022.
- GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, *Vida digna y libertad de intimidad: hacia un nuevo concepto constitucional de la eutanasia*, Ed. Thomson Reuters, La Ley, Buenos Aires, 2021, cita online: TR LALEY AR/DOC/3165/2011.

- MAGLIO, Ignacio, WIERZBA, Sandra M., *El derecho en los finales de la vida. Muerte digna*, Ed. Thomson Reuters - La Ley, Buenos Aires, 2015, en TR LALEY AR/DOC/2985/2015.
- PALACIOS, Agustina, "Discapacidad y derechos humanos", en *Manual sobre Justicia y Personas con Discapacidad*, Vázquez Encalada, Alberto (Coord.), Suprema Corte de Justicia de la Nación, México, 2021.
- ZABALZA, Guillermina, *Cuidados paliativos, eutanasia y suicidio asistido. Tendencia legislativa en Argentina*, Ed. Thomson Reuters, La Ley, 2022, cita online: TR LALEY AR/DOC/3124/2022.

## CAPÍTULO 9

# Legislación proyectada sobre eutanasia en la Argentina: una mirada desde el principio de autonomía progresiva de niños, niñas y adolescentes

María Julia Comoglio<sup>1</sup>

*Ya terminó mi ciclo.*

*Sinceramente, me estoy muriendo.*

*El guerrero tiene derecho a su descanso<sup>2</sup>.*

### I. Introducción

En la Argentina surgieron diversos debates bioéticos que no quedaron confinados a las aulas, las investigaciones o las discusiones doctrinarias. Por el contrario, incidieron de manera

---

1 Abogada (UNS). Especialista en Derecho de las Familias (UNCUYO) y en Derecho Procesal Civil (UCCuyo). Maestranda en Derecho de las Familias (UNCUYO) y en Derecho y Estado Digital (UCh). Diplomada en Innovación y Gestión Judicial Tecnológica (UCh), en Derecho Privado (UCCUYO), en Derechos Humanos (UC) y en Perspectiva de Géneros y Bioética aplicada (UCh). Asistente Jurídica Privada – Primer Juzgado de Familia de San Juan. Docente (JTP) Derecho Privado I (UNS). Graduada Adscripta Derecho Privado VIII (UNS).

2 MUJICA, José; Pepe Mujica se despide: “Me estoy muriendo; soy consciente de que...” . El Cronista. 6 de mayo de 2025. <https://www.cronista.com/colombia/actualidad-co/pepe-mujica-se-despide-me-estoy-muriendo-soy-consciente-de-que/>

decisiva en la agenda legislativa y dieron lugar a la sanción de leyes que ampliaron derechos.

Entre ellas, destaco la Ley 27.610 de Interrupción Voluntaria del Embarazo, la Ley 26.130 de Anticoncepción Quirúrgica y la Ley 26.862 de Acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida, entre otras. Aunque el Congreso abordó estas materias, el disenso doctrinario y social persiste.

Actualmente, un nuevo debate cobra fuerza y profundidad: la necesidad de legislar sobre la eutanasia en Argentina. Pocos países la regulan: Países Bajos (2001), Bélgica (2002), Luxemburgo (2008), Canadá (2016), España (2021), Nueva Zelanda (2020) y algunos Estados de Australia. En Estados Unidos, algunos Estados regulan el suicidio asistido, como Oregon, Vermont, Colorado, California, Montana y Washington DC<sup>3</sup>.

Este debate no resulta novedoso en nuestro país. En 2012, la Ley 26.742 reformó aspectos clave de la Ley 26.529 (2009), que regula los derechos del paciente frente a profesionales e instituciones de salud. Los medios de comunicación la denominaron “Ley de muerte digna”. Entre sus modificaciones, se destaca el inciso e) del artículo 2, que reconoce el derecho del paciente con una enfermedad irreversible, incurable o en estado terminal “o con lesiones que generen esa condición” a rechazar

---

3 VALVERDE, Camila; CURATOLO, Sofia. La necesidad de la legalización de la eutanasia activa y el suicidio asistido en Argentina. Erreius. Buenos Aires. 2022. <https://www.erreius.com/opinion/11/familia-sucesiones-y-bioetica/Nota/863/la-necesidad-de-la-legalizacion-de-la-eutanasia-activa-y-el-suicidio-asistido-en-argentina#:~:text=A%20nivel%20mundial%2C%20la%20eutanasia,en%20algunos%20Estados%20de%20Australia>

procedimientos quirúrgicos, maniobras de reanimación o medidas de soporte vital que resulten extraordinarias, desproporcionadas o generen un sufrimiento desmesurado. También autoriza a rechazar la hidratación o alimentación cuando su único efecto consista en prolongar ese estado terminal.

El Código Civil y Comercial de la Nación, en vigencia desde 2015, retoma esta postura en su artículo 59, al regular el consentimiento informado en actos médicos e investigaciones en salud.

El desarrollo legislativo en torno a la autonomía de la voluntad y la desjudicialización de trámites vinculados con las directivas médicas anticipadas y el consentimiento informado resulta valioso, pero insuficiente. En 2015, la Corte Suprema de Justicia intervino en el caso “D.,M.A. s/Declaración de incapacidad”<sup>4</sup>, a raíz del pedido de las hermanas de un paciente que permanecía en estado vegetativo persistente e irreversible desde 1994. Considero este fallo como un hito interpretativo del artículo 2, inciso e, de la Ley 26.529, ya que la Corte afirmó que el legislador no condicionó el ejercicio del derecho a aceptar o rechazar prácticas médicas a una autorización judicial. También señaló que el artículo 11 de esa ley prohíbe expresamente las prácticas eutanásicas, pero permite la abstención terapéutica a pedido del paciente en determinadas situaciones, sin contrariar las normas del Código Civil y Comercial de la Nación.

Actualmente, observo un avance en el debate legal y bioético sobre la eutanasia, impulsado por casos que lograron

---

4 CSJN, 7/7/2015, “D., M. A. s/ declaración de incapacidad, Fallos: 338:556. <https://sjconsulta.csjn.gov.ar/sjconsulta/documentos/verDocumentoByIdLinksJSP.html?idDocumento=7234801>).

visibilidad pública. Uno de los más significativos fue el de Alfonso Oliva, un joven cordobés diagnosticado a los 31 años con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurológica progresiva que afecta las neuronas motoras y debilita los músculos<sup>5</sup>. Junto a su familia, emprendió una lucha por la sanción de una ley de eutanasia. Su historia motivó la presentación de un proyecto legislativo en 2021, impulsado por las diputadas Gabriela Estévez, Mara Brawer, Carla Carrizo, Carolina Gaillard, Mónica Macha, Cecilia Moreau, Florencia Lampreabe y Jimena López<sup>6</sup>. Aunque el proyecto perdió estado parlamentario, volvió a ingresar a la Cámara de Diputados el 13 de mayo de 2024, bajo el número 2241-D-2024<sup>7</sup>.

Diversas voces se alzan a favor y en contra de la eutanasia. En ámbitos académicos se reconoce que la posibilidad de acceder o no a este derecho en contextos de enfermedad o situaciones permanentes e irreversibles plantea una disyuntiva que exige un debate público y legislativo. Esta discusión interpela tanto a profesionales del derecho como de la medicina. Incluso, en 2020, dio origen a la conformación de la Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el Final de la Vida, un equipo

---

5 Ministerio de Salud. Esclerosis lateral amiotrófica (ELA). (Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/hospital-nacional-posadas/esclerosis-lateral-amiotrofica-ela>).

6 Proyecto de Ley "LEY ALFONSO". Derecho a la prestación de ayuda para morir dignamente. Expediente n° 4734-D-2021. (Disponible en: <https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2021/PDF2021/TP2021/4734-D-2021.pdf>).

7 Proyecto de Ley "LEY ALFONSO". Buena Muerte Médicamente Asistida. (Disponible en: <https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2024/PDF2024/TP2024/2241-D-2024.pdf>).

de investigación del CONICET que aborda problemas vinculados con el final de la vida, como la eutanasia, el suicidio asistido, el testamento vital, las directivas anticipadas, la sedación paliativa y la suspensión de tratamientos<sup>8</sup>.

El desafío se intensifica cuando analizo esta cuestión desde una perspectiva de niñez y adolescencia. Como sujetos de derecho, niños, niñas y adolescentes deben participar en la construcción de estas leyes, especialmente cuando se trata de decisiones que afectan su propia subjetividad. Su autonomía progresiva “reconocida por nuestro ordenamiento jurídico y también como concepto bioético” debe guiar cualquier normativa vinculada al final de la vida. Ignorar este eje implicaría redactar leyes inconstitucionales y contrarias a los tratados y convenciones de derechos humanos ratificados por la Argentina, en particular a la Convención sobre los Derechos del Niño, que goza de jerarquía constitucional (art. 75 inc. 22 de la Constitución Nacional).

Actualmente, Bélgica es el único país que habilita el acceso a la eutanasia para cualquier persona menor de edad con capacidad de discernir, por decisión propia. También los marcos normativos de los Países Bajos y de Colombia contemplan a niños, niñas y adolescentes, incluso permitiendo la eutanasia en personas menores de un año, siempre que exista consentimiento parental y una evaluación por parte de una comisión interdisciplinaria.

En la Argentina, identifiqué numerosos proyectos de ley

---

8 Resolución n° 1075/2020 del Directorio del CONICET. 2020. Buenos Aires. Argentina. <https://reducuidados.conicet.gov.ar/wp-content/uploads/sites/148/2020/10/RS-2020-39068599-APN-DIRCONICET.pdf>

presentados ante el Congreso Nacional, en su mayoría por la Cámara de Diputados. El debate sigue abierto y activo: en mayo de 2024 se incorporaron dos nuevas propuestas legislativas. En las páginas que siguen, analizaré los proyectos presentados hasta esa fecha, con especial atención al principio de autonomía progresiva y a la necesidad de incorporar una perspectiva de niñez coherente con el sistema de protección integral.

Para abordar esta temática, primero desarrollaré algunos conceptos clave que permiten una mejor comprensión del problema, como eutanasia, suicidio asistido, autonomía progresiva y directivas médicas anticipadas. Luego, realizaré un análisis crítico de los proyectos de ley presentados en el Congreso, agrupándolos en dos categorías: los que reconocen la voluntad de personas menores de edad y los que no lo hacen. Finalmente, presentaré las conclusiones integradoras de este recorrido.

## II. Conceptos preliminares

### 1. Eutanasia y suicidio asistido

Según la Red de cuidados, derechos y decisiones en el final de la vida del CONICET, la eutanasia es:

... el procedimiento médico que consiste en poner fin a la vida de una persona que padece una condición de salud irreversible que le provoca un sufrimiento físico o psicológico profundo y persistente, y que solicita de manera clara e inequívoca la aplicación de este procedimiento<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> Red de cuidados, derechos y decisiones en el final de la vida (CONICET). Ante la posibili-

Por su parte, el Comité Consultivo de Bioética de Catalunya define al suicidio asistido como la acción de una persona que sufre una enfermedad irreversible para acabar con su vida, y que cuenta con la ayuda de alguien más que le proporciona los conocimientos y los medios para hacerlo. Además, se sostiene que cuando la persona que ayuda es un médico, hablamos de suicidio médicamente asistido<sup>10</sup>.

Como se advierte, estos procedimientos difieren en la manera en que se provoca la muerte, pero comparten un objetivo en común: poner fin a la propia vida cuando la muerte no es la peor alternativa<sup>11</sup>.

Para analizar los distintos proyectos de ley que hoy cuentan con estado parlamentario, parto de una premisa fundamental: la ausencia de consenso doctrinario sobre la eutanasia. Actualmente, los juristas no coinciden en si corresponde reconocerla como un derecho específico dentro del ordenamiento legislativo argentino. Este disenso también se refleja en el ámbito parlamentario, donde aún no se logró avanzar hacia una regulación

---

dad de crear un marco legal en materia de eutanasia y suicidio médicamente asistido en Argentina. 2021 (Disponible en: <https://reducuidados.conicet.gov.ar/wp-content/uploads/sites/148/2021/10/Documento-del-grupo-eutanasia-de-la-Red-25-10-21-3.pdf>).

10 Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, Generalitat de Catalunya, Departament de Salut Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio. 2006. (Disponible en: [https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_Sistema\\_de\\_salut/CBC/recursos/documents\\_tematica/repositori\\_eutasui.pdf](https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/repositori_eutasui.pdf)).

11 ROYES, Albert. Introducción. En "Morir en libertad". Albert Royes (Coord.), Ed. Universidad de Barcelona – Observatorio de Bioética. Barcelona. 2016. (Disponible en: <https://www.bioeticayderecho.ub.edu/sites/default/files/libro-morir-en-libertad.pdf>).

clara. Por esa razón, la eutanasia continúa prohibida en la legislación vigente de nuestro país.

## 2. Autonomía progresiva

La reforma constitucional argentina de 1994 dotó de jerarquía constitucional a la Convención sobre los Derechos del Niño, lo que significó la recepción legislativa del sistema de protección integral en nuestro orden jurídico. Este sistema reconoce a niñas, niños y adolescentes como sujetos de derecho. El Estado, a través de sus poderes, asume el deber de garantizar de esa condición mediante la construcción de un sistema de protección integral, que toma como eje el interés superior del niño<sup>12</sup>.

Uno de los pilares para garantizar el sistema de protección integral es el principio de autonomía progresiva de niñas, niños y adolescentes, que presenta múltiples dimensiones. Entiendo, siguiendo a Marisa Herrera, que la autonomía progresiva alude al discernimiento que las personas menores de edad adquieren gradualmente para tomar decisiones sobre sus derechos fundamentales. Este proceso depende del nivel de madurez y desarrollo alcanzado en cada caso, lo que exige una valoración individual. Podría imaginarse como una escalera cuyos escalones conducen hacia la autonomía plena, reconocida legalmente al alcanzar la mayoría de edad<sup>13</sup>.

---

12 GONZALEZ, María Gabriela. "El Sistema de Protección Integral de la infancia y la adolescencia: un desafío en construcción". 2019. *Revista Cuestión Urbana*. Consultado en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/cuestionurbana/article/view/5323>

13 HERRERA, Marisa. *Manual de Derecho de las Familias*. Segunda edición actualizada y ampliada. Primera Reimpresión. Año 2019. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ed. Abeledo

La doctrina coincide<sup>14</sup> en que el origen convencional del principio de autonomía progresiva se encuentra en diversos artículos de la Convención sobre los Derechos del Niño. Entre ellos, destaco los artículos 3, 5 y 14 (referidos a la "evolución de las facultades"), el artículo 12 (que menciona la "evolución de la madurez"), los artículos 6, 18 y 27 (vinculados al "desarrollo del niño") y el artículo 32 (que contempla el desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social), entre otros. En el ámbito interno, este principio fue incorporado por los artículos 3, 19 inciso a y 24 inciso b de la Ley 26.061, así como por diversas disposiciones del Código Civil y Comercial de la Nación, como los artículos 26, 639 inciso b y 646 inciso b.

Comparto lo que sostiene Silvia Fernández respecto a que la regulación del principio en el Código Civil y Comercial recibió elogios por parte de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, al destacar que:

... la ley argentina implementa el ejercicio de la capacidad civil de manera fluida, vinculada al nivel de madurez del niño o

---

Perrot. Pág. 813.

14 FERNANDEZ, Silvia Eugenia. *Niñez, género y discapacidad: Un enfoque interseccional en el ejercicio de los derechos sexuales y no reproductivos*. Año 2023. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ed. Editores del Sur. Pág. 96; HERRERA, Marisa. *Manual de Derecho de las Familias*. Segunda edición actualizada y ampliada. Primera Reimpresión. Año 2019. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ed. Abeledo Perrot. Pág. 813; KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída. *La autonomía progresiva del niño, niña y adolescente*. En *Tratado de derecho de familia*. Kemelmajer-Herrera (Dir.), De la Torre (Coord.). TOMO VI-A. Actualización doctrinal y jurisprudencial. 2023. Santa Fe. Ed. Rubinzal Culzoni. Pág. 25.

adolescente y no a una edad específica, lo que está en línea con el principio de autonomía progresiva previsto en la CDN<sup>15</sup>.

En la Observación General n° 20 del Comité de los Derechos del Niño, dedicada a la efectividad de los derechos durante la adolescencia, encuentro lineamientos relevantes para garantizar el respeto al desarrollo evolutivo. El Comité define este desarrollo como:

... un principio habilitador que aborda el proceso de maduración y aprendizaje por medio del cual los niños adquieren progresivamente competencias, comprensión y mayores niveles de autonomía para asumir responsabilidades y ejercer sus derechos. El Comité ha señalado que, cuanto más sepa y entienda un niño, más tendrán sus padres que transformar la dirección y la orientación en recordatorios y luego, gradualmente, en un intercambio en pie de igualdad<sup>16</sup>.

Esto no implica desconocer las obligaciones del Estado en materia de protección de la adolescencia. Por el contrario, considero indispensable que el Estado promueva la capacidad de los adolescentes para identificar riesgos potenciales y diseñe políticas que los ayuden a afrontarlos. Esta estrategia incrementa la eficacia de las medidas de protección. Para lograrlo, resulta

---

15 FERNANDEZ, Silvia Eugenia. Niñez, género y discapacidad: Un enfoque interseccional en el ejercicio de los derechos sexuales y no reproductivos. ob. cit. Pág. 96.

16 Comité de los Derechos del Niño, Observación General n°20 sobre la efectividad de los derechos del niño durante la adolescencia. Consultado en: <https://docs.un.org/es/CRC/CJ/GC/20>. Pág.

esencial garantizar su derecho a ser escuchados, impugnar las vulneraciones de sus derechos y acceder a mecanismos de reparación. Estas condiciones les permiten asumir, de manera progresiva, un rol activo en la defensa de su propia integridad<sup>17</sup>.

En definitiva, estamos frente a un concepto que podemos denominar abierto. Aunque este tipo de conceptualizaciones pueden traer complejidad, es necesario ingresar estas nociones difíciles para manejar una realidad que es compleja<sup>18</sup>.

### 3. Directivas médicas anticipadas

El análisis de los Proyectos de Ley de Eutanasia requiere también de un estudio y revisión de lo dispuesto en el artículo 60 del Código Civil y Comercial de la Nación, que refiere a las directivas médicas anticipadas. Esta norma reconoce que:

La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.

---

17 COMITÉ DE LOS DERECHOS DEL NIÑO. Observación general núm. 20 (2016) sobre la efectividad de los derechos del niño durante la adolescencia. 6 de abril de 2016. (Disponible en: <https://doncel.org.ar/wp-content/uploads/2022/10/Observacion-general-num.-20-2016-sobre-la-efectividad-de-los-derechos-del-nino.pdf>).

18 KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída. *La autonomía progresiva del niño, niña y adolescente*. ob. cit. Pág. 31.

### 3.a Concepto e interpretación

Las directivas anticipadas constituyen un documento voluntario que contiene instrucciones que realiza una persona en pleno uso de sus facultades mentales, con el objeto de que surta efecto cuando no pueda expresar su voluntad. Es decir, estamos frente a una declaración de voluntad que hace un individuo para que se respete su voluntad cuando quede privado de capacidad por causa sobrevenida<sup>19</sup>.

Al igual que lo establece la Ley N° 26.742 de Derechos del Paciente, reconozco que las directivas anticipadas se sustentan en el principio de autonomía. Pueden contemplar situaciones similares a las previstas en el artículo 1 de esa ley, como aceptar o rechazar terapias, procedimientos médicos o biológicos, rechazar intervenciones quirúrgicas, maniobras de reanimación artificial o la continuación de medidas de soporte vital que resulten extraordinarias o desproporcionadas frente a la expectativa de mejoría, o que generen un sufrimiento desmesurado. También permiten rechazar procedimientos de hidratación o alimentación que sólo prolonguen el estado terminal.

La Ley de Derechos del Paciente regula expresamente las directivas médicas anticipadas en su artículo 11:

Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y

---

19 LAMM, Eleonora. "Directivas médicas anticipadas". <https://salud.gob.ar/dels/entradas/directivas-medicas-anticipadas#:~:text=Las%20directivas%20anticipadas%20constituyen%20un,no%20pueda%20expresar%20su%20voluntad>

decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

Destaco una cuestión clave: estas directivas obligan a su cumplimiento incluso frente a una opinión contraria del personal de salud. Este punto pone de relieve el reconocimiento del derecho de cada persona a decidir sobre los límites del dolor o del padecimiento “físico, psíquico o espiritual” que está dispuesta a soportar. Hoy, el único límite normativo vigente es la prohibición de prácticas eutanásicas<sup>20</sup>.

A la luz de lo que establecen los artículos comentados, sostengo que cualquier legislación sobre eutanasia deberá contemplar la necesidad de modificar el artículo 60 del Código Civil y Comercial de la Nación. Esta necesidad se vuelve aún más evidente cuando incorporamos los derechos de las personas menores de edad.

Este artículo ya generó controversias en el plano doctrinario.

---

20 PÁJARO, María Marcela. Libro Primero. Parte General. Título I. Capítulo 3. Derechos y actos personalísimos. Comentarios de María Marcela Pájaro, en *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales. Comentado y anotado con perspectiva de género*. HERRERA, Marisa – DE LA TORRE, Natalia (Dir.), Editores del Sur, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2022, Tomo 1. Págs. 409, ss. y ccs.

Aída Kemelmajer lo señaló con claridad al señalar que:

Un sector critica el requisito. De haberse optado por el concepto de autonomía progresiva (como se hace en el art. 26 del CCyCN, por ejemplo), una persona “competente” podría dictar ejercitar esta facultad. Otro entiende que la exigencia de la mayoría de edad no impide que en los espacios sanitarios se tenga especialmente en cuenta la voluntad de los NNA maduros en todo lo concerniente a pedidos relativos a cuidados paliativos, de alivio del dolor, medidas de confort e incluso rechazo de tratamientos invasivos y desproporcionados. En síntesis respetando las enunciaciones de los artículos 60 del CCyC y de la ley 26.529 sobre derechos del paciente que prevé igual requisito un NNA puede disponer la planificación de las instancias finales de su vida, es decir su modo de atención personalizada acorde a sus propias convicciones y valores en el marco del ejercicio y respeto de su dignidad inherente. Así puede manifestar tratamientos aceptables y no aceptables, designar una persona que desea que tome decisiones cuando ya no pueda hacerlo, descartar pruebas diagnósticas inútiles, no ingresar a la unidad de terapia intensiva o morir en su habitación, etcétera<sup>21</sup>.

Si bien coincido con la interpretación que amplía el alcance del artículo 60 del CCyCN, respecto a los derechos de las personas menores de edad, considero necesario introducir

---

21 KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída. *La autonomía progresiva del niño, niña y adolescente*. En *Tratado de Derecho de familia*. Kemelmajer–Herrera (Dir.), De la Torre (Coord.). TOMO VI–A. Actualización doctrinal y jurisprudencial. 2023. Santa Fe. Ed. Rubinzal Culzoni. Pág. 108/109.

reformas normativas que garanticen su plena exigibilidad. Estas modificaciones permitirían evitar obstáculos por parte del personal de salud, las obras sociales o cualquier otra persona que se oponga a que niños, niñas y adolescentes emitan directivas médicas anticipadas. De ese modo, se reduciría la necesidad de judicializar estos casos, lo que evitaría el riesgo de decisiones que contrarias al principio de autonomía progresiva y a los derechos fundamentales de las infancias y adolescencias.

Las directivas médicas anticipadas se fundan en el principio de autonomía sobre el propio cuerpo, en el principio de legalidad (art. 19 de la CN), en los derechos humanos (art. 75 inc. 22 de la CN), los que también se encuentran consagrados en el Código Civil y Comercial de la Nación<sup>22</sup>. También encuentran sustento en los derechos de libertad, dignidad y autodeterminación personal<sup>23</sup>.

Todo lo expuesto esto aplica a las dos modalidades de directivas médicas anticipadas, reguladas en los artículos 60 y 139 del CCyCN, y del artículo 11 del decreto 1089/2012, reglamentario de la Ley N° 26.529, en el Código Civil y Comercial y en la Ley de Derechos del Paciente. Me refiero, por un lado, a la facultad de toda persona capaz y mayor de edad de designar a quien autorice para prestar consentimiento en actos médicos; y, por otro, a la posibilidad de anticipar una futura situación de

---

22 LAMM, Eleonora. *Directivas médicas anticipadas...* ob cit.

23 AIZENBERG, Marisa; REYES, Romina D. *EL reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el Ordenamiento Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la ley 26.529*. Compulsado el 10 de diciembre de 2023 de [http://www.derecho.uba.ar/extension/dma\\_msa\\_rdr.pdf](http://www.derecho.uba.ar/extension/dma_msa_rdr.pdf)

incapacidad y tomar decisiones que permitan transitar esa etapa de forma más digna y acorde a sus convicciones<sup>24</sup>.

La mencionada reglamentación de la Ley del Paciente establece que:

No se tendrán por válidas las Directivas Anticipadas otorgadas por menores o personas incapaces al momento de su otorgamiento, como así tampoco, aquellas que resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con el supuesto que haya previsto el paciente al momento de exteriorizarlas.

Entonces, ambas modalidades de directivas médicas anticipadas reconocen como presupuesto un límite etario: Ser persona “plenamente capaz”.

De modo que la posibilidad de una interpretación restrictiva, ceñida a la letra de la ley, podría vedar el acceso para su otorgamiento a personas menores de edad. Y una decisión en tal sentido, sería contraria al artículo 26 del CCyCN, que establece el principio de autonomía progresiva de las personas menores de edad como una regla que debe primar en cada uno de los supuestos en que intervienen estas personas, pues se funda en un principio convencional con jerarquía constitucional, que ninguna interpretación conforme los “tratados de derechos humanos” (art. 2 CCyCN) puede eludir.

Mariel Molina señala una distinción relevante entre dos franjas etarias con impacto en el ejercicio de los derechos de

---

24 PÁJARO, María Marcela. Libro Primero. Parte General. Título I. Capítulo 3. Derechos y actos personalísimos. Comentarios de María Marcela Pájaro... Ob. cit. pág. 411.

las personas menores de edad. La línea divisoria, trazada de manera objetiva, responde a un criterio rígido: la edad. Desde el nacimiento hasta los trece años hablamos de niñas y niños; desde los trece hasta la mayoría de edad, de adolescentes. Según la autora, el nuevo texto normativo otorga a esta distinción un valor jurídico profundo, al reconocer que en la adolescencia comienza una ampliación progresiva de facultades que habilita el ejercicio autónomo de ciertos derechos. En ese marco, incluso operan algunas presunciones de capacidad que se incorporan gradualmente a la esfera de actuación de las personas menores de edad, con distintos matices según el caso<sup>25</sup>.

Este régimen de capacidad se articula con otro concepto jurídico indeterminado: el grado de madurez suficiente, que requiere un análisis integral y contextualizado de la persona. Considero que la valoración de la competencia no puede hacerse de manera abstracta, sino que debe vincularse con la naturaleza del acto o del derecho en juego<sup>26</sup>.

Para comprender este sistema, parto de una premisa central: las personas menores de edad que reúnan la edad y el grado de madurez necesario pueden ejercer por sí mismas los actos autorizados por el ordenamiento jurídico. En caso contrario, deben actuar mediante sus representantes legales<sup>27</sup>.

---

25 MOLINA, Mariel. Artículos 25 y 26 del CCyCN, en *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales. Comentado y anotado con perspectiva de género*. En HERRERA, Marisa, DE LA TORRE, Natalia (Dir.), Editores del Sur, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2022, Tomo 1. Pág. 199/200.

26 Ídem.

27 Ídem.

Todo lo que analicé hasta aquí me lleva a concluir que, además del límite etario, debe considerarse el grado de madurez de la persona menor de edad. Como respaldo adicional, destaco que los y las adolescentes de 16 años pueden prestar consentimiento informado, según lo establece el artículo 59 del Código Civil y Comercial de la Nación. En línea con esto, algunos autores advierten que la exigencia de mayoría de edad para emitir directivas anticipadas entra en tensión con los lineamientos del artículo 26 del mismo código. Por eso, sostienen que un o una adolescente debidamente asistido podría expresar su voluntad en esta materia. Algo similar ocurre con las personas cuya capacidad ha sido restringida judicialmente, pero que, con el acompañamiento adecuado, también podrían otorgar directivas<sup>28</sup>.

Tanto el artículo 60 del Código como la Ley 26.529 imponen un límite expreso: la prohibición de las prácticas eutanásicas. La reglamentación de esta última ley indica que, si:

... el médico a cargo considera que la misma implica desarrollar prácticas eutanásicas, previa consulta al Comité de Ética de la institución respectiva y, si no lo hubiera, de otro establecimiento, podrá invocar la imposibilidad legal de cumplir con tales directivas anticipadas<sup>29</sup>.

---

28 PÁJARO, María Marcela. Libro Primero. Parte General. Título I. Capítulo 3. Derechos y actos personalísimos. Comentarios de María Marcela Pájaro... Ob. cit. pág. 411.

29 Decreto 1089/2012.

<https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/199296/norma.htm>

### 3.b Contenido

La Ley 26.742 permite el rechazo de todo tratamiento, incluida la hidratación y alimentación. En este sentido se ha sostenido que la limitación prevista en el artículo 60 refiere exclusivamente a la eutanasia activa directa: la acción positiva, directa e intencional tendiente a la terminación de la vida de una persona, realizada por un médico, ante el pedido expreso y voluntario del paciente<sup>30</sup>.

El artículo 11 del Decreto 1089/2012<sup>31</sup> establece pautas formales específicas que deben cumplirse al redactar directivas médicas anticipadas. En primer lugar, el paciente debe reunir todas sus instrucciones en un único documento y dejar constancia expresa de que anula cualquier directiva anterior. También debe asegurarse de ponerlas en conocimiento del equipo de salud que lo atiende. Si decide autorizar a otras personas para representarlo, debe designarlas en ese mismo instrumento, y dichas personas deben firmarlo para dejar asentado su consentimiento.

Expresamente el artículo 11 de la referida normativa indica que:

Las Directivas Anticipadas emitidas con intervención de UN (1) escribano público deben al menos contar con la certificación de firmas del paciente y de DOS (2) testigos, o en su caso de la o las personas que éste autorice a representarlo en el futuro, y que aceptan la misma. Sin perjuicio de ello, el paciente tendrá disponible la alternativa de suscribirlas por escritura pública, siempre

---

30 LAMM, Eleonora. *Directivas médicas anticipadas...* ob cit.

31 Decreto 1089/2012... Ob. cit.

con la rúbrica de los testigos y en su caso de las personas que aceptan representarlo”<sup>32</sup>.

Finalmente, Los testigos “sea cual fuere la vía utilizada” deben manifestar en el propio texto de las directivas que conocen la capacidad, competencia y discernimiento del paciente al momento de emitirlas. A su vez, el paciente debe declararlo, e indicar que es mayor de edad, que goza de capacidad legal y que emite las directivas en pleno uso de sus facultades<sup>33</sup>.

Amén de lo dispuesto en esta normativa específica, el Código Civil y Comercial (sancionado posteriormente) no alude a aspectos formales ni requisitos de estas características, por lo que en mi entendimiento hoy las exigencias formales impuestas por la normativa precitada han quedado relegadas a una suerte de “opción” para el paciente, existiendo la posibilidad de flexibilizar la misma.

Se ha sostenido que esto responde a:

... una flexibilización necesaria, en un contexto donde en variadas instituciones médicas, las directivas anticipadas se implementan mediante procesos cuidados y participativos, sobre los cuales ya existe una probada experiencia. Así, pueden implementarse estos procedimientos mediante la intervención de operadores del derecho (ej.: escribanos), si así lo desea el emisor de la directiva, más no deben intervenir como requisito de validez de estos actos<sup>34</sup>.

---

32 Idem.

33 Idem.

34 WIERZBA, Sandra M. *La Responsabilidad Médica en el nuevo Código Civil y Comercial de*

### 3.c Reflexión preliminar

Dado que las personas menores de edad son sujetos de derecho, considero que una lectura integral del Código Civil y Comercial, en armonía con los principios convencionales, permite concluir que no debería restringirse la posibilidad de que aquellas con madurez suficiente otorguen directivas médicas anticipadas para consentir actos médicos. Para ello, se debe tener presente la naturaleza del acto y el derecho involucrado. Lo mismo sucedería si se aprobase jurídicamente la eutanasia, en las situaciones irreversibles hoy previstas por la legislación. En tal caso, debería adecuarse la legislación específica referida a directivas médicas anticipadas y derechos del paciente.

### 4. Autonomía progresiva en casos de eutanasia o suicidio asistido

Retomo aquí la reflexión preliminar: ignorar el principio de autonomía progresiva de las personas menores de edad al momento de legislar contradiría tanto la letra de la Ley 26.061 como la de la Convención sobre los Derechos del Niño, que posee jerarquía constitucional conforme al artículo 75 inciso 23 de la Constitución Nacional. La incorporación del concepto de “madurez suficiente” en el plexo normativo responde, en gran medida, a la noción bioética de “competencia”. Este concepto permite evaluar si una persona comprende el significado y las consecuencias de sus decisiones, en función de su etapa de

---

*la Nación*. Publicado en: Revista de Responsabilidad Civil y Seguros–La Ley Año XVII–Número 9–Septiembre 2015, pág. 5 a 25. Compulsado el 10 de diciembre de 2023 en <https://www.fmed.uba.ar/sites/default/files/2018-02/cod2.pdf>

desarrollo, del entorno social, económico y cultural en el que vive, y del tipo de conflicto que enfrenta<sup>35</sup>.

En este sentido, cuando se trata de personas menores de edad, considero clave diferenciar entre capacidad y competencia, especialmente en el ámbito bioético. A diferencia de la capacidad jurídica, la competencia se vincula al ejercicio de derechos personalísimos, como el derecho a la salud y a la vida. Se trata de una construcción progresiva, que surge con el desarrollo de la madurez. Para evaluarla, resulta necesario observar si puede comprender lo que se le explica, si logra razonar sobre las alternativas que enfrenta, si comunica sus decisiones con claridad y si cuenta con un sistema de valores que le permita emitir un juicio propio<sup>36</sup>.

La Observación General n° 12 del Comité de los Derechos del Niño hace hincapié en el derecho de las personas menores de edad a ser oídas y que su opinión sea tenida en consideración en casos relacionados con la atención de salud, especialmente en los párrafos n° 98 a 104. Subraya la necesidad de que:

... los Estados parte introduzcan leyes o reglamentos para garantizar el acceso de los niños al asesoramiento y consejo médico confidencial sin el consentimiento de los padres, independientemente

---

35 Conf. MOLINA, Mariel. Libro primero. Título I. Capítulo 2. Sección 2ª. Persona menor de edad. Comentarios de Mariel F. Molina, en *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales. Comentado y anotado con perspectiva de género*. HERRERA, Marisa – DE LA TORRE, Natalia (Dir.), Editores del Sur, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2022, Tomo 1. Pág. 201.

36 CIRUZZI, María S., *Decisiones ante el final de la vida*, Ed. Astrea, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2022, 1era Edición, pág. 183.

de la edad del niño, en los casos que sea necesario para la protección de la seguridad o el bienestar del niño. Es necesario que los niños tengan ese tipo de acceso, por ejemplo, [...] en caso de que haya conflictos entre los padres y el niño con respecto al acceso a los servicios de salud. El derecho al asesoramiento y consejo es distinto del derecho a otorgar consentimiento médico y no se debe someter a ninguna limitación de edad<sup>37</sup>.

El Comité de los Derechos del Niño valora positivamente que algunos países hayan establecido una edad fija a partir de la cual el consentimiento médico pasa a ser ejercido directamente por el niño o la niña, sin necesidad de una evaluación profesional individual de su capacidad. Incluso alienta a los Estados parte a considerar la incorporación de este tipo de legislación. En ese sentido, también recomienda con enérgicamente que, cuando un niño menor a esa edad demuestre capacidad para expresar una opinión fundamentada sobre su tratamiento, esa opinión sea debidamente considerada<sup>38</sup>.

Desde esta perspectiva, interpreto que el artículo 26 del Código Civil y Comercial de la Nación responde de forma directa a esta exigencia convencional, especialmente en lo que respecta a los derechos personalísimos. Si bien el artículo comienza señalando que las personas menores de edad ejercen sus derechos por medio de sus representantes legales, incorpora excepciones fundamentales que reconocen su autonomía progresiva.

---

37 COMITÉ DE LOS DERECHOS DEL NIÑO. OBSERVACIÓN GENERAL N° 12 (2009). El derecho del niño a ser escuchado. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2011/7532.pdf>

38 Ídem

En primer lugar, aclara que quien cuente con edad y madurez suficiente puede ejercer por sí misma los actos que le reconoce el ordenamiento jurídico. En segundo lugar, establece que ante un conflicto de intereses con sus representantes legales, la persona menor de edad puede intervenir con asistencia letrada. Además, presume que los y las adolescentes entre trece y dieciséis años pueden decidir por sí respecto de tratamientos que no sean invasivos ni impliquen un riesgo grave para su salud o su integridad física. Finalmente, a partir de los dieciséis años, el ordenamiento considera que el o la adolescente tiene aptitud para tomar decisiones como una persona adulta en lo que refiere al cuidado de su propio cuerpo.

Este artículo también refuerza un principio central: todas las personas menores de edad tienen derecho a ser oídas en los procesos judiciales que las involucren y a participar en las decisiones que afecten su vida personal.

En casos que involucran adolescentes entre 13 y 16 años, destaca que si se trata de tratamientos invasivos que comprometen su estado de salud o está en riesgo la integridad o la vida, el adolescente debe prestar su consentimiento con la asistencia de sus progenitores (no basta el consentimiento supletorio de éstos). El conflicto entre ambos se resuelve teniendo en cuenta su interés superior, sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no del acto.

Zimerman y Berbari sostienen que:

... deberá tenerse presente la autonomía progresiva de niños, niñas y adolescentes en relación con el cuidado de su

cuerpo y la posibilidad de que adopten decisiones que involucren medidas sanitarias –interrupción de embarazos, transfusiones de sangre, suspensión de tratamiento, entre otras–, que tengan efecto en su proyecto de vida y en la propia dignidad<sup>39</sup>.

Este será el eje de análisis de los proyectos presentados en nuestro país, tendientes a regular el derecho de acceso a la eutanasia y/o suicidio asistido.

### III. Legislación proyectada: Eutanasia y autonomía progresiva

Llegados a este punto, cabe consignar que existen voces en contra y a favor de la existencia de un derecho a poner fin a la propia vida.

Dentro del primer grupo se argumenta que:

... debe rechazarse el pretendido “derecho a una muerte digna”. En tal sentido, en ningún tratado de derechos humanos se menciona a la “muerte digna” como un derecho. Por otra parte, muerte digna es una expresión ambigua y confusa, que da lugar a graves malentendidos. Ciertamente, nadie puede negar que el paciente conserva toda su dignidad hasta el momento de la muerte, y como exigencia derivada de esa dignidad tiene derecho a verse librado de tratamientos inútiles y que solo

---

39 ZIMERMAN, Silvina, BERBARI, Paula; “Artículo 17 del CCyCN”, en *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales. Comentado y anotado con perspectiva de género*. TOMO 1. HERRERA, Marisa; DE LA TORRE, Natalia (Dir.), 2022, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ed. Editores del Sur. Pág. 119.

prolonguen la vida en caso de que la muerte sea inminente e inevitable, como ya hemos explicado al referirnos al problema de la distinción entre eutanasia y renuncia al encarnizamiento terapéutico. Pero de allí no puede deducirse que sea conforme a la dignidad que el paciente “se provoque” la muerte por un suicidio asistido, o bien pida que alguien se la provoque por la eutanasia, ya sea de acción u omisión. Nunca es conforme a la dignidad provocar deliberadamente la muerte y eso no puede ser objeto de un derecho<sup>40</sup>.

La posición contraria y en la que se basan los proyectos que pretenden legislar y no repudiar la muerte digna, eutanasia, suicidio asistido y otras prácticas conexas, sostienen que existe un derecho a morir con dignidad y éste:

... debe concebirse genéricamente como el derecho a morir de acuerdo con la genérica manera humana de ser pero también, específicamente, como el derecho a morir de acuerdo con la particular o específica forma en que cada uno ha vivido su vida, de manera que, en perspectiva anticipada, podamos contemplar nuestra vida como un todo dotado de sentido en el que la forma de morir no desentone, y podamos esperar que los demás, después, contemplen nuestra vida de modo similar. Si tenemos derecho a disponer mortis causa de nuestros bienes, de nuestros

---

40 LAFFERRIERE, Jorge Nicolás. ¿Existe el derecho a morir? Una reflexión a partir de los proyectos de ley sobre eutanasia presentados en Argentina. En Ed. La Ley. Buenos Aires. 2023.[https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/16908/1/existe-derecho-morir-reflexi%  
c3%b3n.pdf](https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/16908/1/existe-derecho-morir-reflexi%c3%b3n.pdf)

órganos y de nuestros restos, con mayor razón debe dejárenos decidir que nuestra muerte sea conforme con nuestra vida tal como nosotros mismos la concebimos; y el mejor momento para morir no es necesariamente el más tardío<sup>41</sup>.

En mi opinión, esta segunda posición es la que mejor interpreta el marco constitucional y convencional aplicable.

Ahora bien, reconozco que la complejidad que atraviesa el debate sobre la eutanasia se intensifica cuando se vincula con la autonomía progresiva de niñas, niños y adolescentes. En este contexto, lo primero que debe quedar claro es el punto de partida: la condición jurídica de las personas menores de edad como sujetos plenos de derecho. Cualquier legislación que ignore esta situación específica no solo resultaría inadecuada, sino también inconvencional e inconstitucional.

Esta problemática no es exclusiva del derecho nacional. Aída Kemelmajer recientemente ha expresado que:

En Argentina un sector de la doctrina opositor a los proyectos de eutanasia critica especialmente que la autonomía progresiva sea reconocida por el legislador. Otros proponen, sin demasiado convencimiento, la judicialización de los supuestos en que intervienen NNA. Por el contrario, en algunos países en que la ley requiere la plena capacidad, numerosas voces se alzan para reconocimiento de la libre voluntad de quienes no han cumplido

---

41 CORCOY, Mirentxu. Fin de la vida. Regulación de la eutanasia y muerte digna. En *Morir en libertad*. Albert Royes (Coord.). Ed. Universidad de Barcelona – Observatorio de Bioética. (Disponible en: <https://salud.gob.ar/dels/printpdf/87>)

la mayoría de edad, sin perjuicio de entender que esa voluntad requiere un especial control<sup>42</sup>.

Más allá del enfoque adoptado, sostengo que para legislar de manera compatible con los principios de la Convención sobre los Derechos del Niño, resulta imprescindible contemplar los derechos de las personas menores de edad. Esto incluye reconocer la adquisición progresiva de competencias para que puedan dar instrucciones en cada caso concreto, según su grado de madurez.

Un antecedente que valoro positivamente en esta línea es la Ley 27.610 de Interrupción Voluntaria del Embarazo, que contempla de forma expresa la situación de niñas y adolescentes gestantes en sus artículos 4, 5, 8 y 16.

El artículo 4 establece que toda persona gestante tiene derecho a decidir y acceder a la interrupción voluntaria del embarazo hasta la semana catorce inclusive del proceso gestacional, sin necesidad de que medie autorización judicial. En el caso de niñas menores de 13 años, exige su consentimiento informado con la asistencia de al menos uno de sus progenitores o representante legal.

El artículo 5 refuerza el principio de autonomía progresiva al disponer que las adolescentes de 13 a 16 años pueden prestar por sí mismas su consentimiento, siempre que el procedimiento no implique un riesgo grave para su salud o integridad. A partir

---

42 KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída. La autonomía progresiva del niño, niña y adolescente. En *Tratado de Derecho de familia*. Kemelmajer-Herrera (Dir.), De la Torre (Coord.). TOMO VI-A. Actualización doctrinal y jurisprudencial. 2023. Santa Fe. Ed. Rubinzal Culzoni. Pág. 111/112.

de los 16 años, la persona gestante es considerada como adulta a todos los efectos en relación con la decisión de interrumpir el embarazo.

Por su parte, el artículo 8 garantiza que todas las personas gestantes “incluidas niñas y adolescentes” deben recibir atención sanitaria de calidad, en condiciones de equidad, privacidad y confidencialidad, respetando sus derechos, sus necesidades y su diversidad.

Finalmente, el artículo 16 reafirma el derecho a la educación sexual integral y al acceso a métodos anticonceptivos seguros y eficaces, asegurando políticas públicas que prevengan embarazos no intencionales en la niñez y la adolescencia.

Este marco normativo constituye un ejemplo concreto de cómo el ordenamiento puede y debe contemplar la autonomía progresiva de niñas y adolescentes, reconociéndolas como sujetos de derecho, con capacidad para decidir sobre sus propios cuerpos y proyectos de vida. No obstante, en la normativa proyectada sobre eutanasia y suicidio asistido este problema no termina de tener soluciones acordes a la normativa internacional.

### **1. Proyectos que no incorporan la posibilidad de acceso a la eutanasia a NNA**

Es necesario advertir que no todos los proyectos que se han presentado contemplan la posibilidad de acceso a las prácticas eutanásicas o suicidio asistido a personas menores de edad.

Por ejemplo, el Proyecto de Ley n° 3956 sobre “Regulación de la eutanasia y la muerte asistida”<sup>43</sup>, presentado por Julio

---

<sup>43</sup> Proyecto de ley n° 3956-D-2022 (T.P. 113|2022) “Regulación de la eutanasia y la muerte

Cobos en el año 2022, expone en sus fundamentos que pretende regular y despenalizar la eutanasia en determinados supuestos, claramente definidos, basado en la posible compatibilidad de derechos y principios fundamentales: el derecho a la vida, a la integridad física y moral, a la dignidad y libertad o autonomía de la voluntad. En este proyecto se limita el acceso a la práctica a las personas mayores de edad (art. 5 inc. d), sin considerar lo dispuesto en el artículo 26 del CCyCN, ni el principio de capacidad progresiva previsto en el art. 5 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

Si bien esta normativa proyectada busca modificar el artículo 11 de la Ley 26.529 sobre “Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud”, e incorpora dos artículos en el Código Penal, no estipula modificación alguna al artículo 60 del CCyCN que dispone expresamente “Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas”, lo que es un error, pues introduce un conflicto normativo y en consecuencia la necesaria judicialización de las peticiones.

Por su parte, el Proyecto de Ley n° 2285-D-2024, “Ley de muerte voluntaria médicamente asistida”, que presentaron diputados de Unión por la Patria, en sus fundamentos dispone que:

... es una representación del Expediente 4734-D-2021<sup>44</sup> de

---

*asistida*. (Disponible en: <https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2022/PDF2022/TP2022/3956-D-2022.pdf>).

44 Proyecto de Ley n° 4734-D-2021 LEY ALFONSO. Derecho a la prestación de ayuda para morir dignamente. <https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2021/PDF2021/>

autoría de la Dip. Mara Brawer, que ha perdido estado parlamentario. Tiene como objeto reconocer el derecho a la muerte voluntaria médicamente asistida. Busca acercar al sistema de salud de nuestro país hacia un modelo basado en el abordaje integral de la salud desde una perspectiva de cuidados y derechos humanos...

y limita (en el artículo 4) expresamente el derecho a acceder a la muerte voluntaria médicamente asistida a las personas mayores de 18 años y plenamente capaces.

Cabe destacar que la Diputada Brawner, quien a la fecha culminó su mandato en la Cámara de Diputados de la Nación, había presentado el Proyecto de Ley n° 4855 en 2022, “Ley de muerte voluntaria médicamente asistida”<sup>45</sup>, donde, si bien preveía el acceso de las personas mayores de edad a las prácticas eutanásicas no contemplaba la situación de las personas menores de edad.

Este último proyecto hace especial alusión al aporte interdisciplinario para su elaboración. Señala que:

... ha sido elaborado teniendo en cuenta estas valiosas propuestas, ofreciendo una visión que integra y mejora distintos aspectos de cada una de ellas. Ha sido elaborado también con el aporte riguroso de investigadoras/es del CONICET que integran la Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el Final de la Vida, quienes vienen trabajando en la temática desde diversas disciplinas científicas.

---

TP2021/4734-D-2021.pdf

45 Proyecto de Ley n° 4855, Ley de muerte voluntaria médicamente asistida. <https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2022/PDF2022/TP2022/4855-D-2022.pdf>.

En el marco de la presentación de esta ley proyectada se dieron diversos debates doctrinarios y públicos, lo que se destaca, organizados por la Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el Final de la Vida<sup>46</sup>. Mario Pecheny disertó sobre el derecho a tener derechos y sostuvo que:

... el derecho a la eutanasia y suicidio asistido tiene como finalidad algo que nadie quiere transitar como situación. En este marco, como tantos otros derechos, requiere del sistema de salud y de la cooperación de nuestros colegas profesionales de salud para su puesta en práctica. Por tanto, el debate abarca: la libre decisión, el consentimiento, quién decide qué, en qué momento se toma esta decisión, voluntad anticipada, el acceso, las desigualdades sociales y el derecho a la objeción de conciencia, entre otros<sup>47</sup>.

En este caso estaba prevista una modificación del artículo 60 del CCyCN, cuyo texto quedaría redactado de la siguiente manera:

Directivas médicas anticipadas. La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud, incluyendo la eventualidad de prácticas eutanásicas en previsión de su propia incapacidad para manifestar consentimiento

---

46 Página Oficial de la Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el Final de la vida. <https://redcuidados.conicet.gov.ar/>

47 Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el Final de la vida. *La eutanasia como derecho*. <https://redcuidados.conicet.gov.ar/la-eutanasia-como-derecho/>

explícito, llegado el momento. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.

La Diputada Gabriela Estevez, de Córdoba, es otra de las diputadas que no sólo ha suscrito los proyectos mencionados en los párrafos anteriores, sino que además ha vuelto a presentar recientemente (13 de mayo de 2024) uno propio, que denominó “LEY ALFONSO. Buena Muerte Médicamente Asistida”. Explica que:

... a casi una década de la sanción de la ley de muerte digna, expertos señalan que la misma es ambigua e imprecisa y deja espacio para que aún se judicialicen casos que podrían encuadrarse en la ley 26.742. Con frecuencia toman estado público los testimonios de personas que reclaman por su derecho a decidir cuándo poner fin a su vida por no considerarla una vida digna en función de las patologías que padecen. En mi provincia, durante el año 2019 tuve la posibilidad de conocer la situación de Alfonso Oliva, su familia y su equipo médico. Alfonso tenía diagnosticado Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurológica, degenerativa, rápida y violenta que alteró absolutamente su forma de vida. Alfonso pedía por una ley de eutanasia por considerar que su vida ya no era una vida digna de ser vivida. En este proceso conocí también la experiencia del Dr. Carlos Soriano, emergentólogo, magíster en Bioética quien sostenía la necesidad de avanzar en una ley de eutanasia que supere los matices de la ley 26.742, evite judicializaciones innecesarias y dé un marco

protectorio a profesionales que atienden en estas situaciones que muchas veces se ven en la encrucijada entre su deber de asistir y el respeto por la autonomía del paciente.

Este proyecto también limita la edad para el acceso al derecho a la muerte digna a personas mayores de edad, y prevé la modificación del artículo 60 del CCyCN en el sentido de posibilitar la opción ante las directivas médicas anticipadas de prácticas eutanásicas.

Al no contemplar la situación de las personas menores de edad, entiendo que estos proyectos no resistirían un control de constitucionalidad y convencionalidad por no garantizar en su articulado el principio de autonomía progresiva.

## **2. Proyectos que incorporan la posibilidad de acceso a la eutanasia a NNA**

Desde luego, las discrepancias con respecto a la posibilidad de receptar la eutanasia para personas menores de edad se incrementan. El argumento común de que NNA merecen una tutela especial limita claramente su condición jurídica de sujetos de derecho, en relación con su autonomía progresiva.

Quienes adoptan la postura contraria a la consagración legislativa de este derecho en favor de personas menores de edad han sostenido:

... es muy grave que se permita la eutanasia y el suicidio asistido y se regule cómo se procederá a quitar la vida de una persona, también lo es que se lo haga sobre una persona menor de edad. De aprobarse el proyecto 4597-D-2021, una persona

menor de edad podría pedir que le quiten la vida sin siquiera que se enteren sus padres. Incluso, teniendo menos de 16 años, podría un simple allegado o algún referente afectivo dar el consentimiento al que refiere el artículo junto con la persona menor de edad. Aunque el proyecto 4092-D-2022 parece más acotado en las personas que acompañan a la persona menor de edad en el consentimiento, la redacción termina remitiendo a un conjunto de normas concordantes que agregan confusión y también pueden dar lugar a que se decida la eutanasia sin intervención ni conocimiento de los padres<sup>48</sup>.

En la posición contraria, se sostiene que el deber general de respeto por el paciente se manifiesta de manera especial en la aceptación de su autonomía, y esto rige también para las personas menores de edad, priorizando su interés superior que debe ser el principio rector de cualquier normativa al respecto. Ramón Valls indica que:

Las normas jurídicas no pueden imponer unos límites fijos donde la naturaleza establece un proceso continuado, como es el crecimiento; hacerlo, supondría una falta de realismo en un área en la que el derecho demuestra ser sensible al desarrollo humano y al cambio social. Es de resaltar que la patria potestad debe ser ejercida siempre en beneficio de los hijos [...] y que las reglas que regulan las relaciones paterno-filiales no deben

---

48 LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, *Análisis de los proyectos de legalización de la eutanasia y el suicidio asistido en Argentina*. 2022. [https://centrodebioetica.org/analisis-de-los-proyectos-de-legalizacion-de-la-eutanasia-y-el-suicidio-asistido-en-argentina/#\\_Toc111995481](https://centrodebioetica.org/analisis-de-los-proyectos-de-legalizacion-de-la-eutanasia-y-el-suicidio-asistido-en-argentina/#_Toc111995481)

interpretarse de forma que priven al menor del ejercicio de sus derechos fundamentales<sup>49</sup>.

A esta perspectiva aplica la Observación nº 12 del Comité de los Derechos del Niño sobre “El derecho del niño a ser escuchado”<sup>50</sup>, que recomienda, “enérgicamente”, respecto de cuestiones atinentes a la salud del niño/a y adolescente;

... que los Estados partes garanticen que, cuando un niño menor de esa edad demuestre capacidad para expresar una opinión con conocimiento de causa sobre su tratamiento, se tome debidamente en cuenta esa opinión [...] Los médicos y las instituciones de atención de salud deben suministrar información clara y accesible a los niños sobre sus derechos con respecto a su participación en la investigación pediátrica y los ensayos clínicos. Deben estar informados sobre la investigación para que pueda obtenerse su consentimiento otorgado con conocimiento de causa, aparte de otras salvaguardas de procedimiento<sup>51</sup>.

Aida Kemelmajer manifiesta que la decisión sobre el final de la vida de personas menores de edad ha generado distintos

---

49 VALLS, Ramón. La dignidad humana. En *Morir en libertad*. Albert Royes (Coord.). Ed. Universidad de Barcelona – Observatorio de Bioética. Barcelona. 2016. <https://www.bioeticayderecho.ub.edu/sites/default/files/libro-morir-en-libertad.pdf>

50 Comité sobre los Derechos del Niño. Observación General nº 12 “El derecho del niño a ser escuchado”. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2011/7532.pdf>

51 Ídem.

tipos de conflictos<sup>52</sup>: 1) los desacuerdos que pueden ser entre el paciente menor de edad y los profesionales que lo atienden; 2) los desacuerdos que pueden existir entre los profesionales de la salud que atienden al niño/a o adolescente y los progenitores; 3) los desacuerdo que pueden existir entre el niño y sus progenitores o personas de cuidado.

Como se advirtió previamente existen países que han previsto legislativamente no solo el derecho a morir en dignidad, sino también el ejercicio de este derecho a personas menores de edad. En la Argentina, diversos proyectos prevén esta posibilidad. Así puedo mencionar el Proyecto de Ley n° 4092-D-2022 (T.P. 116/2022): “Derecho a la prestación de ayuda para morir dignamente”<sup>53</sup>, presentado por la Diputada María Carolina Moises, de Jujuy. El objeto de esta normativa proyectada es regular el derecho de toda persona –que cumpla con los requisitos exigidos– de solicitar y recibir la ayuda necesaria para morir dignamente, de acuerdo con los principios, garantías y reglas que se establecen, agregando que las disposiciones de dicha ley deben ser interpretada en el marco de los derechos consagrados por la Constitución Nacional y los tratados de derechos humanos de jerarquía constitucional, en especial la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, la Declaración

---

52 Conf. KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída. La autonomía progresiva del niño, niña y adolescente. En *Tratado de Derecho de familia*. Kemelmajer–Herrera (Dir.), De la Torre (Coord.). TOMO VI–A. Ed. Rubinzal Culzoni. Santa Fe. 2023. Pág. 109.

53 Proyecto de Ley n° Expte. 4092–D–2022 (T.P. 116/2022): Derecho a la prestación de ayuda para morir dignamente. <https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2022/PDF2022/TP2022/4092-D-2022.pdf>

Universal de los Derechos del Hombre, la Convención Americana sobre Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención de los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad.

Justamente, la novedad de este proyecto es que contempla en el artículo 10 la posibilidad de que niños/as y adolescentes soliciten la ayuda para morir dignamente en consonancia con lo dispuesto en el artículo 26 del CCyCN. Así, específicamente dispone que:

En el marco de lo establecido en la Convención sobre los Derechos del Niño, la ley 26.061, el artículo 26 del Código Civil y Comercial de la Nación y normas complementarias, en el caso de que la solicitud de la prestación de ayuda para morir dignamente fuera requerida por personas menores de edad, se entiende que: a) Las personas mayores de dieciséis (16) años de edad tienen plena capacidad por sí para prestar su consentimiento a fin de ejercer los derechos que otorga la presente ley; b) En los casos de personas menores de dieciséis (16) años de edad, se requerirá su consentimiento informado y se procederá conforme lo dispuesto en el artículo 26 del Código Civil y Comercial, la Convención de los Derechos del Niño, la ley 26.061, y normas concordantes.

Destaco que si bien prevé la modificación al artículo 60 del CCyCN mantiene como requisito para las directivas médicas anticipadas que quien las emita sea “plenamente” capaz. Por eso, a fin de evitar interpretaciones contradictorias, hubiese sido

prudente que el proyecto haya previsto también la eliminación del adverbio.

Como sea, considero de manera positiva la inclusión en el proyecto de ley la posibilidad de acceso a las prácticas eutanasias de personas menores de edad, por su sintonía con el artículo 26 del CCyCN. Significa un avance en el reconocimiento de la autonomía progresiva y el consecuente derecho a la autodeterminación de niños, niñas y adolescentes que se encuentran en situaciones terminales, y que en muchos casos (tras largos tratamientos) tienen la competencia para efectuar directivas médicas comprendiendo los efectos de su decisión. Pero este proyecto podría ir más allá y establecer un marco legal que permita a estas personas expresar sus deseos sobre el final de su vida a través de directivas médicas anticipadas, posibilitando su elección no solo en relación con la eutanasia sino en vista a las diferentes decisiones que pueden abordarse en este contexto.

La misma observación cabe efectuar en relación con el Proyecto de Ley n° 3930/2022 denominado “Derecho a la prestación de ayuda para morir dignamente”<sup>54</sup>, que fue reemplazado luego por el Proyecto de Ley n° 4092-D-2022<sup>55</sup>, que, si bien tiene en cuenta el principio de autonomía progresiva de las personas

---

54 Proyecto de Ley n° 3930-D-2022, Derecho a la prestación de ayuda para morir dignamente. <https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2022/PDF2022/TP2022/3930-D-2022.pdf>

55 Proyecto de Ley n° 3930-D-2022, Derecho a la prestación de ayuda para morir dignamente. <https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2022/PDF2022/TP2022/4092-D-2022.pdf>

menores de edad y prevé una modificación al artículo 60 del CCyCN, esta modificación no plantea la uniformidad con el artículo 26 del mismo plexo normativo.

Particularmente, este proyecto dispone los siguientes requisitos para el acceso a la práctica en su artículo 7:

Para solicitar la prestación de ayuda para morir dignamente, se deberán cumplir los siguientes requisitos: a) Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante. b) Ser ciudadano argentino o residente por un término no menor a doce meses, mayor de edad, plenamente capaz al momento de presentar la solicitud. c) Formular la solicitud de manera totalmente voluntaria y por escrito, en documento fechado y firmado, o por otro medio que permita dejar constancia fehaciente, conforme se prescribe en el artículo 8° de la presente ley. d) Prestar consentimiento informado. Dicho consentimiento se incorporará a la historia clínica del paciente. e) La solicitud de la prestación de la ayuda a morir debe ser presentada al médico responsable quien instará el procedimiento que se dispone en el artículo 12° de la presente ley.

Luego, el artículo 9 prevé que no será de aplicación:

... lo previsto en las letras c) y d) del artículo 7° de la presente ley en aquellos casos en los que el médico responsable certifique que el paciente no se encuentra en el pleno uso de sus facultades ni puede prestar su conformidad libre, voluntaria y consciente para realizar las solicitudes, siempre que el paciente haya suscrito con anterioridad un documento de directivas

médicas anticipadas en los términos exigidos por el artículo 11° de la ley 26.529.

El artículo 10 alude directamente a las disposiciones de la Convención sobre los Derechos del Niño y la Ley 26.061 y mantiene la categorización entre mayores y menores de dieciséis años prevista en el actual artículo 26 del CCyCN. Aunque el proyecto no lo explicita, se entiende que ha seguido los mismos argumentos por los que el legislador decidió plasmar esta diferenciación en la norma en examen:

El anteproyecto regula expresamente la capacidad de ejercicio de la persona menor de edad en lo relativo al cuidado de su propio cuerpo, siguiendo reglas generales aceptadas en el ámbito de la bioética y en el derecho comparado, que han desarrollado en forma exhaustiva la noción de autonomía progresiva, diferenciándola de la capacidad civil tradicional<sup>56</sup>.

Es decir, el legislador optó por términos provenientes de la bioética para abordar la diferencia etaria, y puntualiza en el concepto de autonomía progresiva.

Expresamente refiere:

a) Las personas mayores de dieciséis (16) años de edad tienen plena capacidad por sí para prestar su consentimiento a fin de ejercer los derechos que otorga la presente ley; b) En los

---

<sup>56</sup> *Proyecto de Código Civil y Comercial de la Nación*, Biblioteca Digital. <http://www.bibliotecadigital.gob.ar/items/show/1522>. Consulta: 6 de junio de 2024

casos de personas menores de dieciséis (16) años de edad, se requerirá su consentimiento informado y se procederá conforme lo dispuesto en el artículo 26 del Código Civil y Comercial, la Convención de los Derechos del Niño, la ley 26.061, y normas concordantes.

Siguiendo el análisis, el proyecto prevé también la modificación del artículo 60 del CCyCN en los siguientes términos:

La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.

Asimismo, la sustitución del artículo 11 de la Ley 26.529 de la Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, que quedará redactado de la siguiente manera:

Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

Se advierte que la modificación parcial del artículo 60 del CCyCN y del artículo 11 de la Ley de Derechos del Paciente, manteniendo el límite para efectuar directivas médicas anticipadas a personas menores de edad, no condice con lo dispuesto en el artículo 9 del proyecto. Este último prevé dos excepciones a los requisitos para acceder a la técnica cuando el paciente no se encuentra en pleno uso de sus facultades, siempre que el paciente haya suscrito con anterioridad un documento de directivas médicas anticipadas en los términos exigidos por el artículo 11° de la ley 26.529.

Si se sostiene esta redacción, podrían generarse situaciones injustas. Imagino, por ejemplo, el caso de un adolescente que, en un momento de plena conciencia, decide anticipar su voluntad mediante un documento en el que manifiesta su deseo de acceder a una práctica eutanásica en caso de encontrarse en estado irreversible, previendo la oposición de sus progenitores por razones religiosas. Si pierde la conciencia y un referente afectivo presenta ese documento, el equipo médico podría rechazarlo con fundamento en el límite etario del artículo 60. En cambio, en una situación idéntica, pero siendo mayor de edad, la misma decisión anticipada sí resultaría válida, siempre que se cumplan los demás requisitos legales.

Este ejemplo pone en evidencia la incoherencia normativa que implica mantener la restricción etaria para otorgar directivas médicas anticipadas. Frente a decisiones tan trascendentes, el criterio relevante no debe ser la edad cronológica, sino la madurez suficiente y la competencia del sujeto para comprender el alcance de su decisión. Por ello, considero indispensable revisar estos artículos para armonizarlos con los principios

convencionales y constitucionales que rigen en materia de niñez y adolescencia.

Otro proyecto, de la Diputada Jimena Latorre, denominado Proyecto de ley de buena muerte regulación de la eutanasia, n° 1473<sup>57</sup>, del 2023, en el artículo n° 6 prevé la posibilidad de que personas menores de edad puedan solicitar la ayuda para ~~el~~ buen morir~~o~~, a través de un mecanismo determinado, pero incurrir en un error reiterado, esto es, omite modificar el artículo 60 del CCyCN, dejando en la norma la parte pertinente que prohíbe las prácticas eutanásicas. Este artículo dispone:

a) Las personas mayores de dieciséis (16) años de edad tienen plena capacidad por sí para prestar su consentimiento a fin de ejercer los derechos que otorga la presente ley; b) En los casos de personas menores de dieciséis (16) años de edad, se requerirá su consentimiento informado en los términos del artículo anterior y se procederá conforme lo dispuesto en el artículo 26 del Código Civil y Comercial y la resolución 65/15 del Ministerio de Salud de la Nación en concordancia con la Convención de los Derechos del Niño, la ley 26.061, el artículo 7° del anexo I del decreto reglamentario 415/06 y el decreto reglamentario 1.282/03 de la ley 25.673.

Por ello considero que, pese a resultar acorde al artículo 26 del CCyCN, queda a mitad de camino al no prever la eliminación

---

57 Expte.1473-D-2023(T.P.35/2023)“Proyecto de ley de buena muerte.Regulación de la eutanasia”.  
<https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2023/PDF2023/TP2023/1473-D-2023.pdf>

de la prohibición del artículo 60 del CCyCN y del artículo 11 de la Ley de Derechos del Paciente, en relación con la posibilidad de otorgar directivas médicas anticipadas.

El proyecto de ley Expte. 848-S-2022, denominado “Ley de buena muerte. Regulación de la Eutanasia”<sup>58</sup>, que presentaron los senadores Cornejo y Juri, presenta ciertas particularidades. En primer lugar, el artículo 6 expresa la manera en que debe peticionar una persona menor de edad la ayuda para el buen morir.

En este artículo se hace mención no solo a la Convención sobre los Derechos del Niño, la ley 26.061, el artículo 7º del anexo I del decreto reglamentario de esta última (nº 415/06), y el artículo 26 del Código Civil y Comercial de la Nación, sino también a la resolución 65/2015 del Ministerio de Salud de la Nación.

Antes de continuar con los requisitos que prevé este artículo proyectado, cabe detenernos en lo dispuesto por la Resolución 65/2015 del Ministerio de Salud de la Nación<sup>59</sup>. Entre sus fundamentos destaca que nuestro país:

... decidió adoptar como medidas prioritarias la implementación de programas de salud sexual y salud reproductiva integrales, oportunos y de calidad para adolescentes y jóvenes que garanticen el acceso a métodos anticonceptivos modernos,

---

58 Expte. 848-S-2022 (Diario de Asuntos Entrados Nº 42/2022). <https://www.senado.gob.ar/parlamentario/comisiones/verExp/848.22/S/PL>. Consulta: 27/05/2024).

59 MINISTERIO DE SALUD. SECRETARÍA DE SALUD COMUNITARIA. Resolución 65/2015. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-65-2015-257649/texto>.

seguros y eficaces respetando el principio de confidencialidad y privacidad.

Es decir, establece como marco de aplicación de la eutanasia el Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable junto al Programa Nacional de Salud Integral en la Adolescencia.

Considero que la referencia no resulta adecuada. Si bien existen ciertos puntos de contacto entre la salud sexual y la eutanasia –en tanto ambas remiten a decisiones vinculadas con la salud–, no puede invocarse como fundamento una normativa que se refiere específicamente a los derechos sexuales y reproductivos de personas menores de edad, pero que no contempla en absoluto sus derechos en el final de la vida. Por eso, si bien valoro la perspectiva que reconoce autonomía en la toma de decisiones en el ámbito de la salud, no corresponde extender automáticamente ese criterio a situaciones que requieren una regulación distinta, como ocurre con la eutanasia.

Por el contrario, como acierto vale ponderar que, en dos oportunidades, el proyecto se refiere al artículo 7 del anexo I del decreto reglamentario 415/06, que establece que:

Podrá asimilarse al concepto de familia, a otros miembros de la comunidad que representen para la niña, niño o adolescente, vínculos significativos y afectivos en su historia personal como así también en su desarrollo, asistencia y protección.

En este sentido, se destaca la voluntad del legislador del concepto amplio que sostiene en relación con la familia, en

una interpretación coherente con la realidad, amplia y flexible, teniendo especialmente en cuenta el socioafectividad, lo que sí resulta de vital importancia en este tipo de situaciones, sin olvidar que debe priorizarse siempre el interés superior del niño/a o adolescente de que se trate y en su caso particular.

Dicho ello, la legislación proyectada refiere a la modalidad en que debe ser efectuada la solicitud de ayuda para “el buen morir”, a tono con las precisiones del artículo 26 del CCyCN:

a) Las personas mayores de dieciséis (16) años de edad tienen plena capacidad por sí para prestar su consentimiento a fin de ejercer los derechos que otorga la presente ley; b) En los casos de personas menores de dieciséis (16) años de edad, se requerirá su consentimiento informado en los términos del artículo anterior y se procederá conforme lo dispuesto en el artículo 26 del Código Civil y Comercial y la resolución 65/15 del Ministerio de Salud de la Nación en concordancia con la Convención de los Derechos del Niño, la ley 26.061, el artículo 7º del anexo I del decreto reglamentario 415/06 y el decreto reglamentario 1.282/03 de la ley 25.673.

Una vez más, al igual que en los restantes proyectos, se advierte que, si bien pretende la modificación del artículo 60 del CCyCN al eliminar la prohibición respecto de la posibilidad de dar directivas médicas que consistan en prácticas eutanásicas, mantiene la posibilidad de que estas directivas sólo puedan ser otorgadas por personas “plenamente” capaces.

## IV. Conclusiones

Reconozco que las cuestiones relativas al final de la vida, en particular la eutanasia, plantean un debate complejo que exige una mirada crítica y reflexiva. Este debate requiere un enfoque desde la bioética laica, libre de interferencias religiosas o culturales basadas en dogmas absolutos que obstaculizan el diálogo social y la búsqueda de consensos democráticos. Esta necesidad se vuelve aún más urgente cuando se trata de regular el derecho a decidir de niños, niñas y adolescentes.

Nuestro sistema jurídico establece un régimen gradual de acceso a derechos para las personas menores de edad. En este marco, la capacidad deja de ser un atributo fijo de la personalidad para convertirse en un derecho humano fundamental. Por eso, el análisis normativo debe fundarse en una lectura sistémica del ordenamiento, desde una perspectiva constitucional y convencional que el legislador no puede desatender.

Al considerar a niños, niñas y adolescentes como sujetos de derecho, debemos proteger su autonomía progresiva mediante mecanismos normativos que contemplen su situación de vulnerabilidad y garanticen el acceso efectivo a sus derechos en todos los ámbitos de su vida. Esto implica establecer vías legales claras que les permitan recibir información comprensible, expresar su voluntad de manera libre e informada ante situaciones tan delicadas como el pedido de ayuda para morir, el suicidio asistido o la eutanasia, y hacerlo bajo el acompañamiento de equipos profesionales especializados y, si lo desean, de personas de su confianza.

A partir de todo lo desarrollado, concluyo que cualquier

legislación proyectada en materia de eutanasia debe revisar de forma urgente el artículo 60 del Código Civil y Comercial de la Nación, el artículo 11 de la Ley de Derechos del Paciente (Ley 26.529) y su reglamentación. Esta revisión debe incluir, por un lado, la eliminación del impedimento que hoy pesa sobre las directivas médicas anticipadas cuando implican prácticas eutanásicas; y por otro, la posibilidad de que dichas directivas puedan ser otorgadas por personas menores de edad, conforme a su autonomía progresiva. Para ello, también resulta indispensable flexibilizar los requisitos formales de su otorgamiento. Esta adecuación normativa evitaría interpretaciones que restrinjan, perturben o impidan el acceso igualitario al derecho a morir dignamente, en clara contradicción con los principios y reglas constitucionales y convencionales.

Garantizar la posibilidad de emitir directivas médicas anticipadas por parte de personas menores de edad constituye un paso esencial para respetar su autonomía y su capacidad de decisión sobre su salud, tal como lo reconoce el artículo 26 del Código Civil y Comercial. Sin embargo, ninguno de los proyectos legislativos que he analizado contempla esta revisión.

Este tema tan particular y de trascendencia para la dignidad de la persona humana debe abordarse con sensibilidad, responsabilidad, y con una mirada interdisciplinaria. En caso contrario, el sometimiento a la prolongación de la vida de personas que pretenden voluntariamente interrumpirla por un proceso irreversible, grave y terminal de su salud, puede redundar en situaciones contrarias a su derecho humano a la dignidad, e incluso en sanciones penales para quien preste la colaboración necesaria.

Sostengo que, bajo el paradigma constitucional y convencional que rige en nuestro país, ningún derecho es absoluto. Por eso, cada caso concreto exige una ponderación cuidadosa de los derechos en juego, desde una perspectiva de humanidad.

En definitiva, la regulación de la eutanasia como parte del derecho a morir dignamente “y más aún, cuando se trata de grupos históricamente vulnerados como niñas, niños y adolescentes” resulta compleja, pero impostergable. La legislación debe asumir esta complejidad desde una mirada centrada en la dignidad, la igualdad, la no discriminación y el acceso a los avances científicos, sin excepciones injustificadas por edad, creencias o prejuicios.

## Bibliografía

- AIZENBERG, Marisa; REYES, Romina D. “EL reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el Ordenamiento Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la ley 26.529”. Compulsado el 10 de diciembre de 2023 de [http://www.derecho.uba.ar/extension/dma\\_msa\\_rdr.pdf](http://www.derecho.uba.ar/extension/dma_msa_rdr.pdf)
- CIRUZZI, María S., *Decisiones ante el final de la vida*, Ed. Astrea, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2022.
- CORCOY, Mirentxu. “Fin de la vida. Regulación de la eutanasia y muerte digna.” En *Morir en libertad*. Albert Royes (Coord.). Ed. Universidad de Barcelona – Observatorio de Bioética. (Disponible en: <https://salud.gob.ar/dels/printpdf/87>)
- FERNANDEZ, Silvia Eugenia. *Niñez, género y discapacidad: Un enfoque interseccional en el ejercicio de los derechos sexuales y no reproductivos*. Año 2023. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ed. Editores del Sur.

- GONZALEZ, María Gabriela. “El Sistema de Protección Integral de la infancia y la adolescencia: un desafío en construcción”. 2019. En *Revista Cuestión Urbana*. Consultado en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/cuestionurbana/article/view/5323>
- HERRERA, Marisa. *Manual de Derecho de las Familias*. Segunda edición actualizada y ampliada. Primera Reimpresión. Año 2019. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ed. Abeledo Perrot.
- KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída. “La autonomía progresiva del niño, niña y adolescente”. En *Tratado de derecho de familia*. Kemelmajer–Herrera (Dir.), De la Torre (Coord.). TOMO VI–A. Actualización doctrinal y jurisprudencial. 2023. Santa Fe. Ed. Rubinzal Culzoni.
- LAFFERRIERE, Jorge Nicolás. *¿Existe el derecho a morir? Una reflexión a partir de los proyectos de ley sobre eutanasia presentados en Argentina*. La Ley. Buenos Aires. 2023. (Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/16908/1/existe-derecho-morir-reflexi%C3%B3n.pdf>).
- LAMM, Eleonora. *Directivas médicas anticipadas*. En: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/directivas-medicas-anticipadas#:~:text=Las%20directivas%20anticipadas%20constituyen%20un,no%20pueda%20expresar%20su%20voluntad>
- MOLINA, Mariel. Artículos 25 y 26 del CCyCN, en *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales. Comentado y anotado con perspectiva de género*. En HERRERA, Marisa, DE LA TORRE, Natalia (Dir.), Editores del Sur, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2022, Tomo 1.
- MOLINA, Mariel. “Libro primero. Título I. Capítulo 2. Sección 2°. Persona menor de edad, en *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales. Comentado y anotado con perspectiva de género*. HERRERA, Marisa – DE LA TORRE, Natalia (Dir.), Editores del Sur, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2022, Tomo 1.
- PÁJARO, María Marcela. “Libro Primero. Parte General. Título I. Capítulo 3.

- Derechos y actos personalísimos.” en *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales. Comentado y anotado con perspectiva de género*. HERRERA, Marisa – DE LA TORRE, Natalia (Dir.), Editores del Sur, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2022, Tomo 1
- ROYES, Albert. *Introducción*. En *Morir en libertad*, Albert Royes (Coord.). Ed. Universidad de Barcelona – Observatorio de Bioética. Barcelona. 2016. (Disponible en: <https://www.bioeticayderecho.ub.edu/sites/default/files/libro-morir-en-libertad.pdf>).
- VALLS, Ramón. “La dignidad humana”. En *Morir en libertad*. Albert Royes (Coord.). Ed. Universidad de Barcelona – Observatorio de Bioética. Barcelona. 2016. (Disponible en: <https://www.bioeticayderecho.ub.edu/sites/default/files/libro-morir-en-libertad.pdf>)
- VALVERDE, Camila; CURATOLO, Sofia. *La necesidad de la legalización de la eutanasia activa y el suicidio asistido en Argentina*. Erreius. Buenos Aires. 2022. (Disponible en: <https://www.erreius.com/opinion/11/familia-sucesiones-y-bioetica/Nota/863/la-necesidad-de-la-legalizacion-de-la-eutanasia-activa-y-el-suicidio-asistido-en-argentina#:~:text=A%20nivel%20mundial%2C%20la%20eutanasia,en%20algunos%20Estados%20de%20Australia>).
- WIERZBA, Sandra M. “La Responsabilidad Médica en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación”. Publicado en *Revista de Responsabilidad Civil y Seguros*. La Ley Año XVII–Número 9–Septiembre 2015, pág. 5 a 25. Compulsado el 10 de diciembre de 2023 en <https://www.fmed.uba.ar/sites/default/files/2018-02/cod2.pdf>
- ZIMERMAN, Silvina, BERBARI, Paula; “Comentario al Artículo 17 del CCyCN”, en *Código Civil y Comercial de la Nación y leyes especiales. Comentado y anotado con perspectiva de género*. TOMO 1. HERRERA, Marisa; DE LA TORRE, Natalia (Dir.), 2022, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ed. Editores del Sur.



COMPUESTO  
EN OCTUBRE 2025  
EN EDITORIAL QELLQASQA.  
SAN JOSÉ DE GUAYMALLÉN  
MENDOZA, REPÚBLICA ARGENTINA.

QELLQASQA@GMAIL.COM  
QELLQASQA.COM.AR  
QELLQASQA.COM

