



# **Fronteras difusas entre derecho, tecnología y salud: la discusión pública en torno a la muerte digna en Argentina desde el enfoque de la co-producción (2011-2012)<sup>+</sup>**

*María Agustina Villarejo\**

## **Resumen**

A partir de analizar documentos oficiales correspondientes a las discusiones parlamentarias de la Ley 26.742 -también conocida como “ley de muerte digna”- el presente artículo busca describir y analizar la discusión pública sobre los derechos de los pacientes terminales en Argentina durante los años 2011 y 2012. Tomando los aportes del enfoque de la co-producción de Sheila Jasanoff, se exploran los

---

<sup>+</sup> Quiero agradecer a CONICET por financiar mi beca de doctorado, la cual hizo posible la realización de esta investigación y muy especialmente quiero agradecer al “Laboratorio de Papers”, iniciativa organizada por ESOCITE donde investigadores en formación, junto con investigadores formados, trabajaran un texto para convertirlo en una pieza publicable. Sin los valiosos comentarios de mis revisoras durante dicha instancia esta publicación no hubiese sido posible.

\* Instituto de Investigaciones Gino Germani - Facultad de Ciencias Sociales - Universidad de Buenos Aires (FSOC-UBA). Correo electrónico: [agus.villarejo@gmail.com](mailto:agus.villarejo@gmail.com)

argumentos que sustentan las propuestas y se examinan tanto las condiciones en que la temática ingresa a estos ámbitos como la forma en que las tecnologías biomédicas y la gestión médica del final de la vida se construye como tópico de discusión pública en este momento histórico particular.

## **Palabras clave**

CO-PRODUCCIÓN, MUERTE DIGNA, TECNOLOGÍAS BIOMÉDICAS

## **Introducción**

En los últimos años, la gestión médica de la muerte se configuró en Argentina como un tema de discusión pública especialmente durante el proceso de sanción de la llamada “ley de muerte digna” en 2012. En estos debates, la noción de la muerte intervenida asociada al uso intensivo de la tecnología en las Unidades de Cuidados Intensivos ocupaba un lugar central en la configuración de la atención médica de la muerte como un problema. Estos debates se centraron específicamente en las connotaciones bioéticas del proceso de toma de decisiones cristalizadas en la noción de “dignidad” junto a las de “encarnizamiento terapéutico” o “muerte digna” las cuales se asociaban de distintos modos al uso de la tecnología biomédica.

En dicho contexto fue sancionada la Ley 26.742 la cual consiste en la modificación de la Ley N° 26.529 “Ley de Derechos de Pacientes” que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud. Las modificaciones introducidas por la ley sancionada en 2012 en relación a la autonomía de voluntad, el consentimiento informado y las directivas anticipadas

(Tabla 1.) implicaron ciertas discusiones de orden político, ético y moral en torno al uso de las tecnologías biomédicas. De modo general, estas modificaciones buscan garantizar el derecho de los pacientes con enfermedades terminales o irreversibles (o de familiares en su nombre) a rechazar terapias o procedimientos médicos cuando estos fueran desproporcionados a las perspectivas de mejoría o cuando prolongaran la agonía.

**Tabla 1. Principales modificaciones a la Ley N° 26.529 que establece la Ley N°26.742.**

Contenido	Ley N° 26.529 (2009)	Ley N° 26.742 (2012)
Autonomía de voluntad	Art. 2 (inciso e)	Art. 1 (modificación del Art.2, inciso e.) Se incluyen los casos de personas que padecen una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentren en estadio terminal.
Consentimiento informado	Art. 5 Art. 6	Art. 2 (modificación del Art.5. Incluye los incisos g. y h.) El inciso g) regula los casos específicos de las personas que padecen una enfermedad irreversible, incurable, o que se encuentren en estadio terminal. El inciso h) prescribe el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.  Art. 3 (modificación del Art. 6) Establece que en el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el consentimiento informado podrá ser dado por las personas mencionadas en el Art. 21 de la Ley N° 24.293.
Directivas anticipadas	Art. 11	Art. 6 (modificación del Art. 11) Incluye que la declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia. Presencia de testigos y posibilidad de revocabilidad

Fuente: Elaboración propia.

Siguiendo a Jasanoff (2004), entendemos los debates públicos sobre el fin de vida como sitios de *co-producción* entre las dimensiones cognitivas, institucionales, materiales y normativas de la sociedad, espacios de disputa de diversos sentidos e imaginarios sobre el final de la vida y el uso de tecnologías en medicina. El objetivo del presente artículo consiste en describir y analizar la discusión pública sobre los

derechos de los pacientes terminales en Argentina durante los años 2011 y 2012 a partir de analizar documentos oficiales correspondientes a las discusiones parlamentarias de la Ley 26.742. Se propone explorar los argumentos que sustentan las propuestas y examinar tanto las condiciones en que la temática ingresa a estos ámbitos como la forma en que las tecnologías biomédicas y la gestión médica del final de la vida se construye como tópico de discusión pública en este momento histórico particular.

## **Metodología**

La investigación en la que se basa este artículo siguió una estrategia metodológica cualitativa basada en la recolección y análisis de un conjunto de fuentes secundarias asociados a la sanción de la ley de muerte digna en Argentina: 11 proyectos de ley presentados en el Congreso Nacional argentino durante el año 2011; el texto de la Ley N° 26.742; versiones taquigráficas de las discusiones parlamentarias en ambas Cámaras y la versión taquigráfica de la Audiencia Pública sobre la temática realizada en el Senado durante el año 2011.

El texto de los proyectos presentados por los legisladores, los dictámenes de las comisiones y la desgrabación de las sesiones permitió caracterizar las alternativas de la discusión legislativa sobre la temática en cada momento analizado: características de los proyectos, argumentos desplegados, puntos de acuerdo y desacuerdo, entre otros.

El tratamiento y análisis se realizó a través de la carga de los documentos en una matriz que permitió la sistematización de los datos. Finalmente, se realizó un análisis temático cualitativo del contenido completo de las fuentes legislativas, las cuales fueron cargadas en un programa informático dedicado al análisis de datos cualitativos (Atlas.ti). El corpus fue codificado a partir de un manual de códigos,

diseñado a partir de los objetivos del estudio: temas y prácticas que se legislan, imágenes sobre tecnologías biomédicas, definiciones de muerte digna. Puntualmente, se analizaron los modos en los cuales la ciencia y la tecnología biomédica fueron percibidas.

## **Enmarcando el problema público**

Las políticas públicas pueden entenderse como un proceso que se inicia cuando un agente o grupo de agentes detectan la existencia de un problema que, por su importancia, merece su atención. Pero, ¿cómo entra en agenda un problema social?; ¿cómo se vuelve un problema público susceptible de ser abordado a partir de políticas específicas?

Las discusiones previas a la sanción de una ley dan cuenta de los diversos modos en que se entrelazan las prácticas sociales de los agentes político-legislativos, los investigadores provenientes de diversas áreas, los actores sociales, las instituciones gubernamentales y no gubernamentales con el propósito de tomar decisiones acerca de cómo delimitar o correr los límites del orden natural (Martini 2016). Por ello, para analizar el proceso de discusión parlamentaria resulta imprescindible considerar el contexto histórico en el que este se enmarca, signado por novedosos desarrollos científico-tecnológico y el posicionamiento de los diversos actores en la definición de la agenda pública.

En 1976, el caso de la joven estadounidense Karen Quinlan<sup>1</sup> puso por primera vez en el espacio público el tema de la toma de decisiones en el final de la vida, así

---

<sup>1</sup> Karen Quinlan, una joven de 21 años de Nueva Jersey, quedó inconsciente de forma repentina. Luego de tratar de reanimarla, es conectada a un respirador y alimentada a través de un tubo de alimentación. Allí permanece en estado de coma profundo, luego diagnosticado por los expertos como “estado

como el debate sobre los derechos de los pacientes (o el de los familiares a hacerlo en su nombre) a rechazar o suspender tratamientos que los mantuvieran con vida de manera artificial (Rothman 2003; Alonso et al, 2014). Por otra parte, el caso significó el comienzo de la participación de otros actores en la toma de decisiones en el final de la vida, como abogados, jueces y expertos en bioética. Casos como los de Nancy Cruzan, Terri Schiavo<sup>2</sup> en los EEUU y Chantal Sébire en Francia, por citar solo algunos, extendieron los debates sobre los derechos de los pacientes terminales.

Siguiendo a Kaufman (2006), con el caso de Karen Quinlan dos grandes asuntos problemáticos se vuelven públicos: por un lado, la tecnología biomédica y su contribución a la creación de formas novedosas y “no naturales” de vida humana; por otro, la definición técnica de muerte que corre nuevamente sus límites, impactando en el proceso de toma de decisiones de los actores involucrados.

Asimismo, a mitad del siglo XX se producen una serie de transformaciones tanto en el orden científico-tecnológico como en el de las discusiones éticas, morales y jurídicas que repercuten sobre el proceso de medicalización del morir. Con respecto a las transformaciones en el orden científico tecnológico, pueden mencionarse dos

---

vegetativo persistente crónico” sin funciones cognitivas. Tras varios meses de permanecer en ese estado sin ninguna mejoría, un fallo de la Suprema Corte de Nueva Jersey validó el pedido de los padres de suspensión de soporte vital. El respirador fue retirado, pero no las medidas de hidratación y alimentación, y Karen Quinlan vivió en el mismo estado durante nueve años más, hasta que falleció en 1985.

<sup>2</sup> En 1990, Terri Schiavo sufrió daño cerebral hipóxico-isquémico durante un paro cardíaco y evolucionó a un estado vegetativo persistente (PVS). Estuvo internada hasta el año 2005, cuando murió. Durante esos años, el caso Schiavo involucró 14 apelaciones y numerosas mociones, peticiones y audiencias en los tribunales de Florida (EEUU) así como también una amplia difusión mediática junto a la movilización de diferentes grupos activistas.

grandes hitos: por un lado, la creación de las Unidades de Cuidados Intensivos (en adelante UCI) dentro de las cuales se adopta de forma generalizada la tecnología de ventilación mecánica por presión positiva; y por otro, la formulación en 1968 del primer criterio para la determinación de la muerte basado en un daño encefálico total y permanente por parte de un Comité ad hoc de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard constituido por diez médicos, un abogado, un teólogo y un historiador.

La UCI, en tanto dispositivo de atención, surge finalizada la Segunda Guerra Mundial, posibilitado por los avances tecnológicos en medicina -tales como el desarrollo de técnicas de ventilación artificial, resucitación cardiopulmonar y la sucesiva complejización de procedimientos quirúrgicos-, con el objeto de proveer cuidado médico y de enfermería a los pacientes más graves con potenciales condiciones de recuperación (Seymour, 2001; Gherardi, 2007). Dichas innovaciones impactaron en la posibilidad de recuperación de pacientes en estados críticos que hubieran fallecido sin estas tecnologías, así como también sobre la gestión médica del final de la vida y ulteriormente sobre los criterios para definir clínica y legalmente la muerte. La posibilidad de prolongar la vida de manera artificial, junto a los avances en el campo de las prácticas de trasplante y el desarrollo del criterio de “muerte cerebral” o “muerte encefálica”, redefinieron los parámetros para el establecimiento y determinación de “muerte” de los pacientes (Lock, 2002).

Por otro lado, el criterio de muerte definido hasta ese momento era el de muerte por paro cardiorespiratorio, la cual se caracteriza por la completa interrupción del flujo sanguíneo (paro cardíaco o asistolia) y la cesión consecuente de las funciones vitales (Gherardi, 2007). En el informe elaborado en 1968 por el Comité de Harvard se propuso una nueva definición de muerte, acuñándose el concepto de “muerte cerebral” o encefálica basada en la irreversibilidad del daño cerebral producido en

ciertos pacientes en coma. Los requerimientos y las pruebas diagnósticas que demostrarían la detención en las funciones del cerebro fueron establecidos en el mismo informe: coma, apnea, ausencia de reflejos que involucren nervios craneanos y tronco cerebral y trazado electroencefalográfico plano o isoelectrico (Gherardi, 2007)

Al respecto de las transformaciones de orden ético, moral y jurídico, los movimientos sociales de los sesenta y los setenta -impulsados en gran parte por los casos anteriormente mencionados- marcaron los lineamientos de gran parte de la agenda de reformas para las últimas décadas del siglo XX y, probablemente, también para el futuro. Los derechos civiles, los derechos de las mujeres, los derechos de las personas LBGTIQ, los derechos de los niños y –en relación al tema de este artículo- la primera etapa de los derechos de los pacientes, saltaron a la fama en estos años y todos compartieron un ideario similar: se caracterizaron, en primera instancia, por una profunda sospecha y desconfianza hacia la autoridad constituida, ya sea en instituciones familiares, educativas, comunitarias, políticas o médicas. Cabe señalar también que la publicación del libro *On Death and Dying* escrito por Elisabeth Kübler-Ross constituyó a fines de los años 60 un puntapié fundamental para el desarrollo del *Death Awareness Movement* en Estados Unidos. Una época en la que la muerte fue visibilizada como experiencia humana y se difundieron nuevos lenguajes para que las personas reflexionaran y pudieran apropiarse de sus nuevos significados (Bregman, 2017)

En este contexto histórico de profundas transformaciones, la muerte medicalizada comienza a ser percibida en el mundo como problema público. El interés de las agencias estatales por regular prácticas consideradas hasta entonces propias del campo médico, como la toma de decisiones en el final de la vida, remite al reconocimiento y la delimitación de éstas como temas de interés público en tanto “problemas”, en el sentido que le da la sociología de los problemas públicos a esta



expresión (Gusfield, 2014). Desde esta perspectiva, una situación adquiere tal estatus por medio de un proceso de definición social, en el que intervienen diferentes actores que pugnan por imponer una interpretación sobre su condición problemática así como de las acciones que el Estado debería llevar a cabo. El ingreso de una temática a la agenda legislativa permite explorar los sentidos que se disputan en la definición oficial del problema.

En el marco de la emergencia de la bioética como disciplina y de movimientos críticos de la medicalización del morir y la muerte como el de los *hospices* (Seymour, 1999; Menezes, 2004; Radosta, 2021), la gestión médica del final de la vida pronto se configuró como un “problema público”. El foco de las críticas estuvo puesto tanto en la creciente tecnificación de la medicina como en la expropiación que esta ha hecho de la muerte de las personas; procesos entendidos en clave de pérdida: de la dimensión humana en favor del conocimiento científico -y categorizado como una actitud deshumanizante-, por un lado, y por otro, de la autonomía, al establecerse una relación médico/a-paciente catalogada como paternalista (Radosta, 2021)

Las decisiones acerca de cuándo prolongar o no la vida de un paciente por medios artificiales y los criterios para iniciar o suspender medidas de soporte vital, que no habían sido objeto de escrutinio hasta entonces, comienzan a ser discutidas por diferentes actores desde mediados de la década de 1970, cuando se puso en discusión la autoridad de los profesionales de la salud en la toma de estas decisiones a raíz de algunos casos controversiales. Estos casos –que incluyeron tribunales y jueces como nuevos actores– pusieron en el centro del debate público el poder de los médicos en las decisiones referidas al final de la vida, así como el lugar de la autonomía y el derecho de los pacientes (Rothman, 2003; Alonso et al, 2014).

A partir de este momento una serie de actores hasta entonces ajenos al ámbito de la salud irrumpen dentro del territorio médico. Desde abogados a legisladores y

profesores de religión y filosofía, estos nuevos actores compartieron el objetivo de traer nuevas reglas a la biomedicina y se unieron para crear una nueva formalidad, insistiendo en pautas, regulaciones y decisiones colectivas que redujeran la discrecionalidad de los médicos y mejoraran la autonomía de los pacientes (Clark, 2000; Rothman, 2003)

Asimismo, en esta época se reestructura el pensamiento y la práctica médica: la medicina clínica comienza a ordenar la vida de los pacientes de un nuevo modo en el cual se gestiona el ciclo entero de la vida incluyendo la muerte, cambiando nuestros modos de concebir la enfermedad, la identidad, y el propósito de la clínica médica (Kaufman, 2006). La “muerte clínica” se convierte gradualmente en una cuestión sobre cómo actuar técnica y médicamente ante la evidencia de una pérdida irreversible de las funciones y las estructuras constitutivas del organismo de un viviente humano concreto.

De esta manera, la biomedicina ha jugado un papel esencial en la definición de muerte, estableciéndola como objeto de saber científico a la vez que constituyéndola y preformándola a partir de prácticas, equipamientos y espacios de acción (Flores-Pons e Iñiguez-Rueda, 2012). La UCI, el ventilador mecánico, las tecnologías de hidratación/alimentación, el desarrollo de nuevos diagnósticos sobre los estados de conciencia neurológica, junto con la discusión pública y el establecimiento de instrumentos legales fueron todos conformando una “zona de indistinción” en la cual los contornos de la vida y la muerte se vieron -y se ven- redefinidos. Esta zona ambigua nace de la confluencia de las rutinas y los discursos médicos, la organización hospitalaria y de las sucesivas discusiones públicas sobre los derechos individuales (Lock, 2002; Kaufman, 2006).

Ahora bien, nos interesa abordar de qué modos esta zona de indistinción inaugurada por dichas transformaciones es negociada y problematizada en Argentina.

Tanto la creación y desarrollo de la especialidad de cuidados paliativos como el movimiento hospice se configuran ambos como antecedentes de las discusiones sobre el final de la vida a nivel local. Por un lado, el movimiento hospice surge en Argentina a finales de la década del '60 como parte de una iniciativa de miembros de la Iglesia Católica que buscaban ofrecer un cuidado integral a aquellas personas que se encontraban en el final de la vida. En paralelo, los cuidados paliativos comienzan a extenderse tanto a nivel internacional como al interior de nuestro país, siendo 1994 un año significativo dado que se crea la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP), cuyo objetivo principal fue nuclear a todos los profesionales en cuidados paliativos bajo los principios de la Organización Mundial de la Salud (OMS). A partir de los 2000, nuevos hospices aparecen en Argentina y ante la necesidad de vincular entre sí estas diversas instituciones que iban emergiendo, en 2006 fueron sentadas las bases del "Movimiento Hospice Argentina" (MHA), encontrándose entre sus objetivos principales el promover la creación de nuevos hospices e impulsar políticas de salud y legislación necesaria para el apoyo de sus tareas (Radosta, 2018). Podemos considerar tanto al MHA como a las diversas experiencias de atención y cuidados provistos por los especialistas en cuidados paliativos de nuestro país como ejemplos de un movimiento novedoso a nivel local en relación a las intervenciones en el final de la vida (Luxardo y Alvarado, 2013), el cual configuró la antesala previa al despliegue de las discusiones públicas en torno a la "muerte digna" que tuvieron lugar en 2011 y 2012.

En Argentina, las discusiones en torno a la gestión médica del final de la vida adquirieron visibilidad en las últimas décadas, a raíz de una serie de casos controversiales que pusieron en la agenda de discusión la forma en que la muerte y el morir eran administrados en ámbitos biomédicos, abriendo un debate que culminó con el tratamiento parlamentario y con la sanción en el Congreso Nacional, en mayo

de 2012, de la llamada ley de “muerte digna”. Durante los años 2011 y 2012, los casos particulares de dos jóvenes internadas -Melina y Camila- se instalaron en los medios de comunicación, dándole impulso a la discusión parlamentaria.

Si bien la visibilidad y el impacto que tuvieron estos debates fueron en gran medida inéditos en el país, el tratamiento de estos temas en diferentes arenas públicas, y en particular en el ámbito legislativo, reconoce antecedentes a nivel local como la sanción de leyes provinciales y la presencia sistemática de proyectos en el Congreso Nacional que buscan regular estas cuestiones desde el año 1996 (Alonso 2014; Alonso et al, 2017).

En 1996 se presentaron tres proyectos, impulsados por diputados de diferentes bancadas. La discusión de los proyectos continuó en reuniones de diferentes comisiones parlamentarias, que avanzaron en un pre-proyecto común aunque en el trámite legislativo no se llegó a consensuar un solo proyecto. De esta manera, el trámite fue devuelto a la Comisión de Salud y no volvió a tratarse sobre tablas. En los años siguientes, la presencia de proyectos de ley sobre derechos de los pacientes terminales fue constante en ambas cámaras del Congreso de la Nación, impulsados por legisladores de diferentes partidos y orientación política. Las temáticas (y lenguajes) abordados en los proyectos en parte reflejaron los debates que movilizaron los casos resonantes del exterior, algunos de ellos mencionados anteriormente en este artículo.

Sin embargo, ninguno de estos proyectos legislativos llegó a votarse o a obtener resonancia hasta que el tema volvió a la agenda de debate público por la difusión de casos en los medios durante 2011. La exposición mediática de los casos de Melina González y Camila Sánchez avivaron el debate sobre la culminación de la vida y los derechos de los pacientes, dándole una visibilidad al tema en gran medida inédita en el país.

En marzo de 2011, Melina González, de 19 años, murió internada en un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires a causa de una enfermedad degenerativa. Por el avance de la enfermedad, Melina había solicitado que aliviaran sus dolores por medio de una sedación paliativa. La práctica fue negada por los médicos que la trataban, quienes sostenían la necesidad de una intervención judicial para dar curso al pedido. El caso apareció en un diario de circulación nacional en febrero, en el cual Melina pedía ser aliviada del sufrimiento en el final de su vida y reclamaba, a la presidenta de la Nación y a los legisladores, por la sanción de una ley de “muerte digna” que amparara casos como el suyo. Su pedido encontró eco en algunos legisladores que se sensibilizaron con la temática y presentaron los primeros proyectos.

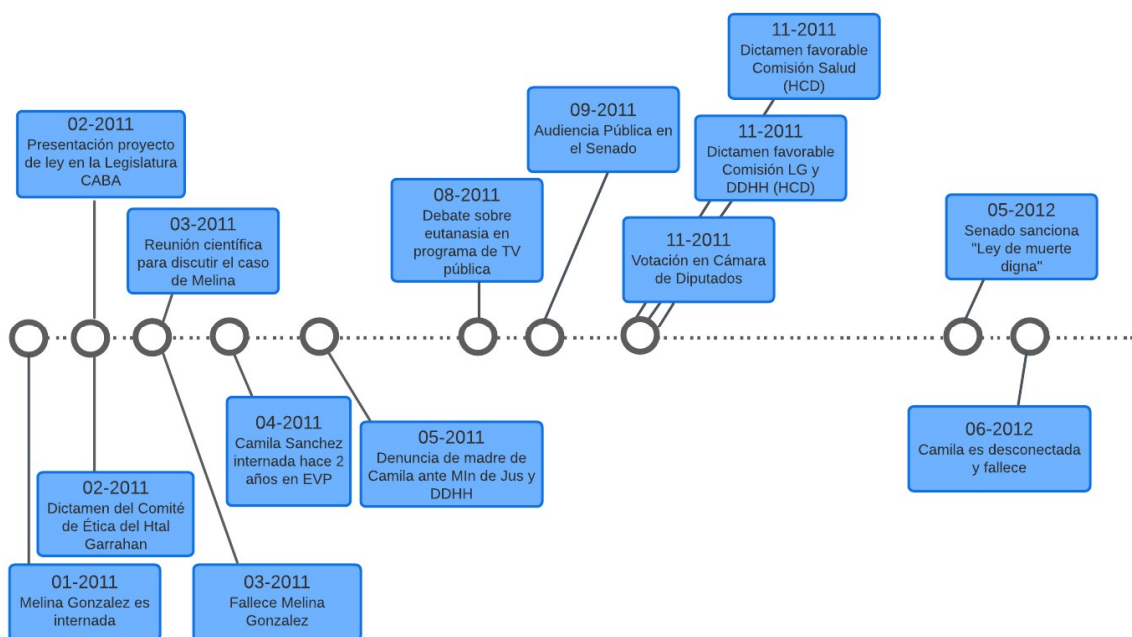
La temática terminó de instalarse en los medios de comunicación y en la arena legislativa cuando, algunos meses después, se divulgó el caso de Camila Sánchez. Una nena que hacía dos años se encontraba en estado vegetativo permanente debido a la falta de oxígeno sufrida luego de los intentos de reanimación tras un paro cardiorrespiratorio al momento del parto. Luego de un año sin evoluciones en su estado de salud, y avalados por dictámenes de varios comités de ética, los padres solicitaron a los médicos que se le retirara el respirador que la mantenía con vida, quienes se negaron a discontinuar el tratamiento sin una autorización judicial que respaldara la decisión. En la *Figura 1* se representa a partir de una línea de tiempo el desenvolvimiento de algunos acontecimientos que tuvieron lugar previo a la sanción de la ley.

En septiembre de 2011, dos meses antes de la votación en Diputados, se realiza una Audiencia Pública en el Senado para tratar los cinco proyectos de ley relacionados a la muerte digna en la cual participaron 20 oradores. En noviembre de 2011, se

realiza la votación en Diputados, allí la “ley de muerte digna” obtuvo 142 votos a favor y 6 en contra. Finalmente, en mayo de 2012 por votación unánime a favor se sanciona en Senadores la Ley N° 26.742.

El nivel de consenso y el bajo grado de conflictividad (tanto argumentativa como de movilización política) de las discusiones se puede explicar, en parte, por el no tratamiento de temas más sensibles como el suicidio asistido y la eutanasia (que aplacó las preocupaciones iniciales de la Iglesia Católica), y en gran medida al apoyo que recibieron estos discursos por parte de la sociedad (Alonso et al, 2013).

**Figura 1. Línea del tiempo donde se presentan acontecimientos relacionados a la sanción de la “Ley de Muerte Digna” en Argentina (2011-2012).**



Fuente: elaboración propia

La amplia difusión de los casos comentados y la presencia activa de familiares de pacientes, que participaron a lo largo de las diferentes instancias, ya sea brindando entrevistas a los medios, reuniéndose con legisladores o interviniendo en la Audiencia

Pública, dieron visibilidad a potenciales beneficiarios de la norma e impulsaron de forma directa la discusión pública. En ese momento, legislar sobre este tema fue leído como un indicio de la sensibilidad del Congreso para dar respuestas concretas a situaciones penosas y urgentes, percibidas como “deudas con la sociedad”, en un contexto político de ampliación de derechos y de una agenda legislativa de claro corte progresista.

A la hora de justificar la relevancia de la temática abordada en la legislación en torno a la “muerte digna” varios de los argumentos utilizados señalaban la necesidad de responder a un vacío legal o saldar una deuda con la sociedad. En relación con esto, podemos identificar que uno de los principales recursos argumentativos durante las discusiones de la ley de “muerte digna” consistió en apelar a casos concretos individualizados; los cuales, siguiendo a Di Marco et al (2021), pueden organizarse en tres grandes grupos: los casos concretos de personas internadas que fueron difundidos por los medios durante esos años; los casos que llegaron a instancias judiciales y obtuvieron fallos (como el fallo Bahamondez<sup>3</sup> de la CSJN); y los casos personales de los legisladores: experiencias cercanas a las problemáticas a las cual se orientaba la ley ya sea el caso de que se pronuncien desde el lugar de profesionales de la salud o como familiares /cuidadores de pacientes con diagnóstico de terminalidad. En esta línea se expresa uno de los legisladores:

Esta iniciativa no llega al Congreso por motivaciones médicas ni jurídicas sino por *necesidades humanas* y en ese sentido se hermana con el proyecto que consideraremos

---

<sup>3</sup> Una persona fue internada como consecuencia de una hemorragia digestiva y se negó a recibir transfusiones de sangre, por su condición de testigo de Jehová. La solicitud de los médicos tratantes de que se autorice tal tratamiento sirvió como base para que la Corte Suprema de Justicia de la Nación se pronunciara y sentara las bases para el ejercicio práctico de la objeción de conciencia por parte del paciente.

a continuación. Se trata de dos proyectos *profundamente humanos* que llegan por iniciativa de quienes padecen problemáticas sociales y por personas que han trabajado para que estas leyes fueran posibles. *Estas normas no nacieron en los gabinetes sino por el impulso de las madres de Camila, de Melina y de Pablo. Por lo tanto, estas leyes son un reconocimiento al padecimiento; al peregrinar de tantos familiares que rogaban o pedían que se pusiera fin a un calvario; al suplicio que significa la extensión artificial de una vida.* En consecuencia, son leyes que abordan historias de vida; son leyes que dignifican a este Congreso Nacional. (Senador Giustiniani, Cámara de Senadores, 9/5/2012, énfasis nuestro)

El argumento aquí presentado intenta resaltar el carácter digno y humanitario tanto de la iniciativa legislativa como del Parlamento en tanto instancia gubernamental a partir de asociarlas a la escucha de una necesidad humana y de una demanda ciudadana, de un “reconocimiento al padecimiento” y la lucha de los familiares que buscaron instalar la problemática para lograr que ingrese en la agenda legislativa. En línea con esta intervención, otro de los legisladores se pronuncia de la siguiente manera enfatizando la importancia de los testimonios en la generación de “conciencia pública”:

Porque muchas veces es necesario que los testimonios de las personas generen *conciencia pública*, más allá de lo que pase en el recinto de la Cámara, en nuestros despachos o en el seno del trabajo en comisión. Entonces, gracias a ese debate promovido por dichos testimonios –que, repito, fueron fundamentales para que hoy estemos a punto de sancionar esta ley–, también en la Cámara baja se movilizaron algunos diputados nacionales receptivos y sensibles ante esta temática y avanzaron en sus propios proyectos e ideas (Senador Cabanchik, Cámara de Senadores, 9/05/2012, énfasis nuestro)

Aquí, por un lado, se realiza la distinción entre el afuera y el adentro del Parlamento, se hace hincapié en que la ley se inicia “por fuera” del mismo, gracias a los testimonios



y las experiencias vividas por los ciudadanos. Dichas experiencias se encuentran determinadas por el sufrimiento y padecimiento e impactan en la subjetividad de los legisladores a partir de movilizarlos, sensibilizarlos. Estas experiencias son caracterizadas en algunas intervenciones como el motor necesario para “promover” y dinamizar la discusión parlamentaria sobre esta problemática.

En este sentido, la discusión y sanción de esta ley en mayo de 2012 se inscribe dentro de un conjunto de políticas públicas de corte progresista que apuntaron a ampliar los umbrales de ciudadanía y de inclusión social y, más particularmente, dentro de una agenda legislativa que, recuperando demandas de diferentes actores, dio luz verde a la sanción de normas que reivindican el valor de la autonomía personal en las decisiones sobre el propio cuerpo, especialmente en materia de derechos sexuales y reproductivos (Jones, Hiller, 2015), tales como las leyes de educación sexual integral (2006), matrimonio igualitario (2010), identidad de género (2012) y reproducción asistida (2013), entre otras.

Dicho marco político general de ampliación de derechos es señalado de forma recurrente en las intervenciones parlamentarias analizadas. La siguiente cita corresponde a la intervención de uno de los legisladores durante la votación de la ley en Cámara de Senadores, en la cual se señala el contexto en el que se inscribe la discusión:

Son muchas las leyes que estamos discutiendo y los proyectos que hacemos ley en este Parlamento en los últimos tiempos que tienen una relación profunda con esas diferencias que la modernidad nos ha traído. Hemos desnaturalizado, en el mejor sentido de la palabra, la concepción del matrimonio. Ya no es una cuestión natural y menos aún teológica. Está en nuestras manos definir quiénes tienen derecho –y cómo– a celebrar una unión civil, más allá de su condición de género natural. Y hoy mismo, dentro de un rato, estaremos discutiendo la ley de identidad de género, que también tiene que ver con esa

capacidad que se ha desarrollado a partir de la modernidad para que el ser humano tome en sus manos la vida y la muerte.

Lo infértil se vuelve fértil; el hombre, mujer; lo heterogéneo, homogéneo; lo autónomo, heterónomo, y viceversa. En ese contexto es que estamos discutiendo esta nueva situación en la cual una combinación de factores, la evolución de la medicina y la tecnología y cierta dinámica psicosocial, han generado que el único contexto de aspiración final para muchas personas –y es un problema para todos nosotros, porque a cualquiera nos puede pasar– sea entre cables y conexiones (Cabanchik- Votación Cámara de Senadores- 9/5/2012)

En esta intervención se pueden identificar algunas marcas que dan cuenta del clima de transición en el que se enmarcó la discusión pública de la ley. Contexto en el cual algunas categorías tradicionales son puestas en tensión, “desnaturalizadas”, convertidas en otra cosa diferente, donde las fronteras entre lo que es y no es se confunden. Consideramos que dicho escenario de “fronteras difusas” puede resultar fértil para analizar, desde el idioma de la co-producción, el interjuego que se despliega entre las transformaciones científico-tecnológicas, la producción de políticas públicas y las estrategias ciudadanas.

Adoptar la perspectiva de la co-producción para analizar la discusión pública en torno a la ley de muerte digna en nuestro país supone concebir a la ciencia y a la política como dos campos en dialéctica (Jasanoff, 2004), en otras palabras, considerar que las formas de hacer política en un contexto socio-histórico particular están asociadas al ordenamiento del mundo predominantemente legítimo en ese contexto (Jasanoff, 2005, 2008). En este sentido, la idea de co-producción implica entender como simultáneos a los procesos a través de los cuales las sociedades modernas forman sus entendimientos epistémicos y normativos del mundo. Este marco permite abordar cómo las ideas y los constructos científicos, y, a menudo, los artefactos

tecnológicos asociados, evolucionan junto con las representaciones, identidades, discursos e instituciones que dan efecto práctico y significado a las ideas y objetos (Jasanoff, 2004).

En el apartado siguiente, se desarrollan los principales argumentos sobre los que giró la discusión pública en torno a la muerte digna en nuestro país. Intentaremos analizar estos tópicos desde la perspectiva de la co-producción, focalizando los cruces entre ciencia, tecnología y política.

## **La co-producción de artefactos en torno a la muerte digna**

La discusión pública en torno a la “muerte digna” en nuestro país se enmarca dentro de discusiones más amplias al respecto de las transformaciones sufridas por la biomedicina en las últimas décadas. Los límites y alcances éticos del avance de las innovaciones tecnológicas y las transformaciones de las relaciones entre los equipos de salud y los usuarios -entendidos estos como un sujeto social con nuevas demandas- constituyen algunos de los ejes de discusión más relevantes. Asimismo, estos debates se centraron específicamente en las connotaciones bioéticas del proceso de toma de decisiones cristalizadas en la noción de “dignidad” junto a la de “encarnizamiento terapéutico” las cuales se asociaban de distintos modos al uso de la tecnología biomédica.

En los discursos analizados, se observan numerosas alusiones a las transformaciones recientes de la medicina en tanto disciplina y de sus efectos sobre las relaciones entre los equipos de salud y los usuarios de los servicios de salud. Allí, el estado actual de la medicina aparece caracterizado como deshumanizado y/o despersonalizado y es concebido como un problema al cual la ley N° 26.742 busca dar respuesta.

Dicha deshumanización de la atención en salud se encuentra asociada tanto a condicionamientos específicos de la organización del sistema de salud (como por ejemplo, el poco tiempo disponible para las consultas médicas) como así también a las transformaciones científicas-tecnológicas, las cuáles promueven un “uso exagerado” o desmedido de medios técnicos, como lo demuestran los siguientes fragmentos extraídos del corpus:

La despersonalización de la medicina por el uso exagerado de medios técnicos encierra el riesgo de la despersonalización del paciente, tanto en la vida como en la muerte (Sambrizzi -Audencia Pública- 27/9/2011)

Pero este es el paradigma biopolítico en el que nos encontramos. En general todos los profesionales de la salud fueron llevados a tomar la vida ajena en sus propias manos. Porque un saber creciente y una capacidad de intervención tecnológica y farmacológica los pusieron en ese sitio (Cabanchik- Votación Cámara de Senadores- 9/5/2012)

Durante las discusiones parlamentarias se alude a un estado de la medicina caracterizado por el paternalismo médico, el modelo médico-hegemónico y la omnipotencia médica, el cual desde esa perspectiva redundaba en una cosificación del paciente y una deshumanización de la medicina donde las necesidades humanas y emocionales de los pacientes, familiares y profesionales se ven gradualmente relegadas.

Simultáneamente, las relaciones entre profesionales de la salud y usuarios aparecen comprendidas en el marco de un novedoso proceso de “empoderamiento de los pacientes y familiares” quienes buscan hacer uso de sus derechos y respetar su autonomía individual. En este sentido, se expide uno de los legisladores durante la votación de la ley en la Cámara de Senadores:

En la relación médico-paciente también ha cambiado la que al respecto existía entre el poder médico, el poder del saber médico, que era casi aceptado incondicionalmente –un

poder asimétrico, unidireccional, donde el médico era el que ordenaba, el que decía lo que había que hacer y el que tomaba decisiones en ese sentido—, y la familia y el paciente quienes aceptaban prácticamente esta situación sin ninguna clase de reparo. Sin embargo, hoy en día, hay un *empoderamiento de los pacientes*, de los familiares; la relación es mucho más simétrica y hay mucha más información de parte de la gente. La gente comienza a hacer uso de todos estos derechos que están incorporados en la ley 26.529, de modo que la relación entre el médico, el paciente y la familia tiene otras características diferentes (Lores, Votación Cámara de Senadores, 9/5/2012, énfasis nuestro)

En línea con lo expuesto por Petracci et al (2017), asistimos actualmente a un proceso de transformación en la relación médico/a-paciente desde un modelo tradicional hacia un modelo autonomista el cual entiende al paciente como un agente con derechos definidos y autonomía de decisión. En este sentido, siendo la relación médico/a-paciente una relación social asimétrica (Petracci et al, 2017) basada en las relaciones de saber-poder, esta fue afectada por los cambios en el acceso a abundante cantidad de información sobre la salud disponibles en la web. Varios trabajos se expiden acerca de la emergencia de una nueva postura delante de la autoridad médica, en la que el usuario del sistema de salud exige participación en el diagnóstico y en la discusión del tratamiento. El desarrollo de internet implicó cambios en el acceso a la información y una nueva perspectiva sobre el rol de los “usuarios”. Para algunos autores, el fenómeno reciente caracterizado como “empoderamiento del paciente” pretende sustituir el modelo vertical paternalista bajo el cual se vienen relacionando médicos, pacientes y familiares hace siglos (Petracci et al, 2017).

De esta manera, en las últimas décadas, la consideración del “punto de vista del usuario” se constituye como una de las principales transformaciones de las imágenes y las prácticas existentes en la biomedicina. Una específica retórica sobre el

sufrimiento, la dignidad, o la calidad de vida moldea los juicios y toma lugar dentro de diversas discusiones acerca del proceso de toma de decisiones en circunstancias particulares. Argumentaciones como la referida anteriormente o las intervenciones siguientes se insertan dentro de estas discusiones, en las que la figura de autonomía de voluntad ocupó un lugar central, entendiendo al usuario de salud como sujeto de derecho:

Me parece importante destacar la conceptualización del paciente como sujeto de derecho. Porque, a veces, a propósito de algunos análisis, puede ser que transcurramos sobre la concepción del paciente como objeto de la ciencia, de la medicina, de la farmacología; como objeto de las tecnologías y de la bioingeniería (López, Votación Cámara de Senadores, 9/5/2012)

Pero me parece que es muy importante decir que de ninguna manera tenemos que retroceder en las conquistas que hemos logrado en estos últimos años, donde la autonomía de las personas tiene un valor importantísimo. No me parece que un comité de bioética o un psicólogo puedan decidir por mí o por los míos sobre una cuestión tan central como es mi propia muerte (Corregido, Votación Cámara de Senadores, 9/5/2012)

A partir del corpus analizado podemos ver cómo la legitimidad de las decisiones de retiro o abstención de tratamientos es concebida en virtud de la autonomía de los y las pacientes y reconocida como un valor y como un derecho en virtud de la dignidad, muchas veces asociada a visiones de la tecnología como deshumanizante. Asimismo, visiones minoritarias sobre la falta de legitimidad de estas decisiones también estuvieron presentes, muchas veces ligadas a posiciones religiosas, o a miradas paternalistas sobre la toma de decisiones (Esquivel y Alonso 2015, Alonso 2014)

Por su parte, las visiones de la tecnología como deshumanizante ocuparon un lugar importante dentro de las argumentaciones dentro de la discusión pública:

(...) el avance de la ciencia y de la tecnología lleva a que la gente fallezca internada en instituciones en las que, mediante diferentes procedimientos, se extiende la vida a costa del sufrimiento físico y psíquico, no sólo del paciente sino también de sus familiares y seres queridos (Morante, Votación Cámara de Diputados, 30/11/2011)

Otras intervenciones hacen referencia a las imposiciones o los imperativos provenientes de la tecnología, entendida esta como una fuerza tirana o autoritaria frente a la cual es preciso negarse, decir “basta”:

En realidad, cuando hablamos de muerte digna, estamos hablando de la vida y del derecho que tenemos todos frente al desarrollo de la ciencia y de la tecnología que nos imponen nuevas técnicas terapéuticas para poder decir basta y que nuestra muerte transcurra, como se dice, cuando Dios quiera” (Corregido, Votación Cámara de Senadores, 9/5/2012)

“Cuando nosotros hablamos de muerte digna, en realidad nos estamos refiriendo a una reivindicación de la muerte como propia, al empoderamiento que hace cada persona frente al imperativo tecnológico, al derecho que tenemos de decir “Basta” y cómo queremos morir, y eso está protegido en el artículo 19” (Ciruzzi, Audiencia Publica 27/9/2011)

Dicha valorización negativa de la tecnología biomédica se encuentra ligada a la noción de “encarnizamiento terapéutico”, tópico sobre la cual giró gran parte de la discusión pública. Como sugiere el siguiente fragmento, el encarnizamiento terapéutico es definido como un fenómeno social que responde a una serie de imperativos (moral, social, tecnológico, legal y médico) y se encuentra estrechamente ligado a la deshumanización de la medicina. Desde las posturas que intentan favorecer la sanción de la ley, frenar el encarnizamiento terapéutico supone frenar una “industria de la muerte” y una “tiranía médica o tecnológica”, como demuestran las siguientes intervenciones:

El encarnizamiento terapéutico es la forma en que la sociedad llama a la atención médica despojada de contenido humano que surge como respuesta a un imperativo tecnológico, social, moral, legal y de la omnipotencia médica.” (Castrillón, Audiencia Pública, 27/9/2011)  
“el sentido de esta ley es evitar la industria de la muerte que se da en la última etapa de vida del paciente agónico o terminal (Vega, Votación Cámara de Diputados, 30/11/2011)

Asimismo, la tecnología entendida como una interferencia aparece en el discurso parlamentario contrapuesta a un “dejar ser” espontáneo y supuestamente asociado al orden natural. Como podemos ver en el siguiente fragmento extraído de unos de los proyectos de ley:

De todos modos, más allá de ciertas controversias teóricas profundas acerca de sus características, pues no se reconoce derecho subjetivo a cancelar la propia vida, nadie duda que el dato fundante de la condición humana es el derecho a la vida. Tampoco se vacila en sostener que tal prerrogativa implica a la vez el derecho a la muerte digna, entendida como la muerte a tiempo u ortotanasia. Ni antes, ni después del tiempo fijado por la naturaleza, esta idea rechaza obviamente las interrupciones antinaturales de la vida, así como no impone ni tutela su prolongación artificial. Y el Estado moderno hace de este concepto de vida humana objeto de protección legal, tanto directa, como indirecta (esta última, como se sabe, es la que dispensa mediante la ley penal). (Proyecto 4208-D-2011)

En los discursos analizados para el presente trabajo, el avance científico-tecnológico es entendido como un factor que afecta a la biomedicina en tanto disciplina y a los derechos y responsabilidades de los sujetos sociales involucrados en la toma de decisiones en situaciones específicas. Asimismo, como hemos referido, las percepciones acerca de estas transformaciones científico-tecnológicas se encuentran atravesadas por una serie de imágenes ligadas a la deshumanización de la medicina, el encarnizamiento terapéutico y la tiranía médica.

Jasanoff define a la co-producción como un idioma, el cual es hablado por ciertos actores para pensar la relación entre ciencia y sociedad y que trabaja en un interjuego



constante entre las dimensiones cognitivas, materiales, sociales y normativas. Asimismo, la co-producción ocurre a lo largo de trayectorias muchas veces bien documentadas de las cuales, para Jasanoff (2004), cuatro son particularmente relevantes: produciendo identidades, produciendo instituciones, produciendo discursos y produciendo representaciones. Siguiendo esta línea, concebimos que los artefactos provenientes de la biomedicina producen nuevos artefactos provenientes de la esfera legislativa tales como la ley considerada en este trabajo, es en esta co-producción que tiene lugar el despliegue de sucesivas trayectorias institucionales, identitarias, discursivas y representacionales.

La discusión pública en torno a la muerte digna en Argentina se enmarca en un proceso de producción de nuevas identidades ya que como hemos referido, las innovaciones científicas-tecnológicas de la biomedicina en torno a la definición de la muerte clínica inauguran la emergencia de formas de vida características: los *brain-dead bodies*, seres que no están ni completamente vivos, ni biológicamente muertos (Lock, 2002) lo que conlleva también a nuevas relaciones entre los sujetos involucrados. En este sentido, la discusión pública de estas temáticas está ligada a la emergencia de un nuevo sujeto biopolítico que inaugura la negociación de ciertos límites: la producción cultural de la noción de persona y la naturalización/desnaturalización de las categorías vida y muerte (Kaufman y Morgan, 2005)

Asimismo, el proceso de discusión pública en torno a la ley de muerte digna puede entenderse también como un proceso de producción de instituciones. Jasanoff define a las instituciones «como repositorios estables de conocimiento y poder, las instituciones ofrecen instrumentos acabados para poner las cosas en su lugar en tiempos de incerteza y desorden» (Jasanoff, 2004:40). El poder legislativo característico de nuestro sistema democrático representado en este caso por la

Cámara de Diputados y la Cámara de Senadores funcionan como vehículos que acreditan la validez de los nuevos conocimientos o la aceptación de nuevas reglas de comportamiento inaugurando nuevos circuitos burocráticos, acreditaciones, agentes institucionales en torno a los derechos de los pacientes en lo que concierne a la toma de decisiones en el final de la vida, tales como las modificaciones instauradas por la Ley 26.742 que regulan el consentimiento informado, la declaración de directivas anticipadas o el derecho a recibir cuidados paliativos integrales.

En relación a la producción de discursos y representaciones, Jasanoff (2004) refiere que la resolución de problemas de orden, adopta frecuentemente la forma de nuevos lenguajes para hallar palabras, conceptos o definiciones que permitan describir los nuevos fenómenos, dar explicaciones, persuadir o establecer asociaciones, "Estas estrategias involucran la apropiación y adaptación de discursos existentes (legales, médicos o éticos, por ejemplo) para cubrir las nuevas necesidades" (Jasanoff, 2004:40). Las opciones discursivas, por otra parte, son un elemento importante que apuntala nuevas estructuras de autoridad científica y nuevos expertos en la vida de las instituciones. En este sentido, la definición de nuevos diagnósticos clínicos, nuevos procedimientos terapéuticos, nuevas figuras legales y nuevos expertos asociados que ya hemos señalado pueden enmarcarse dentro de estas trayectorias.

## **Conclusiones**

El derecho y la ciencia constituyen instrumentos indispensables para la creación de autoridad en nuestras sociedades. Entendidas como instituciones que funcionan como guardianes principales del "ser" y el "deber" de la experiencia humana, instituciones culturales constitutivas de la conciencia (Jasanoff, 2005, 2008)

o como “relatos ordenados acerca del peligro en el mundo contemporáneo” (Gusfield, 2014: 285); las mismas ejercen un enorme poder en la sociedad. De hecho, como refiere Jasanoff (2008) comúnmente se entiende que ambas instituciones coinciden en un mismo rol: formular leyes; ya sea mediante la discusión y sanción de un corpus legislativo dentro del parlamento o mediante la búsqueda de la comprensión -o del “desciframiento”- de las “las leyes de la naturaleza”. Asimismo, la autoridad de ambas depende de la apelación a verdades trascendentales; ninguna puede permitirse ser vista como subjetiva, arbitraria o sumida en las especificidades de casos particulares (Jasanoff, 2008). Por último, ciencia y derecho avanzan a tiempos distintos y por lo tanto impera entre ellas una necesidad constante de ajuste y negociación.

Diversos autores han estudiado el papel de la ley en la elaboración de demarcaciones importantes que afectan los modos en que una sociedad trata a sus miembros más vulnerables o menos privilegiados: los mentalmente incapacitados, los moribundos, las mujeres y los/las niños/as (Minow, 1990). En este sentido, las dinámicas de la política, el derecho y el poder, así como las de la cultura, se encuentran comprometidas con las transformaciones que ocurren en el ámbito científico y tecnológico. Hoy en día, el poder de la biomedicina está definido por la legislación vigente, el aparato de la bioética, las actualizaciones científicas y las demandas de los actores sociales.

A través de la biomedicina, en tanto secularización de los regímenes éticos, los individuos se describen a sí mismos en el lenguaje de la salud/enfermedad y se cuestionan a sí mismos bajo las categorías de lo normal y lo patológico (Rose, 2001). La disciplina biomédica produce formas particulares de morir e instaura modos de comportamiento y relaciones particulares entre los equipos de salud, los pacientes y los cuidadores involucrados. De esta manera, los objetivos instrumentales del Estado, los conocimientos y las prácticas implementadas para lograrlos, así como los patrones

de legitimidad y credibilidad se erigen de manera conjunta en un proceso sinérgico. Así, los sistemas de conocimientos y creencias acerca del mundo natural no se construyen independientemente de los mundos sociales en los que se hallan incrustados (Jasanoff, 2005; Martini, 2016)

Como hemos señalado, desde una aproximación socio-antropológica, la muerte no se restringe a un evento biológico único, más bien corresponde a una serie de sucesos y contingencias que son socialmente interpretadas como relevantes. En este sentido, la noción de “muerte cerebral” constituye un constructo que surge del desarrollo propio y del momento empírico de la ciencia biomédica de la segunda mitad del Siglo XX en adelante (Trueba, 2007). Dichas transformaciones científico-tecnológicas crearon a su vez un nuevo tipo de entidad: los *braindead bodies*, delimitando nuevas responsabilidades, actores y dilemas éticos (Giacomini; 1997, Lock, 1996, Lock, 2002; Rothman, 2003;).

Para finalizar, hemos intentando comprender la discusión pública en torno a la muerte digna como espacio de disputa de diversos sentidos e imaginarios sobre el uso de tecnologías biomédicas, los cuales inauguran nuevos modos de pensar y actuar. Un proceso complejo de transformaciones conceptuales profundas el cual involucra una diversidad de actores, circuitos, artefactos e imaginarios que se comprometen y se afectan entre sí en el juego de la co-producción. En este contexto de fronteras difusas, consideramos relevante conocer la perspectiva de los actores más relevantes durante las discusiones públicas en torno a los derechos de los pacientes en nuestro país e indagar en los modos en que estos percibieron la relevancia de la “muerte digna” en tanto problema público.

En futuras indagaciones se espera poder complementar el presente análisis documental con la recuperación de las perspectivas de las personas directamente afectadas por este tipo de condiciones de salud y las de sus familiares y/o cuidadores.

Conocer sus experiencias y visiones contribuirá a, por un lado, comprender mejor las conexiones entre la capacidad humana de producir hechos y artefactos que reconfiguran la naturaleza y la habilidad de producir dispositivos y recursos que ordenan la sociedad; y por otro, explorar la tensión entre diversos modelos de atención de salud e imaginarios ambiguos al respecto de las transformaciones científico-tecnológicas en el ámbito de la biomedicina con el propósito de continuar definiendo indagaciones socio-antropológicas en torno las políticas sobre el cuerpo y la muerte.

## Referencias bibliográficas

- Alonso, J. P. (2014), “De medios ordinarios y extraordinarios: la Iglesia Católica y los debates sobre la muerte digna en Argentina”, *Religião & Sociedade*, 34, (1), pp. 122-145. [doi.org/10.1590/S0100-85872014000100006](https://doi.org/10.1590/S0100-85872014000100006).
- Alonso, J.P., Luxardo, N.; Poy Piñeiro, S. y M. Bigalli (2013), “El final de la vida como objeto de debate público: avatares de la ‘muerte digna’ en Argentina”, *Revista Sociedad*; 33, (7), pp. 7-20.
- Alonso, J.P., Villarejo, A., y E. Brage, (2017), “Debates parlamentarios sobre la muerte digna en Argentina: los derechos de los pacientes terminales en la agenda legislativa, 1996-2012”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 24, (4), pp. 1031-1048.
- Bregman, L. (2017), “Dying in Five Stages: Death and Emotions in Kübler-Ross and Her Influence”, *Pakistan Journal of Historical Studies*, 2, (2), pp. 33-61.
- Di Marco, M. H., Villarejo, A., y J. P. Alonso (2021), “Discusiones acerca de la toma de decisiones médicas en el final de la vida: configuración temática de la cobertura mediática sobre los debates en torno a la muerte digna en Argentina

(2011-2015)", *Papeles de Trabajo del Centro De Estudios Interdisciplinarios En Etnolingüística y Antropología Socio-Cultural*, (42), pp. 52–67.

<https://doi.org/10.35305/revista.vi42.200>

Esquivel, J. C. y J.P. Alonso (2015), "Actores y discursos religiosos en la esfera pública: los debates en torno a la educación sexual y a la "muerte digna" en Argentina", *Sexualidad, Salud y Sociedad*, 21, pp.85-110

Flores-Pons, G. y L. Iñiguez Rueda (2012), "La biomedicalización de la muerte: una revisión", *Anales de Psicología*, 28, (3), pp. 929-938.

Gherardi, C. (2007), *Vida y muerte en Terapia Intensiva*, Buenos Aires, Biblos.

Giacomini, M. (1997), "A change of heart and a change of mind? Technology and the redefinition of death in 1968", *Social Science and Medicine*, 44, (10), pp. 1465-1482.

Gusfield, J. (2014), *La cultura de los problemas públicos: el mito del conductor alcoholizado versus la sociedad inocente*, Buenos Aires, Siglo XXI.

Honorable Cámara de Diputados de la Nación, (2011), Acta de la 10° Reunión 7° Sesión ordinaria especial de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación – versión taquigráfica 30 de Noviembre de 2011.

Honorable Cámara de Senadores de la Nación, (2011), Reunión plenaria de las comisiones de salud y deporte, de legislación general, de presupuesto y hacienda y de trabajo y previsión social – versión taquigráfica 27 de septiembre de 2011.

Honorable Cámara de Senadores de la Nación, (2012), Acta de la 5° Reunión 3° Sesión ordinaria de la Honorable Cámara de Senadores de la Nación- versión taquigráfica 9 de mayo de 2012.

Jasanoff, S. (2004), *States of Knowledge. The co-production of science and social order*, Londres, Routledge.

- Jasanoff, S. (2005), "Law's knowledge: Science for justice in legal settings", *American Journal of Public Health*, 9, (5), pp. 49–58.  
<https://doi.org/10.2105/AJPH.2004.045732>
- Jasanoff, S. (2008), "Making Order: Law and Science in Action", en Hackett, E., Amsterdamska, O, Lynch, M. & Wajcman, J. (eds), *Handbook of Science and Technology Studies*, Cambridge, MIT Press, pp. 761-786.
- Jones, D. y R. Hiller (2015), "Horizontes de la ciudadanía sexual de cara al cambio de ciclo", *Ciencias Sociales*, 89, p.102- 107
- Kaufman, S. (2006), *And a time to die. How American Hospitals shape the end of life*, Chicago, University of Chicago Press.
- Kaufman, S. y L. Morgan (2005), "The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life", *Annual Review of Anthropology*, 34, pp. 317-341.
- Ley N° 26.529, (2009), Repositorios digitales institucionales de acceso abierto. 19 de noviembre de 2009. Argentina  
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>
- Ley N° 26.742, (2012), Repositorios digitales institucionales de acceso abierto. 24 de mayo de 2012. Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26742-197859/texto>
- Lock, M. (1996), "Death in Technological Time: Locating the End of Meaningful Life", *Medical Anthropology Quarterly*, 10, (4), pp. 575-600.
- Lock, M. (2002), *Twice dead: Organ transplant and the reinvention of death*, Berkeley, University of California Press.
- Luxardo, N. y C. Alvarado (2013), "Desafíos de intervención en el final de la vida: el cuidado hospice", en Krmpotic, C., Mitjavila, M. y M. Saizar, (comp.), (*Sub*)

*culturas profesionales. Poder y prácticas en salud*, Buenos Aires, Miño y Dávila, pp. 157-170.

Martini, M. (2016), "Introducción", en Marafioti, R. y M. Martini (eds) (2016), *Pasajes y paisajes: reflexiones sobre la practica científica*, Moreno, UNM Editora.

Menezes, R. (2004), *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*, Rio de Janeiro, Garamond; Fiocruz.

Minow, M. (1990), *Making All the Difference*, Ithaca, NY, Cornell University Press.

Petracci, M., Schwarz, P., Sánchez Antelo, V. y A. Mendes Diz (2017), "La relación médico paciente en la indagación académica contemporánea", en Petracci M. y P. G. Rodríguez Zoya (2017), *Comunicación y salud. La investigación en el proceso de las políticas públicas*, Buenos Aires, Teseo, pp. 105-181.

Radosta, D. I. (2018), "Todo lo humano se desvanece en el aire. El Movimiento Hospice Argentina como propuesta de humanización de la salud", *Etnografías Contemporáneas*, 4, (6), pp. 191-212.

Radosta, D. I. (2021), "El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida", *Salud Colectiva*, 17, e3108. doi: 10.18294/sc.2021.310

Rose, N. (2001), "Medicine, history and the present", en Colin J and Porter, R. (eds), *Reassessing Foucault. Power, medicine and the body*, Londres, Routledge.

Rothman, D. (2003), *Strangers at the bedside*, Nueva York, Basic Books.

Seymour, J (1999), "Revisiting medicalisation and "natural" death", *Social Science & Medicine*, 49, pp. 691-704.

Seymour, J. (2001), *Critical moments – death and dying in intensive care*, Buckingham, Open University Press.

Trámite parlamentario. EXP-DIP : [3751-D-11](#) 3751-D-2011 "Protección de la dignidad de los enfermos en situación terminal o de agonía", Firmante Bonasso, Miguel Luis, Cámara de Diputados, 18/7/2011



Trueba, J.L. (2007), La muerte clínica: un diagnóstico y un testimonio. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), pp. 57-70.

*Artículo recibido el 13 de marzo de 2021*

*Aprobado para su publicación el 15 de mayo de 2022*