

Beca de Investigación en Bioética: 2016

Memoria final del proyecto:

ENFOQUES RELACIONALES:

VULNERABILIDAD Y AUTONOMÍA EN BIOÉTICA



Investigadora solicitante: Janet Delgado Rodríguez

Institución: Escuela de Estudios de Doctorado y Posgrado, Universidad de La Laguna.

Introducción:

El objetivo de esta investigación es analizar y redefinir el marco conceptual en el que se ha desarrollado la noción de vulnerabilidad dentro del campo de la Bioética. El concepto de vulnerabilidad es fundamental en la Bioética de hoy en día, no sólo porque puede proporcionar herramientas analíticas para examinar diferentes situaciones de susceptibilidad al daño, sino porque es un concepto con gran potencial crítico que debe desarrollarse para intentar revertir las enormes desigualdades de nuestro tiempo. Mi propósito ha sido abordar cuáles son algunos de los aspectos principales que una bioética sensible debe enfrentar en lo que respecta a la vulnerabilidad. En relación a esto, me he centrado en desarrollar las interconexiones que existen entre las categorías de vulnerabilidad y autonomía relacional. Esta investigación es parte de mi tesis doctoral, cuya directora es M José Guerra Palmero y actualmente bajo la co-dirección de Martha Fineman.

Actividades Realizadas y resultados:

Se detallan las actividades que se han llevado a cabo dentro de este Proyecto de investigación.

1.- Se ha llevado a cabo una amplia revisión bibliográfica, en la que se ha investigado tanto en el concepto de Vulnerabilidad como en el de Autonomía Relacional.

2.- Se ha llevado a cabo una estancia de investigación como Visiting Scholar en “The Vulnerability and Human Condition Initiative”, en Emory University, Atlanta (USA), de 5 semanas de duración, del 7 de noviembre al 11 de diciembre de 2016.

<http://web.gs.emory.edu/vulnerability/index.html>

Se desarrolló el boceto de gran parte del Proyecto, y se discutieron aspectos principales del mismo tanto con la Profesora Martha Fineman como con otros investigadores que forman parte del grupo de trabajo de esta iniciativa, así como con investigadores visitantes. Al final de la estancia, el día 7/12/17 tuvo lugar la presentación “Relational approaches: vulnerability and autonomy in Bioethics”.

3.- A través de la beca, se pudo participar y colaborar con la organización del I Congreso Internacional de Bioética: Vulnerabilidad, Justicia y Salud Global, celebrado en la Universidad de La Laguna, el 30 y 31 de marzo de 2017. Se presentó el poster: “¿Son necesarias las taxonomías de la vulnerabilidad en Bioética?” En él se discuten cuáles son

algunas de las principales taxonomías que se han desarrollado en Bioética en los últimos años. Se analiza críticamente la posible utilidad de estas propuestas, y finalmente se confrontan con la Teoría de la Vulnerabilidad de Martha Fineman, contraria a cualquier clasificación o estratificación del concepto de vulnerabilidad.

4.- Asistencia al XI Congreso Latinoamericano y del Caribe de Bioética: “Determinantes sociales de la salud y Políticas Públicas”, organizado por FELAIBE (Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética). Este congreso se celebró en la ciudad de Buenos Aires, Argentina, del 22 al 24 de junio de 2017. En él, tuvo lugar la presentación de la comunicación: “Problemas éticos relacionados con la categoría de grupos vulnerables”, dentro de la sesión de comunicaciones: Justicia y vulnerables. En este trabajo se analizaron desde una perspectiva crítica cuáles son los principales problemas éticos que conlleva la categorización de grupos vulnerables. Estos problemas incluyen, entre otros, el problema de la “hipercondición de vulnerabilidad”, el riesgo de estigmatización de estas poblaciones y el riesgo de protección de estas poblaciones bajo un paternalismo injustificado. Además, se analizaron algunas propuestas que tratan de hacer frente a estos problemas éticos, explorando cuáles son algunas de las alternativas o soluciones que se han planteado en los últimos años para tratar de evitar los problemas asociados a la denominación de grupos vulnerables.

5.- Publicaciones: Como resultado de este trabajo, se han enviado dos artículos a revistas internacionales de referencia en el ámbito de la Bioética, aún en el momento actual en espera de la respuesta de aceptación por parte de las mismas. Los títulos de estos artículos son: a) The relevance of Ethics of Vulnerability in Bioethics, y b) Vulnerability and Relational Autonomy: a necessary reflection in Bioethics.

Conclusiones:

Durante los últimos años se ha creado un gran interés en Bioética en torno al concepto de vulnerabilidad, intentando identificar en qué consiste la misma y reflexionar sobre categorías o taxonomías sobre vulnerabilidad. Existen propuestas que aplican una clasificación o taxonomía de múltiples formas que adoptan vulnerabilidad, como propone Dodds, Mackenzie y Rogers (2014), mientras que otras optan por una clarificación conceptual, como la distinción propuesta por Kottow (2003) entre susceptibilidad y vulnerabilidad. Es necesario profundizar en la noción de vulnerabilidad compartida u ontológica dentro de la Bioética. Se analizaron y contrastaron las reflexiones en torno a la idea universal de vulnerabilidad de Emmanuel Lévinas (1977, 1998), Judith Butler (2006, 2010) y Martha Fineman (2008, 2010, 2012). Tras este análisis, sostengo que la Teoría de Vulnerabilidad de Martha Fineman es una importante contribución a la Bioética, ya que desarrolla una visión sobre la Vulnerabilidad basada en una condición compartida para los seres humanos, centrándose en el papel que tienen las instituciones y el rol del estado para tratar de minimizar nuestras vulnerabilidades comunes.

Existe una tensión entre la respuesta a la vulnerabilidad humana y la promoción de la autonomía; por ello considero que es fundamental desarrollar este vínculo entre la autonomía y la vulnerabilidad. La retórica de la autonomía individual y de la responsabilidad personal puede obrar enmascarando las injusticias sociales y las desigualdades estructurales. La Teoría de la vulnerabilidad propone la resiliencia como forma de minimizar la vulnerabilidad. En mi análisis, sostengo que en Bioética la

Autonomía es irrenunciable. Ahora bien, ¿qué autonomía? La primacía de la autonomía en la bioética ha sido cuestionada desde diferentes enfoques teóricos, pero principalmente de la bioética feminista, argumentando que esta noción se basa en una visión distorsionada del individuo que toma decisiones como independientes y autosuficientes. El concepto de autonomía relacional es una llave que nos permite entender la autonomía como una capacidad desarrollada fundamentalmente en el marco de las relaciones interpersonales, que son constitutivas del ser humano. Ahora bien, hay muchas formas de entender este término, por lo que se ha llevado a cabo un rastreo de las principales características que definen qué es la Autonomía Relacional. Destaco igualmente que las interconexiones que existen entre las categorías de vulnerabilidad y autonomía relacional son fundamentales para la Bioética. Por un lado, si tenemos en cuenta las implicaciones del reconocimiento de la vulnerabilidad ontológica, también tendremos que replantearnos el modelo de autonomía, a partir de la reconciliación entre autonomía y vulnerabilidad. Al enfatizar esta alianza entre vulnerabilidad y autonomía relacional, el punto de vista va más allá de la protección de los vulnerables: busca analizar formas de apoyo social para promover la autonomía y la resiliencia. Además, si la autonomía se entiende relacionalmente, la oposición entre autonomía y vulnerabilidad desaparece. Desde una perspectiva relacional de autonomía, los deberes institucionales y sociales para abordar la vulnerabilidad también incluyen fomentar la autonomía y también la resiliencia. Porque, en última instancia, promover la autonomía y la resiliencia es una cuestión de justicia. También se analizan algunas aplicaciones prácticas en el campo de la Atención sanitaria, como la toma de decisiones compartida.

Las implicaciones que tiene este enfoque relacional de la Vulnerabilidad y la Autonomía en Bioética son las siguientes:

1.- Críticas al modelo liberal de autonomía: La Bioética debe ser crítica con sus propios cimientos, por lo que el desarrollo de un nuevo marco teórico basado en la noción de sujeto vulnerable en lugar del sujeto autónomo puede ampliar en muchos aspectos la reflexión.

2.- Vulnerabilidad como desafío normativo: El concepto de vulnerabilidad universal tiene una importante fuerza normativa porque exige una respuesta, generando responsabilidades y obligaciones de parte del estado y las instituciones.

3.- Mejorar las relaciones entre profesionales sanitarios y pacientes: En Bioética Clínica, desde la Teoría de la Vulnerabilidad podemos desarrollar más empatía, habilidades y estrategias para tratar de mejorar la comunicación y las relaciones entre los profesionales de la salud y los pacientes. Estar frente a la enfermedad, la discapacidad, el sufrimiento y la muerte acentúan la experiencia de vulnerabilidad tanto en los pacientes y sus familias y amigos como entre los profesionales de la salud.

4.- Reflexión sobre la justicia social: Pensar en las obligaciones y responsabilidades tanto del Estado como de las instituciones internacionales en relación con el derecho a la salud de las personas es un tema fundamental para la bioética global.

5.- Repensar la autonomía en Bioética: El reconocimiento de la vulnerabilidad universal implica replantearnos el modelo de autonomía. Esta consideración implica la necesidad de vincular, en lugar de oponerse, autonomía y vulnerabilidad. Para ello, el desarrollo de la noción de autonomía relacional es fundamental. La autonomía no ha de entenderse sólo como una característica de un ser individualista, autosuficiente. Todos somos vulnerables, y todos somos seres socialmente constituidos, que necesitamos apoyo social y relaciones para ejercitar y desarrollar nuestras capacidades, entre las cuales está la capacidad de autonomía. Por tanto, en el marco de la Bioética clínica, el acento debe

ser puesto en qué tipo de relaciones profesionales e institucionales fomentan la resiliencia y promueven la autonomía.

Líneas posibles de investigación

Una vez que se ha desarrollado este marco teórico, una de las líneas de investigación en la que me gustaría continuar trabajando es la del profesionalismo en el campo de la salud dado que las responsabilidades en relación a cómo hacer frente a la vulnerabilidad y a la vez crear las condiciones de posibilidad para que la autonomía relacional se dé, corresponden a profesionales e instituciones sanitarias. ¿Cuál es el papel de las instituciones de salud en el enfrentamiento a la vulnerabilidad? ¿Cómo deberían las instituciones actuar para proteger a las personas y para potenciar su autonomía y resiliencia?

Las instituciones de salud a veces no sólo no tratan de manejar la vulnerabilidad, sino que también producen vulnerabilidad. Considero que la aplicación de este modelo podría mejorar la forma en que las instituciones sanitarias intentan minimizar la vulnerabilidad. El enfoque puesto en la vulnerabilidad puede orientar el profesionalismo a ser entendido como una forma de minimizar la vulnerabilidad en el campo de la salud, fomentando la resiliencia tanto en pacientes y sus familias, como en los profesionales de la salud, y también en las propias instituciones de salud.

Referencias

1. BUTLER, J. (2006): *Vida precaria. El poder de duelo y la violencia*. Paidós, Buenos Aires.
2. BUTLER, J. (2010): *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Paidós, Barcelona.
3. FINEMAN, M. A. (2008) The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition, *Yale Journal of Law & Feminism*: Vol. 20: Iss. 1, Article 2.
4. FINEMAN, M. A. (2012) 'Elderly' as vulnerable: Rethinking the nature of individual and societal responsibility. *Elder Law Journal*, 20.
5. FINEMAN, M. A. (2010) The vulnerable subject and the responsive state. *Emory Law Journal*, 60 (2).
6. LEVINAS, E. (1998) *Humanisme de l'autre homme*. Translation by LEVINAS, E. *Humanismo del otro hombre*. Madrid, Ed Caparrós.
7. LEVINAS, E. (1977) *Totalité et Infini: Essais sur l'Extériorité*. TRANSLATION by Levinas, E. *Totalidad e infinito*, Salamance, Sígueme, Salamanca.
8. KOTTOW, M. (2003) The vulnerable and the susceptible. *Bioethics*, Volume 17 numbers 5–6.
9. MACKENZIE, C, ROGERS, W AND DODDS, S. (2014) *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy (Studies in Feminist Philosophy)* Oxford University Press, Oxford, New York.