

Los múltiples conceptos de autonomía en bioética

Ion Arrieta

Introducción

A veces la bioética puede resultar intimidatoria, o al menos eso afirma un artículo de opinión publicado en el *British Medical Journal* a finales de 2012. El autor, Daniel Sokol, tras trabajar como profesor y consultor en el Reino Unido y EE.UU., reflexiona sobre la percepción que sobre ella tienen en muchos hospitales como una especie de “policía ética”. Concluye que a veces esta percepción es causada por la distancia entre los especialistas en bioética y la práctica cotidiana de los profesionales sanitarios. Al encontrarse alejados de la interacción real entre profesionales y usuarios de los servicios de salud, se nos dice, los especialistas en bioética pueden incurrir en actitudes desinformadas o incluso paternalistas.

Lo primero que habría que decir es que en el artículo de Sokol se entiende por “bioética” sólo una parte de esta, la ética asistencial; otros ámbitos bioéticos, como la ética ambiental o la de la investigación biomédica, podrían presentar distintas características. Pero sí parece que ese carácter intimidatorio de la bioética refleja un fenómeno real, un cierto clima de desconfianza entre especialistas, académicos, científicos, profesionales, pacientes y sujetos de investigación.

Este clima ya fue percibido diez años antes, cuando con la publicación de *Autonomy and Trust in Bioethics* (2002) Onora O’Neill advertía que en el corazón mismo de la gobernanza de la biomedicina se había hecho fuerte una determinada concepción de la autonomía (que ella denomina “autonomía individual”), que amenaza el mantenimiento y la creación de un valor clave en estas prácticas como es la confianza. Según O’Neill, las demandas de autonomía individual, en particular de la autonomía del paciente y la autonomía reproductiva, que han aumentado sin cesar en las últimas décadas no pueden, por sí solas, proporcionar un punto de partida suficiente y convincente para la bioética. Solamente un

patrón ético más robusto, que ella encuentra en lo que denomina “autonomía de principios”, de inspiración kantiana, puede hacer que autonomía y confianza no sean solamente compatibles, sino que incluso se apoyen una en la otra.

Apenas unos meses después, Gerald Dworkin cuestionaba el núcleo mismo de la tesis de O'Neill de una manera bastante dura y polémica en el *Hastings Center Report*. O'Neill aporta numerosas encuestas e informes que certifican un aumento de la desconfianza entre los usuarios del sistema sanitario, y Dworkin lo reconoce y los da por buenos, pero el punto de desacuerdo llega a continuación. Y es que O'Neill vincula esta disminución de la confianza con el aumento de la autonomía individual, pero “no produce ni una pizca de evidencia para apoyar la inferencia causal en cuestión” (2003: 43). Según Dworkin, O'Neill trabaja con “ideas equivocadas” sobre la autonomía, ya que no hay prueba empírica alguna de que una cultura de la desconfianza se abra paso en la medida en que los individuos gocen de mayor independencia, y O'Neill no aporta ninguna. Antes al contrario, para Dworkin la mejor manera de construir un ambiente de confianza entre las personas empieza por respetar su derecho y su capacidad para determinar por sí mismas el tipo de vida que quieren llevar. “Aparte de eso”, concluye, “la cuestión de qué ideal de autonomía es el que mejor fomenta una actitud de confianza en el ámbito de la atención médica es una cuestión empírica sobre la que, creo yo, sabemos muy poco” (2003: 44).

Este capítulo aborda una serie de distinciones entre los diferentes conceptos (o familias de conceptos) de autonomía que están presentes en la teoría y la práctica de la bioética, y luego pasa a elaborar algunas implicaciones. Hemos visto que hay diferentes formas de entender la autonomía, distintos «ideales» en pugna. Para presentarlos uno por uno, comenzaremos con una de las teorizaciones sobre la autonomía más exitosas, la de Dworkin (*autonomía personal*), luego pasaremos a un terreno más concreto y analizaremos los rasgos de la concepción de autonomía predominante hoy en bioética, y sabremos así la razón de ser de la protesta de O'Neill. Repasaremos la autonomía de principios que nos propone como alternativa esta autora, de claro corte kantiano (*autonomía moral*). Analizaremos a continuación la denominada *autonomía relacional*, un modelo “paraguas” que recoge muchas de las críticas realizadas a la concepción dominante. Esta concepción también está sujeta a críticas procedentes de las neurociencias, que rebajan en gran medida sus pretensiones de racionalidad (*autonomía naturalizada*).

En ningún caso pretendo que esta taxonomía sea exhaustiva; hay conceptos de autonomía que quedan fuera de nuestra clasificación, o que caen dentro de más de una categoría. Lo que pretendo es identificar los desarrollos sobre autonomía que se están produciendo en dos partes de la bioética, la ética asistencial, por un lado, marcada por el hecho de la dependencia de los pacientes y usuarios de los servicios sanitarios, y la ética de la investigación, marcada por la vulnerabilidad de los sujetos. Aunque son terrenos distintos (como se dice al final del capítulo anterior, la asistencia sanitaria no es una ciencia sino una práctica o un arte, mientras que la investigación biomédica sí aspira a ser científica), la tesis de fondo es que lo que hemos aprendido del concepto de autonomía, tal como se ha articulado en ética asistencial, todavía ha de ser aplicado a la ética de la investigación. Una breve reflexión final sobre los conceptos de integridad e identidad moral en ética de la investigación me lleva a preguntarnos si para realizar esto no habría tal vez que renunciar a la expresión “autonomía” en beneficio de otra que capture todo lo que está en juego en esa área bioética.

La autonomía personal o individual en Dworkin

Una de las primeras cosas que se constatan cuando uno se aproxima a la idea de autonomía es la gran pluralidad de acepciones y usos que alberga, y ello sin entrar siquiera a estudiar su primigenio sentido político. Como dicen Gaylin y Jennings (29), la tarea de realizar un análisis conceptual mínimamente riguroso del término recuerda a la célebre parábola india que narra el encuentro entre varios hombres ciegos y un elefante. En su afán por comprender lo que tienen delante, comienzan a tocar distintas partes del animal, como su costado, su colmillo o su trompa. Todos ellos regresan a la ciudad, donde comparan sus observaciones para darse cuenta de que no coinciden en nada. Así, hay quien habla de autonomía como un equivalente a la idea de libertad (positiva o negativa en la terminología de Berlin), quien lo hace para referirse al autogobierno o la soberanía individual, o como un término idéntico al libre albedrío. Hay quien equipara la autonomía con la noción de dignidad, o con integridad, individualidad, independencia, responsabilidad o autoconocimiento. O quien la identifica con cualidades de auto-afirmación, reflexión crítica, ausencia de obligación, ausencia de causalidad externa, o conocimiento de los propios intereses. También se predica la autonomía de las acciones, o de las creencias, los motivos

para actuar, las normas, la voluntad de otras personas, los pensamientos o los principios, etc. (Dworkin 1988: 6).

Al igual que ocurre en la fábula, sólo tras poner en común todas estas perspectivas parciales podremos hacernos una cierta idea de la noción de autonomía en su conjunto. Es lo que hace un autor como Christman (1989: 5), para quien de la gran complejidad interna del concepto es posible extraer un sustrato, un núcleo conceptual, entendido como “*una capacidad [ability] psicológica para el autogobierno*”. Es esta una propiedad descriptiva de la gran mayoría de los seres humanos, una característica real de las personas, y todos los diferentes rasgos que se atribuyen a la autonomía derivan su significado y pueden ser explicados en relación a esta idea básica de autogobierno. Rasgos como autenticidad o autodeterminación o nociones de autonomía como elección individual o como derecho político emergen de esta característica inicial. Christman (6) concluye que debemos a Dworkin uno de los desarrollos teóricos más exitosos e influyentes de esta idea nuclear, desarrollo que se ha convertido en el modelo estándar de autonomía en bioética (Felsen y Reiner 2011).

La teoría de Dworkin busca describir cómo la autonomía es ejercida, y lo hace analizando un atributo distintivo real de las personas como es su estructura motivacional, esto es, la capacidad que tienen los individuos para reflexionar y evaluar críticamente sus preferencias, deseos, intereses, etc. Somos personas movidas por necesidades, anhelos, creencias, valores, ideales, etc. Pero también somos seres con la capacidad de distanciarnos críticamente de esos atributos y actitudes, de examinarlos, valorarlos y, tal vez, cambiarlos. Uno puede tener el deseo de fumar, pero también puede proponerse que su deseo más elevado de abandonar el tabaco se imponga sobre el primero. Es característico de las personas, y parece ser una capacidad humana distintiva, ser capaces de desenvolverse en este tipo de actividad (Dworkin 1988: 15).

El modelo DF (por Dworkin-Frankfurt) descansa por tanto en las nociones de deseos de nivel bajo y nivel alto (o deseos de primer y segundo orden). Los deseos de primer orden tienen como objeto las acciones del agente: un deseo de hacer (o no hacer) X o Y; los deseos de segundo orden, por el contrario, tienen como objeto los deseos de primer orden: un deseo de desear (o no desear) hacer X o Y (Christman 1989: 6-7). El agente se comportará de modo autónomo cuando, tras reflexionar críticamente sobre un deseo de primer orden, aprueba o

rechaza satisfacer ese deseo y actúa en consonancia a esta reflexión de segundo orden, es decir, cuando aquello que genera sus acciones es una sincera expresión de creencias y valores de más alto nivel. Pero Dworkin añade que lo crucial para la autonomía del individuo no es tanto la identificación de segundo nivel con los deseos del primero, sino más bien “la capacidad de plantearse la cuestión de si me identifico o rechazo los motivos por los cuales actúo” (1988:15).

La estrategia de Dworkin es atractiva porque no excluye las emociones y los deseos de las personas como elementos definitorios de la noción de autonomía, a la vez que subraya la importancia del componente racional. Es una estrategia mucho más pragmática, una que según Tauber (2005: 130)

“reconoce las influencias emocionales y volitivas en la toma de decisiones, aceptando que las personas están sujetas a influencias sociales y psicológicas, y al mismo tiempo salva el elemento racional como algo crucial para la autonomía. Entendiendo que las acciones autónomas no son independientes de su contexto, la ‘libre elección’ asume diferentes expresiones, responde a demandas heterogéneas, y se juzga por normas relativistas.”

Pero la valoración de segundo orden no es para Dworkin la historia completa de la autonomía. Puede ocurrir que esta reflexión e intento de identificación con el tipo de persona que uno quiera ser esté influenciada por otras personas, fuerzas o circunstancias que hagan de este proceso algo ajeno al individuo. El origen de este proceso de identificación puede no ser propio del agente, sino estar causado por manipulación, coerción, sugestión hipnótica, etc. Esta es la razón que le lleva a Dworkin a introducir la “independencia procedimental” del proceso de valoración como requisito para la autonomía: “Explicar las condiciones de la independencia procedimental requiere distinguir los elementos que socavan las facultades reflexivas y críticas de las personas de los que las promueven o mejoran” (1988: 18).

Es necesario reparar en el adjetivo procedimental. Para Dworkin la autonomía no está conectada con determinado tipo de decisiones, sino solamente con la capacidad de reflexionar críticamente sobre nuestras preferencias, deseos, valores e ideales. El contenido o la calidad de las decisiones y acciones que el agente moral lleva a cabo tras ese ejercicio dialógico consigo mismo no es relevante para definir el mayor o menor grado de autonomía. Por eso para Dworkin es importante alejarse de aquellas concepciones que defienden una “independencia sustantiva” como criterio para la autonomía, y no sólo porque suelen estar “conectadas con ideas de fuerte individualismo” (1988: 28), sino porque son inconsistentes

con otros valores que creemos importantes. “Sea el sistema legal, la autoridad moral o Dios lo que esté en cuestión, esta autonomía [la sustantiva] requiere que el agente mantenga el control sobre sus decisiones y acciones. La promesa, el culto o la adoración, la obediencia a normas, la conformidad a la ley son todas vistas inconsistentes con la autonomía” (1988: 22). La independencia sustantiva ha de ser rechazada porque es incompatible con valores como la lealtad, la objetividad, el compromiso, la benevolencia o el amor. Y para Dworkin la autonomía no sólo debe hacer hueco a otros valores, sino que a veces tiene menos peso que ellos.

La independencia sustantiva, al poner el foco sólo en casos donde las personas desean estar libres de toda interferencia, pierde a juicio de Dworkin una crucial dimensión de la vida de las personas, que a menudo aceptan identificarse con influencias externas, asimilarlas y verse a sí mismas como el tipo de personas que desean ser conducidas de esa manera. “Una persona que desea estar restringida de algún modo, ya sea por la disciplina de un monasterio, el régimen de un ejército, o incluso por la fuerza, no es, sólo por ello, menos autónoma” (1988: 18). Afirmar que la autonomía excluye la dependencia puede tener consecuencias tan indeseables como, por ejemplo, considerar la persona egoísta más autónoma que la benevolente o la altruista, por el hecho de ser sustancialmente más independiente de las necesidades de los demás. Este rechazo de la independencia sustantiva hace de la autonomía algo menos restrictivo, ampliando el abanico de la conducta autónoma, lo cual despierta la simpatía de numerosos autores, que ven en su teoría un modelo mucho más pragmático, realista y funcional de la autonomía (Colomer 150).

Así las cosas, bien se podría cuestionar cómo una concepción —que, en palabras del propio Dworkin (1988), es bastante delgada (21), débil (25), demasiado formal (30) — puede tener valor y ser deseable. Al fin y al cabo, “la persona autónoma puede ser un tirano o un esclavo, un santo o un pecador, un fiero individualista o un gran altruista, un líder o un gregario” (1988: 29). Pero, en su opinión, “es precisamente porque la autonomía tiene este carácter relativamente débil y formal que puede jugar un papel fundamental en teoría moral” (1988: 109-110). Y añade:

“Lo que es valioso sobre la autonomía es que los compromisos y las promesas que una persona hace los considera suyos, como parte de la persona que quiere ser, por lo que ella misma se define a través de esos compromisos. Pero si son a largo o a corto plazo, a primera vista o absolutos, permanentes o temporales, no es algo que contribuya a su valor.” (Dworkin 1988: 26)

Dworkin considera que dar valor a esta autonomía es respetar realmente a otras personas y aceptar su punto de vista moral. La autonomía es una noción relativamente débil y sin contenido porque la gente da sentido a sus vidas de muy diferentes maneras, siendo imposible llegar a un acuerdo sobre la mejor manera particular de hacerlo.

La autonomía negativa en bioética

En el anterior apartado dábamos cuenta de la gran proliferación de sentidos con la que se usa la palabra autonomía en el lenguaje moral y político. Pero si descendemos un peldaño para contemplar cuál es la situación en bioética, nos encontraremos con un panorama bien distinto. Esto es al menos lo que piensa Onora O'Neill (2002: 23), que asegura que, a pesar de esta proliferación de concepciones de la autonomía,

“hay probablemente más acuerdo sobre ello en la bioética contemporánea que en ningún otro sitio... En bioética, y en particular en ética médica, la autonomía ha sido muy a menudo entendida como un rasgo de las personas individuales. Es generalmente vista como un asunto de independencia, o al menos como una capacidad para la decisión y la acción independientes.”

Ligada a este énfasis en la independencia, viene una preocupación por garantizarla: “Nada se ha vuelto más central en grandes partes de la bioética, y en especial en la ética médica, que la importancia de respetar los derechos individuales y la autonomía individual” (2002: 2). Tal vez sea pues la bioética un terreno donde la autonomía se entiende sobre todo como un *derecho* a no ser tratado de un cierto modo (Christman 1989: 6).

Esto es explicable si atendemos al contexto histórico en el cual surgió la autonomía en bioética, a los cambios culturales, sociales y políticos que acontecieron en EEUU en los años 60 y una de cuyas consecuencias fue el propio nacimiento de la bioética.

“La gran importancia que ha adquirido hoy día el respeto por la autonomía tiene mucho que ver con los movimientos por los derechos civiles de los años 60 y 70 del pasado siglo en el seno de diversos grupos sociales desfavorecidos, como minorías raciales, mujeres en la esfera pública, homosexuales, etc. En estos grupos hasta entonces periféricos comenzó a imponerse un discurso antipaternalista, basado en la idea de que eran tratados como si no fuesen capaces de vivir su propia vida. Se empezó por ello a pensar que la mejor manera de contribuir al bienestar de estos grupos era escucharles y permitirles tomar sus propias decisiones. Esto es, respetar su derecho a la autonomía.” (Nys et al.: 1)

Esta reivindicación pronto se extendió a la esfera de la salud. Como dice Pablo Simón

(2001: 1-2):

“La década de los 60 es la década de la rebelión de los ciudadanos frente a la sensación de que todas las estructuras sociales, políticas, económicas y culturales habían desarrollado un poder omnímodo que asfixiaba la libertad individual. Por eso, esta década es la de la reivindicación de los derechos civiles frente a todas las formas de paternalismo, también, claro está, de los derechos de los pacientes frente al paternalismo médico. La teoría del consentimiento informado, tanto en el ámbito asistencial como investigador, que inicialmente fue una teoría judicial, se acabó convirtiendo en el núcleo de desarrollo de la bioética al introducir la necesidad de respetar la libertad personal, esto es, la autonomía de los pacientes para tomar decisiones como una variable ética irrenunciable.”

Como señala Tauber (2005: 79-80) refiriéndose al ámbito clínico, a este proceso “proactivo” de fortalecimiento de la autonomía y los derechos del paciente se le unió otro proceso “reactivo”, que tuvo que ver con el dramático surgimiento de abusos y malas prácticas por parte de las autoridades sanitarias, siendo los casos Mengele o Tuskegee los más paradigmáticos y comentados en la literatura.

Este sesgo liberal y pragmático de la bioética norteamericana permaneció implícito y hasta consensuado durante décadas (consenso al que Jonathan D. Moreno puso el nombre de *pax bioethica*), hasta que entró en crisis y los presupuestos ideológicos comenzaron a explicitarse y cuestionarse (López de la Vieja 2008). En su texto sobre *Las ideologías de la bioética*, Txetxu Ausín realiza un seguimiento de las fuentes ideológicas de los cuatro principios estándar de la bioética y muestra la estrecha relación entre autonomía y liberalismo. El liberalismo, dice Ausín (172), “la ideología que más ha influido en el desarrollo de la bioética y en la transformación de las relaciones clínico-asistenciales... entroniza como principio básico, como valor supremo, la autonomía, el ideal del individuo que elige libremente sus metas, relaciones y compromisos”. De ahí que las aportaciones de autores como Kant, Rawls y Mill sean consideradas de gran relevancia en el ideario liberal de la bioética.

Una buena manera de percibir la impronta liberal de la autonomía en bioética es a través de la distinción clásica entre libertad positiva y libertad negativa. Aunque la idea de distinguir entre un sentido positivo y uno negativo del término “libertad” se remonta al menos hasta Kant, esta discusión recibió un notable impulso a mediados del siglo pasado gracias a trabajos como *El miedo a la libertad* (1942), de Erich Fromm o, sobre todo, *Dos conceptos de libertad* (1958), de Isaiah Berlin. En este conocido texto se plantea por un lado la libertad como la

ausencia de obstáculos externos al agente: soy libre en la medida en que nadie me impide hacer cualquier cosa que pueda querer hacer. Y por otro lado se puede pensar la libertad como la presencia de control por parte del agente: para ser libre debo estar autodeterminado, es decir, debo ser capaz de controlar mi propio destino de acuerdo a mis propios intereses. En el primer caso la libertad parece ser una mera *ausencia* de algo (obstáculos, barreras, restricciones o interferencias de otros), mientras que en el segundo caso parece requerir la *presencia* de algo (control, autodominio, autodeterminación o autorrealización). Es útil pensar en la diferencia entre los dos conceptos en términos de la diferencia entre factores externos y factores internos al agente. Mientras que los teóricos de la libertad negativa están principalmente interesados en el grado en que los individuos o grupos sufren la interferencia de cuerpos externos, los teóricos de la libertad positiva prestan más atención a los factores internos que afectan al grado en que los individuos o grupos actúan de manera autónoma (Carter 16-17).

Es ya un lugar común en teoría moral y política vincular la idea de autonomía personal con esta definición que de la libertad positiva dio Berlin (217):

“El sentido ‘positivo’ de la palabra ‘libertad’ se deriva del deseo por parte del individuo de ser su propio amo. Quiero que mi vida y mis decisiones dependan de mí mismo, y no de fuerzas exteriores, sean éstas del tipo que sean. Quiero ser el instrumento de mis propios actos voluntarios y no de los de otros hombres. Quiero ser un sujeto y no un objeto; quiero persuadirme por razones, por propósitos conscientes míos y no por causas que me afecten, por así decirlo, desde fuera. Quiero ser alguien, no nadie; quiero actuar, decidir, no que decidan por mí; dirigirme a mí mismo y no ser accionado por una naturaleza externa o por otros hombres como si fuera una cosa, un animal o un esclavo incapaz de jugar mi papel como humano, esto es, de concebir y realizar fines y conductas propias. Esto es, por lo menos, parte de lo que quiero decir cuando afirmo que soy racional y que mi razón es lo que me distingue como ser humano del resto del mundo. Sobre todo, quiero tener conciencia de mí mismo como un ser activo que piensa y quiere, que es responsable de sus propias elecciones y es capaz de explicarlas por referencia a sus ideas y propósitos propios. Me siento libre en la medida en que creo que esto es cierto y me siento esclavo en la medida en que me doy cuenta de que no lo es.”

Esta vinculación no suele darse en bioética, donde la autonomía generalmente se entiende más próxima a la idea de libertad negativa. Jennings opina que hay una cierta distorsión en la apropiación por parte de la bioética de la noción de autonomía:

“Hay una diferencia significativa entre el significado y la historia del concepto de autonomía en filosofía moral (y teoría política) y su apropiación en la labor aplicada y normativa de la bioética. Esta diferencia es a menudo pasada por alto, y el uso de

la autonomía en bioética se presenta usualmente como la ‘aplicación’ franca de un concepto filosóficamente fundamentado a casos particulares de situaciones de toma de decisiones.” (72)

Por eso llega a decir que hablar sobre autonomía en bioética es

“algo inexacto, algo poco apropiado, un error categorial. El concepto más influyente actualmente en bioética es una versión de la libertad milliana, la versión que Berlin denominó ‘libertad negativa’. Los bioéticos por lo general, al igual que Berlin, han desconfiado de la libertad positiva, que está estrechamente relacionada con la autonomía kantiana o racionalista. Gran parte de la bioética moderna ha rechazado la tradición teórica y el legado de la autonomía no mediante la crítica explícita cuanto haciéndola invisible. Esto se hace cuando el término ‘autonomía’ se usa para significar y hacer el trabajo ético de la libertad negativa.” (73)

La autonomía de principios en O'Neill

La idea de autonomía predominante en bioética, con su énfasis en la independencia, la libertad de elección y la ausencia de interferencias externas, se asemeja a la noción de libertad negativa. Esta visión genera múltiples problemas, especialmente en el ámbito clínico, ya que al incidir sobre todo en la defensa de los derechos de los usuarios se descuidan los aspectos subjetivos personales (Casado y Etxeberria 2012), empujando la autonomía a su vertiente legal (Gracia 2012) y reduciendo su alcance al consentimiento informado (Nys et al. 2007). Al entenderse como poco más que una versión aplicada de la jurisprudencia (Tauber 2005: 17), el paciente corre el riesgo de convertirse en una “cosa con derechos” y quedar abandonado a su autonomía, que además se concibe en oposición a la beneficencia, etc.

Onora O'Neill (2003) muestra su descontento con esta forma tan estrecha de entender la autonomía. Para O'Neill, el rasgo más sobresaliente de las concepciones contemporáneas de la autonomía individual es la noción de independencia: el individuo es en cierto modo independiente de algo o alguien, y como resultado tiene una capacidad de decisión y acción independientes. Pero condenar la autonomía a no más que una forma de independencia individual hace que sus manifestaciones puedan ser moralmente admirables, corruptas o simplemente triviales. Como tal, no tiene una conexión necesaria con rasgos, circunstancias o condiciones que consideramos valiosos: "la acción independiente puede ser importante o trivial, heroica o brutal, útil o egoísta, admirada o preocupante para los demás. Si vemos la

autonomía individual como mera independencia, sus méritos serán muy variables” (2002: 25).

De todos modos, O'Neill (2003) admite que muchos autores de finales del siglo XX insisten a menudo en que la acción autónoma no sólo debe ser elegida (de modo independiente en cierta medida), sino elegida de manera racional. Abogan por una u otra forma de autonomía *racional*. La elección autónoma ha sido caracterizada por estos escritores como la elección que está bien informada, o informada plenamente, o reflexiva, o aprobada reflexivamente; en definitiva como la elección que, si bien en última instancia está basada en deseos o preferencias, sigue ciertos procesos racionales (como requiere el modelo DF). Según O'Neill, estas nuevas versiones de la autonomía que han jugado una parte tan importante en las discusiones sobre la moralidad y la política desde mediados del siglo XX, y que tanto han penetrado en el sector público y la vida profesional (especialmente en el mundo de habla inglesa) están muy lejos del sentido que originariamente le dio Kant. A su modo de ver, la fuente principal de la mayoría de estas concepciones no es Kant, sino el John Stuart Mill de *Sobre la libertad*.

A diferencia de la autonomía concebida como mera independencia, ¿podría una autonomía racional estar más vinculada a la moral? O'Neill (2003) muestra serias dudas al respecto, ya que a su juicio es difícil demostrar que la elección racional autónoma lleva siempre (o incluso generalmente) a decisiones éticamente superiores. Las concepciones recientes de la autonomía racional permiten que los deseos y las preferencias, así como los procedimientos racionales para elegir, determinen lo que es autónomamente elegido: ¿por qué entonces debemos suponer que la autonomía racional garantiza aceptabilidad ética? Según O'Neill (2002, 27) “necesitamos una explicación de la autonomía que sea éticamente más convincente”.

Pidiendo que la autonomía garantice aceptabilidad ética, lo que está haciendo O'Neill es en cierto modo el recorrido inverso a Dworkin (y en definitiva el camino inverso a casi todos los teóricos de la autonomía contemporáneos): un tránsito de la autonomía de las personas a una expresión de la autonomía moral, la autonomía de los principios. Como señalan Nys et al. (9), a lo largo de la modernidad

“el concepto de autonomía ha evolucionado de un término que fue inicialmente destinado para expresar la posibilidad de principios éticos que fueran independientes de metas contingentes, a una noción que denota la capacidad de los

seres humanos para vivir sus vidas de acuerdo a sus propias ideas del bien. Dicho de manera diferente, ha habido un cambio de la autonomía moral a la autonomía personal.” (Nys et al. 9)

Hablar de autonomía personal evoca la imagen de una persona a cargo de su vida, no sólo siguiendo sus deseos, sino eligiendo cuál de sus deseos seguir. Para algunos, eso tiene relativamente poco que ver con la moralidad: aquellos que valoran la autonomía personal no lo hacen como parte de la empresa moral de conciliar los intereses de unas personas con los de otras, sino que lo ven como una forma particular de entender en qué consiste el interés de una persona (Waldron, 307-8). La autonomía moral, por el contrario, se asocia específicamente con la relación que existe entre la búsqueda de una persona de sus propios fines y el ejercicio de los demás de los suyos. Como dice Waldron, esto es particularmente cierto de sus manifestaciones kantianas. Una persona es autónoma en el sentido moral (kantiano), cuando no se guía sólo por su propia concepción de la felicidad, sino por una preocupación universalizada por los fines de todas las personas racionales. Los proponentes modernos de la autonomía personal están ansiosos por enfatizar la distancia entre su concepción y la concepción moral de la autonomía, pero en opinión de Waldron no es posible —ni incluso deseable— una clara distinción entre ambas.

Es precisamente este *vaciamiento moral* de la autonomía lo que le preocupa a O’Neill. Las concepciones de la autonomía individual, sean entendidas como mero seguimiento de cualquier preferencia o sean entendidas (más cautelosamente) como la consecución de determinados tipos de preferencias “correctas”, en última instancia lo que han hecho según O’Neill es sustituir la obligación moral por la auto-expresión. O’Neill censura que este proceso se haga supuestamente bajo credenciales kantianas, puesto que la idea contemporánea del individuo que debe ser respetado en sus elecciones, deseos o preferencias subjetivas —esto es, hacer honor a sus inclinaciones— es bastante antitética a la formulación kantiana de la autonomía (observación ya apuntada por Angel Puyol en el primer capítulo). Según O’Neill, nos encontramos con asombro una concepción que ya no es digna de nuestro aplauso, ya que, al descuidar su primigenio sentido kantiano, el valor de la autonomía se ha desvanecido también. De acuerdo a O’Neill el triunfo de la autonomía es un triste error: un típico caso de “Traje nuevo del Emperador” donde todo el mundo se niega a reconocer que lo que celebramos es sólo una versión muy ligera de ropa de lo que realmente merece nuestra admiración.

¿Hay alguna otra explicación de la autonomía que sea éticamente más convincente? La preferida por O'Neill es lo que ella llama "autonomía basada en principios" de inspiración kantiana. Esta autonomía, en su opinión, difiere notablemente tanto de la pura independencia individual como de las concepciones de la autonomía racional, con sus teorías de la motivación impulsada por las preferencias y dirigida por los deseos. No es una concepción cuya esencia sea actuar de forma independiente. Más bien se trata de actuar a partir de cierta clase de principios; es una especie de auto-legislación que demanda actuar únicamente de forma que podamos querer que todos los otros actúen así. O'Neill cree que esta restricción nos proporcionará una serie de requisitos morales y que es más favorable a la construcción de la confianza (2002: 91-95).

O'Neill aboga por que nos tomemos la concepción kantiana de la autonomía en serio:

"Nos enfrentamos a una elección. O aceptamos una concepción contemporánea de la autonomía, por lo que debemos concluir que es, en el mejor de los casos, un aspecto menor de la vida moral (y a veces sospechoso). O podemos tomar la concepción kantiana de la autonomía en serio, y tener por lo menos motivo para considerar si podría ser 'el único principio de todas las leyes morales y de los deberes que éstas generan'" (2003: 21).

La autonomía moral en Kant

Los escritos sobre ética de Kant "se caracterizan por un incondicional compromiso con la libertad humana, con la dignidad del hombre y con la concepción de que la obligación moral no deriva ni de Dios, ni de las autoridades y comunidades humanas ni de las preferencias o deseos de los agentes humanos, sino de la razón" (O'Neill 1995: 253). Kant partió de la intuición básica de que la única manera en que los hombres podemos ser libres pasa por que nuestras acciones estén determinadas por algo que se desprende de nuestra propia naturaleza. De hecho, para Kant somos seres libres porque tenemos la capacidad para formular e imponernos a nosotros mismos la ley moral y con ello la obligación de respetar esta capacidad en los demás seres libres. De ahí que para Kant la autonomía resida "en la capacidad racional que tiene una persona para percibir y actuar de acuerdo a un dictado moral *a priori*, independientemente del contexto particular de la elección moral contingente e individual" (Tauber 2005: 100). Como señala Dworkin (1988: 57), para Kant la autonomía es "una propiedad de la voluntad de los agentes morales que les permite actuar de acuerdo a

principios y no estar determinados por causas empíricas”.

Según Kant entre la autonomía y la moralidad existe un vínculo de necesidad. Como ha señalado Schneewind (2009: 23) al inicio de su libro *La invención de la autonomía*, “Kant inventó el concepto de moralidad como autonomía”. En el núcleo de su filosofía moral “está la afirmación de que la moralidad se centra en una ley que los seres humanos se imponen a sí mismos, y que al hacerlo necesariamente se proporcionan un motivo para obedecer. Kant llama autónomos a los agentes que se autogobiernan de este modo” (2009: 571). Por eso para O’Neill es importante señalar que la teoría de Kant no es sobre individuos viviendo su vida de acuerdo a sus propias preferencias o deseos, sino sobre la capacidad que éstos tienen para obedecer preceptos morales universales. En efecto, Kant “nunca habla de un *yo autónomo* o de *personas autónomas* o de *individuos autónomos*, sino más bien de *la autonomía de la razón*, o de *la autonomía de la moral*, o de *la autonomía de principios* y de *la autonomía de la voluntad*” (O’Neill 2002: 83, cursiva en el original). La autonomía en Kant es un cierto tipo de auto-legislación, pero el énfasis está puesto en la legislación, no en el auto (2002: 85-86).

Kant, en suma, inventó una nueva manera de entender la moralidad y a nosotros mismos como agentes morales. La originalidad, la profundidad y la influencia de su filosofía moral han sido y son largamente reconocidas. Sin embargo, si examinamos la construcción kantiana, es dudoso si su imperativo moral universal y su rigurosa aplicación de la acción ética autolegislada pueden servir de base a nuestras nociones de agencia moral en una sociedad pragmática y pluralista (Tauber 2001). Según Christman (1989: 14), la mayor diferencia entre la concepción kantiana y las concepciones dominantes contemporáneas de la autonomía está en el nivel de la metafísica. Para Kant la autonomía de una persona no tiene lugar dentro del espacio ni del tiempo y no se somete a explicación o descripción empírica, es una autonomía ejercida por un sujeto trascendental a priori. Kant está describiendo las condiciones de posibilidad para la autonomía de un agente racional ideal. Entiende la autonomía como una característica intrínseca de todos los seres racionales, una capacidad de la que no se pueden desprender, no importa lo corruptos que sean o cómo manejen sus vidas morales. La autonomía es un rasgo “puro”, donde “puro” es entendido como opuesto a “empírico”, y la moralidad puede solamente originarse en una entidad pura y espiritual, diferente de nuestro ser empírico y corporal. Y es que Kant no está muy interesado en definir

los criterios empíricos necesarios para determinar un acto como autónomo. Como su principal interés es metafísico, hace hincapié en el carácter intrínsecamente autónomo de los seres humanos, es decir, de la razón humana. Por este motivo su idea de autonomía no puede ser pensada como primeramente moral. Es estrictamente metafísica (Gracia 2012: 59).

Kant opera con una idea idealizada de la autonomía y del agente moral que la ejerce, un sujeto abstracto que poco tiene que ver con las personas reales, una entidad trascendental que no baja al suelo a ver las cosas cotidianas, que no contempla el problema del cuerpo ni las circunstancias del aquí y el ahora. Kant se pregunta en términos generales “qué debo hacer” o “cómo debo vivir”, pero permanece mudo ante la pregunta de qué debo hacer o cómo debo vivir en relación con mi salud, mis ingresos o ante la muerte. Además, ya no compartimos su fe en la razón ni en el progreso moral vinculado a su ejercicio. Presuponer una racionalidad universal que permita a los humanos un entendimiento moral común con el fin de conducirse según cursos de acción racionales se ha convertido, en nuestra era, en una débil esperanza de unos pocos kantianos valientes (Tauber 2001: 307). Ya desde la época de Kant hasta nuestros días, pocos filósofos han secundado la idea de que podemos conceptualizar adecuadamente la autonomía desde la pura imparcialidad racional, sin una referencia a los deseos, preferencias y metas subjetivas de las personas. Y, en la actualidad, además de ver la razón y los estados afectivos tales como deseos y emociones como fenómenos mutuamente dependientes, las ciencias cognitivas han confirmado que las personas estamos sujetas a numerosos factores y experiencias inconscientes que hacen nuestra toma de decisiones mucho menos aparente (y por tanto menos consciente y racional) de lo que Kant suponía (Tauber 2005: 127).

Como Schneewind (2009) se ha preocupado en mostrar, Kant intentó dar respuesta a los problemas de su tiempo con las herramientas conceptuales que disponía en ese momento. Ni aquellos problemas ni estas herramientas tienen que coincidir con los nuestros. A este respecto señala Tauber (2001: 307):

“El multiculturalismo, el pluralismo, la tolerancia hacia sistemas morales ampliamente divergentes es el *ethos* de nuestra propia cultura, y los sueños de la razón de la Ilustración fueron solamente eso, sueños. Asimismo, ya no existe confianza en un imperativo moral desde el que todos los seres humanos podríamos esperar encontrar un entendimiento común. La idea kantiana de la autonomía y de su funcionamiento surgió en el culturalmente homogéneo contexto social e

intelectual de la Ilustración europea. Ese contexto se ha ido para siempre, y el concepto, en consecuencia, se ha transformado en los últimos dos siglos.”

Con todo, podemos afirmar con Olivier Reboul que con los valores de Kant no se puede vivir plenamente, pero que sin ellos no se puede vivir humanamente (citado por Ruiz Callejón 148). Como dice Schneewind (2009: 12-13), aunque Kant tuvo errores, seguimos compartiendo algunas de sus intuiciones más profundas. Buena parte del debate ético y bioético contemporáneo sigue enmarcado en el vocabulario kantiano, siendo quizá su idea de dignidad humana (el principio según el cual los seres humanos poseen una cierta inviolabilidad porque tienen la capacidad de establecer fines por sí mismos) la que mayor influencia cultural ha tenido. La fórmula kantiana del “fin en sí mismo”, que exige tratar a la humanidad nunca simplemente como un medio sino siempre como un fin, es una versión muy solemnemente expresada de la exigencia de respeto a las personas, exigencia que constituye uno de los fundamentos últimos de la bioética.

La autonomía relacional

En su artículo “Virtues of Autonomy: the Kantian ethics of care” (2002) John Paley afirma que la tradicional contraposición entre la ética del cuidado y la ética de la justicia y una serie de dualismos o contraposiciones similares, que antaño se veían casi como incompatibles, están siendo superados. Según esta nueva lectura, a Kant ya no se le podría ver como el “adversario” filosófico de la ética del cuidado o de categorías o desarrollos afines al feminismo. En una línea similar, Tauber (2005: 83-123) recoge las aportaciones de diversos autores que están intentando rescatar la “conciencia social” de Kant, al entender que su teoría de la autonomía está “al servicio de la búsqueda del bien común”. Según Tauber (2005: 119), estos autores neokantianos han llegado a la misma conclusión que muchas feministas: “el potencial conflicto entre justicia y beneficencia, entre autonomía y cuidado, puede reconciliarse si entendemos la autonomía como un producto primordial de las relaciones sociales”.

Según Marilyn Friedman (40-42), la filosofía feminista de las cuatro últimas décadas ha tenido una relación de amor-odio con la noción de autonomía. Si durante los años 70 las feministas —por lo general— exaltaron el potencial liberador que podría tener para las mujeres, a partir de los años 80 esta visión comenzó a ser desafiada por muchas autoras que

rechazaban el ideal de autonomía tal y como tradicionalmente había sido concebido. Criticaban las concepciones de la autonomía que dominaban el panorama ético-político al menos de cuatro diferentes maneras. En primer lugar, estas concepciones ignoraban la naturaleza social del yo y la importancia de las relaciones sociales para los proyectos y atributos del yo. Asumían que deberíamos ser tan independientes y autosuficientes como fuera posible. En segundo lugar, presumían un sujeto unificado, coherente con una identidad estable que perdura en el tiempo y que es plenamente dueña de sus decisiones. En tercer lugar, trataban al yo como un ser transparente y autoconsciente que es capaz de comprender lo que quiere y de someter esos deseos a autorreflexión crítica. Y, en cuarto lugar, elevaban la razón en detrimento de la emoción, el deseo, y la corporalidad como la fuente de la autonomía, a veces señalando a la razón como lo auténtico del yo, como el yo verdadero.

Los años 90 son testigo de un renovado interés feminista por la autonomía, impulsado por algunas escritoras que no se conforman con la crítica meramente negativa y recomiendan construir una alternativa a la concepción dominante, un concepto *relacional* de autonomía que considere las relaciones sociales y la comunidad humana como centrales para la realización de la autonomía. El término “autonomía relacional”, tal y como lo entienden Mackenzie y Stoljar (2000) en el libro de igual nombre, no hace por tanto referencia a una sola concepción unificada de la autonomía, sino que es más bien un término paraguas que designa una gama de perspectivas relacionadas. Estas perspectivas se basan sin embargo en una convicción compartida,

“la convicción de que las personas están socialmente integradas [*embedded*] y que las identidades de las agentes son formadas dentro de un contexto de relaciones sociales y moldeadas por un complejo de determinantes sociales interseccionados, tales como la raza, la clase, el género y la etnia. Por eso los enfoques relacionales se centran en analizar las implicaciones que para las concepciones de la autonomía individual y la agencia moral y política tienen la intersubjetividad y las dimensiones sociales de la individualidad y la identidad.” (4)

De ahí que muchas autoras feministas aprueben ciertos aspectos de la autonomía procedimental del modelo DF. Al fin y al cabo, su concepción de la autonomía no requiere desconexión de otras personas y cataloga como autónomas tanto las posturas voluntariamente comunitaristas como aquéllas que prefieren delegar ciertos aspectos de sus vidas a otras personas. Y, lo que es más importante, presta bastante atención al condicionamiento social de todo individuo autónomo. Para Dworkin (1988: 36) una característica central de los

principios morales es su carácter social. Los seres humanos venimos al mundo en un entorno social dado y con un conjunto de dotaciones biológicas, por lo que tiene tanto sentido suponer que un sujeto inventa sus propios principios morales como suponer que inventa el lenguaje con el que habla. Pensar lo contrario sería tanto como “negar nuestra *historia*” (cursiva en el original). Maduramos más lentamente que el resto de animales y estamos profundamente influenciados por nuestros familiares, nuestra cultura, clima, genes, y la historia acumulada de nuestra especie.

Esto sin embargo no es suficiente para otras autoras, que observan con recelo las concepciones de independencia procedimental como la de Dworkin porque no da cuenta de fenómenos como la socialización opresiva. Estamos ante lo que Natalie Stoljar (2000) llama la *intuición feminista*. En ciertos casos, incluso cuando las preferencias satisfacen los estándares de reflexión crítica requeridos por las teorías procedimentales, no pueden ser aceptadas como autónomas porque no hacen justicia a los procesos históricos de socialización que las preceden. En la visión de Dworkin basta como criterio para la autonomía una adecuada reflexión sobre la aceptación o rechazo de los deseos y preferencias, pero se descuida el *origen* de los mismos, obviando que muchos comportamientos que pasan el test del análisis jerárquico son en realidad producto de circunstancias sociales opresivas (Mackenzie y Stoljar 13; Stoljar 95). Un ejemplo sobre este punto muy citado en la literatura es el que utiliza Susan Wolf en *Sanity and the Metaphysics of Responsibility* (1989). Jojo, que ha sido criado por un padre malvado y sádico, adquiere en la edad adulta los valores de su progenitor, interiorizando su cosmovisión malvada y sádica y actuando como él. En muchos supuestos, Jojo pasaría el test de autonomía de Dworkin, pero para estas autoras es difícil pensar que actúa de manera autónoma.

Por este motivo, muchas teóricas feministas intentan agregar una serie de restricciones al comportamiento autónomo, decantándose por una concepción más gruesa de la autonomía. Wolf, por ejemplo, cree necesaria una cierta “cordura” o “sensatez”, una cierta competencia normativa para poder hablar de autonomía. Aunque Jojo actúa de acuerdo a sus propios valores y deseos, según solicita el modelo DF, lo hace sin embargo de una manera “insana” porque la educación que ha recibido en su niñez ha bloqueado su capacidad de distinguir mínimamente entre el bien y el mal. Hay por otro lado quien añade como requisito para la autonomía que el agente tenga una cierta confianza en sí mismo, o un mínimo de autoestima,

o que las decisiones que tome sean compatibles con ciertos contenidos específicos, etc. (Stoljar 95).

A pesar de estas diferencias con respecto al modelo DF, ambas vertientes confluyen en la idea nuclear de que la autonomía emerge de la interacción social y que por tanto depende de ella. Mientras que concepciones como la de Dworkin construyen su autonomía *encarando* en mayor o menor grado la cuestión de la sociedad y la socialización (en donde la autonomía tiende a ser considerada principalmente como la búsqueda de una identidad propia diferenciada de esa influencia social), el enfoque más estrictamente relacional defiende que la autonomía *sólo* puede existir y ser desarrollada en un contexto de relaciones, prácticas e instituciones sociales. Esta es la razón por la que modelos teóricos como el de Dworkin fallan a la hora de analizar las diferencias entre aquellos aspectos de la socialización que promueven la autonomía y los que la obstaculizan (Mackenzie y Stoljar 17). Nuestra capacidad de auto-dirigirnos es dependiente de nuestra capacidad para contraer y mantener una variedad de relaciones. Por eso, como señala Furrow (27-28), la capacidad que tengo de elegir el tipo de vida que quiero llevar o la persona que quiero ser no puede ser adquirida ni ejercida por mí mismo. Esto, por supuesto, no significa que no podamos rechazar ciertos aspectos de nuestro condicionamiento social. Pero la reflexión crítica que usamos para hacerlo es en sí misma un producto de la socialización.

Autonomía naturalizada, corporizada o mínima

Varios capítulos de este volumen insisten en que la autonomía es esencialmente relacional, pero a menudo esto se oculta o soslaya en beneficio de una concepción más individualista, tal y como han denunciado repetidamente las críticas feministas del liberalismo. Pero como señala la psicóloga moral Carol Gilligan (2009), el trabajo desarrollado con este concepto no solamente ha puesto en marcha una historia muy diferente de la mujer como ser humano, sino que ha venido a converger con los recientes descubrimientos llevados a cabo por las neurociencias.¹

¹ En este sentido, aunque en un contexto más amplio, Annelies van Heijst (199) asegura que para naturalizar la bioética se debería adoptar la perspectiva de la ética del cuidado, porque así se trataría mejor la vulnerabilidad

Esa convergencia mencionada por Gilligan nos recuerda que la autonomía relacional es una autonomía corporizada, y que su ejercicio emerge y depende del sistema biológico y del entorno social y ambiental. Jorge Riechmann recuerda que somos mamíferos sociales antes que agentes morales (citado por Ruiz Callejón 149), evidencia difícilmente discutible pero que no ha sido muy tratada por la tradición filosófica occidental, que ha tendido a ver al ser humano como un ser principalmente racional y a la razón como algo abstracto y completamente desencarnado. Como dice Walker (1-7), nuestras capacidades cognitivas, racionales y morales no entran en el mundo “desde otro lugar”, una autoridad sobrenatural o un reino moral no natural, sino que forman parte “del equipamiento expresivo y adaptativo naturalmente dado de los seres humanos”, por lo que nuestro conocimiento de ellas “no requiere formas de razón o cognición que estén más allá de todo aquello que cuenta como conocimiento natural del mundo”. Sin embargo, el concepto filosófico de autonomía ha sido primordialmente formulado introspectivamente, incorporando a lo sumo ideas de la psicología popular [*folk psychology*] pero con escaso *input* de los estudios empíricos sobre la toma de decisiones (Felsen y Reiner 3).

Así, desde las neurociencias y el debate sobre el libre albedrío se parte de la convicción de que la autonomía no es una propiedad categórica (presente o ausente), sino más bien una propiedad gradual y cambiante que depende de ciertos prerequisites biológicos y sociales (como en este contexto el funcionamiento correcto del cerebro). Las personas no son vistas como unidades sino como sujetos con diversos impulsos, motivos y fuerzas en competencia que pueden entrar en conflicto entre sí, factores que pueden, en principio, ser investigados empíricamente. Por eso una voz influyente en el debate sobre el libre albedrío es el enfoque jerárquico del modelo DF (Müller y Walter 206-7), enfoque que es necesario complementar con los resultados de las investigaciones científicas y empíricas (Felsen y Reiner 2011).

Una comprensión global de la autonomía requiere investigar, entre otras cosas, si las percepciones que influyen y condicionan la toma de decisiones son afectadas por entornos institucionales como clínicas, hospitales o laboratorios, de qué modo la fragilidad de la enfermedad o el hecho de la hospitalización pueden reordenar o confundir los valores e identidades de los pacientes, cómo las diferencias significativas de poder y dependencia entre

(y por tanto la carnalidad) humana. De este modo se llegaría a un entendimiento más relacional y situado sobre en qué consiste el cuidado de la salud.

profesionales y usuarios influyen en las condiciones de la elección, o si la comprensión de los beneficios, los riesgos, la discapacidad, la funcionalidad o el bienestar son comunes o compatibles entre los que prestan y los que reciben atención profesional o entre los que realizan y participan en la investigación, aspectos todos estos de orden empírico y contextual que han de ser trabajados, ya que el solo análisis de las nociones éticas, aunque esencial, no satisface esta necesidad (Walker 8-13).

La posición naturalista también converge con las críticas al modelo de autonomía liberal planteadas por médicos como Eric Cassell o Alfred Tauber. Si estos observan que en la relación asistencial no podemos aplicar un concepto de autonomía más propio de personas sanas que de enfermos, trabajos recientes en neurociencias señalan que incluso la autonomía de los sujetos sanos no es como el modelo estándar nos dice que es. Felsen y Reiner (2011) comprueban que el cerebro humano, en efecto, posee las capacidades de control jerárquico necesarias para el pensamiento reflexivo requerido por el modelo DF, pero que las decisiones que habitualmente damos por autónomas no son racionales en relación al proceso deliberativo, sino que obedecen a influencias internas y externas de las que no somos conscientes. La autonomía de los sanos (y no digamos los enfermos) es, pues, más compleja y precaria que lo que asume el modelo estándar (Moreno y Casado 2011).

En nuestro grupo de investigación estamos desarrollando un concepto de autonomía como el mantenimiento en el tiempo de una identidad por medio de la interacción con el entorno. Más que simplemente la capacidad para el autogobierno, vemos la autonomía como la manera en que ciertos sistemas complejos logran mantener una identidad precaria mediante la generación de acciones que garanticen esta persistencia. Lo que el agente *hace* (conducta) está en última instancia relacionado con lo que el agente *es* (organización), y viceversa (Barandiaran y Moreno 2006). Desde esta perspectiva, lo más importante es la relación mutua entre el mantenimiento de la identidad de un agente autónomo —una persona humana, en este contexto— y su desempeño en el medio ambiente (Moreno y Casado 2011: 54). De ahí que en la definición de identidad del agente autónomo sean imprescindibles tanto sus aspectos constitutivos (la organización del sistema) como sus aspectos interactivos (la relación con el entorno) (Etxeberria y Casado 2008: 13).

También en otra línea de trabajo de nuestro grupo y desde un enfoque enactivista, los investigadores Hanne De Jaegher y Ezequiel Di Paolo, además de considerar la interacción

con el entorno un elemento constitutivo en la emergencia de las capacidades sociales y cognitivas de los sistemas vivos, defienden que esa propia dinámica interactiva cobra asimismo una cierta autonomía, la cual es percibida como heteronomía por los participantes (De Jaegher y Di Paolo 2007; De Jaegher, Di Paolo y Gallagher 2010). Durante el proceso interactivo, los sistemas independientes construyen un entendimiento mutuo a través de una búsqueda de sentido en participación [*participatory sense-making*], siendo la autonomía el resultado de las relaciones mutuas entre esos sistemas independientes. Aplicando esta tesis al ámbito ético y afectivo, Colombetti and Torrance (2009: 520-4) consideran que el juicio ético sobre una situación dada depende de la toma de decisiones de sus participantes, pero también de su interacción mutua. El significado de la situación emerge de la participación [*participatory sense making*] y es intrínsecamente emocional. Esto nos lleva a pensar que, tal como se explica en el capítulo siguiente, la autonomía del paciente no es una prioridad anterior al sujeto como paciente, sino que surge a consecuencia de la nueva identidad asumida a partir de la interacción con los profesionales sanitarios.

De la ética asistencial a la de la investigación

A lo largo de este capítulo hemos intentado mostrar que no hay manera de escapar de la interdependencia en las relaciones asistenciales y de cuidado. Por eso la autonomía relacional ha sido reivindicada especialmente en los estudios feministas y desde la ética de la enfermería. Pero hay otra gran área de la bioética, tan antigua como la asistencial, si no más, en la que la autonomía no se concibe relacionamente, sino de una manera más puntual y formal. Nos referimos, naturalmente, a la ética de la investigación biomédica. En apoyo de esta hipótesis podemos aducir que, en general, los investigadores tienen una relación con los sujetos de investigación que es notablemente menos personal que la que mantienen pacientes y profesionales sanitarios. Tenemos un ejemplo en *Confesiones de un médico* (2011), libro donde Tauber recoge un conjunto de recuerdos, algunos muy lejanos en el tiempo, que han persistido porque la relación con sus pacientes es esencial para la autocomprensión moral de cualquier médico (véanse al respecto los dos últimos capítulos en este mismo volumen). No conocemos nada equivalente en la literatura sobre ética de la investigación, que es mucho menos narrativa, y donde los mecanismos de supervisión y consultoría están más

profesionalizados. No es que la ética de la investigación sea más importante que la asistencial, pero los agentes involucrados son de escala mayor: en lugar de pacientes individuales y profesionales sanitarios, grupos de pacientes y profesionales, compañías farmacéuticas, órganos de gestión y promoción de la investigación, etc. Ello provoca diferencias en la percepción de las cuestiones éticas que sobrevienen al desempeño diario de estas profesiones, así como en la manera de concebir la autonomía, que en el caso de los investigadores tiende a ser vista como una obligación negativa, esto es, como la obligación de no controlar ni limitar las acciones autónomas de las personas, por lo que basta con respetar el derecho al consentimiento informado de los sujetos de investigación (Ebbesen y Pedersen 2008).

Como señalan Marijuan y Etxeberria en el capítulo 6, en ambos campos hay similitudes en cuanto a la autonomía, pero también una diferencia clara: al contrario que en la práctica asistencial, en ética de la investigación es el propio investigador el que inicia la relación con el sujeto de investigación. Parece pues sensato esperar del investigador un fuerte compromiso con el respeto a la autonomía de la persona a la que ha pedido su colaboración, informándole en todo momento de todos los aspectos relativos a la investigación. Con todo, hay autores que sostienen que para consentir autónomamente a algo no es necesario disponer de una información completa, siempre que los individuos entiendan el carácter general de la propuesta y comprendan que no tienen todos los detalles de aquello en lo que están involucrados. Naturalmente, esta situación requiere un mayor nivel de confianza entre los individuos y las instituciones implicadas (Kaye et al. 2009: 334), y esto no siempre es fácil de lograr. En el otro extremo hay autores que dudan de que uno pueda consentir autónomamente a algo y, al mismo tiempo, asumir que no sabe exactamente a qué está consintiendo. Según este concepto sustantivo o “denso” [*thick*] de autonomía, en oposición a otro meramente formal o “tenue” [*thin*] quien consiente no puede consentir perder el control sobre su participación en una investigación y al mismo tiempo mantener su autonomía (Ursin 2009: 23).

Ambas vías tienen en común la intuición de que la autonomía es algo más que la capacidad de entrar o salir de un proyecto de investigación por medio de una firma. La autonomía implica toma de decisiones, pero también algo más: la participación continuada en el tiempo y la capacitación activa [*empowerment*] de los pacientes, donantes y otros

sujetos que participan en la investigación. Al igual que necesitamos una teoría integral de la autonomía del paciente en ética asistencial (Casado 2009), necesitamos también un enfoque integral del papel de la autonomía en la ética de la investigación.

“Integral” significa dos cosas en este contexto. (1) La teoría debería proporcionar modelos positivos a los agentes implicados, porque generalmente la ética de la investigación biomédica se enseña a partir de las malas experiencias acaecidas en el siglo XX (Mengele, Tuskegee,...) o incluso el XXI (el caso de los Havasupai). (2) La teoría debería también ofrecer herramientas que permitan garantizar la integridad en todos los aspectos de la investigación. A diferencia de la autonomía, la integridad se predica tanto del sujeto investigador como del investigado y también de los datos. Esto hace que “integridad” sea una palabra interesantemente ambigua, pues puede referirse a las virtudes del investigador (Macfarlane 2008), al respeto a la autonomía del sujeto de investigación (integridad moral pero también física), a la integridad del proceso: la calidad de los datos y muestras asociados, su transparencia, confidencialidad, veracidad, ausencia de daños, reparto equitativo de los beneficios...

Por lo que se refiere al investigador, ser íntegro es ser fiel a su identidad como tal. La identidad es moral a la vez que social, pero no es algo fijo: al igual que la autonomía en ética asistencial, la integridad es una propiedad que emerge de la interacción entre investigadores y sujetos de investigación, y como tal está siempre caracterizada por su precariedad, su necesidad de negociar con el entorno. Esta perspectiva no es incompatible con la de MacIntyre (que, después de todo, ha intentado también naturalizar su filosofía moral en *Animales racionales y dependientes*), según la cual la identidad moral de una profesión consiste en perseguir los bienes internos propios de esa práctica, lo que además genera un compromiso emocional con ella (Fisher y Byrne 2012). Uno es investigador en la medida en que persigue la creación de nuevo conocimiento (aunque no siempre lo consiga), al margen de los bienes externos (dinero o prestigio, por ejemplo) que le procure esa actividad.

Conclusión

Nuestro análisis del concepto de autonomía en ética asistencial nos ha hecho ver que la autonomía es algo más que el derecho al consentimiento informado (que a menudo se reduce a estampar una firma en un documento incomprensible para el paciente) y la toma de

decisiones.

De manera análoga, pensamos que en ética de la investigación es necesario un enfoque más amplio o integral. Como dice MacFarlane (2009, 166), el énfasis que hoy ponemos en los derechos de los sujetos de investigación tiene su raíz en la reacción a los experimentos nazis sobre los judíos y otros grupos. La erosión de la confianza en los profesionales y la creciente burocratización y supervisión de la investigación hace que la ética de la investigación se identifique fundamentalmente con códigos y procedimientos estándar. Pero esto deja de lado los aspectos interactivos, tanto entre investigador y sujeto como entre investigadores, pues hoy día prácticamente toda la investigación se hace en equipo. A esto hay que añadir que, como ya se ha observado en el capítulo anterior, la gobernanza de muchas cuestiones bioéticas está basada en los comités de ética que apenas incluye a los legos. Es, por así decirlo, una autonomía para los legos pero sin ellos.

Esa falta de confianza genera la visión intimidatoria de la bioética con la que comenzamos este capítulo. Creemos que para corregir esa distorsión es necesario recordar la dimensión relacional de la autonomía. A pesar de las muchas barreras existentes entre pacientes, profesionales, científicos o sujetos de investigación, la autonomía en bioética se ejerce siempre con otros. Que la autonomía sea siempre relacional es algo más fácil de ver en ética asistencial, pero no tanto en ética de la investigación. Pero también creemos que una comparación con el concepto de integridad nos permite entender mejor la autonomía que está en juego en ética de la investigación, y con ello completar nuestra comprensión de la autonomía en bioética.