

ARTÍCULOS

Autonomía en bioética: críticas y re-definiciones Autonomy in Bioethics: criticisms and re-definitions

Catalina González

Universidad de los Andes, Colombia

cgonzale@uniandes.edu.co

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-6859-0102>

RESUMEN: Este trabajo problematiza la noción de autonomía para morir propuesta por la bioética contemporánea a la luz de las críticas que se le han realizado recientemente y del tabú de la muerte que prevalece en las sociedades occidentales. Después de revisar el desarrollo histórico que ha dado lugar a este concepto, observo las objeciones que se le han hecho desde la ética médica y el feminismo, y planteo una nueva crítica a partir del tabú mencionado. Finalmente, propongo un concepto de autonomía más robusto filosóficamente, que incorpora, primero, la capacidad de las personas para establecer sus propios fines y deliberar sobre los medios más expeditos y morales para alcanzarlos, todo ello en el marco de un esquema de valores reflexivamente aceptado, y, segundo, el rol que las relaciones de interdependencia juegan en este proceso. De este modo, sugiero que la bioética contemporánea se beneficiaría de un concepto de autonomía individual que se entienda como meta social, es decir, una autonomía que deba ser activamente promovida por la sociedad.

Palabras clave: Autonomía; bioética; tabú de la muerte; feminismo.

Cómo citar este artículo / Citation: González, Catalina (2022) “Autonomía en bioética: críticas y re-definiciones”. *Isegoría*, 67: e12. <https://doi.org/10.3989/isegoria.2022.67.12>

ABSTRACT: This article problematizes the current use in bioethics of the concept of autonomy in light of various contemporary criticisms and the taboo on death that prevails today in Western societies. After describing the historical development of this notion, I revise some of these objections, particularly those coming from the fields of medical ethics and feminism, and advance a new criticism on the basis of the mentioned taboo. I put forward a conception of autonomy more philosophically robust, which involves, first, the individuals' capacity to establish ends for themselves and deliberate on the most effective and moral means to achieve them, and, second, the role that particular ties of interdependence as well as society as a whole play in this process. I suggest, then, that contemporary bioethics would benefit from understanding individual autonomy as a social goal, that is, as an end to be socially promoted.

Keywords: Autonomy; Bioethics; Death's taboo; Feminism.

Recibido: 16 febrero 2022. *Aceptado:* 1 julio 2022.

Copyright: © 2022 CSIC. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia de uso y distribución Creative Commons Reconocimiento 4.0 Internacional (CC BY 4.0).

La noción de autonomía, que la bioética ha promovido desde la década de 1980 como el pilar ético sobre el que se fundan las decisiones sobre la muerte medicamente asistida¹ en las democracias liberales de Occidente, ha sido cuestionada en las últimas décadas desde diversos puntos de vista, particularmente por quienes encuentran en dicha noción un reducto obsoleto del individualismo ilustrado y un olvido inaceptable de las relaciones sociales que moldean la vida y la muerte de las personas. Dado que, en efecto, esta noción de autonomía se reduce a la mera «independencia» o ausencia de coerción externa, no debe extrañarnos que estas críticas sean exitosas. Entre ellas, como veremos, las más importantes aparecen en la ética médica y el feminismo de las últimas décadas.

Además de estas críticas, es posible aún cuestionar este concepto, de modo incluso más radical, a partir de los estudios sobre la muerte, en particular los que se refieren a las actitudes contemporáneas al respecto. Según varios autores, estas actitudes configuran un tabú sobre la muerte que dicta relegarla al ámbito hospitalario, ocultarla de la vista del público y no hablar de ella, en particular, con los moribundos. En mi opinión, este tabú pone de relieve las deficiencias más acuciantes de la noción contemporánea de autonomía, a saber, su pretensión de que, en su deliberación sobre la muerte, el individuo pueda escapar a una red de creencias socialmente establecidas. En este sentido, la crítica que propongo se acerca a las objeciones feministas que señalan cómo el concepto actual de autonomía ignora la influencia que tienen las estructuras sociales, en especial de opresión de género, en las decisiones individuales sobre la muerte. Sin embargo, su alcance es aún más amplio, dado que el tabú de la muerte no solo afecta a mujeres y personas de grupos marginalizados, sino a la mayoría de los individuos en nuestras sociedades (a excepción, tal vez, de quienes pertenecen a grupos que aún conservan algunas tradiciones mortuorias ancestrales). En consecuencia, tener en cuenta esta crítica nos permite comenzar a plantear un concepto de autonomía más robusto filosóficamente, que siga siendo fundamento de las decisiones sobre el final de la vida, pero incorpore tanto la capacidad de las personas para tomar decisiones individuales como el rol que las relaciones sociales de interdependencia y la sociedad en general juegan en este proceso.

En este artículo, entonces, me propongo examinar este problema en tres pasos. En primer lugar, a partir de los análisis de Onora O'Neill y Corine

Pelluchon, describiré a grandes rasgos la paulatina reducción histórica del concepto moderno de autonomía al de independencia individual. De acuerdo con estas autoras, en los siglos XIX y XX, los desarrollos del utilitarismo político liberal modificaron el ideal moderno de autonomía, entendida como «auto-legislación moral» de los individuos, para referirlo al derecho de estos a actuar con independencia, es decir, sin coerción externa. En segundo lugar, observaré algunas de las críticas más importantes a la noción de autonomía de la bioética contemporánea, en especial desde la ética médica y la bioética feminista, y presentaré la crítica que puede hacerse a partir del tabú de la muerte que prevalece en nuestras sociedades occidentales. Finalmente, propondré un concepto de autonomía filosóficamente más robusto, a partir de su concepción moderna en Immanuel Kant y de la noción de «autonomía relacional» de Anne Donchin. Mi tesis al respecto es que este concepto permitiría a la bioética continuar justificando la muerte medicamente asistida, sobre el entendido de que, para lograr el ejercicio pleno de este derecho, es esencial una transformación social no tenida en cuenta hasta el momento.

1. AUTONOMÍA: DE LA AUTO-LEGISLACIÓN MORAL A LA INDEPENDENCIA

El desarrollo contemporáneo más importante del concepto de autonomía se encuentra en la bioética, disciplina que lo entiende como el derecho de los pacientes a tomar decisiones sobre sus tratamientos médicos sin la intervención de otros, sean estos médicos, familiares o instituciones públicas. Esta noción se define, entonces, como la capacidad individual de ser libre o *independiente* para tomar decisiones sin coerción externa (Pelluchon, 2013, pp. 53-54; Warren, 2000, p. 30; Dworkin, 1993, pp. 179-241; O'Neill, 2004, pp. 21-23).

En la ética médica esta noción se adoptó, a partir de las décadas de 1960 y 1970, para regular la práctica facultativa, estableciendo requisitos como el de obtener un consentimiento informado del paciente, tanto para estudios experimentales como para decisiones terapéuticas, y evitar así el paternalismo médico (Pelluchon, 2013, pp. 51-58; Warren, 2000, p. 50; O'Neill, 2004, p. 2). Más adelante, en las décadas de los 80 y 90, el concepto de autonomía fue invocado para justificar las decisiones éticas, políticas y legales sobre la muerte medicamente asistida y los cuidados paliativos. Entendida, de nuevo, como independencia individual y formulada en términos de derecho —el derecho de las personas a tomar decisiones al respecto libremente— la

¹ Empleo aquí el término «muerte medicamente asistida», para abarcar la eutanasia y el suicidio medicamente asistido.

autonomía permitió sostener la moralidad y, en algunos países, la legalidad de la muerte médicamente asistida y los cuidados paliativos, como modos de morir dignamente (Brock, 1992, p. 122; Beauchamp, 2006; Dworkin, 1993, pp. 179-241).

Ahora bien, esta noción de autonomía dista mucho de la sostenida en la modernidad por autores clásicos, como Immanuel Kant, para quien el concepto enunciaba el deber que los individuos se auto-imponen para actuar moralmente, es decir, para respetar la integridad y libertad de los demás seres humanos (FMC, Ak. IV. 446-450, CRPr, Ak. V.33). Kant consideraba que todo sujeto moral era capaz de auto-legislarse racionalmente, es decir, de producir en su fuero interno normas racionales de comportamiento que respetaran la dignidad de otros seres humanos. Según la segunda y más famosa formulación del imperativo categórico kantiano, ser autónomo significa actuar de modo tal que tratemos «la humanidad tanto en nuestra persona como en la persona de cualquier otro, siempre al mismo tiempo como un fin y nunca simplemente como medio» (FMC, Ak. IV. 429). En otras palabras, la autonomía era concebida por este autor como sinónimo de la capacidad para tomar decisiones morales individuales fundadas en el respeto que debemos a los demás por tratarse de seres capaces de determinar sus propios fines o propósitos².

La pregunta, pues, es cómo pasamos de este concepto de autonomía al de mera independencia individual. O'Neill ha mostrado que la transformación del concepto se debe a varios factores, entre los que se encuentra la comprensión utilitarista de las libertades civiles. John Stuart Mill consideraba que, para que una sociedad floreciera, todo tipo de intromisión social o política en la vida de los individuos debía ser evitada. En palabras de O'Neill:

Mill arguye que la “libertad civil o social” es la única manera de asegurar el desarrollo y florecimiento de “personas con individualidad y carácter”, es decir, de personas que tienen (una versión particular de) lo que hoy se considera autonomía personal o individual. Estas personas, según Mill, pueden florecer solo si disfrutan de protección no solo contra “la tiranía de los magistrados” —la tiranía de los déspotas y dictadores— sino también contra la menos obvia “tiranía de la mayoría” y “tiranía de la sociedad” (O'Neill, 2004, p. 31, mi traducción).

² Rae Langton lo expresa del siguiente modo: «Lo importante es no tratar a las personas meramente como medio. Trato a una persona como medio, cuando actúo en relación con ella de modo que obstaculizo su habilidad para formular sus propios fines y actuar de acuerdo con ellos» (Langton, 1992, p. 489).

Así, para proteger a los individuos de la tiranía, el utilitarismo liberal convirtió la independencia individual en un valor y un derecho, a saber, el derecho de los ciudadanos a actuar según sus propios intereses y prioridades. Mill pensaba que esta independencia era apenas un grado mínimo de autonomía, pero creía que solo ella haría posible el cultivo de una individualidad más rica y madura (O'Neill, 2004, p. 32). Por ello, en el afán de proteger la individualidad de fuerzas sociales que la esclavizaran y garantizar de este modo su libre desarrollo, el utilitarismo liberal desvinculó el concepto de autonomía de toda referencia a los lazos sociales que —querámoslo o no— conforman la vida del individuo.

En este proceso de paulatina reducción, la autonomía dejó de involucrar el componente social original —elegir nuestras acciones teniendo siempre en cuenta los fines de otros— y se convirtió en el fundamento político de demandas individuales, sin importar su valor moral. Como lo indica Pelluchon:

El contenido de esta noción se transformó en el siglo XX, desligando la libertad de elección de cualquier referencia a la razón y a lo que, en ella, es universal. La autonomía se convirtió en un valor e incluso en una fuente de valores, es decir que las decisiones individuales deben ser respetadas, cualquiera que sea su grado de sabiduría, en la medida en que emanen del sujeto (Pelluchon, 2013, p. 54).

En suma, la noción de autonomía, entendida como independencia, pasó de designar la capacidad de los seres humanos para determinar sus fines teniendo siempre en cuenta el respeto que deben a otros seres humanos, a significar el derecho de los ciudadanos a actuar según sus intereses y deseos. Pero este derecho defiende comportamientos que, como también señala O'Neill, pueden ser morales o inmorales, razonables o caprichosas, empáticos o egoístas:

Algunas acciones independientes son espontáneas, disciplinadas, altruistas e incluso heroicas. Otras son egoístas, obstinadas, impulsivas, aleatorias, ignorantes, descontroladas y, por estas razones y muchas otras, deplorables e inaceptables (O'Neill, 2004, p. 28).

En conclusión, en este proceso histórico, el concepto de autonomía perdió toda referencia a los lazos sociales que configuran la vida del individuo. Al reducirse paulatinamente al de libertad negativa o rechazo de toda coerción externa, se convirtió en

sinónimo de *independencia* o capacidad para decidir y actuar sin el influjo de otros. Dada esta reducción, no es sorprendente que el concepto contemporáneo de autonomía sea un blanco de críticas bastante fácil. En la siguiente sección me ocuparé de las críticas más comunes a este concepto.

2. CRÍTICAS A LA AUTONOMÍA COMO INDEPENDENCIA

En las últimas décadas esta noción de autonomía ha sido objeto de cuestionamientos importantes en el contexto de la ética médica y de las discusiones sobre muerte médicamente asistida. En el caso de la ética médica, en particular, se ha señalado que la autonomía de los pacientes necesariamente se reduce al entrar en la relación con el personal de salud (Pelluchon, 2013, p. 65; O'Neill, 2004, pp. 26-27). Este es el caso, en primer lugar, porque quien está en la posición de paciente ha depositado voluntariamente en manos del profesional de salud gran parte de su capacidad para elegir, al no tener los conocimientos necesarios para diagnosticar y tratar su enfermedad por sí mismo, y, en segundo lugar, dado que la enfermedad puede causar un deterioro de las facultades cognitivas o una carga emocional tal que le impida tomar decisiones sobre los posibles tratamientos médicos atendiendo a toda la información pertinente³. También se ha insistido en la insuficiencia del concepto de autonomía para respaldar las decisiones de enfermos en edad avanzada (Geest y Satalkar, 2019, p. 7). Estos autores consideran que, en la ancianidad, la autonomía de los individuos no debería definirse como la capacidad para decidir y actuar *sin* intervención externa, sino como la capacidad para hacerlo *con* la ayuda de otros. Finalmente, en los casos en que las personas que se encuentran físicamente impedidas y confinadas en sus hogares o en hospicios, la autonomía tampoco es un concepto adecuado para fundar su derecho a morir dignamente, pues estas requieren de la ayuda de familiares y del personal de asistencia médica para llevar a cabo su deseo de morir (Donchin, 2000, pp. 193-194).

³ Se ha debatido si pacientes con enfermedades mentales como esquizofrenia o Alzheimer pueden tomar decisiones sobre su vida y si existe aún un esquema de valores que rija dichas decisiones. Al respecto, Jarworska considera que las personas con demencia senil o Alzheimer's pueden haber perdido la habilidad para deliberar racionalmente, pero no para valorar, es decir, para juzgar qué consideran como bueno o malo para su vida. Así las cosas, aunque la autonomía de estos pacientes se vea necesariamente reducida por su condición mental, no deja de estar involucrada en sus decisiones, aparentemente aleatorias. Ver: Jarworska, 1999, pp. 105-139.

Todas estas situaciones, pues, revelan de modo claro los límites del concepto contemporáneo de autonomía como mera independencia.

Por su parte, la bioética feminista también ha cuestionado esta noción, mostrando cómo en la mayoría de las decisiones sobre la enfermedad y la terminación voluntaria de la vida operan estructuras de opresión social. Su objetivo es demostrar que estas estructuras determinan en gran medida las decisiones sobre la terminación de la vida de personas de grupos marginalizados (Wolf, 1996; Warren, 2000). Para estas autoras, es importante reconocer que bajo la demanda de respeto a la autonomía pueden esconderse mecanismos de opresión social que hacen que las personas de estas minorías tiendan a valorar menos su vida que la comodidad y seguridad económica de sus seres queridos o de la sociedad en general. Al respecto, los casos más mencionados son los de Elisabeth Bouvia y Larry McAfee en los Estados Unidos en la década de 1980. Los dos pertenecían a grupos marginalizados, la primera por ser indigente y el segundo por encontrarse en condiciones de pobreza después de pagar sumas exorbitantes por servicios médicos para mantenerse con vida tras un accidente que lo dejó tetrapléjico. Ambos instauraron demandas legales al Estado para que se les retirara el soporte vital artificial y se les permitiera morir. Sin embargo, una vez ganado el derecho a morir y al haber recibido, en virtud de su notoriedad mediática, la ayuda institucional y económica que les permitió comenzar a llevar una vida mínimamente digna, desistieron de su deseo (Pelluchon, 2013, p. 68)⁴. Estos ejemplos muestran que factores sociales como la discriminación y la pobreza determinan claramente las decisiones individuales, y que, por tanto, estas no son tomadas de modo independiente o autónomo.

Así mismo, las autoras muestran cómo las estructuras sociales opresivas ejercen una influencia importante sobre las decisiones de las mujeres sobre cómo y cuándo terminar sus vidas (Wolf, 1996; Downie y Sherwin, 2013). Susan Wolf ha discutido ampliamente este problema, examinando, en primer lugar, factores que llevan a las mujeres a tener más intentos de suicidio que los hombres en los EE. UU. En general, afirma la autora, estos intentos están menos motivados por el deseo genuino de morir que por el de cambiar las circunstancias en las que viven (Wolf, 1996, p. 283). En segundo lugar, Wolf observa que las mujeres en los EE. UU. son más susceptibles de sufrir depresión, encontrarse en

⁴ El caso de Elizabeth Bouvia parece ser más complejo pues, al parecer, su decisión de permanecer con vida se debió al dolor producido en sus intentos previos de morir de hambre.

situación de pobreza y no contar con los servicios médicos que requieren, en especial, cuando se trata del manejo de dolor (Wolf, 1996, p. 283). Estos factores pueden llevarlas a optar por la eutanasia o el suicidio médicamente asistido con mayor frecuencia que los hombres. Finalmente, la autora se refiere a los mecanismos culturales de la opresión de género que, a través de la educación y los medios masivos, imponen a las mujeres el deseo de sacrificarse por el bienestar de los demás, especialmente, de su familia. Este ideal de auto-sacrificio femenino, históricamente documentado en la literatura y el arte, lleva a muchas mujeres a la decisión de terminar su vida para proteger a sus familiares del peso económico y emocional que traería consigo el cuidado de su enfermedad (Wolf, 1996, p. 291)⁵. En suma, dada la extendida opresión de género en las sociedades occidentales contemporáneas, la premisa de que cada individuo, incluyendo a las mujeres y personas de grupos marginalizados, es autónomo para tomar decisiones sobre su muerte debería ser cuestionado.

Finalmente, en las últimas décadas el feminismo ha documentado el tratamiento discriminatorio que tanto cortes y jueces como el personal médico y hospitalario suelen dar a las mujeres que solicitan la muerte médicamente asistida o el retiro del soporte vital artificial (Miles y August, 1990; Jecker, 1994, p. 676). Miles y August, por ejemplo, han mostrado una diferencia sustancial entre las decisiones jurídicas y los criterios para evaluar las peticiones de retiro de soporte de vida artificial de hombres y mujeres en los EE. UU. En el caso de los hombres, dichas peticiones son generalmente aceptadas, incluso cuando se trata de hombres incompetentes para tomar la decisión, es decir, en estado de coma o de inconsciencia irreversible, y que no han dejado voluntades anticipadas. Los tribunales reconstruyen, entonces, su deseo de retirar el soporte vital artificial a partir de testimonios de familiares, personas cercanas o simples conocidos (Miles y August, 1990, pp. 85-89). Por el contrario, en el caso de las mujeres, estas peticiones son evaluadas de modo mucho más riguroso y, cuando

se trata de mujeres incompetentes, las reconstrucciones de su voluntad a partir de testimonios de familiares y personas allegadas no suelen aceptarse como suficientemente aclaratorias. Más bien, existe una tendencia a dejar la decisión sobre su muerte en manos de familiares varones o de instituciones estatales. El estudio concluye que estas diferencias se deben a los roles de género tradicionalmente asignados (Miles y August, 1990, p. 87). En otras palabras, las mujeres suelen ser objeto de «injusticia testimonial» por parte de jueces y cortes en los EE. UU., cuando expresan su deseo de morir. No solo sus testimonios son tildados de irracionales, emocionales y, por tanto, carentes de autoridad epistémica, sino que la tendencia tradicional a verlas como necesitadas de protección hace que se pase por alto su derecho a decidir autónomamente.

Un ejemplo de cómo ocurre esto, ya no en las instancias judiciales, sino en la interacción con profesionales de la salud y personal hospitalario, aparece en un estudio realizado por Van der Geest y Satalkar, sobre las motivaciones que llevaron a un grupo de ciudadanos de los Países Bajos, en el 2010, a solicitar públicamente que se extendiera la eutanasia legal a personas que, sin tener una enfermedad terminal o incurable, sienten que su vida no merece ser vivida o ya está completa («*completed life*» *ethanasia*) (Geest y Satalkar, 2019). Aunque el artículo se ocupa de problematizar la noción de autonomía en la ancianidad, uno de los testimonios da luces sobre la injusticia testimonial, e incluso el abuso físico, que enfrentan las mujeres cuando expresan su deseo de morir. Se trata de la historia de la madre de Gertrude⁶. Profundamente conmovida por la dificultad de su madre para morir, Gertrude es una de las personas que decide firmar la petición de ampliar la eutanasia a estos casos. En su historia de vida cuenta que su madre, quien sufrió por muchos años de una fuerte y continua depresión, le dijo varias veces que deseaba morir, pero, cuando expresó a su esposo el mismo deseo y su decisión de morir de inanición, este empezó a golpearla⁷. Una vez hospitalizada por su delicado estado de salud, volvió a expresar su voluntad de morir a profesionales de la salud, quienes la obligaron a

⁵ En mi opinión, aunque el análisis de Wolf sobre las causas sociales que llevan a las mujeres a tomar decisiones sobre su muerte es acertado, su conclusión, según la cual, sobre premisas de la ética del cuidado, deberíamos prohibir la eutanasia y el suicidio asistido hasta tanto estas circunstancias opresivas hayan cesado, es inadecuada. Al respecto, prefiero la postura de Downie y Sherwin, quienes proponen que en las legislaciones actuales sobre eutanasia y suicidio médicamente asistido se introduzcan: «orientaciones generales para prevenir un tratamiento que perjudique a los miembros más vulnerables y menos valorados de la sociedad» (Downie y Sherwin, 2013, p. 303).

⁶ Se trata, por supuesto, de un nombre falso para proteger la identidad de la persona que participó en el estudio.

⁷ Al respecto, el testimonio de Gertrude dice: «Ella vivía con mi padre y entonces decidió dejar de comer. Mi padre se enfureció. Esta era la séptima vez que lo hacía. Su paciencia se agotó. La enfermedad de mi madre lo había afectado mucho y su relación se volvió difícil. En su desesperación y dolor, empezó a maltratarla. Solía sacarla de la cama, golpearla y patearla» (Geest y Satalkar, 2019, p. 3; mi traducción).

firmar un documento en el que se comprometía a no solicitar la eutanasia y comenzaron a ignorar sistemáticamente sus peticiones, asegurando que, en realidad, ella no quería morir. El último psiquiatra que la entrevistó, reconoció que la madre de Gertrude había expresado su voluntad claramente, pero, en vez de aceptarla, propuso terapia de choques eléctricos para tratar su depresión⁸. Al final, fue llevada a casa bajo cuidados paliativos y murió por inanición y el suministro de altas dosis de morfina para controlar el dolor. Si bien la depresión crónica de esta mujer juega un papel importante en su deseo de morir, el hecho de que haya expresado dicho deseo de manera contundente en diversos momentos de su vida y a diversas personas indica que no se trataba solo de un síntoma, sino también de una decisión largamente sopesada. Por ello, en mi opinión, este testimonio sirve como ejemplo del tipo de mecanismos sociales de opresión que impiden a las mujeres, entre otros grupos marginalizados, tomar decisiones independientes sobre su propia muerte.

Como vemos, la bioética feminista también identifica la autonomía con independencia. No obstante, creo que su crítica va más lejos que las mencionadas anteriormente. Esta no se limita a mostrar la incapacidad de algunos individuos para tomar decisiones particulares y llevarlas a cabo sin la ayuda de otros, sino que ataca la idea misma de que sea posible tomar decisiones *al margen de todo lazo social*. Para el feminismo, acoger el concepto contemporáneo de autonomía implica aceptar una posición ingenua, en la que las estructuras de opresión se desconocen o su importancia se minimiza: en el primer caso, se cree que las personas no están necesariamente atravesadas por ellas; en el segundo, que pueden superarlas voluntariamente y con recursos enteramente individuales. Esta crítica, pues, muestra la influencia indirecta de las instituciones sociales en aquellas decisiones que consideramos

como individuales y concluye que la noción de autonomía es ilusoria, pues presupone la posibilidad de cortar los lazos de interdependencia social y escapar a las relaciones de poder que necesariamente atraviesan la vida humana.

Después de este breve recuento, propongo explorar otra crítica posible, esta vez fundada en el tabú de la muerte dominante en las sociedades occidentales contemporáneas. La objeción aquí es similar a la de la bioética feminista, en la medida en que se relaciona con aspectos sociales que intervienen en las decisiones individuales, en particular, creencias culturalmente establecidas y prácticas que las legitiman y reproducen. Sin embargo, creo que esta crítica es de más amplio alcance, pues el tabú no solo afecta a mujeres y personas de grupos marginalizados sino, en principio, a todos los miembros de nuestras sociedades, y por ello nos permite dar pasos decisivos en la reformulación del concepto de autonomía.

3. TABÚ CONTEMPORÁNEO DE LA MUERTE Y «CONTEXTOS DE SIMULACIÓN MUTUA»

La discusión sobre el tabú de la muerte en las sociedades contemporáneas es bastante conocida en los estudios sobre la muerte realizados en la segunda mitad del siglo XX. Es curioso, sin embargo, que esta discusión no haya permeado hasta el momento a la bioética contemporánea. Digo que es curioso, dado que la bioética es un campo de estudios interdisciplinar, cuyo asunto esencial, como su nombre lo indica, es la ética de las ciencias de la salud y la vida. Así pues, si uno de sus objetivos es ofrecer indicaciones claras sobre cómo afrontar éticamente el final de la vida humana, la bioética haría bien en usar los aportes de la filosofía, la sociología, la antropología y la historia sobre las actitudes contemporáneas ante la muerte⁹. Por ello considero que es fructífero hacer una crítica a su noción de autonomía a partir de la discusión sobre este tabú.

Este tabú ha sido ampliamente descrito en estudios ya clásicos sobre los cambios históricos en las actitudes ante la muerte, realizados por autores como Philippe Ariès (2000), Michel Vovelle (1974), Norbert Elias (1987) y Zygmunt Bauman (1992), entre otros. En su amplio recorri-

⁸ «Intentamos sacarla de la institución, pero no la dejaban ir. Pidieron una segunda opinión de otro psiquiatra. Él habló con ella y dijo: “Es claro que esta mujer no quiere vivir más”, pero aconsejó terapia de choques como último recurso. Nosotros dijimos que de ningún modo permitiríamos que el hospital la pusiera en terapia de choques. [...] ¿Qué ganarían ellos poniendo en terapia de choques a una mujer de 80 años, que ya había sido hospitalizada por depresión siete veces? [...] Ellos estaban convencidos de que la terapia de choques era propuesta por el bien de ella, y que nuestra lucha legal por dejarla morir le estaba causando daño. Incluso trataron de hablar con ella a nuestras espaldas y convencerla de cambiar de parecer. Yo estaba tan enojada, tan enojada. No puedo describir en palabras mi rabia y mi frustración con el sistema» (Geest y Satalkar, 2019, p. 4; mi traducción).

⁹ En mi opinión, la urgencia de la bioética por resolver casos éticos específicos e influir en legislaciones y políticas de salud pública ha resultado en una enorme estrechez metodológica. La mirada exclusiva sobre estadísticas generales y casos particulares de estudio ha hecho que la bioética no se nutra como debería de reflexiones de más amplio alcance, entre las que se encuentran las de los estudios sobre la muerte.

do histórico, estos autores señalan que la muerte era vista, en la Antigüedad y el Medioevo, como un acto familiar y, aunque temido, aceptado con cierta naturalidad. Sin embargo, a partir de la modernidad y, sobre todo, en la segunda mitad del siglo XX, la muerte comenzó a esconderse de la mirada pública y relegarse al seno de la vida privada, como resultado, tanto de procesos civilizatorios que dictaron excluir de la vida social todo comportamiento asociado a la animalidad, como de los avances médicos y tecnológicos que empujaron la muerte a los confines de la vejez (Ariès, 2000, p. 83; Elias, 1987, p. 14; Bauman 1992, pp. 129-130)¹⁰. De este modo, la muerte se convirtió en el «tabú» que prevalece hoy en día en las sociedades occidentales industrializadas¹¹.

La caracterización de este tabú varía según cada autor, pero en general puede decirse que dicta tres comportamientos básicos. En primer lugar, relegar la agonía y el fallecimiento al ámbito privado y a las instituciones hospitalarias. El tabú obliga a entender la muerte como un acto individual y administrado por quienes, se supone, están capacitados para ello: el personal médico y hospitalario (Elias, 1987, p. 55). Su segundo rasgo es la regla tácita de no observar o tocar al cadáver, actitud que se considera morbosa¹². Este sentimiento de repulsión por el cadáver se asocia con la creciente industrialización y comercialización de la muerte, que ha dejado a una red de especialistas —funerarias y cementerios— la administración del morir (Elias, 1987, pp. 57-61).

¹⁰ «... desde hace aproximadamente un tercio de siglo, asistimos a una revolución total de las ideas y de los sentimientos tradicionales; tan brutal que no ha dejado de sorprender a los observadores sociales. Es un fenómeno en realidad inaudito. La muerte, en otro tiempo tan presente por resultar familiar, va a difuminarse y a desaparecer [de nuestra vista]. Se vuelve vergonzante y objeto de tabú» (Ariès, 2000, p. 83).

¹¹ Entiendo por tabú, no solo precepto de no hablar de ciertos asuntos en público, sino una estructura social coercitiva mucho más amplia, que involucra, como lo define el *Diccionario panhispánico de dudas*, la «prohibición de tocar, mencionar o hacer algo por motivos religiosos, supersticiosos o sociales». Aunque se suele asociar el término a prohibiciones religiosas, también existen tabúes en las sociedades seculares y creo que el que nos ocupa es un buen ejemplo de ellos.

¹² Refiriéndose a la sociedad estadounidense, Elizabeth Emerick afirma que el cadáver es «el repositorio de los miedos a la muerte, incluyendo los que se relacionan con el fracaso médico, teológico y social para prolongar la vida. [...] Hay un sentimiento normativamente establecido de asco por la descomposición y mortalidad del cuerpo humano, que se identifica física y psicológicamente con el cadáver» (Emerick, 2000, p. 34).

Finalmente, el tabú prohíbe hablar de la muerte, particularmente a los moribundos. Hacerlo directamente es visto como un comportamiento rudo y desconsiderado (Ariès, 2000, p. 84; Elias, 1987, p. 23). Al respecto, afirma Elias:

En estrecha relación con la mayor relegación posible del morir y de la muerte de la vida social y convivencial de la gente, y con el correspondiente ocultamiento del hecho de morir, sobre todo ante los niños, se halla en nuestros días un peculiar sentimiento de embarazo por parte de los vivos en presencia de un moribundo. Con frecuencia no saben qué decir. El vocabulario a utilizar en tal situación es relativamente pobre. Los sentimientos ante una situación penosa contienen las palabras. Para los moribundos puede resultar bastante amargo. Se sienten abandonados mientras aún están vivos (Elias, 1987, p. 23).

Siguiendo a Elias, diversas causas psicológicas y sociales confluyen en nuestro silencio con los moribundos. Entre ellas están el natural embarazo que sentimos en situaciones emocionalmente muy cargadas, la ausencia de rituales y códigos de expresión formal para expresar las emociones, y el natural temor a la muerte, que nos obliga a callar sobre ella para no afrontarla (Elias, 1987, pp. 23-28). Este planteamiento ha sido complementado y, hasta cierto punto, criticado por Zygmunt Bauman (1992), quien aduce que la razón por la cual es difícil hablar con los moribundos sobre su muerte puede ser, simplemente, que el lenguaje mismo presupone la sobrevivencia, es decir, solo permite enunciar la continuidad de la vida. Por ello, no es mera cobardía lo que nos lleva a no poder hablar sobre la muerte con quienes están en su antesala. Lo que ocurre es que, con ellos no tenemos el objeto común que el lenguaje requiere, a saber, la presunción de una temporalidad futura compartida:

La muerte, entonces, no tiene un sentido que pueda ser expresado en el único vocabulario para el que estamos capacitados y autorizados [...]. Solo podemos ofrecer a los moribundos el lenguaje de la sobrevivencia, pero este es precisamente el lenguaje que no puede expresar la condición de la cual ellos (a diferencia de nosotros, que aún podemos dejarlos y mirar hacia otro lado) no pueden esconderse ya más (Bauman, 1992, p. 130, mi traducción).

Aunque la crítica apunta a un rasgo universal del lenguaje, Bauman sigue aceptando el diagnóstico general de Elias, pues reconoce que gran

parte de nuestra incapacidad para comunicarnos con los moribundos es el producto de la relativa pacificación de las sociedades industrializadas y los avances en medicina y salud pública que hacen que la muerte sea concebida como una realidad distante¹³.

Así pues, parece ser que, en nuestras sociedades, el silencio con los moribundos al que nos obliga el lenguaje por su constitución interna se ve reforzado por un rechazo y ocultamiento de la muerte socialmente construidos. A manera de ratificación empírica, quiero mencionar ahora algunos casos de estudio y testimonios que confirman la presencia de este rasgo del tabú en nuestras sociedades contemporáneas.

El estudio realizado por Myra Bluebond-Lagner, *The Private Worlds of Children* (1978), usa la teoría de los «contextos de consciencia» (*awareness contexts*) (Glaser y Strauss, 1964; Timmermans, 1994) para entender cómo el orden social influencia las interacciones de niños diagnosticados con leucemia avanzada con sus padres y el personal hospitalario. La conclusión de la autora es que, en el mayor número de casos, estos niños, sus familias y sus médicos tratantes escogen mantener lo que se denomina un «contexto de conciencia de simulación mutua» (*awareness context of mutual pretence*). Este contexto implica que, aunque tanto los niños como sus padres y el personal hospitalario saben o son conscientes de que el niño va a morir, deciden interactuar como si fuera a superar la enfermedad (Bluebond-Lagner, 1978, p. 199). La autora asegura que esta decisión no escapa a determinaciones y expectativas sociales claras, como el rol que tanto niños como padres y médicos perciben como suyos en el seno de la sociedad norteamericana (1978, pp. 212-219)¹⁴. Pero, además, afirma que

el entorno hospitalario hace posible que ocurra la simulación mutua:

Las condiciones necesarias para el desarrollo de la simulación mutua estaban presentes desde el momento en que los niños ingresaban al hospital, incluso antes de que se determinara el diagnóstico. El personal hospitalario estaba ya predispuesto a no darle la información a los pacientes, previniendo así que esta se filtrara o encubriendo las filtraciones inevitables. [...] Si los niños hacían preguntas que pudieran forzar al personal a revelar la prognosis [...] el personal se mostraba renuente a hablar sobre el asunto, dejando la habitación, reprendiendo al niño o simplemente ignorando la pregunta. Los padres también ayudaban a establecer el contexto de simulación mutua. [...] Cuando los niños empezaban a sondearlos sobre su condición, los padres mostraban reticencia a hablar al respecto. [...] Cuando los niños se daban cuenta del que estaban muriendo y de que los demás no estaban dispuestos a hablar de su condición, empezaban a practicar la simulación mutua (1978, pp. 200-201; mi traducción).

Podemos ver cómo el dictado social de no hablar de la muerte, particularmente con quienes están enfrentándola, requiere de una serie de estrategias de interacción muy sutiles y altamente reglamentadas. La autora describe estas reglas tácitas en detalle:

- i). Quienes interactúan deben siempre evitar temas «peligrosos», es decir, que lleven a revelar el pronóstico real (la muerte).
- ii). En caso de que se hable de estos temas, se debe hacer en términos indirectos (jerga médica), que permitan mantener la simulación.
- iii). Todos los integrantes de la interacción deben centrarse en asuntos y actividades «seguras», es decir, por fuera de los temas «peligrosos».
- iv). Los integrantes deben emitir signos positivos (*props*) que sostengan la ilusión de mejoría.
- v). Cuando se dice involuntariamente algo que pueda exponer el pronóstico, los integrantes deben simular que no ha ocurrido nada.
- vi). Todos los miembros de la interacción procuran que esta parezca «normal».
- vii). Las interacciones deben ser breves.
- viii). Cuando no es posible seguir las reglas y parece que la simulación mutua va a quebrarse, se debe evitar o terminar la interacción.

¹³ «La incapacidad para comunicarnos con los moribundos es el precio que nosotros, los habitantes del mundo moderno, pagamos por el lujo de vivir una vida en la que el espectro de la muerte ha sido exorcizado; el precio por el peculiar modo moderno de (para recordar las agudas palabras de Franz Rosenzweig) robarle a “la muerte su agujón y al infierno su aliento pestilente”. La instrumentalidad moderna ha decostruido la mortalidad. Esta decostrucción no ha abolido la muerte, solo la ha dejado sin adorno, desnuda, desprovista de significado alguno» (Bauman, 1992, p. 131; mi traducción).

¹⁴ Según la autora, tres roles socialmente impuestos determinan los contextos de simulación mutua en estos casos: el rol de los niños es crecer y aprender, cosa que no pueden realizar si aceptan que van a morir pronto; el de los padres es proteger a sus hijos y el de los profesionales de la salud es trabajar para restablecer la salud de sus pacientes, de modo que aceptar que estos están muriendo implicaría reconocer su fracaso. Todos estos roles, en mi opinión, se ven reforzados por el tabú contemporáneo de la muerte: la

falsa ilusión de inmortalidad se encuentra a la base de la idea de que los niños no mueren, de que los padres pueden protegerlos de la muerte y de que el oficio de los médicos es «salvar vidas».

El estudio muestra que las sociedades occidentales contemporáneas imponen a los individuos, incluso en edad temprana, unos modos de interacción muy precisos para evitar la aceptación abierta de la muerte inminente, sobre todo, en contextos hospitalarios. Creo que no exagero al decir que muchos hemos estado envueltos en este tipo de interacciones, probablemente no con niños, pero sí con adultos cercanos. Varias de estas reglas son el pan de cada día cuando dialogamos con familiares y amigos que tienen un diagnóstico terminal avanzado. La dificultad de continuar la conversación una vez nuestro ser querido nos anuncia que los tratamientos realizados no han dado resultados y que las restantes opciones terapéuticas son poco promisorias, nuestra búsqueda infructuosa por encontrar un tono «normal» en la conversación, nuestro intento por llevar el diálogo a asuntos triviales, las excusas que fabricamos para terminar la conversación o aplazarla, y, finalmente, nuestro alivio una vez esta acaba, dejan en claro que la «simulación mutua» es el recurso más común en nuestras sociedades para encubrir la muerte, incluso cuando la tenemos frente a nuestros ojos.

Aunque este estudio tenga varias décadas ya, podemos seguir apreciando esta actitud en testimonios más recientes. En su memoria *Dying*, por ejemplo, la escritora australiana Cory Taylor nos dice que después de su diagnóstico de cáncer terminal, se sorprendió de la dificultad de sus médicos tratantes para discutir con ella su inminente muerte: «ninguno de mis doctores, en ningún momento, abordó el tema de la muerte conmigo; un hecho que aún me parece desconcertante» (Taylor, 2016, p. 12, mi traducción). Taylor reconoce en varios momentos de su libro, que el silencio de los otros ante su muerte era la regla general, no la excepción. En busca de personas con quienes poder hablar de la muerte abiertamente, acudió a la fundación australiana Exit International, uno de los pocos escenarios, afirma ella, donde la muerte era tratada con espontaneidad, incluso con desenfado. También relata que fue invitada a un programa de televisión denominado «You Can't Ask That» en el que se discuten temas tabú, invitando a los ciudadanos a realizar preguntas socialmente censuradas a un personaje célebre. Taylor dice que,

al tomar parte en “You Can't Ask That”, quería contribuir en algo para cambiar las cosas, para devolverle alguna dignidad a los que están muriendo, porque no creo que el silencio sirva a los intereses de ninguno de nosotros (Taylor, 2016, p. 30).

Entre las preguntas que le hicieron estaban: si había considerado suicidarse, si se había vuelto reli-

giosa, si tenía miedo, si creía que la muerte tuviera algo bueno, si sus prioridades habían cambiado, si tenía un listado de las cosas que quería hacer antes de morir, etc. Todas estas preguntas, en mi opinión, son bastante razonables, pero no podemos hacerlas a los moribundos en condiciones normales. Por ello, después de estas experiencias, Taylor decidió escribir su memoria para mostrar a otros que es posible hablar de la muerte de modo fructífero. Su conclusión es desgarradora:

Esta es la razón por la que escribí este libro. Las cosas no son como deberían. Para muchos de nosotros, la muerte se ha convertido en algo inenarrable, un silencio monstruoso. Pero esto no ayuda a los moribundos, quienes probablemente están más solos ahora de lo que lo han estado siempre (Taylor, 2016, p. 9, mi traducción).

Estos ejemplos permiten reconocer cómo la sociedad contemporánea influye activamente en nuestras formas de enfrentar —o, más bien, no enfrentar— la muerte. El tabú contemporáneo que dicta relegar la muerte a los límites de la sociedad, esconderla de la mirada de los vivos y no hablar sobre ella, necesariamente coarta nuestra autonomía ante la muerte.

Podemos volver ahora a las críticas a la autonomía anteriormente mencionadas para observar cuál es la concepción de autonomía que este tabú revela como insuficiente. En primer lugar, creo que, a diferencia de las críticas anteriormente descritas, el tabú de la muerte pone de relieve un fenómeno más generalizado. Ya no se trata solo de que personas enfermas o de edad avanzada, físicamente incapacitadas y confinadas al cuidado de otros, o pertenecientes a grupos oprimidos y marginalizados no puedan ejercer su autonomía, entendida como el derecho a escoger individualmente y sin intervención externa cómo morir. De lo que se trata ahora es de que, incluso en condiciones de independencia física y mental, en contextos familiares y profesionales de cuidado y ayuda, y entre personas de grupos sociales privilegiados, los individuos de nuestras sociedades no están en capacidad para decidir «libremente» cómo morir. En otras palabras, lo que el tabú nos pone de presente es que la sociedad puede influir mucho más profundamente en nuestras vidas, moldeando actitudes y creencias, que nos impiden elegir libremente sobre nuestra propia muerte. Este tabú constituye un tipo de coerción mucho más sutil, un mecanismo de auto-censura que obstaculiza la capacidad misma de las personas para deliberar sobre su propia muerte y proponerse, hasta donde sea posible, un modo de morir acorde con la vida que han llevado.

En este sentido, mi crítica comparte con la del feminismo el reconocimiento de que los mecanismos sociales que interfieren en la realización de la voluntad individual no son abiertamente coercitivos, sino que se encuentran a la base de relaciones sociales de poder e influyen en los individuos de modo sutil, inadvertido. Puesto que el tabú moldea los valores que asignamos a la muerte en nuestra sociedad, es ingenuo pensar que somos «independientes» para tomar decisiones al respecto. La sociedad actual troquela de tal modo nuestra actitud ante la muerte, que ofrece ya de antemano el marco de valores con el cual nos aproximamos a ella: la muerte es algo decididamente malo, que se debe evitar, ocultar y silenciar. Como consecuencia de ello, el tabú impide cualquier atisbo de deliberación individual sobre cómo morir y también impide la toma de decisiones y la capacidad para actuar al respecto.

Veamos ahora si es posible acuñar una noción de autonomía filosóficamente más robusta, que permita seguir fundando las decisiones sobre muerte médicamente asistida, sin caer en las críticas mencionadas anteriormente.

4. AUTONOMÍA INDIVIDUAL SOCIALMENTE CONSTRUIDA

Tanto las críticas que ha realizado el feminismo a la noción de autonomía como la que he propuesto en relación con el tabú contemporáneo de la muerte parecen ponernos ante una encrucijada: o bien rechazar por completo la noción de autonomía, o bien proponer una concepción de la misma que acoja la interdependencia de los seres humanos y la influencia de las estructuras sociales en su configuración individual.

La primera opción, muy común en la bioética feminista, considera que las decisiones sobre la muerte en estos contextos deberían ser re-pensadas a partir de presupuestos éticos ajenos a la moral deontológica, como los de las éticas de la virtud y el cuidado. Siguiendo esta orientación general, Pelluchon propone una «ética de la vulnerabilidad», fundada en una «fenomenología de la pasividad» de corte levinasiano que reconfigure la noción de inter-subjetividad y acoja en su seno el quiebre de la autonomía del enfermo (Pelluchon, 2013, pp. 235-273). También Wolf sostiene que la ética del cuidado debería estar al a base de las decisiones sobre la salud y la muerte. Para ella, solo de este modo la discusión puede dejar de darse en términos abstractos y exclusivamente legales para empezar a atender a las particularidades de cada caso (Wolf, 1996, pp. 303-304). Otras feministas han propuesto,

más radicalmente, abandonar el marco conceptual de la ética y acudir a posturas de carácter político para fundar el derecho a la muerte digna. Virginia Warren, por ejemplo, considera que «el concepto de empoderamiento invoca cambios que son más radicales, políticos y creativos que los que permite el concepto estándar de autonomía» (Warren, 2000, p. 52; mi traducción).

La segunda alternativa, en cambio, propone acuñar una noción más amplia de autonomía, que involucre la influencia de factores sociales en la deliberación individual, pero permita salvaguardar el potencial emancipatorio del concepto (Donchin, 2000, p. 188). De acuerdo con Donchin, esta noción de autonomía hace énfasis en su aspecto «relacional», pues:

... reconoce la existencia de un componente social incorporado en el significado mismo de la noción [...]. Esto es, [reconoce que] las actividades de reflexionar, planear, escoger, y decidir, que hacen parte de la auto-determinación del individuo, son actividades sociales en dos sentidos: subjetivamente, pues el material para la reflexión se construye sobre la base de un pasado socialmente compartido y de expectativas futuras que implican la participación de otros; y objetivamente, ya que las opciones disponibles en la toma de decisiones se configuran y restringen por normas, prácticas, estructuras e instituciones sociales (Donchin, 2000, p. 191, mi traducción).

En suma, o bien nos deshacemos totalmente del concepto y fundamos el derecho a decidir sobre la propia muerte en otro tipo de premisas éticas y políticas, o bien ampliamos la noción contemporánea de autonomía para incluir en ella las relaciones de interdependencia y el tipo de influencias sociales que moldean nuestra concepción individual de fines y valores. Con Donchin, considero más adecuada la segunda alternativa, que permite mantener el origen y función moral del concepto, históricamente usado para combatir la inequidad social y apuntalar proyectos de emancipación de grupos oprimidos¹⁵. Pienso, además, que aunque hoy en día este concepto está muy desvinculado de la noción moderna que lo originó, aún es posible rescatar algunos de sus aspectos éticos rele-

¹⁵ «La invocación al derecho a la autonomía tiene una meta emancipatoria que frecuentemente ha sido una de las pocas defensas disponibles para las mujeres, particularmente mujeres marginalizadas, para resistir la presión social que las lleva a invalidar la autoridad de sus propias decisiones» (Donchin, 2000, p. 189; mi traducción).

vantes¹⁶. También creo, como afirma Dworkin, que a pesar de sus limitaciones, el concepto de autonomía es valioso pues está estrechamente ligado al del integridad personal y con él, al de responsabilidad por las acciones propias. En palabras de Dworkin:

Reconocer el derecho individual de la autonomía hace posible la creación de un sí mismo. Hace posible que cada uno sea responsable de construir su vida de acuerdo con su propia personalidad, ya sea esta coherente o incoherente, pero, en cualquier caso, distintiva. Nos permite dirigir nuestras vidas, en vez de ser dirigidos por ellas, de modo que cada uno de nosotros puede ser, en la medida en que sus derechos se lo permitan, lo que hemos hecho de nosotros mismos (Dworkin, 1993, p. 224; mi traducción).

Así las cosas, propongo retomar la noción de autonomía para ampliarla, revisarla y transformarla atendiendo a las críticas esbozadas hasta ahora.

Veamos, entonces, qué aspectos esenciales conformarían este concepto de autonomía. En primer lugar, me parece importante volver a la noción moderna, particularmente desde la visión kantiana, para recuperar algunos elementos esenciales. Esta noción veía en la autonomía la capacidad racional de los seres humanos para proponerse fines y deliberar moralmente sobre cómo alcanzarlos, a partir de valores reflexivamente aceptados a lo largo de la vida. Pero, al contrario de lo que suele aducirse, Kant no estaba tan seguro de que esta capacidad fuera algo que los individuos pudieran ejercer con independencia de sus lazos sociales, algo que debiera ser meramente protegido de las influencias externas para desarrollarse a cabalidad. Por el contrario, su proyecto de «ilustración» implicaba entender que los individuos son, antes que nada, «menores de edad», es decir, que, por nacer y crecer en el seno de sociedades, empiezan siempre por confiar su deliberación racional a autoridades socialmente constituidas. Pero, además, la sociedad impone a los individuos reglas y creencias para *mantenerlos* en este estado:

Así pues, resulta difícil para cualquier individuo el zafarse de una minoría de edad que casi se ha convertido en algo connatural. Incluso se ha encariñado con ella y eso le hace sentirse realmente incapaz de utilizar su propio entendimiento,

dado que nunca le ha dejado hacer este intento. Reglamentos y fórmulas, instrumentos mecánicos de un uso racional —o más bien abuso— de sus dotes naturales, constituyen los grilletes de su permanente minoría de edad (QI, Ak. XVIII, 36).

Es verdad que la retórica exhortativa de Kant en este escrito parece indicar más similitudes que diferencias entre su concepción de autonomía y la de Mill. Cuando dice, por ejemplo, que la «pereza y la cobardía son las causas merced a las cuales tantos hombres continúan siendo con gusto menores de edad durante toda su vida» (QI, Ak. VIII, 35) o que «los hombres van abandonando poco a poco el estado de barbarie gracias a su propio esfuerzo, con tal de que nadie ponga un particular empeño por mantenerlos en la barbarie» (QI, Ak. VIII 41) da la impresión de que se comprometiera con la idea de que basta con quitarle al individuo los «grilletes» sociales que lo esclavizan, para que empiece a pensar por sí mismo, a establecer sus propios fines y a deliberar racionalmente sobre cómo alcanzarlos, respetando siempre en sus acciones los fines de otros seres humanos. Sin embargo, hay que tener en cuenta que su proyecto de ilustración es antes que nada una aspiración social, un programa de transformación ética y política para la sociedad. En realidad, alcanzar la autonomía individual o «mayoría de edad» es una meta colectiva, pues solo es posible hacerlo para quienes conforman una sociedad «ilustrada»:

Si ahora nos preguntáramos: ¿acaso vivimos actualmente en una época ilustrada?, la respuesta sería: ¡No! Pero sí vivimos en una época de *Ilustración*. Tal como están ahora las cosas todavía falta mucho para que los hombres, tomados en su conjunto, puedan llegar a ser capaces o estén ya en situación de utilizar su propio entendimiento sin la guía de algún otro (QI, Ak. VIII, 40).

Por ello, la libertad de prensa o el llamado por Kant «uso público de la razón» no solo está diseñado para permitir a individuos expresarse sin coerción externa, sino también para que, haciéndolo, puedan razonar con otros y cultivar sus capacidades individuales a cabalidad. La superación de prejuicios requiere una sociedad dispuesta a tener un diálogo público cada vez más rico, en el que las diversas posturas permitan poner en duda lo que se da por sentado. La apuesta de Kant, pues, es que, a través de este proceso, una sociedad paulatinamente más ilustrada pueda garantizar a sus individuos una autonomía cada vez más completa.

Esta lectura de la «mayoría de edad» kantiana nos permite empezar a construir una noción con-

¹⁶ Sé que esta postura está abierta a debate, pero este no es el lugar para sostenerlo, de ahí que solo ofrezca breves indicaciones sobre por qué considero pertinente ampliar el concepto de autonomía y no abandonarlo.

temporánea de la autonomía que sea más acorde con los propósitos de la bioética, particularmente en lo referente a las decisiones sobre la muerte médicamente asistida. Como lo decía anteriormente, creo que el primer aspecto de esta noción puede enunciarse del siguiente modo:

1. Autonomía es la capacidad del individuo para establecer sus propios fines y deliberar sobre los medios más expeditos y morales para alcanzarlos, todo ello en el marco de un esquema de valores reflexivamente aceptado. Esta autonomía, aunque fundada en capacidades naturales, es una meta por alcanzar, no un punto de partida.

En segundo lugar, un concepto contemporáneo de autonomía que resista las críticas anteriormente mencionadas debe ser explícito en reconocer las relaciones de interdependencia y la influencia que las estructuras sociales ejercen sobre los individuos, especialmente en el aprendizaje social de los valores. En este sentido, incorporar en el concepto la «autonomía relacional» de Donchin, permite hacer énfasis en el rol que la sociedad tiene que jugar para que los individuos puedan alcanzar la autonomía. Creo, entonces, que el segundo aspecto de esta noción de autonomía es el siguiente:

2. La autonomía individual requiere, para realizarse, tanto de relaciones de interdependencia como de esfuerzos sociales reales que garanticen a los individuos la adopción reflexiva de valores y el establecimiento de fines propios.

Una vez enunciados los aspectos más importantes del concepto, veamos cómo este puede responder satisfactoriamente a las críticas anteriormente mencionadas.

En primer lugar, las críticas que atacan el concepto de autonomía como independencia sobre el supuesto de que los enfermos no pueden ser completamente independientes, son fácilmente despejadas. Dado que la autonomía, tal como la entendemos aquí, requiere de relaciones de interdependencia, no podemos decir que un individuo es autónomo para morir si no cuenta con una red de apoyo que garantice su ejercicio. Así, enfermos y ancianos en condiciones de restricción física o mental, son autónomos para decidir sobre su muerte, siempre que otros se comprometan no solo a respetar sus decisiones sino también a ayudarles a llevarlas a cabo.

En segundo lugar, las críticas a la autonomía esgrimidas por el feminismo son también resueltas apelando a este concepto. Es más, el concepto es útil al feminismo para apoyar sus exigencias éticas y políticas. En efecto, reconocer que la autonomía involucra la interdependencia social implica no solo demandar de la sociedad que no intervenga en los

asuntos individuales, como la muerte voluntaria, sino que actúe positivamente para que las mujeres y los individuos de otros grupos marginalizados puedan deliberar y tomar decisiones sopesadas sobre su vida y muerte. Si entendemos la autonomía como un ideal solo alcanzable mediante procesos de transformación social, debemos entonces no solo pedir a la sociedad que no intervenga en las decisiones de las mujeres sobre su muerte, sino que les provea de las herramientas efectivas — educación, derechos, condiciones de equidad ante la ley, etc.— para ejercer una autonomía cada vez más completa al respecto.

En tercer lugar, este concepto de autonomía responde a la crítica expuesta a partir del tabú contemporáneo de la muerte, en la medida en que reconoce que los individuos solo pueden ser autónomos para tomar decisiones sobre su muerte si el esquema de valores que la sociedad les propone es otro. En otras palabras, este concepto permite hacer demandas a la sociedad para que los individuos en general, sin importar el grupo al que pertenezcan, puedan establecer fines y prioridades concernientes a su propia muerte de modo consciente y activo, sin estar atados al dictado social de no pensar en ella, no hablar de ella y ocultarla de la vista de todos. Acoger este nuevo y más robusto concepto de autonomía implica, entonces, pensar que es función de la sociedad promover el tipo de valores que permitan a los ciudadanos reflexionar desprejuiciadamente sobre la muerte y ser críticos ante las actitudes que la mistifiquen y pretendan ocultarla. La sociedad tendría que ofrecer los medios necesarios para que los individuos puedan cultivar, a lo largo de sus vidas, las creencias y emociones requeridas en la deliberación sobre su propia muerte.

Aunque la prevalencia del tabú de la muerte nos obligue a prever todavía un escenario poco alentador, hay algunas iniciativas sociales que nos invitan a pensar que este cambio es posible. Entre ellas están los movimientos de cuidados paliativos que promueven la muerte en casa. Estos cuidados permiten que la muerte ocurra en el seno de las familias, con mayor comodidad y tranquilidad para quien está muriendo, pero sin perder la asistencia médica necesaria para aliviar el dolor. La muerte en casa también hace posible que el proceso sea de nuevo visible para las generaciones más jóvenes, quienes, acompañando a sus familiares en su final, pueden empezar a establecer diálogos más abiertos sobre los diversos modos de entender la muerte. También hay iniciativas organizadas por las fundaciones pro-derecho a morir dignamente y diversos colectivos sociales, para empezar a

tener conversaciones públicas sobre la muerte médicamente asistida. Estas iniciativas ayudan a extender el diálogo sobre la muerte en la esfera pública, con el objetivo de que las decisiones sobre políticas particulares en lo tocante a la muerte sean ampliamente discutidas antes de implementarse legalmente. Todos estos esfuerzos permiten un aflojamiento paulatino del tabú, una reflexión más serena y una deliberación más juiciosa sobre cómo queremos morir, y ayudan a construir una red social de verdadero apoyo a quienes están muriendo. Ellas pueden servir de ejemplo del tipo de demandas que un concepto más robusto de autonomía, como el que propongo, nos permite hacer a la sociedad.

CONCLUSIÓN

En este artículo he hecho una revisión del concepto autonomía usado por la bioética contemporánea y sus críticas más comunes. He mostrado que la noción moderna de autonomía se redujo históricamente a la idea del derecho de los individuos a actuar con «independencia» de toda coerción social. Después de revisar algunas de las críticas propuestas por la ética médica y el feminismo, propuse una nueva crítica a partir del tabú de la muerte que prevalece en las sociedades occidentales industrializadas. Finalmente, planteé un concepto de autonomía filosóficamente más robusto, que no solo incluya la capacidad de los individuos para proponerse fines y medios para alcanzarlos, sino que entienda el cultivo de dicha capacidad como una meta que debe ser activamente promovida por la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Ariès, Philippe (2000). *Historia de la muerte en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado.
- Bauman, Zygmunt (1992). *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. Cambridge: Polity Press & Blackwell Publishers.
- Beauchamp, Tom (2006). The Right to Die as the Triumph of Autonomy. *Journal of Medicine and Philosophy*, 31 (6), 643-654.
- Bluebond-Langner, Myra (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton-New Jersey: Princeton University Press.
- Brock, Dan (1992). Euthanasia. *The Yale Journal of Biology and Medicine* 65, 121-129.
- Donchin, Anne (2000). Autonomy, Interdependence, and Assisted Suicide: Respecting Boundaries, Crossing Lines. *Bioethics* 14 (3), 187-204.
- Downie, Jocelyn y Sherwin, Susan (2013). A Feminist Exploration of Issues around Assisted Death. *Saint Louis University Public Law Review* 15 (2), 303-330.
- Dworkin, Ronald (1993). *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. New York: Vintage Books.
- Elias, Norbert (1987). *La Soledad de los moribundos*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Emerick, Elizabeth (2000). Death and the Corpse: An Analysis of the Treatment of Death and Dead Bodies in Contemporary American Society. *Anthropology of Consciousness* 11 (1-2), 34-48.
- Geest, Sjaak van der y Satalkar, Priya (2019). Autonomy and Dying: Notes about Decision Making and 'Completed Life' Euthanasia in the Netherlands. *Death Studies*. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1671543>
- Glaser, Barney G. y Strauss, Anselm L. (1964). Awareness Contexts and Social Interaction. *American Sociological Review*, 29 (5): 669-679.
- Jarworska, Agnieszka (1999). Respecting the Margins of Agency. Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. *Philosophy and Public Affairs*, 28 (2), 105-138.
- Jecker, Nancy (1994). Physician-Assisted Death in the Netherlands and the United States: Ethical and Cultural Aspects of Health Policy Development. *Journal of the American Geriatric Society* 42, 672-678.
- Kant, Immanuel (2000). *Crítica de la Razón Práctica* (CRPr). Trad. Roberto Rodríguez Aramayo. Madrid: Alianza.
- Kant, Immanuel (2002). *Fundamentación a la Metafísica de las Costumbres* (FMC). Trad. Roberto Rodríguez Aramayo. Madrid: Alianza.
- Kant, Immanuel (2004). *Contestación a la pregunta: ¿Qué es la Ilustración?* (QI). Trad. Roberto Rodríguez Aramayo. Madrid: Alianza.
- Langton, Rae (1992). Duty and Desolation. *Philosophy* 67 (262): 481-505
- Miles, Steven y August, Allison (1990). Courts, Gender and 'The Right to Die'. *Law, Medicine & Health Care* 18 (1-2), 85-95.
- O'Neill, Onora (2004). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Pelluchon, Corine (2013). *La autonomía quebrada*. Bogotá: Universidad del Bosque.
- Taylor, Cory (2016). *Dying. A Memoir*. Melbourne: Canongate Books.
- Vovelle, Michel (1974). *Mourir Autrefois. Attitudes collectives devant la mort aux XVIIe et XVIIIe siècles*. Paris: Gallimard-Julliard.

- Warren, Virginia (2000). From Autonomy to Empowerment: Health Care Ethics from a Feminist Perspective. En: *Bioethics, Justice, and Health Care*. Ed. Teays, W. and Purdy, L. M., 49-53. Wadsworth Publishing.
- Wolf, Susan (1996). Gender, Feminism, and Death: Physician-Assisted Suicide and Euthanasia. En: *Feminism and Bioethics*, Wolf, S. (ed.), 282-317. New York: Oxford University Press.
- Timmermans, Stefan (1994). Dying of Awareness: the Theory of Awareness Contexts Revisited. *Sociology of Health & Illness* 16 (3): 322-339.