

Identificación del proyecto

Nombre del proyecto

Síndrome de cautiverio: análisis comparativo de la experiencia de las personas afectadas (LIS).

Expediente numero

PID2019-106723GB-I00



Descripción del proyecto

El síndrome de cautiverio o enclaustramiento (Locked-In Syndrome, en adelante LIS) es una condición de muy baja prevalencia en la que las personas afectadas sufren parálisis de las cuatro extremidades (cuadruplejía) y carecen de la capacidad de hablar (anartria), pero no experimentan deterioros cognitivos, son conscientes, y conservan parcialmente la percepción somatosensorial. Los casos de recuperación del habla o de la motricidad son excepcionales. El LIS tiene dos causas principales: un accidente cerebrovascular que interrumpe los tractos descendentes corticobulbares y corticoespinales (obstrucción de la arteria basilar con infarto de tronco encefálico); o una enfermedad neurodegenerativa, mayoritariamente la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

El LIS ofrece una oportunidad única para examinar cuestiones centrales acerca de los valores, las creencias y las experiencias del individuo en una situación existencial límite. Estas cuestiones remiten a las relaciones entre mente y cuerpo, individuo y sociedad, autonomía y dependencia, así como al valor de la vida, y definen algunos de los debates contemporáneos más significativos en la filosofía, la ética biomédica, la antropología médica y la práctica de la medicina.

El objetivo principal de este proyecto es conocer las vivencias y experiencias de personas con LIS para profundizar en la comprensión del ser-persona, de la vida como valor y de las condiciones individuales y contextuales de la identidad personal en una situación de enfermedad crónica. En el plano teórico, el trabajo se enmarca dentro de la fenomenología, la bioética, la antropología médica intercultural y los estudios sobre discapacidad. La investigación se llevará a cabo mediante una metodología cualitativa centrada, por un lado, en el análisis de las autobiografías de pacientes a través de libros y testimonios publicados y, por otro, a través de un enfoque etnográfico basado en observaciones, entrevistas semi-estructuradas y cuestionarios cualitativos. Sus objetivos específicos son: 1) Analizar sistemáticamente las diferentes narrativas autobiográficas existentes sobre LIS en Europa, Norteamérica y Japón; 2) Comparar las nociones y vivencias de los pacientes a partir del análisis de sus narrativas en países occidentales y en Japón; 3) Profundizar en el conocimiento de la experiencia del yo, la percepción del cuerpo y la identidad personal en una situación límite; 4) Caracterizar las dinámicas relacionales entre las personas con LIS y su entorno humano y tecnológico; 5) Conocer las percepciones, opiniones y expectativas de personas con LIS respecto de los profesionales sanitarios que los atienden y del cuidado que reciben; 6) Integrar los resultados del análisis narrativo y del estudio etnográfico; 7) Relacionar esos resultados con cuestiones actuales en bioética, antropología médica, estudios sobre discapacidad y fenomenología de la salud y la enfermedad; 8) Promover el conocimiento sobre el LIS en contextos académicos y no académicos.

Los estudios sobre LIS desde una perspectiva de ciencias sociales y humanas son globalmente muy escasos, e inexistentes en el contexto español; este proyecto es el primero que se plantea en este ámbito y es enteramente original y novedoso. Contribuirá por tanto conocimientos en un campo hasta ahora apenas investigado, y tendrá un impacto en el cuidado y bienestar de los pacientes a través de las recomendaciones que se deriven del análisis de sus resultados.

Financiación

Entidad financiadora

Ministerio de Ciencia e Innovación (MICINN) y Agencia Estatal de Investigación (AEI)/10.13039/501100011033

Importe

55.418,00 €