

IÑAKI OLAIZOLA EIZAGIRRE

**TRANSFORMACIONES
EN EL PROCESO DE MORIR:
LA EUTANASIA, UNA CUESTIÓN
EN DEBATE EN LA SOCIEDAD VASCA**



IÑAKI OLAIZOLA EIZAGIRRE

**TRANSFORMACIONES
EN EL PROCESO DE MORIR:
LA EUTANASIA, UNA CUESTIÓN
EN DEBATE EN LA SOCIEDAD VASCA**

Utriusque Vasconiae

© Iñaki Olaizola Eizagirre
© Utriusque Vasconiae
Lehen argitaraldia: Donostia, 2012ko azaroa
ISBN: 978-84-939967-5-8
Lege-gordailua: SS-1541-2012
Diseinua eta maketazioa: P.I.A.

UTRIUSQUE VASCONIAE - Ategorrieta Hiribidea, 3-3.
20013 Donostia. Tel.: 943-270433
Iparraldean: 0033547640386

Banatzaileak:
BITARTE – 31195 Berriozar (Nafarroa).
Tel.: 948-302239

JAKIN – 64100 Baiona (Lapurdi)
Tel.: 0033559592232

<https://sites.google.com/a/utriusque.com/utriusque-vasconiae/>

Debekatuta dago, legean aurrikusitako kasuetan izan ezik, liburu honen erreprodukzioa, banaketa, komunikazio publikoa eta eraldaketa egitea jabetza intelektuala duten titularren baimenik gabe. Aipaturako eskubideak haustea jabetza intelektualaren kontrako delitutzat har daiteke (Kodigo Penaleko 270 art. eta ond.).

Marijoseri...

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo, casi en su totalidad, es el resultado de la tesis doctoral que realicé en la Universidad del País Vasco/ Euskal Heriko Unibertsitatea en noviembre de 2011.

Deseo manifestar mi agradecimiento a todas las personas que han participado en esta investigación, especialmente a las que he entrevistado y también a todas esas amigas y amigos de la “red de informantes” que me han hecho llegar sus comentarios y la información que disponían. Todas sus aportaciones me han resultado muy valiosas.

Me gustaría que las personas que leyeran este trabajo sintieran que, cuando lo he realizado, he tenido una preocupación importante por las cuestiones de género. Ciertamente, la inquietud por las desigualdades entre mujeres y hombres ha sido una guía que me ha orientado permanentemente, pues se constata que el trabajo que se exige a las mujeres en gran parte del proceso de envejecimiento y muerte es excesivo y asimétrico respecto al que realizamos los hombres. A todas ellas, más que agradecimiento, quisiera transmitirles la idea de que el ímprobo trabajo que han realizado, y siguen realizando, ha superado, en muchísimas ocasiones, la obligación de cuidar, cuando las condiciones para hacerlo no son dignas.

Pero esta preocupación y compromiso por una sociedad más justa en relación a estas cuestiones no ha surgido en mí de manera espontánea, claro está. Entre otras razones, la vida en común con Maria-Jose Azurmendi, mi mujer, profesora de psicología social en esta misma Universidad, me ha mostrado el sendero por el que debemos transitar los hombres y las mujeres, armonizando los gozos y compartiendo el esfuerzo productivo y reproductivo. Además, en relación más estrecha con el periodo de elaboración de esta tesis, su criterio de autoridad y el ánimo que a lo largo de todo este proceso me ha brindado, han sido un soporte sin el cual, posiblemente, hubiera claudicado. También ha sido importante el ejemplo y la práctica de ejercitar el feminismo, siempre activo y coherente, de mi amiga Begoña Amunarriz. De ella, he aprendido mucho.

Deseo manifestar mi reconocimiento a todo el profesorado que he tenido la suerte de tener a lo largo de la licenciatura y de los cursos de doctorado. Creo que, por su mérito, he aprendido muchas cosas en tan breve espacio de tiempo, sólo 6 años. A todos y todas mis profesoras y profesores, mi sincero agradecimiento. A todos os guardo en mi corazón.

Sin embargo, de entre todos, quiero manifestar un cariño especial a la profesora Mari Luz Esteban. Allá por el año 2005, en que inicié esta andadura en el campo de la

antropología, ella fue la que nos acogió el primer día de facultad. Después, ha sido para mí un referente importante en todo el proceso académico. Al dirigirme la tesis he podido apreciar en ella una tutela seria y profesional que me ha dado siempre confianza en lo que estaba haciendo. Además, creo haber tenido la suerte de haber ido ganando poco a poco su afecto y su cariño. Mila esker, Mari Luz, bihotz bihotzetik.

INTRODUCCION

HITZAURREA. <i>Maria Luz Esteban</i>	11
INTRODUCCION	15
I. OBJETIVOS, HIPOTESIS Y METODOLOGIA	31
Objetivos generales	31
Objetivos específicos	31
Hipótesis	33
Metodología	35

PRIMERA PARTE

II. CAMBIOS SOCIALES: ENVEJECIMIENTO Y ATENCION SANITARIA. LO QUE DICEN LAS ENCUESTAS	57
Demografía, envejecimiento y cuidados	57
Mortalidad y valoración de la atención sanitaria a enfermos terminales	75
Actitudes y prácticas en torno a la eutanasia	78
III. CAMBIOS CULTURALES: INDIVIDUALIZACION Y RESPONSABILIDAD. DISCURSOS EMERGENTES	95
Individualización y modos de asumir responsabilidad	96
La aparición de nuevos discursos	103
IV. EL PROCESO DE MORIR: ETAPAS Y MODELOS	109
Perspectiva transcultural de la muerte	109
Historia de la muerte en Occidente	119
El modelo tradicional y el modelo biográfico del proceso de morir ...	125
Las etapas del proceso de morir	127
V. EUTANASIA, UN MODO ALTERNATIVO DE MORIR	155
Definiciones de eutanasia	155
La profesión médica y la ética asistencial	162
Estrategias para el debate acerca de la eutanasia	172
Voluntades anticipadas: el testamento vital	183

SEGUNDA PARTE

VI. ESTRATEGIAS, EXPERIENCIAS Y CONFLICTOS EN EL CUIDADO DE LAS PERSONAS ENFERMAS Y/O DEPENDIENTES	189
El afrontamiento del cuidado de las personas enfermas y/o dependientes	190
Tensiones y conflictos en el ámbito familiar	212
El valor simbólico de recibir cuidados y de morir en casa, y los procesos de construcción de otras formas de atención y convivencia . . .	223
VII. ELABORACION DEL PROCESO DE MORIR	233
Representaciones y valores en torno a la muerte	233
Influencia de la ideología (religión y política) y de otras variables sociales y demográficas en el proceso de morir y en la eutanasia. . . .	251
El conflicto entre las representaciones y las prácticas	260
VIII. EUTANASIA: UNA CUESTION EN DEBATE EN LA SOCIEDAD VASCA	267
Emergencia de nuevos derechos y nuevas éticas	268
Representaciones individuales y colectivas en torno a la eutanasia . . .	275
Prácticas: actores, recursos y experiencias	294
IX. TRANSFORMACIONES EN EL RITUAL FUNERARIO	313
Anticipación y diseño del ritual funerario	314
Significados atribuidos al ritual funerario	318
Representaciones y prácticas: actores, espacios y actividades	321
CONCLUSIONES	349
BIBLIOGRAFIA	369
NOTAS	376

UNA INVESTIGACIÓN SOBRE EL ARTE DE MORIR Y ACOMPAÑAR A MORIR

Maria Luz Esteban

Conocí a Iñaki Olaizola en septiembre de 2005 cuando recién jubilado se matriculó en la Universidad del País Vasco (UPV/EHU) para hacer la licenciatura de segundo ciclo de antropología social y cultural (ahora grado en antropología social). Enseguida supe que su formación y gran parte de su trayectoria profesional había estado ligada a la ingeniería naval. Recuerdo un día, al poco de comenzar las clases, que al hilo de una presentación en la asignatura de Historia de la Antropología, nos dio una lección sobre barcos que nos permitió entender la importancia que tenía la construcción de canoas en una cultura cuya etnografía estábamos comentando.

Seis años después, el 18 de noviembre de 2011, conseguía el título de doctor en antropología social en la misma universidad con la investigación que se publica en este libro. Segundo título de doctor, pues previamente había defendido una tesis doctoral en ingeniería naval en la Universidad Complutense de Madrid.

Para una persona cuya experiencia laboral ha estado centrada en la ingeniería y en el mundo de la empresa, convertirse de la noche a la mañana en antropólogo no es una tarea en absoluto fácil. No solo es el esfuerzo que hay que invertir en superar las distintas asignaturas, sino que hay que transformar toda una manera de mirar al mundo. Alguna gente lo consigue, otros no. Conseguirlo en tan poco tiempo, como es este caso, tiene un valor añadido.

Cuando llegó el momento de decidir si se embarcaba o no en una tesis doctoral, valoramos un día en mi despacho el tiempo y la energía que necesitaría, y barajamos los pros y los contras. Pero su respuesta fue siempre firme: quería llegar hasta el final del itinerario académico; por muchas razones, pero también porque no quería emplear todo su tiempo libre en meras actividades de ocio y entretenimiento. El tema de la eutanasia y las transformaciones respecto a la muerte en nuestra sociedad eran ya objeto de preocupación para él, puesto que estaba comprometido con la Asociación Derecho a una Muerte Digna-DMD de Gipuzkoa y Euskadi. La tesis le ha permitido, por tanto, aunar sus intereses personales, políticos e intelectuales. Toda una empresa.

Acompañar la realización de una investigación es una de las partes del trabajo académico que, al menos a mí, me parecen más gratificantes. Por encima de las tareas concretas y de las dificultades que hay que ir afrontando conjuntamente, en el proceso de ayudar a alguien a iniciarse en la investigación, prima el placer de constatar cómo esa persona va adentrándose en un tema, cómo va dándole forma y cómo va encontrando sus propios argumentos, su propia voz. Todo esto ha estado también presente en este estudio.

Creo que no es necesario justificar aquí la importancia del objeto de estudio elegido por Iñaki Olaizola, las transformaciones en el proceso de morir en la sociedad vasca. Es, por supuesto, un tema crucial pero es, además, un campo poco explorado, también en antropología. Por lo que el reto ha sido múltiple. El hecho, además, de que sea una investigación que no sólo parte de las diferentes opiniones y puntos de vista de distintos expertos, sino de las producciones culturales a este respecto en el mundo de la literatura y el cine, y, sobre todo, de las experiencias de personas de perfiles sociales, profesionales y económicos diversos, realza la importancia de este trabajo. Además, a lo largo del libro queda también de manifiesto la pertinencia de la etnografía para profundizar en un campo sobre el que se necesita obtener mucha más información, al tiempo que producir nuevas preguntas, nuevas hipótesis para reflexiones futuras.

Aunque uno de los ejes centrales de la tesis de Iñaki Olaizola tiene que ver con los dilemas y debates sociales planteados hoy día alrededor de la eutanasia, no voy a entrar en este prólogo en esa materia, que él desarrolla ampliamente. Pero sí me gustaría escribir algo sobre los dos aspectos centrales de este libro: la experiencia del final de la vida y la experiencia de acompañar a morir. Dos dimensiones de la muerte que están entrelazadas pero que pueden ser analizadas por separado.

No es fácil encontrar a personas cuya muerte esté próxima que se muestren dispuestas a hablar sobre ello, aunque cada vez haya más gente que se decida a hacerlo. En general contamos sobre todo con testimonios de personas próximas a los fallecidos, pero muchos menos testimonios directos. Algunos de los entrevistados en este libro, personas enfermas o muy mayores, se desnudan y hablan de una forma muy realista de su situación, de lo que supone la enfermedad pero también la dependencia, la discapacidad o la pérdida de la dignidad.

Hace un tiempo se difundió por las redes sociales una larga carta escrita por Ramón Fernández Durán, un referente del ecologismo social en el Estado español, recientemente fallecido, en el momento en el que decidió abandonar el tratamiento de quimioterapia que estaba siguiendo por un cáncer grave. Un texto que invito a leer (es fácilmente recuperable en Internet) a todas las personas que estén leyendo este prólogo. En ella hacía un repaso sintético pero a la vez pormenorizado tanto de los proyectos individuales y colectivos en los que había estado implicado y que otros continuarían después de su muerte, como del contexto histórico y político que le había tocado vivir. Un resumen muy lúcido de una vida (y de una época) que le hacía sentirse un privilegiado. Incluía también una reflexión sobre su supervivencia “como parte de la Sociedad Hipertecnológica”. Además, se despedía de familiares, amigos

y conocidos y relataba cómo pensaba afrontar el poco tiempo que le quedaba. Un ejemplo patente de lo que Iñaki Olaizola denomina “modelo biográfico del proceso de morir”.

Un caso similar lo viví en mi entorno próximo a finales del año 2011. Una amiga, militante muy activa de la Asociación por el Derecho a una Muerte Digna –DMD–, a la que diagnosticaron un cáncer en fase terminal, diseñó de una forma absolutamente consciente y serena cómo quería vivir sus últimas semanas de vida, con la ayuda de algunos profesionales sanitarios pero, sobre todo, de unas pocas amigas muy cercanas. En medio del dolor que sentíamos todas las personas que la queríamos, prevaleció durante todo el proceso el orgullo y el ejemplo que nos dejó en herencia.

No sé cómo será mi muerte, ni si tendré la oportunidad (y el coraje) de decidir y reflexionar serenamente sobre ella cuando llegue mi hora, pero los dos casos comentados, así como todos los que aparecen directa o indirectamente en este libro, son ya un patrimonio para todos nosotros. Hay una cita de Fernando Marín, médico de DMD que resume muy bien esto que podríamos llamar el “arte de morir”: “Morir no es sólo un instante, el cese de las funciones vitales sobre el que no podemos actuar, sino un proceso de afrontamiento de la finitud y de la fragilidad de la vida, de adaptación a la vulnerabilidad, de desapego de este mundo, al fin y al cabo el único que conocemos. Para morir en paz es necesario transitar este duro camino con tranquilidad. Es difícil, pero es posible. No se trata de pelearse contra el destino, ni de resignarse sin más a ‘lo que tenga que ser’, sino de trascender, vivir conscientes el tiempo de vida que queda”.

Otro de los ejes que recorren este libro, como decía anteriormente, tiene que ver con el “arte de acompañar a morir”. Muchas de las personas entrevistadas por Iñaki Olaizola han estado muy próximas a personas a punto de fallecer y/o se han responsabilizado de su cuidado hasta el final. Los distintos pasajes de este libro muestran que esa experiencia, al igual que la de mirar a la cara a tu propia muerte, no es nunca sencilla, que siempre hay contradicciones, dudas, dilemas, conflictos. No puede ser de otra manera.

Ambos artes, el del buen morir y el del bien acompañar, no pueden ser dejados al azar, no pueden depender de que una persona o un grupo lo haga espontáneamente bien o mal. Requieren de un aprendizaje, de una educación, de un debate social, de una cultura alternativa sobre la muerte y la asistencia a las personas que van a morir. Por eso asociaciones como DMD o investigaciones como la de Iñaki Olaizola tienen tanta importancia. El/la lector/a encontrará aquí muchos motivos para la reflexión y la discusión. Estará o no de acuerdo con lo que plantea su autor. Pero es seguro que no quedará indiferente.

Seguir de cerca esta investigación me ha permitido aprender un poco más sobre mi oficio pero, sobre todo, me ha regalado la oportunidad de hacer un curso intensivo sobre cómo afrontar mi propia muerte y la de las personas de mi alrededor.

Eskerrik asko, Iñaki.

INTRODUCCION

El objetivo de este trabajo es estudiar las transformaciones que se están produciendo en el proceso de morir en la sociedad vasca, al evolucionar desde el *modelo tradicional*, basado en el mantenimiento de ciertas pautas indicadoras de regularidad y ortodoxia cultural en relación a valores y normas del pasado, que identificamos con la *muerte del otro*, al *modelo biográfico*, asumido por personas que manifiestan una actitud más reflexiva y responsable de su propia vida, que identificamos con la *muerte propia*. En este segundo modelo, la eutanasia adquiere relevancia y se convierte en uno de los temas más actuales del debate social.

Para desarrollar dicho objetivo, he tenido presente que las transformaciones en el proceso de morir y, más concretamente, la eutanasia son *fenómenos emergentes* en el mundo desarrollado occidental y, por lo tanto, también en la sociedad vasca. Esta característica de hecho social emergente es precisamente la que hace que su estudio resulte atractivo para la antropología, pues actualmente la antropología no manifiesta un interés exclusivo por el estudio de las sociedades primitivas, el folclore antiguo etc., sino que, como otras ciencias sociales, está interesada en la problemática que afecta hoy en día a las sociedades urbanas.

Cuando Teresa del Valle *et al.* (2002) analizan los *Modelos emergentes en los sistemas y las relaciones de género*, toman de Raymond Williams (1997) la idea de que resulta necesario estudiar las características emergentes (innovadoras, difusas, contradictorias, rompedoras, etc.) en la realidad social desde la perspectiva del cambio social, porque la emergencia «abarca tanto los nuevos significados y valores, nuevas éticas, nuevas relaciones y tipos de relaciones que se crean continuamente como aquellos elementos que son alternativos o de oposición». Asimismo, al hilo de su análisis, alertan de que «es extremadamente difícil en muchos casos distinguir en el análisis los elementos nuevos, pero que pueden constituir una nueva fase de la cultura dominante, de aquellos que son específica y claramente alternativos, es decir, de oposición a un sistema dominante» (del Valle *et al.*, 2002:31).

En esta misma publicación, del Valle *et al.* toman también como punto de partida la idea de Williams al distinguir entre la etapa de *preemergencia activa*, cuando se trata «de constructos que aún no gozan de un consenso generalizado y que sus prácticas no están

normalizadas institucionalmente o aún no han alcanzado un grado de articulación notable, aunque su capacidad de presión e influencia sea significativa», y la etapa en la que los constructos operan ya como *modelo emergente*. Esta última se entiende como la fase en la cual funcionan como «constructos con entidad, peso referencial y en ciertos casos influencia normativa», incluso con la pretensión de convertirse en modelo hegemónico, en el sentido en que lo describe Williams:

«La hegemonía constituye todo un cuerpo de prácticas y expectativas en relación con la totalidad de la vida. Es decir, nuestros sentidos y dosis de energía, las percepciones definidas que tenemos de nosotros mismos y de nuestro mundo. Es un vívido sistema de significados y valores que en la medida en que son experimentados como prácticas parecen confirmarse recíprocamente. Por lo tanto, es un sentido de la realidad para la mayoría de las gentes de una sociedad, un sentido de lo absoluto debido a la realidad experimentada, más allá de la cual la movilización de los miembros de la sociedad, en la mayor parte de las áreas de sus vidas se torna sumamente difícil» (Williams, 1997, en: del Valle *et al.*, 2002:32).

Esta distinción resulta oportuna en lo referente al proceso de morir porque en la construcción de dicho proceso se aprecia que la situación de preemergencia activa que se manifiesta en algunas personas, así como en grupos y asociaciones, no ha llegado todavía a consolidarse plenamente como modelo emergente. En este contexto, estudiaré el modo en que, junto al *modelo tradicional* del proceso de morir, se abren camino algunos rasgos característicos del *modelo biográfico* de dicho proceso.

Motivación

Mi interés por acometer esta investigación proviene de la consideración de que no reconocer el derecho a que cada persona construya su propio proceso de morir según sus convicciones más íntimas y denegar el recurso a la eutanasia a una sociedad supone un déficit democrático para la población. En este sentido, resultan pertinentes las palabras de Víctor Méndez (2002:10) quien, al referirse al proceso de morir y a la eutanasia, señala que «sólo la superación de las formas actuales de pensar esa cuestión puede hacer que lleguemos a ser capaces de enfrentarnos de forma democrática a los verdaderos problemas que nos plantea el modo contemporáneo de morir».

También me ha impulsado a trabajar este tema la convicción de que se trata de una cuestión que va a sufrir grandes cambios, de que se va a intensificar el debate social dirigido a abordar el tema de la muerte en lugar de eludir o esquivar la problemática que este debate conlleva, ya que el reconocimiento del derecho a morir es una cuestión que afecta a la sociedad en su conjunto. Con este estudio he querido asumir además una cuota de responsabilidad en la construcción de nuestra sociedad, y más que una reflexión sobre la incidencia que tendrá el proceso de morir en nuestras propias vidas, he tratado de hacer una contribución a este debate, enmarcándolo en un contexto de asunción de mayores cuotas de responsabilidad social e individual.

De hecho, en los últimos años, se aprecia una proliferación de ideas y debates en torno a este tema, tanto en la prensa escrita, como en la radio, el cine o la televisión. En relación con la prensa escrita y únicamente a modo de ejemplo, citaré tres comentarios expresados casi en la misma fecha que muestran posicionamientos diferentes en función del posicionamiento, principalmente ideológico, de sus autores: en ZAZPIKA 425 (revista que se edita como suplemento dominical del periódico Gara) de marzo de 2007, Koldo Etxabe, presidente entonces de la asociación D.M.D./D.H.E. (Derecho a Morir Dignamente/Duintasunez Hiltzeko Eskubidea) de Euskadi, manifiesta, en relación con la eutanasia: «Teorian, gizarte laiko eta estatu akonfesionala ditugun honetan, eutanasia gizakiak bere bizitzarekin duintasunez bukatu ahal izateko behar duen aukera askea litzateke» (En teoría, en la sociedad laica y el Estado aconfesional en los que vivimos, la eutanasia sería la alternativa de libertad que las personas podrían ejercer con dignidad en relación con su vida). Un ejemplo de la opinión opuesta lo encontramos en la publicación del 18-3-2007 de la Federación Española de Asociaciones PROVIDA, editada en Internet (www.aciprens.com), con motivo de la muerte de Inmaculada Echevarria en Andalucía: «La Federación Española de Asociaciones Provida manifiesta su profundo disgusto y preocupación por la muerte de Inmaculada Echevarria y explica que se trató de un claro caso de eutanasia pasiva al implicar la omisión de un medio proporcionado y necesario». Incluso desde instancias estatales se utiliza la prensa escrita para filtrar comentarios que se anticipan al desarrollo legislativo que podrían propiciar. Sirva como muestra la entrevista que concedió el 17-9-2007 el entonces ministro español de justicia del gobierno del PSOE, Mariano Fernández Bermejo, quien, con ocasión de la apertura del año judicial, señaló que «la sociedad española está madura para tratar el tema de la eutanasia».

Respecto a la difusión por radio, la profusión de debates radiofónicos en torno a la vejez, entendida como una etapa del proceso de morir, es considerable. Prueba de ello es la importante repercusión de programas que analizan la manera en que envejecemos y la preocupación que suscita la muerte. Me refiero, por ejemplo, al programa de Radio Euskadi *Cómo envejecemos los vascos* que se emitió a lo largo de octubre de 2007. Así como a la entrevista que realizó la misma emisora el 21-3-2007 a Antonio Gala quien, durante un debate sobre la enfermedad, la dependencia y el proceso de morir, manifestó que deseaba que en su epitafio constara: «Murió vivo».

En relación con el cine, las películas que posiblemente más han fomentado el debate y han contribuido a la configuración de un nuevo discurso en torno a la eutanasia son: *Las invasiones bárbaras* (2003), *Million Dollar Baby* (2004), *Cosas que importan* (1998) y *Mar adentro* (2004), entre otras.

A nivel de la calle, estos debates también se propician con ocasión de la asistencia a las honras fúnebres de las personas amigas fallecidas, cuando, en el caso de que la agonía del difunto ha sido larga y dolorosa, muchos asistentes indican su preferencia por otras alternativas para morir que incorporan conceptos asociados a la muerte de calidad, o manifiestan que no desean para sí mismas un proceso tan doloroso, tanto en el sentido físico como en el emocional, para el cual ya se vislumbran otras alternativas. Al hilo de esto último, quiero subrayar el hecho de que la mayor parte de este intercambio de ideas

se produce entre la gente de la calle, lo cual da a entender que los discursos, y posiblemente las prácticas, relativas a la eutanasia están más integrados en la realidad social de lo que se deduce del discurso oficial e institucionalizado de las leyes y los gobiernos que presuponen, sin excesiva razón, que la sociedad no está madura. Es posible, por lo tanto, que nos encontremos en una situación en la que el discurso oficial evoluciona más lentamente que el propio discurso de la calle y que las prácticas que la sociedad lleva a cabo o desea llevar a cabo, tal y como lo explicaremos más adelante al enunciar las hipótesis sobre la que se fundamenta este trabajo.

Desde una perspectiva más antropológica y académica, la elección de este tema se debe también a la consideración de la eutanasia como un hecho social *complejo*, un objeto de estudio que, por la heterogeneidad y la multiplicidad de aspectos a considerar, se aborda desde distintas disciplinas: la medicina, el derecho, la sociología, la economía, la política, la teología, la filosofía, etc. Esto se explica, en parte, porque la eutanasia es un hecho social relacionado con otros hechos sociales, como: la vida, la muerte, la salud, la enfermedad, los derechos humanos, el género, la ética, el surgimiento de nuevos valores, etc. Por ello, la eutanasia puede considerarse un fenómeno típicamente antropológico, pues en su estudio confluyen, además de la preocupación por los aspectos culturales y sociales de los grupos humanos o el relativismo cultural, otros elementos tales como la evolución y la innovación sociales, o las nuevas problemáticas o los hechos sociales emergentes de las sociedades occidentales.

Además de ser un tema complejo, la eutanasia es un hecho social todavía no suficientemente objetivado en la antropología, ya que en múltiples textos básicos de la antropología no se especifica como categoría social. A modo de ejemplo se puede señalar que, ni en el *Diccionario temático de Antropología* editado por Aguirre (1988), ni en el *Diccionario de Antropología* editado por Barfield (2001), ni tampoco en el *Diccionario Akal de Etnología y Antropología* editado por Bonte e Izard (2005), se define la categoría de eutanasia, aunque en el de Barfield ya se ha atribuido una categoría a otros hechos sociales considerados también hoy como emergentes, como es el caso de la homosexualidad, entre otros. En otras disciplinas que tampoco contemplan todavía la categoría de eutanasia, se produce un fenómeno similar, como por ejemplo en el ámbito del derecho, al menos en lo que respecta al Código Penal del Estado español (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal), en la edición comentada de Luzón Peña *et al.* (2006), que únicamente utiliza el término eutanasia como referencia temática y nunca como categoría jurídica, y que para referirse técnicamente a la eutanasia hace alusión exclusiva a las categorías de homicidio y/o suicidio. Resulta importante señalar esto porque, las definiciones de los hechos sociales en el contexto jurídico cobran una trascendencia muy especial para la configuración del pensamiento de las personas. Por el contrario, en el *Diccionario de Sociología* editado por Giner *et al.* (2006:321-322), ya aparece la categoría de eutanasia junto a otras que también se consideran emergentes, tales como: el aborto, el divorcio, la homosexualidad, etc. Conviene subrayar esta agrupación de categorías porque, en numerosas ocasiones, éstas se presentan como pertenecientes a una misma jerarquía de valores. Igualmente resulta interesante comprobar cómo Ramón Vargas Machuca (2006), que desarrolló en este diccionario la categoría de

eutanasia, también ha analizado las siguientes categorías: bien común, equidad, humanismo, idealismo, igualitarismo y moral, categorías, todas ellas, que revelan la ubicación conceptual que dicho autor asigna a la eutanasia.

Debido a su situación de emergencia social se entiende por qué todavía no se ha adoptado una definición clara y unívoca de la categoría de eutanasia; e incluso podría explicar que se hable de la eutanasia en relación con otras categorías aparentemente contradictorias, entre sí. Tal es el caso de la antropología médica que, como describe Analía C. Abt, a veces incluye la eutanasia en la categoría de muerte y otras veces en la categoría de vida, o incluso en la medicalización y en la desmedicalización, al relacionarla con la enfermedad (Abt, 2006).

Desde una perspectiva más filosófica, Méndez (2002) expone que:

«La idea de que la categoría “eutanasia”, tal y como generalmente se utiliza, no parece atrapar los principales problemas que se plantean en el seno del modo contemporáneo de morir» y considera que «la categoría “derecho a morir” –entendida ésta en el sentido de derecho a disponer de la propia vida– es más sutil y más fecunda que ninguna otra a la hora de orientarse dentro del conjunto de razones que suelen ofrecerse en la discusión actual» (Méndez, 2002:9-11).

La eutanasia también es un hecho social emergente desde otro punto de vista, ya que tiene una consideración no-institucional. De hecho, podría decirse que esta categoría pertenece más al conocimiento popular que al conocimiento técnico o profesional, o que está todavía más presente en el debate social cotidiano que en el debate institucional, como es de esperar en la situación de preemergencia activa. Por lo tanto, actualmente, parece posible la convivencia de múltiples discursos compatibles y también a veces contradictorios entre sí, en función de diversos intereses, tal y como sucede con los hechos que se consideran relevantes en su situación de emergencia social o cuando las actuaciones con respecto a ellos se consideran *conductas desviadas*, en el sentido que les otorga Michael Foucauld: conductas que el poder no admite y trata de reprimir.

Además, la condición de emergente de este hecho social convierte su estudio en una tarea difícil, tanto en lo que respecta a la descripción y la definición del propio hecho, como en lo que respecta a su interpretación y explicación. Pero es justamente eso lo que hace que su estudio, desde una visión lo más amplia posible, resulte aún más atractivo hoy en día.

Al intentar prever la evolución de las representaciones y las prácticas del proceso de morir y de la eutanasia en la sociedad vasca, parece razonable suponer que éstas experimentarán un proceso similar al de otros fenómenos relacionados que se han cuestionado y debatido previamente. Me refiero al divorcio, al aborto, a la homosexualidad o al propio matrimonio homosexual, que han visto transformados sus discursos, y fundamentalmente sus prácticas, a través de un proceso de legalización. Esta idea la expresa de forma muy acertada Marvin Harris (2006:9) al apuntar que «los antropólogos siempre han destacado el hecho de que hay aspectos de la vida social que no parecen guardar relación entre sí y que en realidad están relacionados. Cualquier cambio en una parte de la cultura afecta a las otras partes de una manera que puede pasar desapercibida en un

primer momento». Consecuencia de ello es, por ejemplo, que el Observatorio Vasco de la Juventud (Gobierno Vasco/Eusko Jaurlaritzza, 2004), al seleccionar los temas de interés para su estudio, introduzca en el cuestionario las siguientes categorías: las relaciones homosexuales, el divorcio, el aborto y la eutanasia, pues presupone que estas cuestiones están íntimamente imbricadas¹.

La perspectiva antropológica es adecuada para el estudio de la eutanasia porque la antropología tiene vocación de globalización y de integración, enfoques ambos necesarios hoy en día para estudiar esta temática. Esta vocación de la antropología se manifiesta de distintos modos, como sucede en los diversos saberes, las múltiples perspectivas disciplinarias y los distintos objetos de estudio.

Esta misma vocación también se manifiesta en el estudio tanto de las representaciones sociales (saberes y creencias compartidas, percepción, actitudes, motivaciones, etc.), como de las prácticas sociales (comportamientos compartidos, rituales, etc.), que tradicionalmente ha sido un campo de interés típicamente antropológico, aunque en parte compartido con otras disciplinas. O, dicho de otro modo, la antropología se interesa por la integración entre procesos y comportamientos, entre ideologías y representaciones sociales en el ámbito específico de cada sociedad (como por ejemplo en la sociedad vasca), y también por la integración entre las prácticas sociales y los derechos humanos. Esta vocación se refleja asimismo en la interdependencia entre la teorización y la aplicación, o en la aplicación del conocimiento acumulado al tratamiento de cada problemática en estudio, en este caso, el proceso de morir y la eutanasia.

La vocación de globalización e integración también se muestra en la unión entre la investigación y la profesionalización, pues la antropología reivindica su derecho a participar en equipos profesionales pluridisciplinarios. Como por ejemplo en la antropología médica, donde pretende desempeñar un papel de intermediaria entre el médico y el paciente, o entre el paciente y los familiares, también en los casos de eutanasia. Esta participación ya se ha reconocido, dado que, por ejemplo Abt (2004), cuando analiza los aportes de la antropología a los cuidados paliativos, defiende la pertinencia del quehacer del antropólogo en los servicios sanitarios (en los que se puede incluir también el tratamiento de la eutanasia), lo que podría denominarse antropología aplicada o de gestión.

La antropología podría ampliar también su vocación de globalización e integración ahondando aún más en el estudio de distintos niveles de análisis y de aplicación, tanto en los muy generales, al nivel del conocido como mundo desarrollado occidental (la globalización, el liberalismo, el postmodernismo, la individualización en la neomodernidad, ...), o al nivel de cada sociedad, o de la sociedad vasca en el contexto europeo, como en los más particulares, al nivel personal, como en el caso de la persona demandante de la eutanasia, y en los intermedios, como, por ejemplo, al nivel de las organizaciones hospitalarias, los movimientos a favor o en contra de la eutanasia, los distintos grupos o estratos sociales, etc.

Finalmente, una cuestión que incrementa el interés y la motivación personal por las cuestiones relacionadas con el proceso de morir y la eutanasia desde el punto de vista antropológico es mi propia participación en una red de informantes –personas y asociaciones– en la que nos comunicamos noticias o sucesos que guardan relación con las

transformaciones en estos campos. Esta experiencia resulta provechosa y emocionante al mismo tiempo, ya que permite explorar el interés y el posicionamiento de muchas personas en torno a este tema, hecho que podría fomentar el progreso y el avance en esa etapa creativa e imaginativa en la cual se formulan hipótesis y se promueve la creación de propuestas para ampliar las líneas de investigación, de acuerdo con los postulados que propugna la *abducción* desde el pluralismo disciplinario y metodológico.

Asociacionismo

Al reflexionar acerca de las transformaciones sociales he anticipado algunas características de los procesos emergentes y también de esa etapa concreta de preemergencia activa. En dicha etapa, en la sociedad no existe todavía un consenso generalizado respecto a determinadas prácticas que se comienzan a extender y, por lo tanto, no se alcanza una normalización plena de las mismas. Sin embargo, esta fase no es más que una de las etapas de un proceso que aspira al cambio social. Los grupos que sustentan el cambio incorporan en sus reflexiones y en sus prácticas nuevos significados y valores, pues el objetivo que persiguen es la consolidación de un modelo que alcance la normalización social e, incluso, la hegemonía social.

Cuando aplicamos estas reflexiones al proceso de morir percibimos que la colisión entre el discurso de quienes impulsan el cambio a través de reflexiones y prácticas claramente alternativas al sistema dominante y el discurso de quienes se oponen al cambio es notoria. La confrontación de discursos que estructuran la sociedad, en función del grado de aceptación de las transformaciones que posibilitan el tránsito de un modelo del proceso de morir a otro diferente, se manifiesta a escala individual, pero también surge en los grupos sociales, puesto que, en el fondo, esto supone la participación y el posicionamiento en procesos que cuestionan la forma de ejercer el poder o presentan otras alternativas.

De hecho, en la mayoría de las sociedades occidentales, las transformaciones en torno a la muerte y la eutanasia son cuestiones que movilizan a una parte importante de casi todos los estamentos de la sociedad. Es por esto que la Iglesia católica y los grupos políticos, como elementos significativos en la construcción de identidades, participan en el debate y marcan sus posiciones. En consecuencia, se constata que, en relación con el punto cúlpe de este debate, la eutanasia, los diferentes grupos sociales manifiestan sus respectivos posicionamientos a favor o en contra de la misma.

Una muestra de cómo se expresan dichos posicionamientos es el hecho de que, en lo tocante a la eutanasia, existan agrupaciones o asociaciones que, a modo de constructos que «aún no gozan de un consenso generalizado y que sus prácticas no están normalizadas institucionalmente» –según lo tomamos de la referencia a William que hacen del Valle *et al.* (2002)–, desarrollan propuestas y teorías sobre la construcción de una nueva forma de entender el proceso de morir y la eutanasia.

En la actualidad, en el Estado español, si bien existen otras asociaciones, son dos las que han logrado mayor presencia e influencia social: la asociación para el Derecho

a Morir Dignamente, D.M.D., que de manera general impulsa discursos y prácticas a favor de la eutanasia, y la asociación ConDignidad, que, basándose en el valor absoluto de la vida, niega, cualquier intervención o práctica que se considere eutanásica alegando consideraciones éticas.

Al remitirme al término de *asociacionismo*, he constatado que Jokin Apalategi (1999), en la obra dirigida al estudio de los movimientos asociativos vascos, delimita la clasificación de las asociaciones en tres categorías diferentes: la asociación «special interest groups», cuyo objetivo principal se centra en la defensa de ciertos intereses económicos; la asociación «cooperativa», cuya finalidad principal es igualitaria; y la asociación como «agrupación organizativa voluntaria, no lucrativa y sin objetivo directamente institucional». De acuerdo con los criterios que describe, desde una perspectiva amplia, ambas asociaciones, D.M.D. y ConDignidad, se podrían clasificar como perteneciente al tercer grupo, pues en la línea de G. Gurvitch, estas asociaciones son:

«Una unidad colectiva real, pero parcial, directamente observable y fundada sobre unas actividades colectivas, continuas y activas, teniendo una obra común que cumplimentar con unidad de actitudes, de obras y de conductas, que constituye un marco social estructurable tendiendo hacia una cohesión relativa de las manifestaciones de la sociabilidad» (Gurvitch, 1952, en: Apalategi, 1999:34-35).

Dado que D.M.D. y ConDignidad son las asociaciones más visibles en el debate en torno a la eutanasia, vamos a analizarlas en función de la estrategia de comunicación del discurso que defienden.

La asociación D.M.D. (www.eutanasia.ws) es una organización internacional sin ánimo de lucro que opera en muchos estados. En el Estado español lo hace a través de una federación de asociaciones, una de las cuales es la asociación D.M.D./D.H.E. (Derecho a Morir Dignamente/Duintasunez Hiltzeko Eskubidea), ubicada en la Comunidad Autónoma Vasca y con agrupaciones territoriales en Araba, Bizkaia y Gipuzkoa.

Los objetivos de D.M.D., según consta en su dirección electrónica, son:

- Promover el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para ponerle fin.
- Defender, de modo especial, el derecho de los enfermos terminales e irreversibles a morir sin sufrimiento, si éste es su deseo expreso.

Para alcanzar sus objetivos, D.M.D. realiza las siguientes actividades principales, respetando el ordenamiento jurídico vigente:

- Difundir en la sociedad los fines de la asociación, promoviendo una opinión pública favorable a los mismos.
- Influir políticamente para que se despenalicen la eutanasia y el suicidio asistido.
- Ofrecer una atención personalizada al socio al final de su vida: asesoramiento sobre los derechos de los pacientes (rechazo del tratamiento, limitación del esfuerzo terapéutico, testamento vital, sedación terminal), los recursos asistenciales, la guía de autoliberación, etc.

Adicionalmente, promueve e impulsa la redacción de un testamento vital; ofrece una relación actualizada de bibliografía, videoteca y hemeroteca relacionadas con la eutanasia; informa acerca de los casos que, por su relevancia, ocupan un espacio central en el debate en torno a la eutanasia; y aporta una recopilación de publicaciones en relación con esta temática².

La asociación ConDignidad se constituye en el Estado español, según ellos mismos manifiestan en su página web (www.condignidad.org), con el objeto de «ir creando un fondo documental que proporcione argumentos para una reflexión serena». Así, manifiestan que «ante el actual debate público sobre la eutanasia, un grupo de profesionales (médicos, juristas, psicólogos, enfermeros, expertos en ética, periodistas, etc.) hemos puesto en marcha esta web como instrumento de reflexión, con sentido positivo».

Esta Asociación centra el debate en torno a la dignidad que se mantiene en toda persona en su proceso de morir, incluso en las situaciones de mayor dolor y deterioro físico. Por ello, en respuesta a la construcción del concepto de dignidad, y de muerte digna que elabora D.M.D., consideran que en la medicina paliativa existen recursos beneficiosos para la persona enferma o dependiente. Por ello, consideran que es primordial ampliar el marco de la prestación de los cuidados paliativos, porque, cuando se aplican, cubren las necesidades que tienen las personas enfermas para morir con dignidad:

«Son todavía muchas las personas que se encuentran en una grave situación de sufrimiento o dependencia, y que no reciben la atención precisa ni los cuidados adecuados. Pensamos que, para ayudar a esas personas, hay alternativas más dignas y creativas que la eutanasia. Consideramos que una persona no pierde su dignidad aunque padezca una discapacidad o su cuerpo esté deteriorado por la enfermedad: en esa situación tiene un verdadero derecho a ser tratada de una manera digna y a recibir toda la ayuda que necesite». Por ello, exponen «[...] nos preocupa, y no nos parece razonable, que se valore la posibilidad de legalizar la eutanasia cuando hay todavía muchos enfermos que no tienen acceso a unos Cuidados Paliativos de calidad» (www.condignidad.org/bienvenido.html).

En tanto que asociación de profesionales, ConDignidad no tiene asociados específicos a los que prestar servicio, sino que se trata de una organización creada para difundir los postulados que defiende. En su estructura de comunicación mantiene secciones específicas para las siguientes áreas:

- Un compendio de definiciones que establecen la diferenciación entre determinadas prácticas médicas y la eutanasia.
- Una relación muy amplia de opiniones e informes médicos contrarios a la práctica de la eutanasia.
- Un conjunto de análisis jurídicos que demuestran que la eutanasia es una práctica ilegal.
- Una relación de trabajos en los que expresan su desacuerdo con la legislación proeutanáica en diversos ámbitos jurídicos: Holanda, Bélgica, Suiza y Oregón.
- Una selección de artículos en los que rebaten los principios de quienes se manifiestan a favor de la eutanasia, con lo que ellos mismos denominan *análisis de argumentos*.

- Un compendio de artículos de *fundamentación ética* y una selección de artículos acerca del *sentido del sufrimiento*.
- Y, finalmente, una relación importante de noticias relacionadas con los casos de muertes que ellos consideran eutanásicas.

Esta asociación edita un *Boletín de Novedades* que distribuye electrónicamente a sus subscriptores. Igualmente, y de modo parecido a como lo hace D.M.D., pone a disposición de los usuarios una selección de artículos y un fondo bibliográfico recomendado³.

De la declaración de objetivos que formulan ambas asociaciones, y de la selección de temas que tratan, se desprende que éstas presentan un sesgo notorio conforme al ideal que las cimienta. En este sentido, y dado el carácter emergente de la eutanasia, cuando analicemos en los capítulos sucesivos la construcción del proceso de morir y la eutanasia resultará oportuno distinguir los elementos de los respectivos discursos que fomentan, en uno de los casos, la construcción de un modelo realmente alternativo (eutanasia) y los elementos del discurso, en el otro caso, que aun siendo nuevos (la sedación como práctica médica, por ejemplo) podrían formar parte de la cultura dominante, reproduciendo las palabras de del Valle *et al.* (2002).

Referencias bibliográficas principales

La bibliografía relacionada con las representaciones y las prácticas en torno a la muerte y la eutanasia son abundantes y resulta pertinente señalar desde el inicio que si bien el enfoque principal del trabajo es antropológico, he tratado de mantener una visión pluridisciplinar remitiéndome a autoras y autores de otras disciplinas sociales: medicina, derecho, sociología, psicología y filosofía, fundamentalmente.

Una característica que se aprecia en los trabajos que abordan el estudio de la eutanasia es su predictibilidad. Con ello quiero decir que la mayoría de los trabajos que he analizado muestran, desde sus primeras páginas, una adhesión perceptible a una de las opciones, favorable o contraria a la eutanasia. Esto, que sucede en el saber más académico, se reproduce en el saber popular, lo que podría dar entender que la eutanasia es una categoría que polariza la sociedad, que es un elemento significativo en la construcción de la identidad y que la mayoría de las personas se alinean en un bando o en otro, apriorísticamente, esto es antes de iniciar el debate, por convicciones éticas fuertemente enraizadas en su ideología. Esta situación se debe, en parte, a que, como ya he señalado, en la construcción de la categoría eutanasia se incluyen otras categorías, como el derecho a morir, el concepto de enfermedad, la trascendencia del dolor, la voluntariedad, el sentido de la vida, etc., cuyo debate también está imbuido de posicionamientos ideológicos previos. Por ello, puede estar sucediendo que al establecer el debate acerca de la eutanasia, sin precisar su alcance con más tecnicismos, el debate conduzca a una bipolarización muy ideologizada.

Otra particularidad que he percibido al revisar la bibliografía relacionada con esta temática es que muchos de los conceptos substantivos del proceso de morir y de la eutanasia se abordan desde enfoques teórico-académicos que, en general, se plantean

en publicaciones fundamentadas en presupuestos de *inmanencia* y que asumen el método científico. Sin embargo, al analizar otros trabajos y publicaciones se constata que abundan los estudios con enfoques más alejados del mundo académico y que, desde la *trascendencia* y obviando la reflexión sobre las potencialidades cognitivas del ser humano, buscan respuestas a los problemas cotidianos de las personas, respuestas que sitúan en el ámbito de creencias religiosas tradicionales o de nuevas formas de religiosidad más recientes. Estas publicaciones se conocen genéricamente como libros de *crecimiento personal*, y pretenden responder a la demanda de autorrealización y de autotrascendencia del hombre. Desde la perspectiva académica, se considera que estas publicaciones no tienen suficiente rigor científico, y se les reprocha que no sustenten sus argumentos en el método científico ni utilicen bibliografía, que no construyan el conocimiento a partir de premisas lógicas, o que tiendan a sustituir, en amplios sectores de la población, una religión que consideran demasiado dogmática por otra que elaboran más a la medida de sus necesidades. No obstante, estos trabajos son muy influyentes, pues alcanzan una difusión apreciable entre personas que, tras abrazar los postulados de estas creencias, contribuyen a su propagación mediante una militancia activa, y es que estas publicaciones a menudo crean un cierto tipo de dependencia en sus asociados.

A rasgos generales, podríamos decir que han convertido la muerte y el dolor en una de sus especialidades y titulan sus libros con referencias a la felicidad, la realización personal, la auténtica verdad acerca de..., etc., y postulan principios relacionados con la autorrealización, el poder de la mente, el arte de la liberación y la perfección, el flujo de las energías y la meditación. De hecho, su recurso principal para combatir el dolor, que acompaña o precede a la muerte, es la meditación y la aceptación de que, en general, «el poder de tu mente podrá detener tus sentidos».

Para la realización de este trabajo no he dado cabida a este tipo de publicaciones, debido a que basan sus razonamientos en creencias y modelos de trascendencia que no deseo asumir. No obstante, ésta no ha sido una decisión fácil pues, en cierta medida, cuando en la obra de José Miguel de Barandiaran y Ander Manterola (1995) y de William Douglass (2003 [1970]), por ejemplo, se analiza esa parte tan importante del proceso de morir que es el ritual funerario, hemos encontrado propuestas que fundamentalmente, también, se basan en el sentido trascendente. Ello me ha llevado a recordar la pregunta que plantea María Cátedra como objeto de reflexión al analizar la muerte en otras culturas: «¿Dónde empieza la religión y acaba la estructura social?» (Cátedra, 1988:471). Más adelante retomaremos esta cuestión con más detalle.

Otra peculiaridad del mundo editorial que se interesa por el tema de nuestra investigación es que muchas de las publicaciones surgen o se divulgan a través de asociaciones que defienden, o niegan, el derecho a la eutanasia, y enfatizan, con diferentes propósitos, lo que significa morir con dignidad. En general, todas las publicaciones del fondo bibliográfico de D.M.D. incorporan argumentos favorables a la eutanasia y, del mismo modo, todas las publicaciones del fondo bibliográfico de ConDignidad integran argumentos contrarios a ella. Al analizar la firma editorial de las publicaciones de estas asociaciones se percibe también una coherencia manifiesta entre la línea editorial y los principios ideológicos de sus publicaciones, como suele ser habitual en ellas.

Para realizar este estudio he tratado de utilizar referencias bibliográficas plurales. No obstante, habida cuenta del interés por descubrir los aspectos de preemergencia social orientados a la coexistencia del modelo biográfico del proceso de morir, junto al modelo tradicional, las referencias bibliográficas a las que he recurrido son más habituales en el fondo bibliográfico de D.M.D.

A continuación describo las diferentes perspectivas de análisis de las autoras y los autores más destacados que he utilizado a lo largo de este trabajo:

- Para definir y entender cómo se construyen los procesos emergentes, he consultado principalmente la obra coordinada por Teresa del Valle, ya citada.
- Debido a la incidencia de la perspectiva de género en el campo de los cuidados y la atención a la dependencia he utilizado los trabajos de las/os siguientes autoras/es: María Ángeles Durán, una de las pioneras en el estudio de estas cuestiones, Cristina Carrasco, María del Mar García-Calvente, María Teresa Bazo, Begoña Arregi y Andrés Dávila, Sira Del Río y Amaia Pérez Orozco. También he utilizado el trabajo de Isabel Castro, María Luz Esteban, Arantza Fernández de Garaialde, María Luisa Menéndez, Isabel Otxoa y Mari Carmen Sáiz, pertenecientes estas últimas a la Plataforma por un Sistema Público Vasco de Atención a la Dependencia.

- Para analizar la evolución que en relación con la muerte se ha producido a lo largo de la historia en el mundo occidental, he seguido la obra del historiador Philippe Ariès.

Para tratar las circunstancias y representaciones en torno a la muerte en la sociedad vasca, la obra de Barandiaran y Manterola, Douglass y Juan Madariaga ha resultado imprescindible.

- Para describir la complejidad de la categoría eutanasia he analizado la obra de Víctor Méndez. De hecho, la obra de este autor ha vertebrado una parte muy importante de esta investigación desde el tratamiento jurídico y filosófico.

En lo que respecta a la eutanasia también he querido contrastar las reflexiones, casi siempre opuestas, de dos autores cuyo papel es importante en la divulgación del tema de la eutanasia. Uno de ellos, José Ramón Recuero, centra el debate en el valor supremo de la vida, sea cual sea la calidad de esa vida; el otro, Miguel Ángel Núñez, analiza la existencia de otros derechos que entran en colisión con la obligación de vivir una vida no deseada.

- Vista la incidencia que tiene el debate bioético en la reflexión acerca del proceso de morir y la eutanasia, he prestado una especial atención a esta temática. Para desarrollarla, me he basado en la obra de Antonio Casado, así como en la de Diego Gracia, a quien muchos autores reconocen como creador del método deliberativo.

Asimismo, por sus referencias al ejercicio de la profesión médica, he utilizado la obra de Marga Iraburu para estudiar algunos de los muchos casos que ella plantea en relación con el debate bioético.

- Puesto que la perspectiva del derecho resulta también fundamental para analizar la construcción de preemergencias en el proceso de morir y la eutanasia, he

extraído de la obra de Margarita Boladeras una manera de afrontar el debate jurídico en torno a la eutanasia en el marco de la Constitución española y de otras leyes básicas del ordenamiento jurídico.

- Para tratar de definir el contexto en el que los ciudadanos de las sociedades modernas afrontan, desde nuevos puntos de vista, procesos importantes en sus vidas, como el proceso de morir, por ejemplo, he tomado como referencia a Ulrich Beck y Elisabeth Beck-Gernstein, así como a Anthony Giddens y Hill Hutton. Sus ideas acerca de la individualización me han parecido oportunas para interpretar los procesos emergentes.

Por otro lado, para tratar de identificar el marco que hace posible que en nuestra sociedad se manifiesten procesos de cambio, en la obra de Carmelo Vázquez y Gonzalo Hervás se dan referencias explicativas de cómo, desde los postulados de una psicología positiva, el papel de las emociones y una valoración ponderada del deseo de bienestar pueden influir en el proceso de morir.

- Por último y, a pesar de que en este trabajo las referencias a su obra no son muy numerosas, quiero hacer una mención especial al artículo de Marta Allué⁴, *La Muerte en las Ciencias Sociales: Una Bibliografía*, que me dio a conocer una persona de esa *red de informantes* que he citado ya. En el año 1983, la autora de este artículo, remite a autores como Anastasio Arrinda, Marc Augé, Philippe Ariès, José Miguel de Barandiaran, Roland Barthes, Julio Caro Baroja, María Cátedra, Pau Comes, William Douglass, Emile Durkheim, Luis de Hoyos Sáinz, Elisabeth Kübler-Ross, Bronislaw Malinowski, Edgar Morin, Luís Pedro Peña Santiago, Victor Turner, Arnold Van Gennep, Michel Vovelle, y muchos otros más, a través de una selección de 394 referencias bibliográficas que incorpora a su artículo. Gracias a este trabajo tuve mi primera aproximación a la obra de tantos autores que habían trabajado en relación con el tema de la muerte. Por ser este artículo de Marta Allué uno de los primeros trabajos que utilicé al iniciar esta investigación, le dedico un reconocimiento especial.

Estructura del trabajo

En el Capítulo 1, desarrollamos los objetivos y las hipótesis formuladas, así como la metodología utilizada. Para desarrollar el objeto de estudio, he seleccionado nueve objetivos específicos, agrupados en dos objetivos principales. El primer objetivo principal se centra en analizar la influencia de ciertas transformaciones sociales, políticas, culturales y económicas acaecidas a partir de la década de 1970, para demostrar que el modelo de morir anterior y el actual son diferentes. El segundo objetivo principal se centra en estudiar cómo, fruto de esos cambios, se configuran dos modelos diferenciados del proceso de morir —el tradicional y el biográfico—, así como en analizar cómo se suceden, en cada modelo, las tres etapas. En lo tocante a la metodología, he planteado algunas reflexiones metodológicas, principalmente dedicadas a la metodología y a la técnica de las entrevistas en profundidad que he utilizado con una muestra de población seleccionada a partir de determinadas variables sociodemográficas.

A continuación, el texto se estructura en dos partes.

La PRIMERA PARTE está compuesta por cuatro capítulos.

En el Capítulo 2 se estudian los cambios sociales acaecidos respecto a la demografía, el envejecimiento de la población y la necesidad de cuidar, así como respecto a las actitudes, las prácticas y las valoraciones asociadas al proceso de morir y a la eutanasia.

En el Capítulo 3 se analizan los cambios culturales en los modos de asumir la responsabilidad personal y la construcción y renovación del discurso en relación con el proceso de morir y la eutanasia.

En el Capítulo 4, dedicado al estudio del proceso de morir, he analizado cómo se configura la historia de la muerte en Occidente. Posteriormente se estudia cómo el proceso de morir se estructura a partir de dos modelos diferenciados que denominamos *modelo tradicional* y *modelo biográfico*. Para analizar dichos modelos, distingo tres etapas características que constituyen el proceso de morir: la etapa de la enfermedad y la dependencia, la etapa próxima a la muerte y la propia muerte, y la etapa del ritual funerario. En cada una de ellas se describen sus rasgos principales y comparamos sus características en los dos modelos estudiados.

En el Capítulo 5 se aborda el estudio de las diferentes definiciones que se han propuesto para la categoría de eutanasia con el objetivo de agruparlas por criterios conceptuales y en función del enfoque ideológico. Asimismo, muestro la definición que, en mi opinión, abarca mejor todos sus matices, aunque he constatado que no es esta definición la más habitual en la sociedad vasca.

He analizado también los cambios que se están produciendo en el debate bioético y en la profesión médica. Ésta es una cuestión muy importante por cuanto la aparición de nuevos derechos y nuevos valores en relación con la bioética, junto con la llegada de avances tecnológicos cruciales para paliar el dolor y con la manera de relacionarse con el sistema médico, han introducido nuevos planteamientos sobre la eutanasia. Finalmente, desarrollamos los aspectos más importantes en relación al debate en torno a la eutanasia.

La SEGUNDA PARTE, dedicada al trabajo empírico, analiza e interpreta los resultados obtenidos a partir de la recogida de información en esta investigación.

Así, en el Capítulo 6, se analizan las estrategias más frecuentes que se adoptan en el cuidado de las personas enfermas y dependientes. Observamos las tensiones y los conflictos que surgen en el ámbito familiar y social, la manera en que se construyen nuevas formas de atención y convivencia, así como el valor simbólico que se asigna a determinadas prácticas.

En el Capítulo 7, se estudia la elaboración del proceso de morir y el conflicto que surge entre las representaciones y las prácticas. Para ello, se muestran las representaciones y los valores más al uso, y se examina la influencia de la ideología –principalmente religiosa y política– y de otras variables sociodemográficas en el proceso de morir.

En el Capítulo 8, se analizan las representaciones y las prácticas en relación con la eutanasia. He descrito las transformaciones que, en situación de preemergencia activa, se están produciendo con relación a la misma y que contribuyen al surgimiento de nuevos

derechos, nuevas éticas y nuevas prácticas en la configuración de un modelo emergente, –el modelo biográfico del proceso de morir.

En el Capítulo 9, se profundiza en la evolución que se está produciendo en el ritual funerario. Para ello, he descrito cómo reflexionan o elaboran algunas personas las líneas principales de su propio ritual y cómo esas personas atribuyen significado a determinadas prácticas del ritual.

Finalmente, desarrollo el capítulo de *conclusiones* que se derivan de la realización de esta investigación.

I. OBJETIVOS, HIPOTESIS Y METODOLOGIA

Objetivos generales

Analizar la influencia de algunas transformaciones sociales, políticas, culturales y económicas ocurridas en determinados ámbitos sociales a partir de los años 1970 (demografía; estructura social, económica y política; sistema médico; estatus de las mujeres; hecho religioso...) en las modificaciones que se están produciendo respecto al proceso de morir y la eutanasia, tanto en cuanto a la percepción individual y la representación colectiva, como en la práctica, de forma que nos permita afirmar que el modo de morir de *antes* y de *ahora* son diferentes.

Estudiar los diferentes modelos existentes para el proceso de morir, que conformarían un *continuum*, en cuyos extremos se encontrarían lo que denominaremos modelo tradicional y modelo biográfico, respectivamente. Para profundizar en el contenido y las características de dichos modelos, dividiremos el proceso de morir en tres etapas: el proceso de enfermedad y/o dependencia, la etapa próxima a la muerte y la propia muerte, y el ritual funerario. En cada una de esas etapas, analizaremos las representaciones, las decisiones y las prácticas concretas que se llevan a cabo de acuerdo con el sentido que va adquiriendo la vida para cada persona.

Objetivos específicos

En relación con el primer objetivo general de analizar cómo influyen las transformaciones sociales en el proceso de morir y la eutanasia, los objetivos específicos son:

Estudiar cómo las transformaciones sociales y económicas, en parte influidas por los cambios demográficos (la prolongación de la esperanza de vida, las modificaciones en la estructura de la población, la reducción del tamaño de los grupos familiares, entre otros), tanto en la esfera social (la evolución de la tasa de dependencia⁵, el crecimiento del gasto sanitario en relación con el PIB, etc.) y en las políticas públicas (las políticas de sostenibilidad de la protección social, el tratamiento fiscal de los fondos de pensión privados, el debate en torno a la solidaridad intergeneracional, el afrontamiento de nuevos

derechos y nuevas éticas, etc.), como en la esfera familiar (los costes emocionales, el coste de la externalización de los cuidados de personas ancianas, enfermas y/o dependientes, las disposiciones testamentarias a favor de la persona cuidadora, el lucro cesante, etc.), pueden estar incidiendo en el proceso de morir y en la eutanasia.

Analizar cómo inciden en las personas las transformaciones del sistema médico y de la profesión médica y de enfermería, principalmente debidas a la influencia de la aplicación de los principios bioéticos y a la construcción de la categoría de *muerte de calidad*, que generan el debate acerca del derecho a morir. Estudiar, asimismo, cómo inciden en las personas el desarrollo tecnológico de la medicina y los avances en el tratamiento para paliar el dolor.

Valorar la influencia que pueden estar ejerciendo en la construcción del proceso de morir y la eutanasia los cambios en el estatus de las mujeres (los cambios legales que modifican las relaciones de poder, los cambios en la estructura y la organización de las familias respecto al cuidado de las personas enfermas y/o dependientes, el desarrollo de la trayectoria profesional, la negociación de un nuevo contrato de género y de solidaridad entre generaciones, etc.).

Estudiar la influencia que ejerce el cambio en la forma de vivir el hecho religioso⁶ y analizar, desde esta perspectiva, cómo se interpreta el dolor, cómo se interpreta el derecho a la vida en relación con otros derechos, cómo se cualifica la percepción del sentido de la vida y, en general, cómo incide la idea de trascendencia en la construcción de las representaciones y de las prácticas del proceso de morir y de la eutanasia.

Y en relación con el segundo objetivo general de estudiar cómo se configuran los modelos y las etapas del proceso de morir y la eutanasia, los objetivos específicos son:

Definir las características de los diferentes modelos del proceso de morir, el tradicional y el biográfico, que permiten diferenciar los modos que se acercan más al modelo tradicional y los que se aproximan más al modelo biográfico; de forma que resulte posible tanto compararlos en función de sus características principales, como analizar las relaciones entre un modelo y otro, la posible evolución de uno al otro y, también, constatar la coexistencia de ambos modelos en un mismo contexto y en una misma persona.

Analizar la influencia que podrían tener algunas variables sociodemográficas en las actitudes y las prácticas relacionadas con el proceso de morir y la eutanasia. Estudiar, entre otras, la incidencia de la edad, el sexo/género, el estatus socioeconómico, la ideología –religión y política– y el ejercicio de algunas profesiones (medicina, enfermería, filosofía, derecho...).

Estudiar cómo, desde enfoques disciplinares, ideológicos y políticos diversos, surgen nuevas éticas y nuevos derechos que posibilitan que las personas adopten una actitud más reflexiva respecto a un proyecto de vida más individualizado, pudiendo asumir mayores cotas de responsabilidad y riesgo. Esta asunción de responsabilidades personales, como una manera concreta de asumir poder, se refleja en el modo de percibir y gestionar la salud, la enfermedad y la muerte, como parte del proceso de adquisición de

un mayor protagonismo, en un contexto cada vez más interactivo, ambiguo y necesitado de negociación.

Profundizar, asimismo, en el estudio de las tensiones y contradicciones que se producen entre los discursos y las actuaciones de las personas a la hora de tomar decisiones en relación con el proceso de morir y, más concretamente, en la etapa próxima a la muerte y la propia muerte, en la que, para algunas personas, el recurso a la eutanasia constituye una alternativa.

Estudiar las vinculaciones entre la percepción de la eutanasia y la percepción de otros hechos sociales como el aborto, la homosexualidad, el divorcio, el suicidio asistido, etc., que también suscitan el interés de la sociedad, a través de debates políticos, jurídicos, filosóficos y, muy especialmente, bioéticos; y cuya proximidad podría derivar del hecho de que todos estos temas plantean fenómenos más o menos emergentes, y más o menos vinculados a lo que para algunos supone la práctica de *conductas desviadas*, teniendo en cuenta que en este campo, con la construcción de nuevas éticas y nuevos valores, la ideología adquiere gran importancia.

Analizar la importancia de los media y los relatos de ficción en la construcción y la difusión de discursos y prácticas en torno al proceso de morir y la eutanasia. Como actualmente la eutanasia es un hecho social no-institucional y no-autorizado legalmente, podría decirse que el debate social, en general, en torno a esta categoría es muy relevante. Por ello, analizaremos cómo los grupos más sensibilizados, a favor o en contra de la eutanasia, dirigen sus propuestas a la población, a través de la prensa escrita, Internet, la televisión y, muy especialmente, el cine.

Hipótesis

Como consecuencia de los cambios que se producen en el contexto en el que se aborda el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes, en el seno de las familias surgen tensiones, se plantean nuevas estrategias y se opta por distintas alternativas (contratar los cuidados, recurrir a determinados servicios públicos o privados, asignar los cuidados a algunos miembros de la estructura familiar u otras formas combinadas).

Las transformaciones tecnológicas y asistenciales, así como la aplicación de los principios bioéticos en el ámbito médico, ejercen una influencia relevante en los procesos de morir. Debido a ello, el deseo de vivir se supedita a ciertas condiciones de calidad de vida, que no siempre se logran, por lo que, en muchos casos, aflora el deseo de morir, al que se asocia en ocasiones la idea de muerte de calidad, que implica el derecho a morir dignamente y la formulación de directrices personales a través del testamento vital.

Las mujeres, como consecuencia de su nuevo estatus con respecto a los hombres, pero también por el hecho de haber padecido, y de padecer, la obligación de cuidar, manifiestan, con mayor énfasis que los hombres, el deseo de desarrollar una vida más autónoma. Por consiguiente, las mujeres se muestran más reflexivas en cuanto a los límites del derecho a recibir cuidados dentro de la familia, sobre todo en lo que respecta

a sus hijas. Además, las mujeres tienen un posicionamiento más favorable respecto a las innovaciones que caracterizan el modelo biográfico del proceso de morir.

Actualmente, la vivencia del hecho religioso se manifiesta de una manera distinta a como se manifestaba en el pasado y, en cierta medida, posibilita la propuesta de reflexiones menos rígidas y de prácticas más acordes con los nuevos planteamientos en el proceso de morir y de la eutanasia.

El modelo tradicional del proceso de morir, que identificamos en mayor medida con *la muerte del otro*, se sustenta en el mantenimiento de ciertas pautas indicadoras de regularidad y ortodoxia cultural; pautas que se muestran, de manera sutil, como un sistema de sanciones y prescripciones que refuerzan los valores y las normas del pasado formalmente asumidas por una parte de la sociedad y que, en consecuencia, dificultan o imposibilitan las actuaciones de transformación o cambio en la construcción del proceso de morir.

Por el contrario, en el modelo biográfico, que identificamos más con *la muerte propia*, surgen actuaciones de cambio realizadas por personas que asumen una actitud más reflexiva en la construcción de un proyecto de vida individualizado, así como cotas de mayor responsabilidad y riesgo, y que participan del proceso de consolidación y lucha por nuevos derechos y nuevas éticas en relación con el proceso de morir y de la eutanasia.

La adscripción ideológica, política y religiosa, influye en el posicionamiento respecto a los dos modelos coexistentes del proceso de morir. Debido a ello, las transformaciones que se están dando en el proceso de morir y la eutanasia provocan en la población tensiones que dan lugar a una situación de conflictividad social en lo que respecta a los múltiples discursos, a veces compatibles y otras veces contradictorios entre sí. Asimismo, a nivel personal se pueden producir situaciones de disonancia cognitiva, tanto en las representaciones como en las prácticas, y entre ambas al mismo tiempo.

En cada una de las tres etapas del proceso de morir surgen reflexiones y experiencias específicas y diferentes. De manera muy resumida, se podría decir que en la primera (la enfermedad y/o la dependencia) se manifiesta la reflexión sobre el valor relativo de la vida y la demanda de determinados estándares de calidad. En la segunda (la etapa próxima a la muerte y la propia muerte), emerge la percepción de que la vida pierde sentido y puede aflorar la idea de lo que se llama *el derecho a morir*, que se construye sobre la afirmación del derecho y no sobre la presunta ilegalidad. Finalmente, en la tercera etapa (el ritual funerario), los puntos de reflexión principales suelen girar en torno al debate acerca de la incineración o inhumación del cadáver, de la manera de comunicar a los demás la muerte propia y de la demanda o el rechazo de protocolos rituales, religiosos o civiles, más o menos vinculados con la trayectoria vital de la persona fallecida.

Hoy en día, los media y los relatos de ficción son los medios principales de construcción, difusión y generalización del discurso en torno al proceso de morir y la eutanasia. De entre todos estos medios, el cine es uno de los que más contribuye al debate acerca del proceso de morir y la eutanasia. De hecho, la difusión e influencia de algunas películas relacionadas con esta temática es muy considerable.

Metodología

Reflexiones metodológicas

Al acercarnos al estudio de las transformaciones que se están produciendo en el proceso de morir y la eutanasia, se constata que se trata de un objeto de estudio complejo, no sólo porque se refiere a hechos sociales actualmente emergentes, sino también porque su análisis nos derivaba a múltiples disciplinas sociales.

Una cuestión que guarda relación con la metodología es la que se refiere a las razones o motivaciones por las cuales he elegido el tema que estamos tratando. En concreto, estoy apelando al carácter subjetivo de la investigación en las ciencias sociales, y también al carácter supuestamente objetivo, ambos inseparables en el investigador. En este sentido, he tratado de mantener en todo momento una postura abierta, flexible y de curiosidad permanente ante el objeto de estudio, buscando y analizando los aspectos a favor y en contra, tratando de ampliar el conocimiento acerca de esta temática, aunque esperando encontrar más razones a favor que en contra de las características que configuran el modelo biográfico del proceso de morir y la eutanasia, tratando así de contribuir al cambio.

Para lograr dicho objetivo, al reflexionar acerca de la investigación social como un fenómeno sociohistórico siempre vinculado a procesos de poder, he sido especialmente sensible a la recomendación de autores como Martin Hammersley y Paul Atkinson (2004:26-31) que desde la etnografía aconsejan seguir el camino de la *reflexividad* al postular que «la validez de las afirmaciones científicas es siempre relativa, depende del paradigma con que son juzgadas, [y] nunca es un mero reflejo de territorios independientes de realidad». Esta observación resulta pertinente cuando percibimos que, en el proceso de morir y en la eutanasia, las transformaciones sociales, incluido el debate bioético que contribuye a impulsarlas, están introduciendo nuevas reflexiones y debates que a veces sustituyen otros debates previos y siembran la duda acerca de la neutralidad de la ciencia, que muchas veces queda ensombrecida por un debate en el que domina la ideología. Por ello, conviene escuchar a estos autores cuando manifiestan que «la reflexividad implica que las orientaciones de los investigadores puedan tomar forma mediante su localización sociohistórica, incluyendo los valores e intereses que estas localizaciones les confieren», o cuando, haciendo referencia a la superación del positivismo y del naturalismo metodológico en la etnografía, plantean que:

«Ni el positivismo ni el naturalismo proporcionan un marco adecuado. Ambos desatienden su reflexividad fundamental: el hecho de que formamos parte del mundo social que estudiamos y que dependemos del conocimiento basado en el sentido común y en los métodos de investigación. Todas las investigaciones sociales se basan en la capacidad humana para participar en la observación. Actuamos en el mundo social y entonces estamos preparados para reflexionar sobre nosotros mismos y nuestras acciones como objetos en ese mundo... Para nosotros, esta reflexividad proporciona la base para una indagación lógica reconstruida que une, más que separa, al positivismo y al naturalismo, pero que va más allá en importantes aspectos. Al incluir nuestro propio papel dentro del enfoque de la investigación, y quizá incluso explotando sistemáticamente nuestra participación en los lugares en estudio como investigadores, podemos producir relatos

sobre el mundo social y justificarlo sin recurrir a apelaciones fútiles al empirismo, o bien a variedades positivistas o naturalistas» (Hammersley *et al.*, 2004:36).

Y esto es justamente lo que he tratado de poner en práctica en esta investigación.

En torno a estas cuestiones, resulta oportuno evaluar la incidencia de la no-neutralidad de las investigaciones científicas. A este respecto, Hammersley *et al.* (2004) anticipan que no es posible que «la investigación social es [sea], o puede [pueda] ser, realizada en una especie de territorio autónomo aislado de la sociedad al completo y de la biografía particular del investigador, en el sentido de que sus logros puedan quedar a salvo de los procesos sociales y de las características personales». De estas consideraciones surge el debate entre las alternativas de considerar que las investigaciones etnográficas son neutrales o están claramente imbuidas de ideología y, en este sentido, adquiere relevancia la opinión de estos autores que exponen: «No creemos que la reflexividad implique que la investigación sea necesariamente política, o que deba ser política en el sentido de servir a una causa práctica particular o a unos fines prácticos. Para nosotros, el principal objetivo de la investigación es, y debe seguir siendo, la producción de conocimiento» (Hammersley *et al.*, 2004:31-32).

No obstante, lo que pretendo, como he anticipado ya, es favorecer el cambio, siempre en el marco de los postulados de la reflexividad, sin perjuicio de contribuir a la comprensión del mundo, ya que

«negar que la investigación debería apuntar hacia objetivos políticos no es sugerir que los investigadores tengan que, o deban, abandonar sus convicciones políticas. Se trata de insistir en que, en tanto que investigadores, su objetivo principal debe ser siempre producir conocimiento, y que deberían intentar minimizar cualquier distorsión de sus conclusiones debido a sus convicciones políticas o a sus intereses prácticos» (Hammersley *et al.*, 2004:35-36).

El propósito de buscar en la investigación efectos emancipadores es y ha sido, según consideran Hammersley *et al.*, una práctica habitual en relación con otras cuestiones de estudio importantes en las ciencias sociales, como es el caso de la perspectiva feminista. «Algo semejante también se puede encontrar en los escritos de los etnógrafos críticos y de los defensores de la investigación de acción emancipadora, para los que el objetivo de la investigación es alcanzar la transformación de las sociedades occidentales hasta alcanzar los ideales de libertad, igualdad y justicia» (Hammersley *et al.*, 2004:30).

Otra cuestión metodológica a considerar deriva de la tendencia actual al recurso del pluralismo complementario, tanto disciplinario como metodológico, para una mejor investigación y una interpretación más segura, en relación con el análisis de los hechos sociales complejos y emergentes. Por ello, al desarrollar el marco general de la investigación, he abordado esta temática de estudio desde un relativo pluralismo disciplinario, ya que actualmente parece necesaria la colaboración entre la antropología y otras disciplinas para plantear el estudio desde los diferentes ámbitos sociales (religión, medicina, derecho, etc.).

En relación con el pluralismo metodológico, hoy en día se vuelve a invocar la necesidad de «abducción», término acuñado por Peirce (1839-1914) desde la sociología, y

que Giner *et al.* (2006:1), al adaptar su concepción a los tiempos actuales en consonancia con los postulados de la innovación teórica, definen como «la etapa creativa, imaginativa e intuitiva, en la que se formulan hipótesis y proposiciones, a partir de los conocimientos que poseemos, acerca de algo que no ha sido observado directamente». Estos autores, al comparar el marco metodológico-teórico de la abducción con los marcos metodológico-teóricos de la inducción y la deducción, explicitan que «existen tres tipos de silogismos inferenciales: inductivos, deductivos y abductivos. Mientras el razonamiento deductivo es analítico (regla/caso/resultado), el razonamiento inductivo y el abductivo son sintéticos (efectúan aserciones que no se siguen lógicamente de las premisas). Pero mientras la inducción es lineal y acumulativa, la abducción es circular y adivinatoria; es más débil y provisional, pero también más flexible». Estas tres formas de inferencia suelen funcionar como formas independientes, pero actualmente también se utilizan en las distintas fases del proceso global de investigación, haciendo la siguiente distinción: en primer lugar, se observa algún fenómeno sorprendente; a continuación, dicho fenómeno estimula la formulación de una hipótesis (abducción); y, finalmente, dicha hipótesis debe ser verificada mediante deducción y/o inducción.

Por todo ello, he tratado de seguir las recomendaciones relacionadas con la reflexividad y la abducción, de forma que, desde las primeras fases de aproximación a esta temática, he procedido con la intención de indagar, ser creativo y flexible e interrelacionar constantemente los distintos apartados de la investigación. Para ello, he tratado de avanzar no-linealmente, sino de modo circular, o mejor dicho, en modo de espiral acumulativa. El diseño de esta investigación es el resultado de este largo recorrido.

Método y técnicas

Muchas de las ciencias sociales comparten métodos y técnicas similares en las investigaciones que realizan, y la elección de un método y una técnica frente a otros guarda relación tanto con el objeto de estudio, independientemente de la disciplina desde la que se aborde el trabajo (aunque sin olvidar que cada disciplina tiene unos modos más típicos de acercamiento a los temas), como con la posibilidad de disponer de datos cuantitativos y/o cualitativos acerca del objeto de estudio, o con la accesibilidad a las fuentes de información. Por lo tanto, antes de decantarme por un método o métodos determinados, he tratado de reflexionar sobre cuáles podían ser los más convenientes, y he comprobado que se están utilizando, cada vez más, procedimientos que combinan varios métodos, cuantitativos y cualitativos a veces, o sólo cualitativos o cuantitativos, otras veces. Personalmente, he optado por el método cualitativo, sin que por ello deje de aplicar una cierta visión cuantitativa al objeto de obtener una panorámica numérica de estas cuestiones, porque la metodología cualitativa permite abordar el estudio de los hechos sociales de forma más flexible y rica, principalmente en lo que respecta a los hechos sociales emergentes, como es el caso del modelo biográfico del proceso de morir y de la eutanasia.

Una vez elegido el método cualitativo, a fin de conocer y analizar cómo percibe, interpreta y actúa la gente en relación con el proceso de morir y la eutanasia, he optado

por la entrevista en profundidad como técnica principal de investigación, pues la entrevista en profundidad trasciende el conocimiento de los rasgos puramente individuales de la persona entrevistada y permite acceder al conocimiento de los fenómenos sociales. De hecho, también Hammersley *et al.* (2004:150) muestran interés por esta técnica, distinguiendo aspectos importantes con relación a: la selección de los informantes, el rol del investigador, las diferencias entre las entrevistas directas e indirectas o la posibilidad de utilizarlas también para la observación participante, técnica ésta que ha permitido introducirme en esta temática, en la fase de aproximación del inicio de esta investigación.

Además de las entrevistas en profundidad, también he utilizado otras técnicas, adecuadas para nuestro objeto de estudio, de acceso a los datos empíricos de las unidades de observación. Así, he realizado observación participante entre los grupos de personas que acudieron a las conferencias que he dado en distintas ocasiones, y he utilizado la técnica de la discusión grupal en las reuniones frecuentes que he mantenido con un grupo de personas de Gipuzkoa (principalmente Donostia), Baiona y Biarritz, como lo describo más adelante.

Unidades de observación

El hecho de que se estén produciendo importantes transformaciones en el proceso de morir y la eutanasia nos obliga a recurrir a un amplio conjunto de fuentes de información, teniendo en cuenta que el objetivo principal de esta investigación es tanto el análisis de la influencia que ejercen algunas transformaciones sociales y culturales en el propio proceso de morir y la eutanasia, como el estudio de la configuración del proceso de morir de acuerdo con dos modelos diferentes que enmarcan las tres etapas del mismo.

Para cumplir estos objetivos, he utilizado como unidades de observación diferentes tipos de discursos, prácticas y publicaciones que se están produciendo en torno a esta compleja temática. Dividiremos las unidades de observación en cinco grupos.

La primera unidad de observación está constituida por las publicaciones de determinados autores, que han marcado o están marcando la pauta de conocimiento en torno al proceso de morir y la eutanasia. Al seleccionar a dichos autores he tratado de dar representación a las tendencias ideológicas más variadas. De forma análoga, al elaborar el marco teórico, he incluido las perspectivas de estudio de otras ciencias sociales y humanas tales como la sociología, la política, la medicina, el derecho, la economía, la filosofía, la ética o la psicología, que también contribuyen al mejor conocimiento de esta temática. Asimismo, he trabajado sobre información estadística elaborada por organismos gubernativos que contribuye de manera efectiva al conocimiento del proceso de morir y la eutanasia. Según se desprende del análisis de la bibliografía, he utilizado múltiples referencias.

La segunda unidad de observación está principalmente constituida por una muestra significativa de personas (no necesariamente representativa desde el enfoque estadístico, pero sí en tanto que representación social de la temática a estudiar) con las que he mantenido entrevistas en profundidad. Esta muestra cubre un amplio espectro, tanto por su

implicación ideológica en el debate acerca del proceso de morir y la eutanasia, como por las motivaciones que producen en estas personas dichos debates y, finalmente, también por su inclusión en determinadas variables sociales y demográficas que he considerado relevantes, tanto en los objetivos como en las hipótesis.

Como estamos suponiendo que las representaciones y los comportamientos son sensibles a diferentes parámetros de la estructura social, he reflexionado acerca de la posibilidad de que puedan desprenderse datos significativos, en relación con la edad, el sexo/género, el nivel de formación, el estatus socioeconómico, la experiencia de haber ejercitado cuidados familiares o profesionales, la adscripción religiosa, y la pertenencia a determinadas asociaciones.

La tercera unidad de observación está constituida por las reuniones celebradas durante las conferencias que he dado, utilizando la técnica de la *observación participante*, en Gipuzkoa a lo largo de 2009, 2010 y 2011 en relación con la elaboración del proceso de morir, con el debate acerca de la eutanasia y con los contenidos que potencialmente se podrían incluir en el testamento vital, en las que he compartido con los oyentes –los investigados–, en su propio contexto, sus experiencias de vida con relación a estas cuestiones⁷.

He recurrido a la misma técnica de observación participante, a lo largo de 2009, 2010 y 2011, a través siete largas discusiones grupales con un grupo de mujeres que viven en las cercanías de Baiona y de Biarritz. Este grupo de mujeres, casi todas ellas de edad avanzada, me relataron, por ejemplo, las circunstancias mínimas de calidad de vida que deberían concurrir en sus vidas, por debajo de las cuales desearían ejercer su derecho a morir, mediante la eutanasia.

Asimismo, con el propósito de investigar el escenario en el que se producen los hechos, a lo largo de marzo y abril de 2007 entrevisté a diversos responsables y empleados de la empresa guipuzcoana Funeraria Vascongada Ehorzketak y pude presenciar en directo la incineración de varios cadáveres en los hornos crematorios. Además, como parte de la investigación, recorrí algunas de las salas en las que estaban expuestos los cadáveres de las personas, acompañados por sus familiares y amigos, tratando de mantener, ante las escenas vividas, una actitud creativa e imaginativa para formular hipótesis y proposiciones acerca de algo que todavía no había observado directamente, tal y como he enunciado en las reflexiones metodológicas de este mismo capítulo.

En esta misma unidad de observación he incluido la red de amigos y amigas –que llamo red de informantes–, que me han hecho llegar comentarios y noticias aparecidos en prensa y que me han relatado, también, experiencias personales. Así, por ejemplo, he podido acceder a un conjunto importante de esquelas publicadas en los periódicos locales de Québec que muestran ciertas características diferenciales entre nuestra manera de confeccionar las esquelas y la suya. También desde Québec, he recibido el testimonio manuscrito de Gisèle, la madre de otro informante, que a los 89 años redactó una carta muy íntima en la que manifiesta su deseo de morir debido a los dolores que padecía y a la mala calidad de vida que tenía. Asimismo, recibí el libro de Derek Humphry, *Exit Final. Pour une morte dans la dignité* (Salida Final. Por una muerte con dignidad), que Gisèle guardaba en su mesilla y que, antes de morir, había subrayado y apostillado con

muchas notas escritas desde su conocimiento y experiencia como enfermera desde los 18 años, algo que le gustaba precisar. Este libro lo encontró mi informante y amigo tras la muerte de su madre, y me lo ha obsequiado (sirva este comentario como señal de agradecimiento).

También he analizado el testamento vital de una mujer de setenta años que, al saber que estaba realizando un trabajo sobre estas cuestiones, quiso entregarme su propio testamento para que lo pudiera utilizar, si ése fuera mi deseo.

La cuarta unidad de observación está constituida por algunas de las aportaciones principales del cine, la literatura, la prensa, la radio e Internet, en relación con esta temática. Esto se debe a que estos medios transmiten un importante valor normativo a la sociedad, pues desde ellos se formulan discursos asociados a determinadas maneras de pensar. Algunos ejemplos de los elementos que constituyen dicha unidad de observación son:

En el ámbito del cine, películas tales como: *Mar adentro*⁸, *Million Dollar Baby*⁹, *Las invasiones bárbaras*¹⁰ y *Cosas que importan*¹¹. Estas películas han ejercido una gran influencia en la población y, además, diferentes plataformas sociales¹² las han tomado como ejemplo para sustentar su propio debate, principalmente en Internet.

En el teatro, la obra *Aitarekin bidaian*¹³, escrita por Arantxa Iturbe y Agurtzane Intxaurreaga, y dirigida por esta última, pone en escena el conflicto de un hombre joven que, tras prometer a su madre que cuidaría de su padre, se ve forzado a renunciar a su propia vida por cuidarle.

En la literatura, aunque hay numerosas obras relacionadas con esta temática, he elegido, entre otras que citaré a continuación, la obra de Simone de Beauvoir (2003), *Una muerte muy dulce*. En este libro, la autora, cuya obra literaria en general queda caracterizada en parte por la preocupación por la muerte, describe de modo autobiográfico las experiencias vividas con ocasión del fallecimiento de su madre, Françoise. Esta narración recoge una manera poco tradicional de vivir el proceso de morir e incorpora muchas de las características, en situación de preemergencia social entonces, que asignamos al modelo biográfico del proceso de morir.

Debido al valor testimonial y biográfico del documento, en este apartado también incluyo el relato de Ramón Sampedro, *Cartas desde el Infierno*, en el que Ramón plasma sus reflexiones acerca de su derecho a morir, sin reconocer a los demás ningún derecho a tutelar o custodiar su vida. Muestra del valor testimonial de esta obra es el hecho de que Alejandro Amenábar, conmovido por este emotivo libro –dice la reseña editorial del mismo–, quisiera rendirle homenaje con su película *Mar Adentro*.

Otro testimonio que muestra una manera muy personal de vivir el proceso de morir es la obra escrita a modo biográfico por Noëlle Châtelet (2004), *La dernière leçon*. En este libro, la autora narra la experiencia de compartir con su madre la última etapa de su vida, a partir del momento en que anuncia, súbitamente y por escrito, que ha puesto fecha al día de su muerte –un día elegido, tras analizar el calendario de las celebraciones familiares, «pour déranger le moins possible» (para molestar lo menos posible)–; día en que, fatigada ya por el peso de los años, se suicidará. En esta obra, se muestra el compro-

miso de una madre que quiere vivir su vida con autonomía y el dolor de una hija que, a pesar del sufrimiento, acepta la decisión de su madre y la acompaña con respeto y amor.

Me referiré también a la novela de José Luís Sampedro, *La sonrisa etrusca*, en la que el autor describe un personaje que, al envejecer y enfermar gravemente, debe abandonar su mundo rural y trasladarse a una gran ciudad, Milán. En aquella ciudad la vida moderna trastoca el orden de la manera tradicional de vivir el proceso de morir y le ofrece la posibilidad de ejercer su derecho de autonomía estableciendo para sí mismo el límite en que las condiciones de vida hacen que tenga sentido vivir.

Pero una obra literaria de excepcional valor, debido a la importancia que tiene en relación con la eutanasia, es la novela *Los Thibault*, escrita por el Premio Nobel de Literatura de 1937, Roger Martin du Gard. Para algunos estudiosos del tema de la eutanasia, por ejemplo Luís Montiel (2007), especialista en las relaciones entre literatura y medicina, esta obra, tal como lo indica en el propio título de su trabajo, es «la novela de la eutanasia». Efectivamente, la manera en que du Gard describe, a través de la familia Thibault, el recurso ocasional a la eutanasia para paliar el sufrimiento ante determinados casos de muertes muy dolorosas, convierte la novela en «un documento histórico de gran interés que nos muestra cómo se planteó dicho tema en la sociedad europea de comienzos del siglo XX, los fundamentos ideológicos de los diferentes discursos sobre el mismo». Además, Montiel añade que «algunos elementos de aquel pasado perviven aún en ciertos sectores de la sociedad actual» (Montiel, 2007:92).

En el ámbito de la prensa, he elegido algunos diarios que se podrían considerar representativos de las distintas orientaciones ideológicas en la sociedad vasca, principalmente *Diario Vasco*, *Gara*, *Berria*, y *El País*, de los que he hecho un amplio seguimiento desde el inicio de la investigación en 2007 hasta la actualidad. Adicionalmente, y de manera más metódica e intensa, he analizado los diarios *Diario Vasco*, *Gara* y *Berria*, durante un período de tres meses, entre enero y marzo de 2008, es decir, durante los meses anteriores a las elecciones generales en el Estado español (el 9 de marzo de 2008), pues supuse que las referencias, o no-referencias, a la eutanasia en los programas electorales de los distintos partidos proporcionarían información válida respecto a la situación del debate político en torno a este tema.

En el ámbito de la radio, he seleccionado algunas de las emisoras que más seguimiento han hecho de ese grupo compacto de temas que siempre parecen ir unidos: la eutanasia, el aborto, los matrimonios entre homosexuales, etc. En concreto, el escuchar algunas de las emisiones de Radio María y de la COPE, por ejemplo, me ha aportado información acerca del posicionamiento de la Iglesia católica en relación con la eutanasia. Asimismo, otras emisoras, como Radio Euskadi, también han comentado noticias importantes con relación a esta temática durante el período de investigación.

En el ámbito de la televisión, cabe destacar algunos documentales emitidos que han ejercido una influencia apreciable en la población. Me refiero, por citar algunos ejemplos, al programa *Cara a Cara* emitido por CNN el 28/10/2007, en el que se desvela que muchos de los prisioneros de Awschwitz¹⁴ no se suicidaron «porque tenían a alguien a quien amar, y eran amados por alguien», según relataron Alex Rovira y Francesc Miralles, autores de *El laberinto de la Felicidad*, libro que estaban presentando; también al

reportaje titulado *La Última Llamada* dentro del programa *Documentos TV* emitido por TVE2 el 3/2/2009, que describe las actuaciones de un grupo significativo de ancianos y ancianas de Australia que emprenden, dentro del cumplimiento de la ley, un proceso para garantizarse el suicidio «sin que se deriven responsabilidades para los demás». Estos documentos me han sido útiles para profundizar en el conocimiento del estado del debate acerca de la eutanasia, cuestión ésta muy importante cuando la comunicación se realiza por medio de un medio, como la televisión, que tanta influencia tiene en la difusión de estas ideas.

Finalmente, como quinta unidad de observación, he seleccionado información y noticias publicadas en Internet y también en la prensa cuando, con ocasión de algún caso excepcional relacionado con la eutanasia, el tema adquiriría gran relevancia social. Al seleccionar dichas informaciones, he tratado de que cubrieran una parte importante de la casuística que analizamos. Así, los casos seleccionados, además de la notoriedad que obtuvieron –unos en el ámbito internacional y el último que citamos en la sociedad vasca principalmente–, inciden en los siguientes aspectos:

- El conflicto entre los postulados de la bioética y el marco jurídico imperante; la influencia de la religión católica en el proceso de morir y la eutanasia.
- La importancia de la elección del espacio donde morir (en casa, en un hospital privado o en un hospital público), para ejercitar mejor el derecho a morir; los límites borrosos entre eutanasia, suicidio asistido y sedación.
- El modo de practicar militancia a través de los media al retransmitir el propio suicidio asistido amparándose en las posibilidades que ofrecen las diferentes legislaciones.
- El debate acerca de lo que hay que hacer en la situación de personas en coma y el derecho de los padres a cumplir la supuesta voluntad de la persona enferma.
- El debate acerca de los niños y niñas con enfermedades muy graves que no les permitirán vivir con mínimos de calidad; la interpretación y el compromiso de los profesionales de la medicina para definir los límites de la enfermedad que determinan si una persona puede o no recibir la sedación.
- Finalmente, la reflexión acerca de una persona de nuestro entorno más próximo, en Donostia/San Sebastián, que, aunque no está enferma, está ya hastiada de la vida y decide suicidarse y dejar testimonio de su militancia como persona que diseña su proyecto de morir.

Entre los casos estudiados, destaco los siguientes:

- **Ramón Sampedro:** aquejado desde el 23 de agosto de 1968 de una tetraplejia postraumática irreversible con sección medular que le produjo una inmovilidad total (todo el cuerpo excepto la cabeza: «soy una cabeza sin cuerpo», según sus propias palabras), interpuso una demanda ante el Juzgado nº 5 de Barcelona (30/4/1993) pidiendo autorización judicial para no verse forzado a ingerir alimentos por vía artificial y para que su médico de cabecera pudiera recetarle fármacos sin incurrir en un delito de ayuda al suicidio. La autorización le fue denegada por motivos formales.

Su recurso a la Audiencia Provincial de Barcelona fue desestimado por un auto el 29 de febrero de 1994 que confirmó el anterior. Tampoco tuvo éxito su recurso ante el Tribunal Constitucional, que también alegó motivos procesales para la inadmisión. Lo mismo sucedió con el Tribunal de Estrasburgo que desestimó la petición por motivos de forma.

Finalmente la Audiencia de A Coruña estableció (27/11/1996) que Ramón Sampetro, a pesar de los veintiocho años que llevaba postrado en la cama, no tenía derecho a solicitar tal ayuda. El auto del Tribunal reconoce que «la privación de la propia vida con la aceptación de la propia muerte es un acto que la ley no prohíbe», pero recuerda que el auxilio al suicidio es un delito tipificado en el antiguo Código Penal y también, aunque de forma atenuada, en el nuevo. Si bien el nuevo Código Penal no sanciona el simple auxilio, sino el necesario.

Después de tres décadas de lucha incansable por el reconocimiento legal de lo que había considerado su derecho a morir, el tetrapléjico Ramón Sampetro puso finalmente término a su vida en el pueblo de Boiro (A Coruña) ingiriendo —mediante una pajita— el cianuro potásico contenido en un vaso que alguien puso frente a él —a petición suya— para que pudiera beberlo. Ramona Maneiro, íntima amiga de Ramón y su cuidadora durante los últimos meses de su vida fue detenida bajo la acusación de cooperación necesaria al suicidio, si bien fue posteriormente puesta en libertad sin cargos por insuficiencia de pruebas. Posteriormente, en 2005, cuando ya había prescrito el posible delito, Ramona confesó que ella puso el cianuro en el vaso.

Pocos días antes de su muerte, Ramón Sampetro había redactado un documento de quince cuartillas dirigido a los jueces y a las autoridades políticas y religiosas, en el que reflejaba su penosa situación, después de veintinueve años, cuatro meses y algunos días y anunciaba su decisión de terminar con su vida, ante una situación que estimaba como una humillante esclavitud, pues él consideraba que la vida es un derecho y no una obligación.

- **Inmaculada Echevarría:** El 18 de octubre de 2006, esta mujer de 51 años, que sufría una enfermedad degenerativa denominada distrofia muscular progresiva, declaraba públicamente en el hospital de Granada donde vivía desde hacía 9 años conectada a un ventilador mecánico: «Mi vida no tiene más sentido que el dolor, la angustia de ver que amanece un nuevo día para sufrir, esperar que alguien escuche, entienda y acabe con mi agonía»; «lo único que pido es la eutanasia; no es justo vivir así».

Días después, Inmaculada comunicó al Hospital San Rafael de Granada que rechazaba la respiración artificial, el tratamiento que la mantenía con vida. Su solicitud fue enviada a la Junta de Andalucía que, tras emitir un dictamen ético y jurídico, acordó que la paciente tenía pleno derecho a rechazar el tratamiento y que debía ser sedada previamente para evitar el sufrimiento en la agonía.

Sin embargo, Inmaculada tuvo que ser trasladada a un hospital público ante las reiteradas presiones que el Vaticano ejerció sobre la Orden de San Juan de Dios para que la desconexión no se produjera en un hospital católico. Finalmente, murió el 14 de marzo de 2007 cinco meses después de declarar públicamente que quería morir. Este caso es,

en opinión de muchos autores, el antecedente de la llamada Ley andaluza de Muerte Digna, de marzo de 2010.

- **Craig Ewert:** Este británico de 59 años autorizó en 2008 que se retransmitiera por televisión –en el canal SKY– el reportaje de su suicidio asistido realizado en una clínica suiza donde, al contrario que en el Reino Unido, el suicidio asistido es legal en determinadas circunstancias. Craig sufría una enfermedad neuronal y su muerte ha reabierto en el Reino Unido el debate en torno a la eutanasia.

- **Eluana Englaro:** Esta mujer italiana, que nació en Lecco 25 de noviembre de 1970 y murió en Udine el 9 de febrero de 2009, se mantuvo en estado vegetativo provocado por un accidente de tráfico el 18 de enero de 1992 hasta la fecha de su muerte. Ante la situación irreversible de la hija, su padre apoyó que se suspendiera el suministro de alimentos, dejándola morir, ya que, según él, Eluana «habría expresado claramente el deseo de morir en caso de sufrir un accidente que la dejara en coma o en estado vegetativo». El caso generó tal controversia que el debate en torno a la eutanasia llegó al ámbito político y judicial.

El caso fue llevado a los tribunales y la petición del padre fue rechazada en diciembre de 1999 por la Corte de Apelaciones de Milán y en abril de 2005 por la Corte de Casación. El 16 de octubre de 2007, la misma Corte de Casación le concedió un nuevo juicio, decisión que fue duramente criticada por el Vaticano. En julio de 2008, la Corte de Apelaciones de Milán sentenció que el padre y tutor de Eluana, Beppino Englaro, tenía permiso para interrumpir el suministro de alimentación e hidratación.

Desde el año 1994, Eluana había estado al cuidado de unas religiosas, las Hermanas de la Misericordia, en la Clínica Beato Luigi Talamoni, en Lecco. Su padre decidió trasladarla a otro hospital para que se hiciera efectiva la interrupción de su tratamiento. La opinión pública discrepó de la sentencia de la Corte de Apelaciones: algunos, como el Partido Radical Italiano, se mostraron a favor y otros, tales como el periodista Giuliano Ferrara y los sectores religiosos, en contra.

En una de las escasas apariciones públicas que hizo antes de la muerte de Eluana, Beppino Englaro afirmó que, pese a encontrarse legalmente facultado para suspender el tratamiento de su hija, no estaba dispuesto a proceder hasta que todo el proceso de apelación hubiera concluido.

El 13 de noviembre de 2008, la Corte Suprema de Italia concedió al padre de Eluana el derecho a desconectarla de las máquinas que le permitían seguir con vida. Esta decisión encontró la inmediata oposición del gobierno italiano y de la Iglesia Católica. El cardenal Ennio Antonelli, presidente del Consejo Pontificio para la Familia, señaló que: «Eluana está en estado vegetativo», pero no es vegetal. Es una persona que está durmiendo. La persona, incluso en tal estado, mantiene toda su dignidad. La persona es valiosa en sí misma, no por cuanto ella consume o produce, o por el placer o satisfacción que puede dar a otros».

En febrero de 2009 la trasladaron a un hospital privado de Udine, donde un equipo médico (constituido sólo por voluntarios) la asistiría mientras permaneciese en él. El 6 de febrero de 2009, Silvio Berlusconi redactó un decreto que pretendía obligar a man-

tener el tratamiento de Eluana, pero el presidente de la República, Giorgio Napolitano, rehusó firmarlo, impidiendo que entrase en vigor.

Finalmente Eluana murió el 9 de febrero de 2009.

- **Hannah Jones:** Esta niña inglesa de 13 años vivió desde los cuatro años en continuas idas y venidas a los hospitales y padecía una extraña forma de leucemia desde que tenía cinco años. Para parar el cáncer, fue sometida a un tratamiento de quimioterapia que acabó provocándole una lesión importante de corazón. En 2008, con sólo 13 años, ganó una batalla legal para impedir que le realizaran un trasplante de corazón que no le garantizaba una vida de calidad. Sus padres aceptaron la decisión. Posteriormente, en 2009, el día en que cumplía 14 años, cambió de opinión y fue trasplantada del corazón.

- **María Antonia de Liébana:** Esta mujer de 78 años falleció en diciembre de 2009. Un mes antes había sufrido un infarto cerebral que la dejó en coma. Su médico no le daba esperanzas de mejoría pero insistió, en contra de la voluntad de su familia, en alimentarla artificialmente. Finalmente, la familia la trasladó a su domicilio en Madrid, donde el equipo médico del doctor Montes la sedó y falleció horas después.

- **Emilio Quílez Royo:** Este vecino de Donostia/San Sebastián puso fin a su vida el 24/6/2008 suicidándose en su propio domicilio. Emilio –cuenta Felipe Izagirre, uno de sus amigos– no padecía ninguna enfermedad degenerativa. En opinión de este amigo «ha sido un suicidio anónimo, consciente, cerebral. A sus 77 años, pensaba que había llegado su momento, y creo que su decisión merece respeto porque ha sido un final tan digno como cualquier otro, desprovisto de todo dramatismo». Antes de morir, Emilio dejó diseñada una esquela muy personalizada que no quiso que se publicara en la prensa.

En general, a todo el material que he recopilado en relación con estos casos¹⁵, a los testimonios que he recibido de la red de informantes, a las obras de cine, de literatura, de prensa, de televisión, etc., les es de aplicación el comentario de Hammersley *et al.* (2004:175) quienes subrayan el valor etnográfico de los *documentos*, en la medida que aportan una manera de construir una versión convincente del presente. Por ello, incluso aunque tengan ciertas características de ficción, el cine, la literatura, etc. pueden resultar provechosos como elementos de comunicación para los grupos más alejados del poder.

La elección de un marco contextual tan amplio en estas cinco unidades de observación nos permite analizar las tensiones y conflictos que surgen entre las *representaciones*, es decir, entre los conocimientos en forma de creencias, percepciones y actitudes, y las *prácticas*, es decir las realizaciones y las intenciones comportamentales.

Todas las referencias que he citado al describir las unidades de observación han contribuido al proceso de inmersión en esta temática. De manera global me han servido para interiorizar y captar una visión general del objeto de estudio. Las referencias más teóricas, incluidas en la primera unidad de observación, me han ayudado a configurar el marco del conocimiento actual. Otras referencias, principalmente las que he recogido de esa muestra de personas que he entrevistado o con las que he mantenido reuniones grupales, así como los relatos de ficción que he seleccionado y las referencias tomadas

de los media, han sido útiles para verificar que los hechos descritos se incorporan en las representaciones y en las prácticas del proceso de morir y la eutanasia, y forman el soporte del análisis empírico de esta investigación. Algunas de estas unidades de observación transmiten un mensaje más directo, mientras que otras se infiltran en el trabajo a modo de un sistema capilar que nutre todo el proceso de construcción de este análisis.

Entrevistas en profundidad

Siguiendo una de las recomendaciones metodológicas relevantes que se deben tener en consideración al realizar entrevistas en profundidad, he dirigido el desarrollo de las mismas con la ayuda de un guión que incluye las preguntas debidamente estructuradas y con matizaciones pertinentes a las hipótesis previas de trabajo. Para ello, he recogido una secuencia de 108 preguntas que las he clasificado en los siguientes apartados temáticos:

1. El proceso de morir
2. La enfermedad, la muerte, el sistema médico
3. El derecho a ser cuidado/a y la obligación de cuidar: solidaridad familiar e intergeneracional
4. Incidencia de la religión
5. En relación con la eutanasia
6. El ritual funerario
7. Información: desde los media y relatos de ficción

Al realizar las entrevistas, he constatado ciertos comportamientos específicos en algunas de las personas entrevistadas. En ese sentido, resumo a continuación algunos de los episodios:

Por lo general, cuando he pedido a las personas que accedieran a ser entrevistadas, las respuestas han sido casi siempre positivas. Además, tengo la sensación de que, a excepción de algún profesional de la medicina que ha podido tacharnos de practicar un cierto intrusismo en esta temática que considera objeto de especialización de la medicina, el resto de las personas, sobre todo las que han vivido o viven la experiencia de cuidar, nos han confesado que han *disfrutado* repasando sus trayectorias vitales en relación con el caso, o los casos, en que han intervenido, casi siempre con un gran nivel de implicación.

En relación con otras cuestiones, he constatado que:

- El hecho de que una persona se vea implicada en el proceso de morir de alguien cercano, lleva a la persona a interesarse por el debate y a posicionarse respecto a los problemas que surgen durante el proceso de morir y la eutanasia.
- Aunque hayan transcurrido muchos años desde que se produjera el hecho luctuoso, un grado de emotividad permanece y aflora al recordar el hecho narrado. Me atrevería a decir, incluso, que, en bastantes casos, la entrevista ha podido surtir cierto efecto terapéutico.
- Tengo la sensación de que los relatos que han contado son veraces y que no se han producido ocultaciones considerables. De hecho, la mayoría de las personas

entrevistadas han quitado importancia a la cuestión del anonimato y han manifestado que no les importaría ser reconocidas.

- Considero que las personas entrevistadas, y también el entrevistador, hemos profundizado en el proceso reflexivo que entraña la construcción del proceso de morir y de la eutanasia.

Sin embargo, cabe también señalar algunas dificultades de la investigación, pues no he podido realizar dos entrevistas que me hubiera podido realizar, a pesar de haberlo intentado.

Por un lado, hubiera querido entrevistar a una persona a quien se le hubiera diagnosticado un proceso terminal, para poder debatir con ella los temas recogidos en el guión de la entrevista. No pude hacerlo, pero conseguí una aproximación estimable al entrevistar a José, que no era un enfermo terminal cuando realizamos la entrevista, pero sí sufría una discapacidad importante y falleció a los meses de haber conversado con él. Me fue imposible conseguir una entrevista con un enfermo terminal porque, a pesar de que lo intenté en una residencia de ancianos donde había varias personas en esa situación, la dirección del centro consideró que aquello podría perturbar la discreción que se exige a la muerte.

Por otro lado, hubiera querido entrevistar a una madre que desde el nacimiento de su hija o hijo, con un problema de parálisis cerebral, se hubiera encargado de su cuidado a lo largo de muchos años. Es posible que este encuentro nos hubiera acercado más al debate acerca de la importancia de la *calidad de vida* en relación con el proceso de morir y la eutanasia.

Otras cuestiones relacionadas con el trabajo de campo realizado para recoger los testimonios han sido:

- De las 15 entrevistas de la muestra, 12 de ellas se llevaron a cabo en Gipuzkoa, una en Navarra, una en Bizkaia y una en Madrid (aunque esta última la acordamos en una reunión previa con la persona entrevistada en Vitoria/Gasteiz).
- Todas las entrevistas se celebraron entre el 16 de abril de 2008 y el 4 de enero de 2010.
- He tenido interés en entrevistar a miembros de una misma familia porque me interesaba contrastar las versiones que los distintos miembros podían aportar respecto a un mismo suceso. La primera experiencia de entrevistar a personas de una misma familia tuvo lugar con José y Karmele (padre e hija). La otra experiencia ha sido la de la familia formada por Miren Josebe, su hija Lorea y su hijo Unai.
- Finalmente, en dos casos concretos he obtenido, a modo de entrevista dual, los extensos comentarios de Enrique en relación con su padre, también llamado Enrique, y de Mirentxu, en relación a su tía Manoli, quien nos relató cómo su tía le pidió que la ayudara a morir.

Presentación de las personas entrevistadas

Al objeto de conocer mejor a nuestros informantes y de facilitar la lectura de la parte empírica de este trabajo, incorporo una información, siquiera somera, y modificando los nombres, acerca de las personas que configuran la muestra. Al presentarlas he mantenido el orden cronológico de realización de las entrevistas:

JOSE AZPIROZ (E-1). A los 82 años, José, que hasta esa fecha se encontraba en muy buenas condiciones de salud, sufrió una trombosis que le dejó el lado izquierdo paralizado. Resulta difícil cuidar a José en su casa porque su esposa tampoco está demasiado bien y porque, a pesar de que en su misma casa también viven el hijo con su esposa y los dos hijos de ambos, todos tienen obligaciones laborales fuera de casa. Por lo tanto, han acordado que José acuda a un centro de día.

Para José la vida se ha tornado muy dura y nos comenta que sufre mucho al verse tan inútil y necesitar ayuda para todo. Además, se da cuenta de que entre su hija y su hijo se producen discusiones a causa de la organización de su atención y cuidado.

A pesar de que José es un hombre muy religioso, ante la pérdida de autonomía y debido al trabajo que cree que está originando en su familia, manifiesta su deseo de morir y comenta que, en muchas ocasiones, ha pensado en acabar con su vida.

KARMELE AZPIROZ (E-2). Karmele, la hija de José, es una mujer de 53 años muy comprometida con los movimientos de base de la Iglesia católica, pero que, por el hecho de ser mujer y de no ejercer una profesión remunerada fuera de casa, se siente demasiado involucrada en el cuidado de la parentela enferma o dependiente. Le gusta ayudar, pero quiere que las cargas de cuidar a su padre se repartan más equitativamente con su hermano, pues sabe además que sus padres han realizado disposiciones testamentarias que benefician al hermano porque éste convive con ellos.

En el ámbito de la familia han surgido desavenencias en relación con el cuidado del padre y sorprende la manera tan diferente en que el padre y la hija plantean estas desavenencias. El padre, que es una persona aparentemente muy comprensiva y respetuosa con los demás, se considera merecedor de estos cuidados como contrapartida de lo que él ha hecho por toda la familia. En cambio, para Karmele, la exigencia de su padre es excesiva, y dice haber descubierto a un padre desconocido que le ha decepcionado.

En relación con la eutanasia Karmele manifiesta que no ha reflexionado demasiado sobre ese tema y no tiene una opinión al respecto. Sin embargo, debido a su larga experiencia como cuidadora, insiste con vehemencia en que no quiere que sus hijos la tengan que cuidar, si llegara a estar en una situación paracida.

ENRIQUE HURTADO (E-3) A Enrique, que acaba de jubilarse, hablar de enfermedad y de muerte no le produce demasiadas emociones. Confiesa que analiza estas cuestiones con bastante frialdad y que para él, más que una cuestión emocional, es una cuestión intelectual.

Los encuentros con sus hijas son muy ocasionales, por lo que a Enrique no se le ocurre pensar que, llegada su fase de enfermedad y/o dependencia, sus hijas le vayan a cuidar. Distingue muy bien entre cuidados emocionales y cuidados instrumentales y, si

bien aceptaría y estaría dispuesto a ofrecer de buen grado los primeros, considera que los cuidados instrumentales se deben profesionalizar, como lo hizo su familia en el caso de su padre viudo.

Enrique está profundamente convencido de que la eutanasia es el derecho a disponer de la vida propia y le aterra la idea de verse obligado a vivir una vida que no tiene sentido. En consecuencia, quiere suponer que la sociedad va a aceptar cada vez mejor la eutanasia.

En relación con el ritual funerario, Enrique, que se manifiesta agnóstico, muestra un total desinterés respecto a cómo querría que fuera el suyo. Le gustaría que sus amigos (la mención a los amigos es muy frecuente en Enrique) celebraran su despedida con un banquete, más que con muestras de duelo.

MERCEDES OLABERRIA (E-4). Mercedes, una mujer de cincuenta años que trabaja como médica en un Servicio de Cuidados Paliativos, intenta no dar a la eutanasia el tratamiento de una opción legal, por cuanto la eutanasia es una práctica ilegal y «no se puede hacer», afirma. A pesar de que afirma estar a favor de la eutanasia, le parece inapropiado legislar para que todo el que quiera la solicite y se le aplique. Sin embargo, cuando se le pregunta acerca de la eutanasia, ella defiende que es partidaria de abrir un debate al respecto. Opina que en el servicio de cuidados paliativos se consigue un buen control del dolor y que, además, se ofrece asistencia global al paciente, en lo que respecta a las necesidades físicas, familiares, espirituales...

Mercedes reclama una sociedad solidaria con las personas enfermas y/o dependientes y no rehúye ni cuidarlos, ni aceptar que la cuiden a ella.

En lo que respecta al ritual funerario, desde su perspectiva de no-creyente, reconoce que cualquiera que sea la fórmula utilizada, más civil o más religiosa, el ritual tiene un valor terapéutico importante para los allegados y les ayuda a superar el duelo. Por eso opina que corresponderá a sus hijos, ya emancipados, decidir qué hacer respecto al ritual funerario de su madre.

MIRENTXU DORLETA (E-5). Mirentxu relata el caso de su tía Manoli que se quedó viuda con setenta y tantos años y no tenía hijos. A los pocos años de enviudar, le diagnosticaron Parkinson y, cuando todavía estaba bien de salud, llamó a su sobrina Mirentxu y le dijo que quería que se le aplicase la eutanasia.

Insistió tanto que consiguió que Mirentxu contactara con una médica quien, tras varias entrevistas y cuando habían transcurrido alrededor de dos años desde la primera conversación, les suministró medicinas para provocar la muerte.

Esta experiencia traumática dejó en Mirentxu un recuerdo muy perturbador y, aunque considera que hizo lo correcto, que era ayudar a su tía, no puede evitar estremecerse al relatar esta historia. Este episodio ha reforzado en Mirentxu el sentimiento favorable a la eutanasia y la necesidad de legalizarla para evitar que se produzcan situaciones análogas, es decir, muertes con tan mala calidad.

En el momento de su muerte, Manoli tenía 82 años y había pedido que la incineraran. Esto sucedió en 2005 y Mirentxu tenía entonces 51 años. Ninguna de las dos se sentía muy religiosa.

FELIPE MORENO (E-6). Al conversar con este médico de 46 años, andaluz pero afincado en Madrid desde hace 15 años y que mantiene frecuentes contactos con el País Vasco, percibimos que tiene una gran motivación para mejorar la calidad de la muerte en personas gravemente enfermas o discapacitadas que manifiestan su deseo de morir.

Su compromiso con la mejora de la calidad de la muerte se fraguó durante los años en los que, tras licenciarse, colaboró con una asociación que atendía a enfermos de sida. Con aquellas personas aprendió que, incluso en esa situación, «se puede morir bien si se hacen los deberes». Desde esta perspectiva, Felipe se esfuerza por prestar asistencia médica a las personas y familias que se lo piden, y hace ya cinco años que se dedica profesionalmente a atender consultas de pacientes que quieren saber qué les va a pasar, que quieren controlar su proceso o, incluso, que se plantean una muerte voluntaria.

El compromiso de Felipe trasciende claramente el ámbito profesional y nos damos cuenta de que es una persona sensible a la dimensión social de la manera en que actualmente se muere. Debido a ello, desde su posicionamiento agnóstico, impulsa y apoya iniciativas sociales a favor de la eutanasia y contribuye a enriquecer el debate en torno a la diferencia de significado de los conceptos de *suicidio asistido*, *eutanasia* y *sedación*. Y es que, en su opinión, tras este debate subyace «una tupida red de ocultismo, falta de sinceridad y tapujos ético-morales».

MIREN JOSEBE PASTOR (E-7). La muerte de personas muy queridas y cercanas no le resulta extraña a Miren Josebe. Ella tiene experiencia y proximidad con el proceso de morir y confiesa que lo experimentó «cuando todavía no tocaba». Así es como encaja el fallecimiento de su marido, Ángel, que murió de tuberculosis hace 11 años, cuando él tenía 55 años y ella acababa de cumplir 50. La vivencia de aquel proceso y las reflexiones que se planteó al quedarse viuda y con dos hijos todavía jóvenes (una hija de 27 años y un hijo de 22 años) han condicionado su percepción acerca del proceso de morir. Por ello, los comentarios y los sentimientos evocados por el recuerdo transmiten una proximidad y humanidad de gran interés. Casi podría decirse que Miren Josebe es una especialista del dolor, o por lo menos, una persona que sabe detectar matices importantes en relación con el dolor, la pena y el sufrimiento espiritual.

Hace ahora justamente un año, ha fallecido su madre, pero confiesa que esta vez ha sido distinto, la mujer ya tenía 89 años y aun cuando le ha resultado muy doloroso, ha entendido que «ya tocaba».

En general, en Miren Josebe, que se considera una persona muy religiosa y practicante, se encarnan de manera muy perceptible las contradicciones entre las alternativas de un modelo tradicional y de un modelo biográfico del proceso de morir.

UNAI INSAUSTI (E-8). Unai, el hijo menor de Miren Josebe, es un joven de 33 años que acaba de casarse. Cuando tenía 27 años pasó una larga temporada enganchado a la droga, pero se sometió a rehabilitación y actualmente vive «una vida normal» trabajando de economista. Tenía interés en entrevistar a Unai por varios motivos: por un lado, porque he tenido la oportunidad de entrevistar a su madre y a su hermana; por otro lado, porque Unai es una persona joven, de quien habíamos supuesto que podría formular planteamientos diferentes de los que suelen proponer las personas más mayo-

res; también, porque conocía que el fallecimiento de su padre, con quien mantenía una relación de gran complicidad, cuando él tenía 22 años, le había hecho reflexionar acerca de la muerte; y, finalmente, porque la experiencia de haber vivido durante unos años en contacto con la droga podría haberle hecho sentir el valor relativo de la vida, la idea de una vida de mala o muy mala calidad.

A Unai no le resulta agradable hablar de la muerte: se muestra un poco indiferente, la muerte le trae demasiados recuerdos tristes. Posiblemente por ello, aunque ha vivido un contexto de muerte próximo, no ha construido para sí mismo reflexiones acerca de la muerte y pone en duda la mayoría de las alternativas por las que se puede optar en el proceso de morir.

Unai piensa que el sentimiento religioso (manifiesta creer en algo, pero es no-practicante) ejerce mucha influencia en las decisiones que se adoptan en el proceso de morir. Por eso, para contrarrestar esta influencia, opina que habría que regular la eutanasia.

ISABEL GOITIA (E-9). Cuando Isabel terminó la selectividad ingresaron a su abuela en una residencia para personas dependientes. Al colaborar junto con el resto de la familia en atenderla, descubrió que trabajar en un centro así le hacía sentirse bien. Por ello se formó como auxiliar de clínica y, ahora que tiene 42 años, trabaja cuidando a personas mayores y/o dependientes.

A Isabel le gusta trascender del sentido físico de la vida. Para ella, la vida es algo más que lo material. Por lo tanto, considera que lo que nos sucede nunca se debe a la casualidad: «¡Por algo será!», dice ella. En consecuencia, cree que la enfermedad, incluso el dolor, tienen un sentido, pero esto lo matiza enseguida añadiendo que cuando el sufrimiento no tiene vuelta, deja de tener sentido.

Para ella es muy importante la idea de que todos vivimos un proceso de crecimiento personal. En su opinión, este proceso de crecimiento personal, «o de fe», según sus palabras, evoluciona al margen del sentimiento religioso tradicional. Por eso, no está de acuerdo con las directrices de la Iglesia católica y recalca que la religión católica impone muchas cosas, pero que cada uno actúa como mejor sabe y puede.

Isabel, más que por justificar la eutanasia, que no aprueba, apuesta por prodigar la ayuda de la sociedad a las personas que sufren dolencias importantes, como los tetrapléjicos y otros... Aunque, en otro momento también llega a afirmar que no es humano mantener a una persona enchufada a unas máquinas para que siga viviendo.

MANUELA PEÑA (E-10). Manuela, que tiene 54 años y vive con su madre viuda, se dedica profesionalmente a cuidar personas enfermas y/o dependientes. La experiencia de observar cómo viven las familias los procesos de dependencia de sus miembros, le ha permitido comprobar que en las familias surgen fuertes tensiones en dichas situaciones y que los conflictos monetarios enturbian las relaciones.

Hace unos años, Manuela se dedicó con mucha atención al cuidado de su padre, que tenía cáncer. Como la enfermedad se encontraba en un estado avanzado, todos los hermanos opinaron que había llegado el momento de sedar a su padre. Ella quiso hablar directamente con su padre para asegurarse de que entendía el alcance de la sedación y

estaba de acuerdo con ello. Así fue, y finalmente el padre falleció sedado y, según cuenta ella, sin miedo.

En el ejercicio de su profesión de cuidadora, Manuela ha constatado que algunas personas no desean seguir viviendo a partir de determinadas condiciones y, cuando le pedimos su opinión expresa, aunque con muchas dudas, plantea que para ella la vida pierde el sentido «en el momento en que no pueda seguir siendo yo misma, que no pueda comer yo sola, o que mi cabeza ya empieza a irse...».

Manuela se declara creyente y practicante, y por eso cree que después de la muerte tiene que haber algo, pues si no, no tendría mucho sentido vivir. Sin embargo, opina que la Iglesia no debería inmiscuirse en las decisiones relacionadas con el proceso de morir, porque «cada uno es muy libre de hacer con su vida lo que quiera».

LUISA URKOLA (E-11). Luisa se quedó viuda hace 27 años, tenía 36 años, una hija de 13 años y un hijo de 11 años.

Ella describe esta experiencia como un episodio de miedo y de profunda pena. Efectivamente, durante la enfermedad de su marido le asaltó el miedo a quedarse sola con dos hijos pequeños, con la hipoteca de la casa por pagar... «¡Qué va a ser de mí!», pensaba entonces. Ahora, transcurridos los años, siente que tal vez su actitud fue egoísta, pues el miedo a quedarse sola le impidió tomar la decisión que más convenía a su marido, a quien, tal vez por esa misma razón, le ocultó la gravedad de su situación y sufrió mucho, según palabras de Luisa, «porque yo no autoricé que le quitaran todo y se acortara la vida», como le recomendaba el médico.

Luisa es una especialista del dolor y de la pena; los ha vivido con intensidad y mucha frecuencia. Recuerda cómo murió su madre, de forma repentina, «¡qué buena muerte!», según ella; pero también recuerda con horror cómo murieron su padre, que nunca la quiso, y su hermano soltero, que padecía un cáncer de boca. Actualmente, Luisa se dedica profesionalmente a cuidar a personas enfermas, mayores y dependientes, y afirma que ha aprendido que la vida, en determinadas circunstancias, no compensa, y que hay que respetar la voluntad de las personas que manifiestan su deseo de morir, porque sufren mucho.

Aunque ella se considera creyente, discrepa de la jerarquía y del clero; busca una Iglesia más comprometida con los valores sociales. En consecuencia, no la turba demasiado pensar en el diseño de una manera más biográfica de entender el proceso de morir, pues al recordar su actitud ante la muerte de su marido, ella misma reconoce que ha cambiado, que «aquello ya se ha superado».

CARMEN TORRUBIA (E-12). Conversar con esta profesora universitaria de 60 años transmite dos sensaciones importantes. En primer lugar, la experiencia de cuidar a su padre y a su madre durante la última década la ha llevado a reflexionar mucho acerca del período de dependencia y de las repercusiones que acarrea el proceso de cuidar para las personas cuidadoras. En segundo lugar, se percibe que sus reflexiones son muy consistentes con ese proceso, también académico, que ella propugna para racionalizar el debate de los hechos sociales.

En efecto, Carmen se vio atrapada entre la exigencia de dedicarse a la investigación y a la docencia –a desarrollar su carrera profesional– y la *obligación* de cuidar a su padre y a su madre pues, aunque ellos vivían en su propia casa y tenían un grupo de personas que *cuidaban* de ellos –cinco personas contratadas–, ella asumía la responsabilidad de organizar su cuidado.

En relación con el fenómeno religioso, manifiesta no tener un compromiso y no ser practicante, pero añade que «trascendencia, sí». Respecto a esa trascendencia expone: «Pienso que eres un eslabón de una cadena y que si uno cumple con su misión de eslabón, lo que venga detrás será mejor, y creo que eso es la trascendencia, la percepción de que tu vida ha servido para algo».

Carmen, ha reflexionado mucho y entiende que hay situaciones en las que la vida tiene muy mala calidad y considera que, con las garantías necesarias, toda persona humana tiene derecho a morir. En consecuencia, se muestra favorable a la eutanasia, aunque exige que se practique con el consentimiento claro y preciso del sujeto, o de quien le represente.

En lo que respecta a su ritual funerario, revela que le gustaría personalizarlo. Según comenta, querría que le cantaran *Smile*, que todo el mundo sonriera porque, en sus propias palabras, «a mí me gustaría dejar ese buen recuerdo».

LOREA INSAUSTI (E-13). A Lorea, que vive en Donostia con su madre Miren Josebe, al igual que a su hermano Unai el fallecimiento de su padre hace 11 años, cuando ella tenía 27 años, le condicionó mucho su percepción del proceso de morir. Al recordar algunos de los episodios de esa muerte todavía le brotan las lágrimas.

Desde su perspectiva de persona joven, Lorea no está demasiado informada acerca de qué se puede decidir en relación con el proceso de morir, pero opina que a la vida hay que exigirle calidad y acepta el derecho a morir de las personas que así lo manifiestan, aunque se refiere enseguida a personas en procesos terminales.

Respecto a la problemática que plantea el cuidado en la dependencia, ella es partidaria de no molestar a los demás. Considera que cada uno tiene que vivir su vida y, cuando le preguntamos por la suya, reconoce que le preocupa más el trabajo que ella pueda dar que el sufrimiento propio.

En relación con el hecho religioso (aunque no es practicante, dice que cree en algo y que pone velas a algunos santos), opina que el sentimiento religioso puede influir en la manera de asumir la enfermedad, el dolor y la muerte de ciertas personas. De hecho, comenta que algunos amigos del Opus Dei se manifiestan de manera diferente, de manera más conformista, ante la muerte de un ser querido.

JUANJO LAZKANO (E-14). Juanjo, más que contar historias sobre terceras personas, cuenta su propia experiencia vital a partir del accidente de tráfico que le llevó a quedarse en una silla de ruedas cuando tenía 19 años. Ahora, 17 años después, este hombre joven trabaja como ingeniero, pero para muchas cosas necesita la colaboración de otros, fundamentalmente de su esposa. Por eso, él mismo reconoce que «no sabe cuánto tiempo duraría si viviera yo sólo y tuviera que hacerme todo; a mí, hacer muchas de las actividades normales del día a día, me cuesta un montón de tiempo». Y, concluye que, en ese

aspecto, «yo creo que no soy independiente». No obstante, conviene matizar el nivel de dependencia de Juanjo porque, aunque le cuesta, a veces consigue cambiar los pañales de su hijo de apenas un año y medio, y afronta la vida con valentía y realismo.

Cuando se le plantea que algunas de las personas que hemos entrevistado consideran que vivir como él vive desde los 19 años no merece la pena, él me contesta que quizás se debe a que no saben cómo se puede vivir así. Es posible que su optimismo y sus ganas de vivir sean excepcionales, ya que él mismo reconoce que la gran mayoría de sus compañeros que están en las mismas circunstancias, se sienten destrozados. No es su caso, pues según afirma «yo no me veo entre ellos».

En relación con el tratamiento de la enfermedad, del dolor y del derecho a morir, casi siempre defiende la idea de que las personas somos soberanas para decidir y, por lo tanto, expone: «yo creo firmemente que cada persona es soberana y puede hacer lo que le dé la gana, siempre que no perjudique al prójimo, y desde luego puede hacer con su vida lo que quiera, hasta el límite de, si quiere terminar con ella, terminarla».

A pesar de que se considera no-religioso o no-creyente, todavía no sabe si querría para sí mismo un funeral religioso, ya que le gustan los funerales que se celebran en su pueblo de Navarra, porque además de ser bonitos, en ellos se cumple algo que él considera muy vasco, es decir, «emociones, las justas».

JON ULAZIA (E-15). Jon tiene 25 años y es la más joven de las personas entrevistadas. Sin embargo, a pesar de su juventud, ha acumulado muchas experiencias. Desde jovencito, se mostró rebelde con los estudios y empezó a trabajar en un taller de ebanistería, cerca de su pueblo, en Bizkaia. Al madurar, decidió retomar los estudios y actualmente está cursando en Donostia un módulo de F.P., aunque pasa los fines de semana en su pueblo natal de Bizkaia, en la casa en la que vive con sus padres.

Ha sido bastante inconformista desde pequeño y su entorno favorito ha sido siempre el de la cuadrilla de amigos, a la que hace referencia en varias ocasiones a lo largo de la entrevista. En lo que respecta al tema de la muerte, del suicidio y de la eutanasia, afirma que en la cuadrilla lo han tratado sin tabúes.

Su experiencia de muerte más cercana es la de su abuela, que falleció hace unos diez años, después de que la familia acordara interrumpir las sesiones de diálisis, porque después de unos años «eso les creaba sufrimiento continuo, tanto a mi abuelo, como a ella», según relata Jon.

Al recordar esa experiencia, reconoce que no querría vivir un proceso de enfermedad similar al de su abuela, y en torno a ello afirma que «nadie te puede obligar a vivir más, o a vivir menos: ¡es tu vida, tú eres el dueño de ese momento!» Consecuentemente, él *sabe* que no va a llegar a una situación de muy mala calidad, porque de sus gestos se desprende que optaría por el suicidio. Además, Jon no duda al reconocer el derecho a morir y es muy benevolente con las personas que deciden o piensan en suicidarse. De eso, debido a su experiencia, él sabe algo porque en ocasiones ha pensado en ello.

Respecto al ritual funerario, a pesar de que se siente no-creyente, le gusta la idea de convocar a «los que tengan que ser», a un acto en el que los asistentes muestren una actitud respetuosa hacia el difunto y, como le parece que las iglesias son espacios bonitos, no le importaría que le organizaran el funeral en una iglesia católica.

PRIMERA PARTE

II. CAMBIOS SOCIALES: ENVEJECIMIENTO Y ATENCION SANITARIA. LO QUE DICEN LAS ENCUESTAS

En este capítulo analizamos los cambios sociales que se están produciendo en relación a la demografía, la mortalidad, los cuidados y la atención sanitaria, recurriendo para ello a lo que dicen las encuestas disponibles, que muestran el contexto social en el que se están dando las transformaciones en torno a la muerte y la eutanasia.

Demografía, envejecimiento y cuidados

La prolongación de la esperanza de vida y, en consecuencia, el alargamiento de la etapa de dependencia y el incremento de la necesidad de cuidar conllevan importantes señales de cambio y, en consecuencia, están modificando el debate y las prácticas en relación con el proceso de morir y la eutanasia. Este cambio resulta tan relevante que afecta a la estructura profunda de la sociedad e influye, o debería de influir, en opinión de Del Río y Pérez Orozco (2004:20), en la manera de hacer política, es decir, en la manera en que el Estado y los demás poderes públicos asumen responsabilidades en el ámbito del cuidado de las personas dependientes. Y aunque, si bien es cierto que los poderes públicos asumen ciertas responsabilidades que antes no contraían, aún son muy insuficientes¹⁶. Por otro lado, los hombres, como colectivo, no hemos colaborado más que parcialmente en una redistribución más justa en los trabajos de cuidados, mientras que en el seno del colectivo femenino, sí se ha producido una relativa redistribución de los trabajos de cuidados por varias vías.

En relación con los cambios demográficos y las políticas sociales, el propio título de la obra editada en 2005 por el Departamento de Hacienda y Administración Pública del Gobierno Vasco¹⁷, *El envejecimiento de la población vasca. Sus consecuencias económicas y sociales* (Gobierno Vasco/Eusko Jaurlaritzza 2005), muestra cómo puede incidir el envejecimiento de la población en las políticas sociales de los gobiernos y cómo puede impulsar la modificación de la estructura de ingresos y gastos en los presupuestos.

Sin embargo, antes de iniciar el análisis de los índices económicos, es conveniente precisar que el debate económico se suele exponer desde una perspectiva androcéntrica,

con la que es muy crítica la economía feminista¹⁸. Efectivamente, en opinión de Carrasco (2001), una visión androcéntrica de la economía parte de la consideración de que lo único que tiene valor económico es aquello que transcurre en «el mercado» y, por lo tanto, no atribuye valor económico a la copiosa actividad que suponen «los procesos de sostenibilidad de la vida, entendiendo como tales los procesos de satisfacción de las necesidades de las personas a los que otras autoras dan el nombre de aprovisionamiento social» (Del Río y Pérez Orozco, 2004:2).

En consecuencia, desde esta perspectiva androcéntrica de entender la economía, se niega valor económico al trabajo de aprovisionamiento social que se asigna a las mujeres desde unas relaciones sociales desiguales en las que el poder se manifiesta de manera sutil y con mil artificios para encubrir situaciones de dominación, a través de lo que estas autoras llaman «ejes de poder», tales como el género, la etnia, la clase, etc.

Como resultado de la no-concesión de valor económico a este tipo de trabajo, se pierde la práctica de valorarlo y cuantificarlo, e incluso se despoja de la consideración de conflicto social a las relaciones tensionadas que provocan los cuidados, por lo que se transmite la idea de que nos enfrentamos a una proliferación de situaciones individuales, más que a una cuestión de relevancia social excepcional, como es la precariedad en los cuidados¹⁹. Todas estas cuestiones son de gran interés y las tendremos en cuenta al analizar más adelante las estrategias y los conflictos en relación con el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes.

Cambios demográficos y políticas sociales

En el trabajo titulado *El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista*, María Luz Esteban (2006) analiza, desde la perspectiva del género como «hecho social total», la atención socio-sanitaria en la dependencia como un tema de estudio que interesa a la antropología, en general, y al estudio de la salud, en particular. En su opinión, el cuidado de las personas que por razones de edad o enfermedad no pueden valerse por sí mismas

«es un tema de mucha trascendencia en este momento histórico en Europa, puesto que la situación social se ha modificado de manera muy significativa, por los cambios demográficos y sanitarios ocurridos (aumento de enfermedades crónicas y de la esperanza de vida), la nueva situación social y laboral de las mujeres, y las transformaciones en las formas de convivencia. Este nuevo escenario ha llevado a las instituciones a la implementación de políticas públicas diversas en torno a la denominada conciliación entre la vida familiar y laboral» (Esteban, 2006:15).

En un trabajo descriptivo y prospectivo realizado por el Gobierno Vasco/Eusko Jaurlaritzza en 2005 se refleja que, en el año 2020, en la Comunidad Autónoma Vasca/Eusko Autonomi Erkidegoa (C.A.V./E.A.E.), la situación será la siguiente: una estructura piramidal en la que el envejecimiento de la población es notorio; una población que, en ninguno de los escenarios considerados, alcanzará el máximo histórico de 2.134.967 personas de 1981, debido a un descenso considerable del índice sintético de fecundidad

(ISF) que llegó a ser del 2,7 en 1975, pasó al 1,03 en 2001, y hasta el 2020 se encontrará en valores comprendidos entre el 0,66 y el 1,43, en función de los escenarios analizados y del papel que juegue la inmigración; y una esperanza de vida en aumento hasta los 77-80 años para los hombres y los 86-87 años para las mujeres en el año 2020, cuando la esperanza de vida en 2001 era de 76,4 años para los hombres y de 83,7 años para las mujeres, tras un incremento medio de seis años en los últimos veinticinco años anteriores.

En el Cuadro 1 se aprecia que, en 2020, aproximadamente el 25% de la población en la C.A.V./E.A.E., 488.722 personas, tendrán 65 años o más, cifra que casi triplica el número de personas que en 1981 superaba esa edad.

**Cuadro 1. Población de 65 y más años en la C.A.V./E.A.E.
Evolución y proyección a 2020**

Año	65 y más	%
1981	169.931	9,2
2001	373.229	16,8
2010	417.656	19,2
2020	488.722	23,3

Fuente: *Elaboración propia a partir de cifras oficiales de población y proyecciones de población a corto plazo del INE.*

Además, la prolongación de la vida se ha dado, principalmente, en las personas más ancianas del escalón de la pirámide de edades. En el Cuadro 2 se percibe que, de acuerdo con las proyecciones del INE, las personas mayores de 85 años, en 2020, constituirán el 4% de la población, un porcentaje ocho veces mayor del que se registró en 1981 (0,5%), y más del doble del de 2001 (1,8%).

**Cuadro 2. Población de 65 y más años en la C.A.V./E.A.E. por grupos de edad.
Evolución y proyección a 2020**

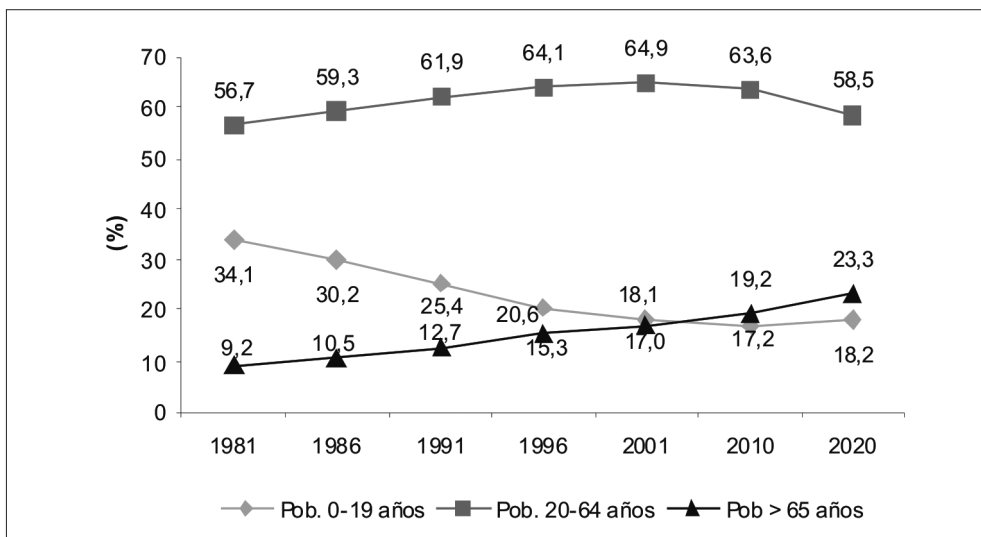
Edades	65-74 años	%	75-84 años	%	≥ 85 años	%
1981	124.918	5,8	60.358	2,8	11.655	0,5
2001	216.036	10,4	120.104	5,8	37.089	1,8
2010	200.425	9,2	162.871	7,5	54.360	2,5
2020	244.785	11,7	159.615	7,6	84.322	4,0

Fuente: *Elaboración propia a partir de cifras oficiales de población y proyecciones de población a corto plazo del INE.*

Esta tendencia al envejecimiento de la población coincide con una disminución sensible de la población laboral (20-64 años) y con una reducción considerable de la población juvenil (0-19 años). En el Gráfico 1 se constata que, en el año 2001, la pobla-

ción de personas mayores de 65 años igualó a la población de menores de 20 años. Este dato es muy relevante porque trunca la forma tradicional de la pirámide de edad de la población e influye en los fundamentos íntimos del cálculo actuarial para la previsión del llamado gasto social (Gobierno Vasco, 2005:25).

Gráfico 1. Evolución de la estructura de la población de la C.A.V./E.A.E. por grupos de edad (%)



Fuente: *Elaboración propia a partir de cifras oficiales de población y proyecciones de población a corto plazo del INE.*

Ante tal evolución del envejecimiento, el gasto social (entendido como partida del presupuesto y sin hacer referencia al gasto de aprovisionamiento social realizado por las familias, principalmente) aumenta de manera considerable, habida cuenta del rápido crecimiento de los gastos en salud y en otras formas de protección social a medida que crece la edad de las personas (Gobierno Vasco, 2005:48). Este incremento se produce además en una partida presupuestaria que ya en 2004 era la mayor del presupuesto, pues en la estructura del gasto en esa fecha, las prestaciones por vejez constituían el 46,5% del presupuesto total del gasto social, según se aprecia en el Cuadro 3.

Para dar una idea relativa de la magnitud de lo que esto supone, el propio informe (Gobierno Vasco, 2005:48-49) indica que, en 2001, los recursos destinados a protección social, que es uno de los compromisos básicos del modelo social europeo, en la C.A.V./E.A.E. supusieron el 20,1 % del PIB, prácticamente la misma cifra que en el Estado español (20,0%); pero que, sin embargo, es casi siete puntos y medio inferior a la media de la UE-15 (27,6% del PIB) y más de diez puntos inferior al porcentaje de Francia.

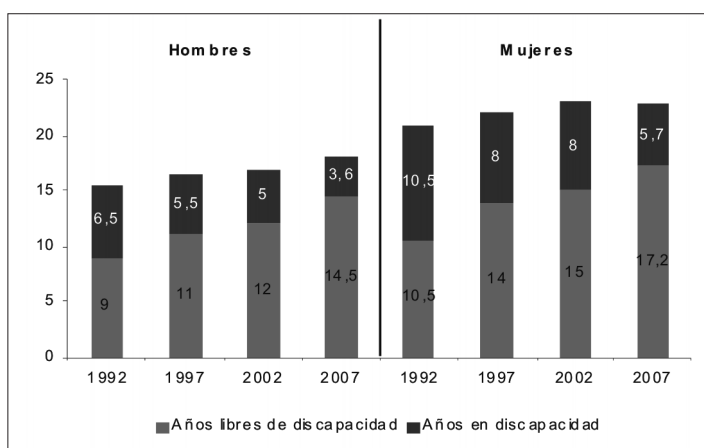
Cuadro 3. Gasto en prestaciones sociales por funciones. País Vasco. Año 2004

Funciones	Miles de euros	%
Enfermedad - asistencia sanitaria	2.976.577	30,1
Invalidez	737.979	7,5
Vejez	4.605.381	46,5
Supervivientes	327.883	3,3
Familia	168.083	1,7
Desempleo	830.231	8,4
Vivienda	23.486	0,2
Exclusión social	231.381	2,3
Total	9.901.001	100,0

Fuente: *Eustat. Cuentas de protección social, 2004.*

Al analizar cómo aumentan los gastos sociales debido al envejecimiento de la población, es oportuno precisar en qué medida el incremento de la esperanza de vida se está produciendo en la fase en discapacidad o en la fase libre de discapacidad. Afortunadamente, se constata que, en el período 1992-2007, el crecimiento en la fase que transcurre libre de discapacidad ha sido mayor que el propio crecimiento de la esperanza de vida, tal como se muestra en el Gráfico 2, lo cual confirma la hipótesis de «compresión de la morbilidad», que presupone que «si la incidencia de la incapacidad puede posponerse a edades más avanzadas, la morbilidad se limita a un período más corto» (Gobierno Vasco, 2005:77).

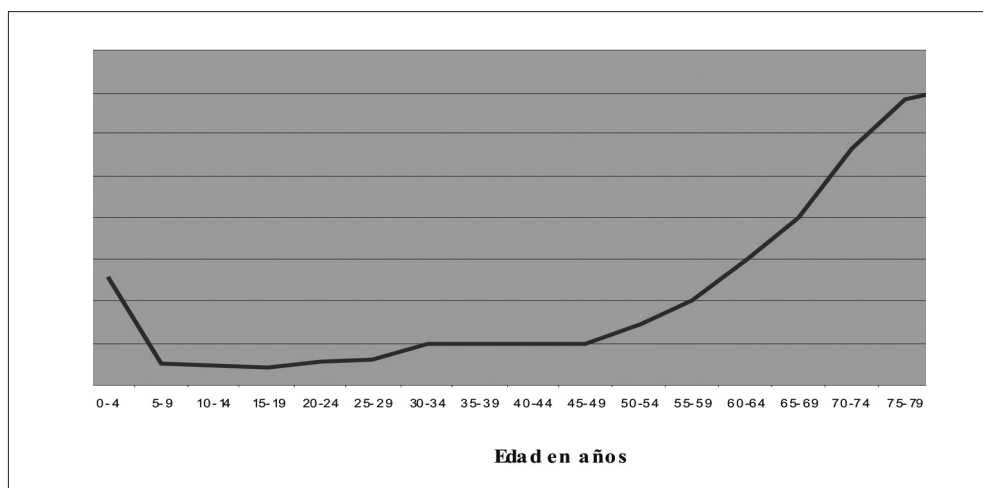
Gráfico 2. Esperanza de vida a los 65 años de edad. País Vasco 1992-2007



Fuente: Gobierno Vasco. *El envejecimiento de la población vasca: sus consecuencias económicas y sociales*, 2005 y *Encuesta de Salud*, 2007.

En términos estrictamente económicos esto querría decir que el incremento del gasto en relación con la edad, y por ende con la discapacidad, no responde a la peor de las hipótesis del trabajo. No obstante, es innegable que el crecimiento del gasto sanitario por habitante, en las personas mayores, crece con la edad ya que al acercarse el momento de la muerte los gastos sanitarios se disparan, como lo podemos apreciar en el Gráfico 3 (Gobierno Vasco, 2005:82).

Gráfico 3. Distribución del gasto sanitario *per capita* por edades

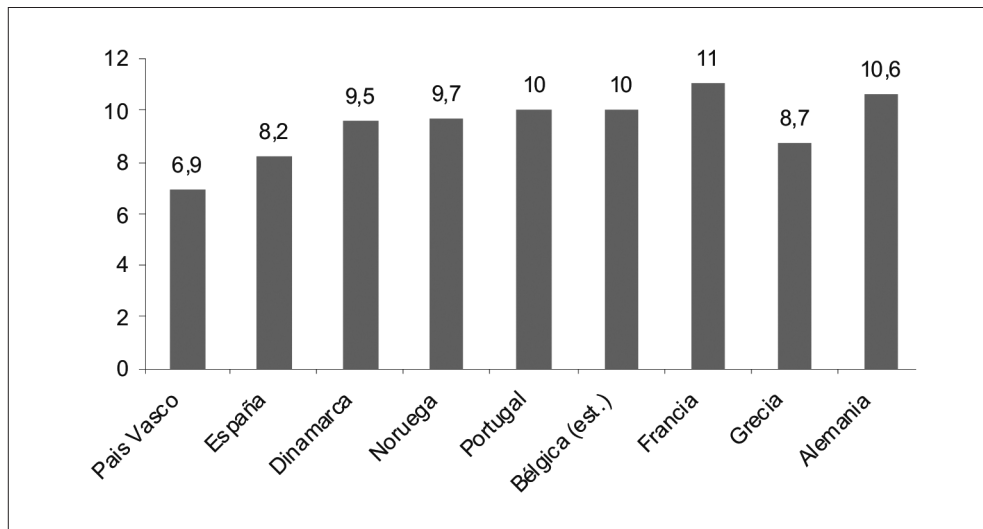


Fuente: *Gobierno Vasco*. El envejecimiento de la población vasca: sus consecuencias económicas y sociales, 2005.

Efectivamente, «existe una relación exponencialmente (sic.) creciente entre edad y gasto. Los mayores de 65 años, aunque representan el 16,8% de la población (en 2001), absorben el 45% de los costes hospitalarios, casi el 80% del gasto farmacéutico y generan el mayor número de consultas médicas y de enfermería» (Gobierno Vasco, 2005:81).

Sin embargo, al objeto de asignar valor relativo a estas cifras, resulta conveniente constatar en el Gráfico 4 que, en la C.A.V./E.A.E., el gasto sanitario en relación con el PIB está muy por debajo del equivalente en los países europeos. En 2004 representaba el 6,9% del PIB, mientras países como Francia –por seguir utilizando el mismo ejemplo– destinaban el 11%. Aunque si analizamos el gasto sanitario por habitante, otros indicadores muestran que, en unidades monetarias, el gasto en la C.A.V./E.A.E. es del 73%, el equivalente al gasto medio en la UE-15 (Gobierno Vasco, 2005:82).

Gráfico 4. Comparación internacional del gasto sanitario (% PIB). Año 2004.



Fuente: Elaboración propia a partir de Eustat y OCDE Eco-salud.

Como consecuencia de los cambios demográficos y del envejecimiento de la población se producen cambios importantes en la estructura social. Entre ellos, conviene recordar que «el rápido proceso de envejecimiento está modificando sustancialmente la relación entre la población potencialmente activa (en edad de trabajar) y la población mayor de 65 años». Esta relación, denominada «tasa de dependencia», en el año 1981 apuntaba la existencia de 6,2 personas en edad de trabajar por cada persona mayor de 65 años en la C.A.V./E.A.E.; en el año 2001 pasó a 3,9; y en el año 2020, según las proyecciones del INE, podría oscilar en torno a 2,5.

Al analizar el envejecimiento de la población se podría extraer la reflexión de que esto sucede como consecuencia de las mejores condiciones de vida, de una mejor alimentación, etc. Sin embargo, esta satisfacción por el incremento de la esperanza de vida podría suponer, simultáneamente, un éxito y un motivo de preocupación también, ya que «el envejecimiento de la población es sin duda, un reflejo del éxito de nuestro sistema económico-social y también de nuestra sanidad pública. No obstante, la tendencia constante al incremento de la esperanza de vida, y la reducción paralela de la proporción de personas en edad de trabajar, plantean la necesidad de reformas para asegurar a largo plazo la sostenibilidad de la protección social, principalmente las pensiones públicas, la sanidad y la asistencia social» (Gobierno Vasco, 2005:49).

Todas estas cuestiones plantean desafíos importantes a la sociedad, pues los cambios estructurales condicionarán la configuración de las prioridades y de los principios a partir de los que se elabora el presupuesto del gasto social. Por ello, no sería consistente

pronunciarse respecto a la posible viabilidad o inviabilidad del sistema económico en relación con las prestaciones sociales, partiendo de los datos y las políticas actuales, pues el debate político que dé lugar al diseño social no debe establecerse extrapolando la situación actual, sino que exigirá la ampliación y adecuación de otras políticas, a veces generales y a veces sectoriales, en relación con los cambios y las nuevas reflexiones, en cuestiones tales como: las orientaciones ideológicas de la política fiscal, una mejor gestión de los recursos, la definición de prioridades en las necesidades sociales, el incremento de la productividad de las personas empleadas, una mejor regulación y tratamiento fiscal de los fondos de pensión privados, la utilización razonable de recursos e iniciativas provenientes del voluntariado social y, principalmente, la asunción desde el sector público de la obligación de cuidar y del reparto de las cargas de cuidar.

Dependencia y necesidad de cuidar

La dependencia, según la define el Consejo de Europa, «es un estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidades de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria» (Gobierno Vasco, 2005:49). Asimismo, la dependencia se puede definir como «la incapacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria de forma autónoma como comer, vestirse, ducharse, ordenar y limpiar el hogar, etc.» (Gobierno Vasco, 2005:83).

No obstante, debido al valor normativo que aportan las definiciones, surge una controversia considerable en torno a la definición de dependencia. A este respecto, Del Río y Pérez Orozco (2004:7-8) matizan lo siguiente: «La dicotomía que clasifica a las personas como dependientes o autónomas es una visión errónea [...], androcéntrica (se da en base al ideal liberal de individuo autosuficiente), falsa (ese ganador de ingresos no puede sobrevivir sin las atenciones diarias de su contraparte cuidadora) [...]» Por ello, al referirse a «las personas con una capacidad limitada de auto-cuidado o cuidado mutuo y/o que necesitan cuidados intensos o especializados» estas autoras entrecorren el adjetivo dependientes —«dependientes»— para mostrar su duda acerca de la correcta utilización del término.

Además de la dependencia, existen también otros procesos de «discapacidad»²⁰ que producen limitaciones temporales en las personas que los padecen, que afectan en gran medida a la calidad de vida y que requieren, por lo tanto, cuidados especiales.

A partir de los datos de la *Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (EDAD 2008) del INE, obtenemos que el 20,9% de las personas de 65 años y más de la C.A.V./E.A.E. se encuentran en situación de dependencia, es decir, sufren limitaciones importantes para realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)²¹. Asimismo, en el Cuadro 4 se observa que, de acuerdo con los datos de esta encuesta, la incidencia de los problemas de dependencia aumenta notablemente con la edad.

**Cuadro 4. Población dependiente de 65 y más años por edad y sexo.
C.A.V./E.A.E. 2008 (%)**

	Ambos sexos	Hombres	Mujeres
65-69 años	7,9	8,4	7,4
70-74 años	9,8	7,9	11,4
75-79 años	22,7	16,9	27,0
80-84 años	34,6	20,6	42,5
85 y más años	49,1	38,1	53,2
Total	20,9	14,3	25,6

Fuente: *Elaboración propia a partir de microdatos de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) del INE.*

Tal y como se aprecia en el cuadro 4, las situaciones de dependencia recogidas afectan a menos del 18% de la población menor de 75 años de la C.A.V./E.A.E., mientras que tienen una incidencia de prácticamente el 50% entre quienes superan los 85 años de edad. Se observa también que, independientemente de la edad, la proporción de personas dependientes es más elevada en las mujeres que en los hombres. Así, por ejemplo, la proporción de hombres mayores de 65 años con limitaciones para las actividades básicas mencionadas sería de en torno al 14%, mientras que las mismas situaciones afectarían a algo más de una cuarta parte de la población femenina de la misma edad.

Para medir la dimensión del trabajo de cuidar y al objeto de comparar la situación en la C.A.V./E.A.E. con la de otras sociedades, resulta interesante conocer la estructura social de las personas mayores de 65 años, en relación con los cuidados que reciben.

De acuerdo con los datos de la encuesta elaborada por el INE, la situación de las personas de 65 años y más que vivían en los hogares de la C.A.V./E.A.E. en 2008 era la siguiente (Cuadro 5):

- El 20,9% presentaba alguna limitación para las actividades básicas de la vida diaria. Sin embargo, solamente la mitad (10,5%) de esta población era beneficiaria de las prestaciones y servicios de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley de Dependencia)²².
- De entre las personas dependientes, el 62,8% (el 13,1% de la población mayor) recibía los cuidados llamados informales, ya fuera como único apoyo (46,8%) o en combinación con algún servicio formal (16%). La proporción de personas mayores con dependencia que únicamente contaba con servicios formales era del 7% (1,5% de la población mayor). Además, se estima que un 26,9% de la población con limitaciones consideraba que no requería ningún cuidado. Y, finalmente, en torno a un 3,3% de la población mayor con limitaciones no recibía ningún tipo de apoyo, aunque lo necesitaba.

**Cuadro 5. Población dependiente de 65 y más años.
Cuidados que recibe²³. C.A.V./E.A.E. 2008**

	Abs.	% de la población mayor de 65 años dependiente	% de toda la pobla- ción mayor de 65 años
Sólo cuidados informales	39.384	46,8	9,8
Cuidados informales y formales	13.440	16,0	3,3
Sólo cuidados formales	5.927	7,0	1,5
No necesita cuidados	22.586	26,9	5,6
No recibe cuidados	2.769	3,3	0,7
Total	84.106	100,0	20,9

Fuente: *Eelaboración propia a partir de microdatos de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) del INE.*

De estos datos se desprende que el llamado *apoyo formal* que reciben las personas mayores de 65 años dependientes es, proporcionalmente, muy limitado, pues apenas cubre la cuarta parte (23%) de los cuidados que exige la dependencia. Además, insistimos nuevamente en que ésta es la única partida económica que se incluye en el gasto social, porque el resto del trabajo de cuidar recae en el *apoyo informal*, que constituye lo que se ha venido en llamar la protección social invisible que agrupa el trabajo realizado por mujeres, en su gran mayoría, que trabajan al margen del mercado y, por lo tanto, no cobran, o cobran muy poco, por ello aunque dicho trabajo suponga un gran esfuerzo personal.

Esta realidad se ha visto parcialmente mejorada por la aprobación de la Ley de Dependencia²⁴, y más concretamente, por la creación de la Prestación Económica de Cuidados en el Entorno Familiar, dirigida precisamente a compensar el esfuerzo de la llamada «red natural de atención».

De acuerdo con las estadísticas del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia, el 1 de febrero de 2011 se encontraban en vigor en la C.A.V./E.A.E. un total de 19.200 de estas prestaciones económicas, lo que suponía el 43,5% de los servicios y prestaciones reconocidas a personas dependientes en el marco de este sistema (Cuadro 6).

**Cuadro 6. Prestaciones del Sistema para la Autonomía y
la Atención a la Dependencia.
Situación a 1 de febrero de 2011. C.A.V./E.A.E.**

	Nº de prestaciones	%
Teleasistencia	4.921	11,1
Ayuda a domicilio	4.852	11,0
Centros de día	5.046	11,4

Atención residencial	8.652	19,6
Prestación Económica Vinculada a Servicio	892	2,0
Prestación Económica de Cuidados en el Entorno Familiar	19.200	43,5
Prestación Económica Asistente Personal	579	1,3
Total prestaciones	44.142	100,0

Fuente: *Elaboración propia a partir de datos de SAAD-IMSERSO Área de Estadísticas y Evaluación de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación.*

Aunque no se dispone de datos por comunidades autónomas, a 1 de febrero de 2011, el 93,7% de las personas adscritas al Convenio Especial de Cuidadores no Profesionales de Personas en Situación de Dependencia en el conjunto del Estado eran mujeres, lo que indica que la prestación está, en efecto, contribuyendo a reconocer y compensar en alguna medida ese trabajo hasta ahora invisible realizado mayoritariamente por este sector de la población.

Con todo, hay que tener en cuenta que la cuantía de esta prestación –510€ mensuales para las personas con dependencia máxima (grado III, nivel 2), en 2010– es claramente insuficiente para cubrir las necesidades de atención de estas personas que, de acuerdo con los estudios que han analizado la relación entre el grado de dependencia y la atención requerida, superan las 49 horas semanales²⁵. Por ello, la prestación económica mencionada tiene más valor como reconocimiento social de la labor realizada que como compensación económica, y no afecta al hecho previamente mencionado de que lo sustancial de la carga –económica y social– de la atención a la dependencia recae sobre las mujeres.

Consideramos que esta situación justifica claramente la necesidad de que el sector público asuma mayores responsabilidades, como hemos mencionado al comienzo de este apartado, porque, aunque se vislumbran mejoras, el esfuerzo es insuficiente.

Cambios en los modos de convivencia

Las situaciones de dependencia que, como hemos visto, afectan aproximadamente al 20% de la población mayor de 65 años, se reflejan de forma significativa en la manera en que conviven estas personas mayores. En este sentido, en el estudio del Gobierno Vasco (2005), se afirma que «la autonomía residencial es la principal forma de convivencia entre las personas mayores [...] y [...] aunque la proporción de las que viven solas es todavía relativamente baja, se espera un aumento en los próximos años». Resulta fundamental conocer la forma real de convivencia de las personas mayores y contrastarla con el modo en que desearían vivir.

Otro de los aspectos más relevantes de la vida de los mayores es la relación que mantienen con los hijos y las hijas, aunque evidentemente no todas las personas mayores tienen hijas o hijos. De hecho, «Aproximadamente el 15% de los mayores no tienen hijos, mientras que el 85% restante tiene aproximadamente tres hijos de media. En

general, las relaciones con los hijos son frecuentes, aunque depende de la distancia física que los separe» (Gobierno Vasco, 2005:86).

En el Cuadro 7, se aprecia que el 93,1% de las personas mayores de 65 años viven en su propia casa. Asimismo se observa que la proporción de personas que viven solas en su casa ha aumentado significativamente en los últimos años, si bien es cierto que todavía no representan más que una cuarta parte de la población mayor.

Cuadro 7. Formas de convivencia de la población mayor de 65 años, C.A.V./E.A.E. 1993-2010

	1993	2010
Unipersonal	16,5	24,7
Pareja	31,6	37,8
Múltiple (su casa)	25,1	30,6
Múltiple (casa del hijo/a)	15,2	3,6
Otras formas de convivencia	11,6	3,3
Total	100,0	100,0

Fuente: *Condiciones de Vida de las Personas Mayores. Euskadi 2010*. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco/Eusko Jaurlaritza, 2010.

No obstante, en respuesta a cuáles son las formas de convivencia preferidas por los que necesitan la ayuda de otras personas, se aprecia que existe una proporción importante de personas que optarían por salir de su casa, ya sea para vivir con alguno de sus hijos/as –el 23%– o en un entorno residencial²⁶ –11,8%–, tal y como se muestra en el Cuadro 8 (Gobierno Vasco, 2010:11).

Cuadro 8. Formas de convivencia preferidas por los mayores en la C.A.V/E.A.E. (%)

		65 y más años
En su casa	Con ayuda familiar y profesional	28,7
	Con ayuda familiar	19,0
	Con ayuda de proveedores públicos y privados	13,3
Fuera de su casa	Con alguno de sus hijos/as	23,0
	En una residencia	11,8
Ns/Nc		3,2

Fuente: *Condiciones de Vida de las Personas Mayores. Euskadi 2010*. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco/Eusko Jaurlaritza, 2010.

El proceso para que las personas mayores puedan vivir en sus propios domicilios, recibiendo apoyos formales e informales, es lento y todavía nos encontramos muy lejos de las cifras habituales en otras sociedades europeas.

Al analizar esta cuestión en el marco del proyecto *OASIS*²⁷, Bazo (2002:55) destaca que el Estado español muestra una tendencia *familista*, pues se asigna a la familia, que es la principal agencia de bienestar, una responsabilidad muy importante en los cuidados, superior a la que se asigna en otros Estados, Noruega por ejemplo, donde la responsabilidad principal de los cuidados instrumentales recae en las instituciones del Estado *welfarista*²⁸.

Asimismo, el trabajo de Bazo (2002) concluye que en ese proceso de *welfarización* en el que avanzan la mayoría de las sociedades, y esto es una realidad evidente en el Estado español, donde el 58% ha respondido que serán los servicios públicos quienes se hagan cargo de los cuidados instrumentales, uno de los problemas principales consistirá en que «en el próximo futuro la crisis que realmente afectará a los Estados de Bienestar será una crisis en la provisión de los cuidados». Esta cita de la autora a Myles (1991) parece premonitory de lo que está sucediendo actualmente (2011), pues estamos constatando que, con ocasión de la crisis, se retrae parte del gasto social y, más concretamente, se retrasa la aplicación de las actuaciones contempladas en la Ley de Dependencia que, como he apuntado, en la C.A.V./E.A.E. apenas cubre a la mitad de la población dependiente (10,5% sobre 20,9%), con lo que se aplaza la transferencia de parte de los cuidados que se convienen en llamar informales a la condición de cuidados formales e institucionales.

En el proyecto *OASIS* citado se analizan los tipos de ayudas que los padres que viven de forma independiente reciben de sus hijos e hijas. Para ello se tienen en consideración las siguientes categorías: la ayuda en las reparaciones de la casa o en las tareas de jardinería (24%); la ayuda para el transporte o las compras (33%); la ayuda en las tareas domésticas (26%); la ayuda en el cuidado personal (7%); la asistencia económica (12%) y, finalmente, el apoyo emocional (58%). Estas cifras indican que el apoyo emocional es la ayuda que se presta en mayor grado, sin perjuicio de que las ayudas prestadas a los padres en relación con muchas de las otras cuestiones también sean considerables. Además, según el estudio, el apoyo emocional de los hijos e hijas a sus padres es regular (74%), más que ocasional (26%). Sin embargo, donde la ayuda se manifiesta con mayor regularidad es en el cuidado personal, pues éste se recibe de modo sistemático en el 90% de los casos, y de manera ocasional solamente en el 10% restante.

En lo que respecta al alcance del cuidado de las personas enfermas y/o dependientes, resulta pertinente hacer una diferenciación entre las prestaciones de cuidar, en su sentido más instrumental²⁹, y el apoyo emocional. En este sentido, Larrañaga (2005), desde una perspectiva más local, al estudiar *Las relaciones intergeneracionales en la familia y redes de apoyo* y clasificar las ayudas necesarias en relación con el tipo de red social³⁰ en la que viven las personas ancianas en situación de enfermedad y/o dependencia en Eibar (Gipuzkoa), infiere que el número de personas mayores de 65 años que viven solas, en hogares unifamiliares (11%)³¹, es notablemente inferior a las cifras de otros países: el 34% en Gran Bretaña y en los Países Bajos, y el 32% en Estados Unidos, por citar algunos ejemplos. A esto cabe añadir que la distribución por sexo acusa diferencias impor-

tantes, pues únicamente el 5,6%, de los hombres viven solos, frente al 17% de mujeres (Larrañaga, 2005:236-237). Esta disparidad entre el comportamiento de los hombres y las mujeres, en lo que respecta al modo de convivencia, bien puede entenderse como un reflejo más del desequilibrio en la distribución de las cargas domésticas que convierte a los hombres en personas más dependientes, dependientes sociales³², que trasladan a los demás, en general a las hijas, la obligación de cuidarles. Esto resulta de gran importancia porque, como se ha convertido en una situación generalizada, plantea un problema de repercusión social.

El estudio *OASIS* anteriormente citado también analiza las opciones preferidas por los padres respecto a quién quieren que los cuide en caso de necesidad: los servicios públicos o la familia. Las diferencias que se desprenden son significativas, pues mientras que en Noruega se prefieren claramente los servicios públicos (77%) y solamente opta por la familia el 18%, en el Estado español el 68% de la muestra prefiere a la familia y sólo el 32% opta por los servicios públicos. En respuesta a qué miembro de la familia prefieren, en el caso del Estado español, las hijas son las preferidas en el 60% de los casos, el cónyuge o la pareja en una proporción algo menor, el 52%, y los hijos en el 50%. El estudio revela que, por el contrario, en los otros Estados analizados, el cónyuge o la pareja es la persona preferida, más que las hijas.

En consecuencia, Bazo (2002) extrae las siguientes conclusiones respecto al Estado español:

«[...] sin duda existen razones culturales, una tradición de cuidados y atención asumida por las diversas generaciones que todavía permanece en buena medida. Todo esto puede significar para el futuro un conflicto interno en las personas que han podido interiorizar los modelos de cuidado tradicionales como los adecuados, y que no puedan apoyar en un momento dado a sus padres cuando tengan necesidad de ello. También pueden esperarse diversos cambios, en las expectativas sociales, en la concepción de las responsabilidades atribuidas a la familia y al Estado, y como consecuencia en las políticas públicas. De cara a estas últimas, potenciar y ampliar los servicios sociales existentes contribuirá a mantener mejores relaciones intra-familiares y por tanto a mejorar la calidad de vida de las personas ancianas y de sus familiares cuidadores» (Bazo, 2002:63).

Por otro lado, los datos que he recogido del informe del Gobierno Vasco (2005) sobre cómo viven las personas mayores el proceso de enfermedad y/o dependencia muestran que la incidencia de algunas variables sociodemográficas es destacable. En resumen, podemos afirmar que la dependencia aumenta con la edad y que el perfil de las personas con mayor riesgo de caer en situación de dependencia es el de las mujeres viudas y con ingresos bajos. Asimismo, la necesidad de ayuda de una tercera persona para las actividades cotidianas a partir de los 75 años casi afecta a la mitad de la población. El nivel de instrucción, los ingresos y el estatus social bajos son también factores que incrementan el riesgo de padecer situaciones de dependencia. Y finalmente, como tendencia, los cambios sociales auguran un futuro con mayor demanda de servicios formales, aunque la ayuda informal seguirá siendo en los próximos años el principal modelo de ayuda a los dependientes, aunque tiende a disminuir (Gobierno Vasco, 2005:88).

El trabajo de las cuidadoras, una relación asistencial

Al analizar la tradición *familista* en el cuidado de las personas dependientes he anticipado que el trabajo de cuidar recae en las mujeres. De hecho, he adelantado que las tres cuartas partes del trabajo de cuidar lo realiza esa «primera empresa de servicios sociales» que se encarga de los cuidados informales al margen del mercado.

Más adelante, al describir el marco de la dependencia, he equiparado esta situación con la idea de precariedad que Del Río y Pérez Orozco (2004:5-6) denominan «precariedad desde los cuidados» y que afecta a la situación de dependencia, tanto a las personas cuidadoras como a las cuidadas, y presenta dos características principales: *multidimensionalidad*, pues según las autoras no existe una «asociación directa entre necesidad y recursos materiales», debido a que, si bien existen necesidades materiales, «hay también una dimensión intangible que hace referencia a los afectos, las relaciones sociales, la libertad, la autonomía personal, la identificación cultural, el disfrute del cuerpo y la sexualidad [...]»; y *precariedad*, a causa de la invisibilidad del trabajo de cuidar que lleva a restar importancia de los cuidados –tachándolos de *informales*–, y a ocultar el esfuerzo que suponen y la capacitación técnica que requieren, «dando a entender que cualquiera de estos trabajos se puede realizar en condiciones precarias».

Para tratar de medir la trascendencia de estos trabajos llamados informales vamos a recapacitar sobre los siguientes tres aspectos: por un lado, analizaremos los efectos cuantitativos de estos cuidados; en segundo lugar, trataremos de justificar que estos cuidados requieren conocimientos de diverso signo por parte de las personas cuidadoras; y, finalmente, definiremos el perfil de las cuidadoras y el impacto de cuidar en la salud y en la calidad de la vida de las mujeres³³.

Parece que existe un consenso unánime en que más del 80% del trabajo de cuidar a personas dependientes lo realizan las mujeres. Así, tomando datos de Durán (2001), que analiza esta cuestión desde los años 1999 en su publicación *Los costes invisibles de la enfermedad*, Del Río y Pérez Orozco (2004:10) manifiestan que, en el Estado español, el 80,1% de los cuidados no remunerados dispensados a personas adultas corren a cargo de mujeres, lo cual equivale, según estas autoras, a 2,6 millones de empleos no remunerados.

El ejercicio de cuidar exige un conocimiento sociosanitario importante, porque no se caracteriza solamente por la dureza de la parte práctica del trabajo, sino que el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes requiere saberes y habilidades profesionales. No obstante, por múltiples intereses, muchos de ellos económicos, las mujeres que realizan esos cuidados no reciben el reconocimiento ni la retribución que merecen, porque la práctica de cuidar se desliga de la acción de sanar, que se inscribe exclusivamente en el ámbito de la profesión sanitaria, obviando la evidencia de que «proporcionar cuidados personales y atención individualizada es siempre una actividad difícil y absorbente» y de que se establece definitivamente una «relación asistencial», tal y como lo expresa y reivindica Casado (2008:46). Coincidiendo con esta idea, en el informe del Gobierno Vasco (2005:89) se aprecia que, en más del 80% de los casos, los llamados cuidados informales los asumen mujeres que, en teoría, carecen de una capacitación profesional reglada, pero

ejercen dicho trabajo con una eficiencia que bien podría considerarse profesional, y formal, en la mayoría de los casos.

En relación con esta cuestión, Esteban (2006) alerta del riesgo que supone presumir que las mujeres son «idóneas» para el cuidado de las personas dependientes, pues contribuye a incrementar la invisibilidad y la falta de reconocimiento social de esta actividad. Esta autora interpreta que este error se debe a:

«la fuerte naturalización que sufren, de forma que se piensa que las mujeres por el hecho de serlo poseen naturalmente esos saberes y habilidades, sin verlo como una consecuencia directa de una división sexual concreta del trabajo dentro de un determinado sistema de género» (Esteban, 2006:16).

Finalmente, en la C.A.V./E.A.E., las personas que cuidan de manera *informal* y que en su conjunto constituyen la protección social invisible, presentan el siguiente perfil: mujeres (83,6%) y, en general, amas de casa (50%); aunque la ocupación primordial de la mayoría de las mujeres que se encargan del cuidado de los mayores son las tareas del hogar (la mayor parte se encuentra fuera del mercado de trabajo), existe un importante segmento que compatibiliza dichas tareas con el trabajo remunerado; la edad media de las cuidadoras es de 52,9 años; habitualmente son esposas o hijas de la persona que cuidan; no tienen formación específica para realizar las tareas de ayuda; el 75% prestan ayuda de forma permanente, y el 47% lleva más de seis años cuidando a una persona dependiente (Gobierno Vasco, 2005:89).

Estos datos que esbozan el perfil de la cuidadora, deberían contribuir a concienciar acerca de la gravedad de la situación real de las mujeres cuidadoras porque, además de ocuparse de sus hijos e hijas y de las personas ancianas o enfermas, en palabras de Carrasco (2003)³⁴, «también cuidamos a los hombres adultos, y todo en conjunto representa costes para las mujeres, costes monetarios directos, en tiempo, básicamente de ocio, en desgaste de energías, en malestar, en renunciadas».

El derecho a (no) cuidar

El trabajo de cuidar es tan intenso en muchos casos que supone que «el 38,1% de las personas que cuidan lo hacen durante más de 8 horas diarias y el 39% han superado los seis años en esa actividad. Es decir, una proporción muy alta de mujeres llevan años trabajando jornadas diarias muy largas y sin descansos semanales ni vacaciones»³⁵ (Castro *et al.*, 2008:2).

Debido a estas circunstancias de precariedad, resulta oportuno reflexionar acerca de la obligatoriedad de cuidar. En efecto, en nuestra sociedad existe un vacío reglamentario absoluto y se muestra un desdén casi total hacia las condiciones de dignidad en que se debería ejercer el trabajo de cuidar. Por ello, Del Río y Pérez Orozco (2004:14) se cuestionan acerca del «derecho a (no) cuidar cuando las condiciones no son dignas», en contraposición al «derecho a cuidar en condiciones dignas», y con la utilización de la expresión «condiciones no-dignas» pretenden señalar, entre otras cuestiones, que estos trabajos se realizan «sin remuneración, sin contraprestaciones, sin que siquiera se ga-

rantice la disponibilidad de tiempo, ni los recursos imprescindibles para cuidar, sin que exista una legislación que regule los términos laborales y evite situaciones de indefensión o abuso [...]».

En este marco tan *precario* para desarrollar el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes en el Estado español, las feministas vascas fueron pioneras en reivindicar el derecho a no-cuidar, e incluso al derecho a la insumisión. Así lo recogen Castro y otras autoras, desde la Plataforma por un Sistema Público Vasco de Atención a la Dependencia, en un documento presentado en las IV Jornadas Feministas de Euskal Herria celebradas en 2008 en Portugalete (Bizkaia)³⁶.

En consecuencia, partiendo de una situación en la que la práctica totalidad del trabajo de cuidar lo realizan las mujeres, algunas autoras plantean propuestas de cambio social y democrático. En la publicación de Castro *et al.* *No habrá igualdad sin servicios públicos y reparto del cuidado. Algunas ideas para una política feminista*, las autoras reivindican, entre otras cuestiones, una mayor participación de los hombres y del sector público en el trabajo de cuidar. Y las propias autoras reconocen el alcance transformador de su propuesta pues, manifiestan que:

«Cuando hablamos de cuidados nos estamos refiriendo a algo tan complejo como la estructura del mundo en el que vivimos, una organización social que establece el modo de producción y socialización a través de la división del trabajo. Esta división sexual del trabajo orienta a las mujeres al cuidado y la atención a los demás y a los hombres hacia la producción de bienes» (Castro *et al.*, 2008:1).

Resulta fácil entender que el perfil de cuidadoras descrito y la precariedad que caracteriza al trabajo de cuidar repercutan negativamente en la posibilidad de que las cuidadoras desarrollen una actividad laboral externa. De hecho, en relación a los «costes de oportunidad de las cuidadoras» y las consecuencias directas sobre su situación de empleo, que afecta a más de la mitad de las cuidadoras, «el 26% no pueden realizar otro trabajo; el 11,5% abandonan su empleo; el 12,4% reducen su jornada». Asimismo, «Las consecuencias sobre la salud son igualmente claras: La mitad de las que cuidan se encuentran deprimidas y un tercio ven deteriorarse su salud. Además, más del 60% declaran haberse visto obligadas a reducir su tiempo de ocio y su espacio afectivo y relacional, y el 50% afirma no poder ir de vacaciones» (María José Capellín, 2006, en: Castro *et al.*, 2008:2).

También en términos de salud, García-Calvente *et al.* (2004:88) informan acerca de un estudio realizado en los Estados Unidos según el cual el riesgo de mortalidad de los cuidadores/as mayores de 65 años es un 63% más elevado que en las personas que no cuidan, y según las cifras del estudio que han llevado a cabo estas autoras en Andalucía, «las cuidadoras mencionaban problemas concretos, como depresión o ansiedad (22%) y decían sentirse irritables y nerviosas (23%), tristes y agotadas (32%) [...], y, en algunos casos, estos problemas se vivían como un cambio más permanente de personalidad y estado de ánimo, con sentimientos de insatisfacción y pérdida de ilusión por la vida».

Tras concluir que el trabajo de cuidar lo realizan principalmente las mujeres, conviene hacer alguna referencia al trabajo de cuidar que ejercen los hombres y a analizar las actitudes comportamentales que diferencian el trabajo de cuidar realizado por hombres y mujeres.

La incorporación de los hombres al trabajo de cuidar está avanzando, si bien «los hombres suelen colaborar y ayudar cuando se les pide algo, pero se ocupan normalmente de tareas puntuales o que requieren más fuerza. No suelen responsabilizarse de la organización y ejecución principal de los quehaceres»³⁷. Esta disquisición es relevante, pues el compromiso de ayudar y la asunción de la responsabilidad de cuidar conllevan consecuencias muy distintas en lo que respecta al ejercicio profesional, al autocuidado, al ocio, etc.

Del Río y Pérez Orozco (2004:14) también desarrollan esta idea al analizar la diferencia de comportamientos entre mujeres y hombres: «sobre las primeras (las mujeres) recae una obligación social a atender a sus familiares dependientes, los segundos (los hombres) suelen cuidar, bien cuando se trata de su cónyuge, bien cuando no hay ninguna mujer para hacerlo»³⁸, bien cuando lo deciden/desean»³⁹ [...] En conjunto, los hombres disfrutaban de un derecho tanto a cuidar como a no cuidar; por el contrario, las mujeres no disfrutaban del derecho de no cuidar».

Como todas las cuestiones tratadas afectan principalmente a las mujeres, antes de cerrar esta parte del trabajo dedicado al proceso de cuidar a las personas dependientes, vamos a recapitular acerca de algunas reflexiones que aporta el feminismo.

Ciertos sectores que crean opinión, pero que no se caracterizan por defender las propuestas que formula el feminismo –partidos políticos, función pública, etc.– están difundiendo la idea de que cuidar en el ámbito familiar –en casa– es una alternativa de calidad y, en consecuencia, surgen discursos y leyes, tales como la Ley de Dependencia, que propugnan la asistencia desde casa –desde la precariedad– con ciertas ayudas económicas informales. Ante esta alternativa, que en parte relega los cuidados al ámbito privado y que reproduce en gran medida la situación actual, en el trabajo de Castro *et al.* (2008:10) se sugieren diversas estrategias para modificar esta situación, para lo cual propugnan reflexiones que van desde la exigencia de «universalizar el cuidado», hasta la reivindicación de «dejar de cuidar para universalizar el cuidado». Asimismo, incorporan otras propuestas de protesta recogidas en los siguientes eslóganes: «No al servicio familiar obligatorio. Insumisión», «El cuidado a los demás: trabajo invisible de las mujeres», etc.

También con el propósito de atribuir al hecho de cuidar las características de un fenómeno social y no personal –«la responsabilidad respecto al sufrimiento y la dependencia debe pasar de ser un asunto privado a ser una responsabilidad de todos y todas»–, estas mismas autoras, tal como lo recogen en el propio título del trabajo –*No habrá igualdad sin servicios públicos y reparto del cuidado*– destacan la necesidad de que la propia sociedad se responsabilice de cuidar a las personas dependientes. Asimismo, llaman la atención sobre «la necesidad de denunciar lo ilusorio de tomar la familia como una unidad aislable del estado, el mercado o la comunidad» porque, a juicio de estas autoras, todos estos elementos interactúan entre sí (Castro *et al.* 2008:8). Este preámbulo nos sirve para introducir la idea que plantea Bazo (2002:55) al formular que «el progresivo envejecimiento de la población y el número cada vez mayor de personas que llegan a una edad avanzada, lleva a la consideración del fenómeno como un problema social». Aduciendo este mismo tipo de razones, al analizar la Ley de Dependencia desde una perspectiva de género, García-Calvente (2007) manifiesta que «si bien en el nivel simbó-

lico la ley incorpora el enfoque de género como principio rector, en el nivel operativo se detectan importantes carencias, al menos en el tratamiento del cuidado informal». Alguna de las cuestiones acerca de las que la autora alerta son: la redistribución del trabajo de cuidar por género, la naturalización de las mujeres en el hecho de cuidar y el hecho de que se mantenga el «impuesto de reproducción» sobre las mujeres, en especial cuando hay recortes públicos.

El riesgo de que esto último pudiera suceder lo habían anunciado previamente, entre otras, Del Río y Pérez Orozco, cuando en 2004, antes de la promulgación de la Ley de Dependencia en 2006, advirtieron de la posibilidad de lo que ellas llaman «el cierre reaccionario de la crisis» (2004:19).

Según este enfoque, sin olvidar la referencia a la precariedad que es tan recurrente en estas autoras (2004:19), y desde el reconocimiento de que algo se ha avanzado desde el sector público, a su juicio, algunos de los indicios de ese giro reaccionario son: la complacencia, casi inevitable, con la idea del desmantelamiento del Estado de Bienestar, lo cual supondría que las instituciones públicas tienden a hacerse cada vez menos cargo del bienestar de la población y, por tanto, de sus cuidados; y como complemento a lo anterior, el hecho de que los mercados se refuercen, pero no en el sentido de hacerse responsables de los cuidados de la población, sino de ver esta área como una nueva esfera de obtención de beneficios y caracterizada por la extrema precariedad de sus condiciones laborales y por sectores muy feminizados; la constatación de que los hombres, como colectivo, no han asumido la carga de la redistribución del trabajo de cuidar y mantienen su modelo de incorporación al mercado laboral a tiempo completo; y, finalmente, el hecho de que es en el seno del colectivo femenino donde sí se ha efectuado una redistribución de los trabajos de cuidados (nuevas estrategias de reorganización de tiempos vitales, intensificación del ritmo de trabajo, empleos a tiempo parcial,...) y una redistribución del trabajo de cuidar por clases y etnias.

Por todos estos motivos, desde la perspectiva de la economía feminista, e incluso antes de materializarse los efectos devastadores de la crisis económica en la concepción del Estado de Bienestar (2012), se concluye en que:

«la crisis está cerrándose de forma reaccionaria con un incremento colectivo de la precariedad vivida de diversas maneras según la posición que cada persona ocupe en la compleja red social de relaciones de dominación [...] Se está produciendo un cierre reaccionario de la crisis en la que las condiciones de precariedad que siempre han acompañado a los trabajos invisibles de las mujeres se están generalizando en un proceso de feminización del trabajo» (Del Río y Pérez Orozco, 2004:22-23).

Mortalidad y valoración de la atención sanitaria a enfermos terminales

De acuerdo con las estadísticas oficiales del INE, en el año 2008, fallecieron 19.371 personas en la C.A.V./E.A.E. De ellas, un 0,2% tenía menos de 20 años en el momento de su muerte, un 16,3% tenía entre 20 y 64 años y el 83,5% había superado los 65 años. Estos datos confirman que existe un orden demográfico en relación con la mortalidad.

Tal y como se aprecia en el Cuadro 9, las principales causas de defunción, tomando en consideración al conjunto de la población, son los tumores y las enfermedades cardiovasculares (cada una de estas causas explica en torno al 30% de los fallecimientos que se producen en el año), seguidas de las enfermedades del aparato respiratorio, que representan en torno al 10%. Las causas externas de mortalidad –accidentes, muertes violentas, etc.– representan en torno al 3,6% de las muertes anuales, y su incidencia en las personas más jóvenes es mucho mayor: el 28,9% de las personas menores de veinte años y el 11% de las de entre 20 y 64 años fallecidas en 2008 habrían muerto por causas no naturales, frente a un 2,1% de las mayores de 65 años.

Cuadro 9. Defunciones por causa de muerte. C.A.V. /E.A.E. 2008

	Menores de 20 años	De 20 a 64 años	De 65 más y años	Total
Tumores	13	1.599	4.197	5.809
Enfermedades del sistema circulatorio	3	541	5.141	5.685
Enfermedades del sistema respiratorio	0	125	1.816	1.941
Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	7	95	940	1.042
Enfermedades del sistema digestivo	1	182	795	978
Trastornos mentales y del comportamiento	0	21	910	931
Causas externas de mortalidad	13	346	348	707
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte	0	54	540	594
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	1	42	499	542
Enfermedades infecciosas y parasitarias	4	84	293	381
Otras enfermedades	3	35	275	313
Todas las causas	45	3.148	16.178	19.371

Fuente: INE, *Defunciones por causa de la muerte*.

Se aprecia que, en la mayoría de los casos, el fallecimiento de una persona suele estar precedido por un período más o menos prolongado de enfermedad, durante el cual es previsible que reciba atención sanitaria y/o social.

De acuerdo con datos del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (2005-c), se estima que un 40%-50% de las muertes que se producen anualmente en la C.A.V./E.A.E. tienen lugar en el domicilio de la persona (Cuadro 10). Según esta misma fuente,

aunque no existen datos concluyentes, «una impresión fundamentada es que la mayoría de las personas que requieren cuidados paliativos los reciben. Otra cosa es que dicha atención sea llevada a cabo en el momento adecuado, en el dispositivo adecuado y por los recursos necesarios»⁴⁰.

Cuadro 10. Distribución por lugar de fallecimiento del total de defunciones de la C.A.V./E.A.E., 2002-2004

	Total de Defunciones	Hospital	Urgencias hospitalarias	Domicilio
2002	18.619	8.288	1.202	9.129
2003	19.305	9.303	1.265	8.737
2004	18.684	9.235	1.152	8.297

Fuente: *Gobierno Vasco*. Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida CAPV, 2006-2009.

Respecto a la percepción de la población sobre el tipo de atención que se presta a las personas en el final de sus vidas, del estudio del CIS nº 2803, sobre la *Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal* (los datos no están desagregados por comunidades autónomas) se desprenden los datos del cuadro siguiente (Cuadro 11):

Cuadro 11. Población que ha experimentado la muerte con sufrimiento de algún allegado/a. Opinión acerca de la atención que han recibido estas personas al final de su vida. España 2009

	%
La atención recibida fue muy buena o buena (70,5%)	
Buena atención desde el punto de vista profesional	32,7
La persona estuvo bien	22,1
Trato humano y amable por parte de profesionales	16,6
Le dieron los calmantes suficientes para no sufrir y no tener dolor	15,7
Se le pudo tratar en casa	3,6
Otros motivos	1,8
N.s./n.c.	10,6
Total	100,0
La atención recibida fue regular, mala o muy mala (20,1%)	
Mala atención profesional	31,9
No le proporcionan los calmantes necesarios	19,2
Hubo muchos errores	15,4
Falta de médicos	12,3

El trato por parte del personal sanitario no fue bueno	8,1
Falta de información sobre la enfermedad	6,9
Otros motivos	8,4
N.s./n.c.	6,5
Total	100,0

Fuente: CIS, *Estudio nº 2.803. Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. 2009.*

De este cuadro se deducen los siguientes datos de interés:

- El 52,1% de la población española ha experimentado la muerte con mucho sufrimiento de alguna persona muy próxima y querida.
- El 70,5% de las personas que han experimentado la muerte con sufrimiento de algún allegado valoran como buenos o muy buenos los cuidados que recibió esa persona durante los últimos días de vida: el 32,7% de ellas considera que recibió una buena atención desde el punto de vista profesional, un 22,1% opina que la persona estuvo bien, un 16,6% valora que los profesionales le dispensaron un trato humano y amable, y un 15,7% afirma que le suministraron los calmantes necesarios para que no sufriera y no tuviera dolor.
- Por el contrario, entre quienes consideran que la atención recibida por su allegado en la fase final de su enfermedad fue regular, mala o muy mala (el 20,1% de quienes han experimentado la muerte con sufrimiento de una persona cercana), el 31,9% considera que se les prestó una mala atención profesional, el 19,2% valora que no se le proporcionaron los calmantes necesarios y un 15,4% opina que se cometieron errores médicos.

Actitudes y prácticas en torno a la eutanasia

Hasta casi entrados en la década de 1990, los datos relativos a los casos de eutanasia en el Estado español son prácticamente inexistentes.

Sin embargo, hay abundante información disponible acerca de estas cuestiones en lo que respecta a Estados Unidos y al Reino Unido. En la mayoría de los casos, esta información es el fruto de debates que se entablaron en estos países en torno a la posibilidad de legalizar la eutanasia. Estos debates calaron en la sociedad y la participación ciudadana que lograron fue considerable⁴¹.

Una obra clásica para el estudio de la eutanasia y del proceso de construcción de un debate en torno a la misma es el libro titulado *El derecho a morir. Comprender la eutanasia* escrito por los autores americanos Derek Humphry y Ann Wicquet en 1985, y reeditado en 2005. De hecho, esta publicación es una de las referencias bibliográficas que más habitualmente utilizan los autores que tratan este tema. La obra es prolija en datos referentes a cuestiones muy conexas con el tema de la eutanasia y los autores se centran en la idea de que los casos reales de practicar la eutanasia, de una u otra manera,

son frecuentes. Además, parten del supuesto de que, ya a finales de los años 1930, en 1939, en Estados Unidos «había un promedio de un homicidio piadoso por semana [...] y que los homicidios piadosos casi nunca son declarados culpables» (Humphry y Wicquet, 2005:38).

Una primera selección de datos⁴² incluidos en esta obra proviene de una encuesta realizada en 1937 y publicada por la revista *Fortune*⁴³. En la misma, se formulaban dos preguntas:

«Algunas personas creen que los médicos deberían tener la autorización para practicar la eutanasia en los casos de niños con deformaciones permanentes, o retrasados mentales. ¿En qué circunstancias la aprobaría usted?».

Se sugiere lo mismo para los enfermos incurables o con enfermedades dolorosas. «¿En qué circunstancias aprobaría usted la eutanasia?» (Humphry y Wicquet, 2005:39).

En relación con estas preguntas, se obtuvieron los siguientes resultados:

«Aunque el 40,5% de los encuestados rechazó incondicionalmente la eutanasia para los niños deficientes (sic.), el 14,5% se mostró indeciso, y el 45% aprobaba la práctica bajo las siguientes condiciones: el 13,9% exigía el permiso de la familia, el 23,3% la aprobación de una comisión médica y el 7,8% la aprobación médica y la autorización de la familia. Del mismo modo, el 47,5% rechazaba incondicionalmente la eutanasia para los enfermos incurables, el 15,2% se mostraba indeciso, y el 37,3% la aprobaba con las siguientes diferencias: el 11,6% la aprobaba con el permiso del paciente, el 4,2% con la autorización de la familia, el 10,9% con la aprobación de una comisión médica, el 1,7% con el permiso del paciente y la familia y el 8,9% con la autorización del paciente, la familia y la comisión médica».

Casi simultáneamente, en 1936 y en 1939, el Instituto Norteamericano de Opinión Pública planteó a los ciudadanos la siguiente pregunta: «¿Está de acuerdo con los homicidios piadosos de inválidos sin esperanzas, bajo la supervisión del Estado?».

En el Cuadro 12, constatamos los resultados obtenidos:

Cuadro 12. Resultados de las encuestas 1936-1939

	1936	1939
Sí	38,64%	41,40%
No	45,36%	48,60%
No opinó	16%	10%

Fuente: *Elaborado según datos recopilados en Humphry y Wicquet (2005:39).*

En la misma encuesta de 1939, «los médicos fueron encuestados por separado y el resultado fue de un 53% de votos a favor y un 47% de votos en contra».

Entre 1939 y 1941, como consecuencia de los más de 100.000 crímenes nazis de alemanes de «raza aria» física y mentalmente disminuidos, en el mundo entero se pro-

dujo un cambio importante en relación con el debate en torno a la eutanasia⁴⁴, ya que, en la Alemania de los años 1920, se designaba con el término «eutanasia» el proceso de «terminar con estas vidas “deterioradas” o “inútiles”» que justificaba y fomentaba la literatura médica y jurídica alemana. «Esta práctica, denominada erróneamente “eutanasia”, iba a afectar para siempre el significado del homicidio piadoso y de la buena muerte» (Humphry y Wickett, 2005:40), y se esgrimió como uno de los argumentos principales en contra de la eutanasia, el de la «pendiente resbaladiza» que alerta del riesgo de que una vez abierto el camino para un caso de eutanasia, estos puedan generalizarse fomentando la criminalidad⁴⁵.

El retraimiento que sufrió la sociedad, a ambos lados del Atlántico, en relación con el debate en torno a la eutanasia, como consecuencia de los crímenes nazis, podría reflejarse en el hecho de que en respuesta al cuestionario que puso en circulación en 1941 la Asociación Norteamericana pro Eutanasia entre más de veinte mil médicos, en relación con la posibilidad de «legalizar la eutanasia voluntaria en los casos de enfermos adultos incurables, así como en los de “monstruosidades congénitas y retrasados mentales o subnormales profundos”», solamente se recibieran cuatro mil contestaciones. En ellas, «cuatro de cada cinco médicos respondieron que estaban a favor de la legalización de la eutanasia en los casos de adultos incurables *previa solicitud*; uno de cada cuatro médicos estaba de acuerdo con la legalización para los recién nacidos y los niños con deficiencias graves». Tampoco prosperaron los ingentes esfuerzos legislativos de la década de 1940 para legalizar la eutanasia voluntaria de quienes sufrían enfermedades incurables y dolorosas, dentro de un marco general de «muerte piadosa» (Humphry y Wickett, 2005:57).

Una muestra del retroceso cuantitativo en la defensa de la eutanasia en la década de 1940 fue la encuesta Gallup de 1947. En este caso, la pregunta que se formuló fue:

«¿Piensa usted que los médicos deberían estar autorizados legalmente a acabar con la vida de una persona que padece una enfermedad incurable por medios indoloros, si el paciente y su familia lo solicitan?» (Humphry y Wickett, 2005:60).

Para compararla con la situación anterior he elaborado el Cuadro 13, que añade nuevos datos a los disponibles para 1936 y 1939.

Cuadro 13. Resultados de las encuestas de 1936-1939-1947

	1936	1939	1947
Sí	38,64%	41,40%	37%
No	45,36%	48,60%	54%
No opinó	16%	10%	9%

Fuente: *Elaborado según datos recopilados en Humphry y Wicquet (2005:39 y 60).*

En este cuadro se aprecia el sensible incremento del rechazo a la eutanasia, a pesar de que la pregunta formulada en este último caso era más restrictiva que las formuladas en 1930 y 1936.

Al inicio de los años 1960, e incluso un poco antes, se reabre el debate en torno a ciertas cuestiones relativas al proceso de morir. Las razones fundamentales que lo justifican son el cambio social que se estaba gestando y la mayor incidencia de las prácticas médicas hegemónicas. Se elaboraron trabajos que pretendían saber qué opinaba la población en relación con la muerte, los ancianos y los enfermos terminales. Según Humphry y Wickett (2005:98-99), «la inmensa mayoría temía una muerte prolongada, independientemente del hecho de estar o no enfermos. [...] Como mínimo, uno de cada cinco pacientes terminales padecen dolores físicos en los últimos momentos, muchos más sienten angustia y desasosiego constantes». Asimismo, estos autores recogen el informe que Swenson realiza en 1958 tras entrevistar a 210 personas mayores de sesenta años, ninguna de las cuales se estaba muriendo, en relación con «las actitudes ante la muerte y el proceso de morir». Swenson llega a las siguientes conclusiones: «Los ancianos raramente admiten que tienen miedo a la muerte; la religión juega un papel muy importante (los religiosos muestran una actitud mucho más positiva frente a la muerte que los que no lo son); los ancianos que viven en residencias temen más a la muerte; la soledad de los ancianos contribuye a que afronten la experiencia de la muerte con temor» (Swenson, en: Humphry y Wickett, 2005:98-99).

Otros estudios de la misma época⁴⁶ mostraron que las personas, tanto si estaban enfermas como si no, «querían saber si iban a morir o no; la inmensa mayoría (el 90% de los moribundos) respondió que prefería una muerte rápida a una muerte lenta, aunque ello implicara vivir menos tiempo. Por último, los enfermos terminales (73%) y la mayoría de los encuestados aprobaban la eutanasia».

En relación con las prácticas de los profesionales de la medicina, en 1961, Arthur A. Levisohn, catedrático de jurisprudencia médica de la Universidad de Chicago, envió un cuestionario a 250 internos y cirujanos, que incluía las siguientes preguntas:

«¿Creen que los médicos se sienten fuertemente inclinados a practicar la eutanasia en los casos de pacientes adultos incurables? ¿Cree usted que los médicos practican la eutanasia actualmente, a petición de pacientes adultos incurables?» (Levisohn, en: Humphry y Wickett, 2005:105).

De los resultados obtenidos se desprende que «de los 156 médicos que contestaron, el 61% confirmó que en efecto se practicaba la eutanasia, bien acelerando la muerte o suprimiendo las medidas necesarias para salvar la vida de los pacientes. A pesar de ello, el 72% no aprobaba la legislación propuesta para legalizar la eutanasia». Las razones argüidas se resumían en que el médico «no debería decidir por sí solo “de acuerdo con su conciencia”, sin consultar con sus colegas, con la familia o con el paciente».

El propio Levisohn formuló a personas no-médicas la siguiente pregunta:

«Aceptaría la eutanasia si tuviera una enfermedad incurable y padeciera dolores insoportables?».

El 80% de las respuestas recibidas en la encuesta fueron afirmativas. A la pregunta sobre si «¿Apoyaría la legalización de la eutanasia para los adultos incurables, si ellos mismos lo solicitan?», 102 personas de las 134 encuestadas respondieron que sí.

Un aspecto muy relevante de estas encuestas fue el sesgo en función del sentimiento religioso. Levisohn afirma que, en las encuestas anteriores, «en ambos casos, las respuestas afirmativas procedían: el 74% de protestantes, más del 70% de judíos, el 100% de los no religiosos y del 20 al 25% de los católicos».

En 1962 la revista *New Medical Matería*⁴⁷ publicó una encuesta realizada a un grupo representativo de médicos en los Estados Unidos que muestra la influencia de la religión en el posicionamiento en torno a la eutanasia. Se pretendía saber si dichos médicos justificaban la eutanasia en los siguientes casos:

- «1. El paciente que sufre dolores atroces a causa de una enfermedad irreversible.
2. El niño que nace con graves anomalías y que no tiene posibilidades de vivir una vida normal».

El 31,2% de los médicos respondió afirmativamente en el primer caso. De entre ellos, el 38,5% eran protestantes, el 38,8% judíos y el 6,7% católicos.

En el caso del niño deficiente, el 32% justificaba la eutanasia. De entre ellos, el 40,7% eran protestantes, el 48% judíos y el 6,2% católicos.

Unos años más tarde, en 1967, Robert H. Williams⁴⁸ realizó otra encuesta entre los médicos de la Universidad de Washington, en Seattle, en relación con su posicionamiento, a favor o en contra, de la eutanasia pasiva⁴⁹ (sic.) y de la eutanasia activa. Asimismo formulaba la pregunta de si habían practicado en alguna ocasión la eutanasia pasiva.

En lo que respecta a la eutanasia pasiva, el 87% de los médicos votó a favor, con un porcentaje similar en todas las religiones, y el 80% de los encuestados afirmó haber practicado la eutanasia pasiva (sin embargo, en relación con la práctica de la eutanasia pasiva, los protestantes, el 88%, superaron a los católicos, el 62%).

En lo tocante a la eutanasia activa, solamente un 15% votó a favor. El 100% de los católicos votaron en contra, mientras que el 10% de los protestantes y el 15% de los judíos votaron a favor.

En un contexto diferente, en la ciudad belga de Lieja se produjo un caso que también ilustra el debate respecto a cierta forma de eutanasia activa en niños enfermos, y que hemos querido recoger además porque sucedió fuera del ámbito anglosajón, del que ya hemos informado ampliamente.

«En 1962 tuvo lugar en Lieja, Bélgica, un juicio sensacional. Suzanne Vandeput fue acusada de asesinar a su hija de siete días, que había nacido con graves malformaciones a causa de un tipo de tranquilizante llamado talidomida que la madre había tomado durante el embarazo. Después de matarla, la Sra. Vandeput dijo: “Sabía que no podía permitir que mi bebé viviera de esta forma [...] Si solamente hubiera sido retrasada mental [...] no se habría dado cuenta del futuro que le esperaba [...] Pero tenía un cerebro normal. Por lo tanto, con los años hubiera sido consciente de su desgracia”. [...] El caso dio lugar incluso a un referéndum, cuyo resultado fue que 16.372 personas de la ciudad de Lieja votaron a favor de Suzanne Vandeput y sólo 938 en contra» (Humphry y Wickett, 2005:121).

En torno a los años 1970, el testamento vital comenzó a cobrar fuerza en los Estados Unidos. Según una encuesta realizada a algunos médicos de los hospitales de Seattle⁵⁰ «el 59% de los médicos manifestaron que estarían dispuestos a practicar la eutanasia pasiva con un documento firmado por el paciente o la familia; el 27% respondió que practicaría la eutanasia activa si hubiera más tolerancia, y previa presentación del mismo documento».

En 1974, la revista *Opinión Médica*⁵¹ recogió que «en una encuesta realizada a 3.000 médicos en Nueva York, el 79% estaba de acuerdo en que la gente tenía el derecho de expresar su voluntad antes de estar enfermo. El 82% afirmaron que estarían dispuestos a practicar la eutanasia pasiva a miembros de su familia y el 86% a sí mismos».

El 85% de las enfermeras de la universidad de Washington⁵² encuestadas en 1974 manifestó que practicaría la eutanasia pasiva si el paciente lo consentía por escrito, y entre un tercio y la mitad de las enfermeras –dependiendo de la especialidad– dijo estar dispuesta a practicar la eutanasia activa con un documento firmado.

En una encuesta realizada en 1973 en otro continente, en Japón⁵³, se reveló que «el 28% de las enfermeras de setenta hospitales manifestaron haber llevado a cabo homicidios piadosos de enfermos que lo habían solicitado, sin consultar al médico».

En lo que respecta al proceso de morir, en el marco de la relación médico-paciente, resulta necesario precisar qué información debe conocer el enfermo en relación con su estado de salud. En la encuesta publicada por la revista *Life* en 1972, «el 70% contestó que al paciente debería decirse cuándo se está muriendo, ya que sólo en un 50% de las familias que habían tenido un enfermo terminal se había informado al paciente. Casi todos los lectores –el 91%– apoyaron unánimemente el derecho del paciente moribundo a rechazar los tratamientos».

En 1975, «el 87% de la población encuestada en California⁵⁴ apoyaba la eutanasia pasiva. El 77% de los católicos encuestados se mostraban de acuerdo. La mayoría de los encuestados, el 63%, insistió en que el paciente incurable tiene derecho a solicitar y obtener la medicación necesaria para poner fin a su vida. En cuanto a este punto, los católicos se hallaban divididos: el 49% estaba de acuerdo, el 43% no lo estaba, y el 8% se abstuvo».

El debate en torno a qué hacer con las personas en estado de coma es fundamental y cada vez más complejo. En 1975, el caso de Karen Ann Quinlan en Nueva Jersey movilizó a la opinión pública. Karen, una muchacha de 22 años, entró en estado de coma a causa de la ingesta de diversos medicamentos. Sin embargo, a juicio de los médicos que la atendían, no estaba en situación de muerte cerebral, por lo que, en contra de la opinión de sus padres, los médicos se negaron a desconectar el respirador alegando que en caso de hacerlo cometerían un homicidio. La sentencia dictó lo siguiente:

«No existe un derecho a morir que puedan reclamar los padres en el caso de un hijo adulto incapacitado» (Humphry y Wickett, 2005:152).

No obstante, los Quinlan apelaron al Tribunal Supremo, que revocó la sentencia anterior, aludiendo principalmente a la violación del derecho a la intimidad.

«[...] creemos que el derecho a la intimidad tiene primacía sobre el principio de interés público [...] Por ello determinamos que, en estas circunstancias, el tutor y la familia pue-

den obrar en consecuencia y defender el derecho a la intimidad de Karen» (Humphry y Wickett, 2005:152).

«Como resultado de esta resolución le desconectaron el respirador. Sin embargo, Karem no murió como se esperaba, y fue trasladada a un hospital en donde permaneció en estado de coma⁵⁵ y alimentada artificialmente durante diez años, hasta que murió en Julio de 1985, es decir, diez años más tarde» (Humphry y Wickett, 2005:152).

Situaciones similares propiciaron el debate, entre otros, acerca de quién tenía derecho a decidir el destino del paciente y en qué circunstancias debían desconectarse los medios artificiales para prolongar la vida.

«En 1977, un sondeo de opinión [...] demostró (en Estados Unidos) que la mitad de los encuestados (49%) toleraba la eutanasia activa, es decir, estaba de acuerdo en que el enfermo terminal tiene derecho a decirle a su médico que acabe con su desgracia, mientras que el 38% estaba en contra. El 71% aprobaba la eutanasia pasiva —debería permitirse que el paciente muriera en lugar de prolongarle la vida— y el 18% estaba en contra. (Dos tercios de los encuestados creían que los familiares de un paciente comatoso tenían derecho a exigir que dejaran de utilizarse los medios para prolongar la vida).

Los resultados demostraban que, a partir de 1973, el apoyo a la eutanasia había aumentado considerablemente (en un 11% o un 12%, mientras que cuatro años atrás sólo un 37% apoyaba la eutanasia activa, y un 60% la pasiva) [...] y como era de prever, los habitantes de las ciudades, los blancos, los liberales y las personas más cultas estaban más a favor de la eutanasia» (Humphry y Wickett, 2005:159).

Asimismo, resulta importante conocer la actitud de las enfermeras en relación con la eutanasia. Su comportamiento es relevante porque ellas acompañan de cerca a los enfermos, pero conviene recordar que la jerarquización del sistema médico impide que las enfermeras tomen las últimas decisiones en relación con los enfermos. Por ello, como su desamparo jurídico es mayor, en 1984 era práctica habitual que las enfermeras se ajustaran al «código»⁵⁶, actuando a menudo en contra de sus convicciones y acomodándose a un comportamiento ético convencional. «En efecto, en 1984, la revista *Good Housekeeping*⁵⁷ llevó a cabo una encuesta y, entre las enfermeras que habían impuesto el “código” a un paciente moribundo que había implorado a todo el mundo que le dejaran morir, el 49% respondió que lo hicieron para protegerse legalmente, y el 26% porque era el único medio de no entrar en conflicto con el médico y la administración del hospital. (En respuesta a otras cuestiones, el 84% se mostró favorable a eliminar los tratamientos para prolongar la vida de los enfermos moribundos, el 70% no estaba de acuerdo con el empleo de medios extraordinarios para los enfermos terminales, y el 97% opinaba que debían respetarse los deseos del paciente, a pesar de la oposición de la familia, siempre que aquél rechazara los procedimientos para prolongar su vida)».

En relación con la puesta en práctica de la eutanasia por parte del colectivo de las enfermeras, «una encuesta realizada en 1983 por la *United Press International*⁵⁸, demostró que el 9% de las 5.000 enfermeras encuestadas había administrado sobredosis de narcóticos a moribundos y que estaban dispuestas a volverlo a hacer».

Hasta aquí hemos hablado de cómo la sociedad de los Estados Unidos, principalmente, ha iniciado el debate y, en algunos casos, las prácticas en torno a la eutanasia. De hecho, la trayectoria de los Estados Unidos es muy importante, porque la idea del «anecedente», aunque éste se produzca fuera de nuestro contexto, tiene un potencial considerable de ejemplarización para la sociedad; y porque los antecedentes, en investigación, abren futuras vías de investigación. Por eso, he querido precisar que el debate se inició en los años 1930; que, desde esa época, la población ha estado dividida casi en dos en torno a la aceptación de la eutanasia; que muchos médicos y médicas, y también enfermeras, practicaron la eutanasia aun cuando su práctica estaba prohibida; que la incidencia de la religión era muy importante, y que, entre las religiones analizadas, la religión católica era la menos permisiva con la eutanasia; que en el caso de malformaciones importantes en niños o niñas, la sociedad belga respaldó la práctica de la eutanasia; que ya en 1972 la gente de la calle en los Estados Unidos apoyó el derecho del paciente a rechazar los tratamientos médicos; que en 1975 se produjo un gran debate en relación con los casos de coma; que determinados rasgos físicos y sociológicos (lugar de residencia, color de la piel, nivel de instrucción, ideología política, edad, etc.) influían en el posicionamiento en torno a la eutanasia; y que el personal sanitario demandaba seguridad jurídica.

Es posible que todo esto haya ejercido una influencia significativa en el debate que posteriormente se ha entablado en otras sociedades europeas.

En Europa, Holanda atrae la atención de muchas personas interesadas en conocer esta temática y es una referencia obligada para el Estado español, porque es un país relativamente próximo a nosotros y porque en abril de 2002 despenalizó cierta forma de eutanasia y de suicidio asistido.

Debido a esta circunstancia, he querido ahondar en las prácticas en Holanda antes de esa fecha de legalización para compararlas con las prácticas posteriores a la misma.

Desde 1973 en Holanda⁵⁹, se consideró de forma bastante generalizada que la eutanasia era «un acto no punible siempre que se cumplieran las condiciones siguientes: a) que el paciente padeciera una enfermedad incurable, b) que padeciera un sufrimiento insoportable, c) que solicitase la terminación de su vida, d) que el acto lo realizara el médico que hubiera tratado al enfermo o que fuera consultado por éste». Sin embargo, desde el punto de vista legal, «la eutanasia y el suicidio asistido estaban prohibidos por ley, desde 1.981, con penas máximas de 12 y 3 años, respectivamente» (Vilela García, 2007:71-72).

Según relata el mismo autor, en 1991, el informe Rummelink⁶⁰ mostró que «de entre 128.786 defunciones acaecidas en el año 1990, 1.300 fueron conductas eutanásicas (1% del total de las muertes) a petición expresa del paciente; 1.000 (0,8%) sin petición del paciente (en el 59% de estos casos tanto el médico como el paciente habían hablado entre sí de la eutanasia); se llevaron a cabo 400 suicidios asistidos (0,3%); se tomaron 22.500 decisiones de no tratamiento médico (17,5% de las defunciones) y 22.500 tratamientos opiáceos (17,5%). De acuerdo con ese mismo informe, de 405 médicos entrevistados, el 54% realizaron conductas eutanásicas o suicidios asistidos; el 24% declaraban que no las realizaban nunca pero serían capaces de realizarlas; el 8%

nunca las realizarían y remitirían al enfermo a otro médico; el 4% nunca las realizarían ni remitirían al enfermo a otro médico» (Vilela García, 2007:73).

Transcurridos unos años desde la aprobación en 2002 de la Ley de despenalización de cierta forma de eutanasia y de suicidio asistido, «en el año 2004 [...] se realizó la eutanasia a 1.886 enfermos, de los que 1.647 padecían cáncer. Según el gobierno holandés, los médicos rechazan, cada año, casi 2/3 de las peticiones que reciben» (Vilela García, 2007:71).

En consecuencia, actualmente, además de que las personas que fallecen por eutanasia lo hacen en mejores condiciones que cuando la eutanasia y el suicidio asistido no estaban despenalizados «no parece que aumente el número de casos de eutanasia en Holanda después de la ley de despenalización cuando se realiza de acuerdo con los requisitos expresados, pero sí aumentó el control, la confianza de los holandeses en el sistema sanitario y la seguridad de los médico que lo realizan» (Vilela García, 2007:77).

En el Estado español, los estudios empíricos acerca de cuestiones relacionadas con el proceso de morir y la eutanasia, realizados sobre todo en el ámbito de la sociología, se iniciaron en la década de 1990. Durán (2004), en su artículo titulado *La calidad de muerte como componente de la calidad de vida* recoge diversos estudios empíricos llevados a cabo por distintas instituciones, como el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), el Centro de Investigaciones sobre la Realidad Social (CIRES), el Centro de Análisis Sociales Económicos y Políticos (ASEP), entre otras, con el propósito de mostrar el estado de aceptación de la eutanasia, en el contexto del estudio de «la calidad de muerte como componente de la calidad de vida», tal y como lo indica el propio título de su trabajo. La vinculación entre calidad de vida y calidad de muerte es interesante porque sitúa la eutanasia en un contexto de múltiples facetas, entre las que destaca la visión de que la calidad de la muerte es un indicador importante de la calidad de la vida. Asimismo, refuerza la idea de que la muerte es un acto de vida y que es más importante la calidad de vida que la cantidad de años que ésta pueda durar.

En su investigación, Durán (2004) estudia distintos aspectos, directa o indirectamente relacionados con la eutanasia, como son: la frecuencia de pensamiento o representaciones respecto a la muerte, así como las opiniones y las actitudes respecto a la misma en función de criterios de edad, sexo, nivel de educación, etc. La metodología utilizada se basa en la obtención de datos a través de entrevistas personales y cuestionarios, y en el análisis estadístico de dichos datos. A continuación destaco algunos de los resultados extraídos:

La «frecuencia de pensamiento sobre la muerte»⁶¹ en la vida cotidiana es muy escasa: sólo el 14,1% piensa en ello muy frecuentemente, el 41% algunas veces, el 25,2% casi nunca y el 18,6% nunca.

En relación con los distintos estratos sociales, piensan más en la muerte: clasificados por edad, los de mayor edad, y clasificados por sexo, las mujeres. Durán (2004:14) explica que las mujeres se preocupan más por la muerte porque están más familiarizadas con ella, porque viven más años que los hombres y se convierten en sus cuidadoras, y porque la viudedad acarrea más repercusiones (económicas, al menos) para las mujeres.

Al estudiar, en general, las prioridades en el pensamiento cotidiano, se infiere que, incluso para los mayores de edad (65 años y más), la muerte no se encuentra entre las «preocupaciones principales de las personas»⁶², que son las siguientes:

- Al elegir entre tres respuestas posibles, en orden decreciente: la soledad, la enfermedad, la dependencia, la sensación de inutilidad, la pérdida de memoria, el deterioro físico, la inactividad, el dolor y la muerte.
- Al elegir entre dos respuestas posibles, también en orden decreciente: la soledad, la enfermedad, la dependencia, la sensación de inutilidad, la pérdida de memoria, el deterioro físico, la inactividad, la muerte. Además de otras preocupaciones en las personas de mayor edad (65 años y más) como: la pérdida de amigos, la pérdida de esposo/a o compañero.

Todo esto parece revelador, pues estas preocupaciones principales son las que pueden motivar a las personas a considerar la eutanasia como una posible alternativa.

Respecto de las «opiniones sobre la muerte»⁶³, la mayoría de la población española mayor de 18 años opina que:

- Todas las personas deben tener acceso a la asistencia sanitaria necesaria para no experimentar dolor ni sufrimiento al morir (80,9% totalmente de acuerdo y 15,6% bastante de acuerdo).
- Cada persona es dueña de su vida y de elegir cuándo y cómo quiere morir (58,6% totalmente de acuerdo y 18,7% bastante de acuerdo).
- La vida de una persona enferma no debería prolongarse artificialmente cuando no hay posibilidades de cura (58,5% totalmente de acuerdo y 22,7% bastante de acuerdo).
- Los médicos deberían administrar la medicación necesaria para aliviar el sufrimiento de los enfermos incurables, incluso si con ello acortan la vida del paciente (55,4% totalmente de acuerdo y 27,2% bastante de acuerdo).
- A un enfermo incurable y con grandes dolores los médicos deberían ayudarle a morir para evitar su sufrimiento (42,8% totalmente de acuerdo y 21,7% bastante de acuerdo).
- Cuando una persona sufre una enfermedad en fase terminal que le provoca grandes sufrimientos y le causará la muerte en poco tiempo, la ley debería permitir que los médicos pusieran fin a su vida y a sus sufrimientos, si esta persona lo solicita libremente (66,3% totalmente de acuerdo y 17,2% de acuerdo, pero no con toda seguridad).
- Cuando una persona sufre una enfermedad en fase terminal que le provoca grandes sufrimientos y le causará la muerte en poco tiempo, la ley debería permitir que los médicos le proporcionasen los medios necesarios para que ella misma pudiera terminar con su vida (49,7% totalmente de acuerdo y 18,8% de acuerdo, pero no con toda seguridad).
- No debería castigarse al médico que ponga fin, sin dolor, a la vida de un paciente, si éste se lo pide de manera reiterada y consciente (58,8% totalmente de acuerdo y 16,9% de acuerdo, pero no con toda seguridad).

Sin embargo, cuando la pregunta que se formula es: «¿En el caso de que el paciente no pueda poner fin a su vida, por sí mismo, y lo hagan por él sus familiares, la ley debería de permitirlo?», las respuestas son más dubitativas, puesto que sólo estarían de acuerdo con total seguridad el 21,4% y otro 21,4% estaría de acuerdo pero no con total seguridad. Cabe señalar que la suma de ambos porcentajes asciende al 42,8%.

En este caso, resulta interesante constatar un mayor rechazo a la intervención directa de los familiares en el hecho eutanásico, que a la de los profesionales de la medicina.

En relación con la «conducta personal en algunos casos de enfermedades terminales»⁶⁴, es decir, en el ámbito de las prácticas o comportamientos de las personas sobre la muerte, se formula la siguiente pregunta:

«¿En caso de que un miembro de su familia sufriese una enfermedad incurable y muy dolorosa, y pidiese repetidamente que le ayudase a morir, cuál de estas decisiones estaría dispuesto a adoptar y cuáles no?».

A continuación se reproducen las respuestas obtenidas:

- Pediría a los médicos que le suministrasen los analgésicos necesarios para calmar el dolor, incluso si con ello acelerase el fin de su vida (74%).
- Pediría a los médicos que interviniesen para poner fin a su vida (44%).
- Si fuese necesario contribuiría personalmente a acelerar el fin de su vida (24%).
- Me opondría a cualquier medicina o tratamiento que pudiese acortar su vida (24%).

En lo que respecta a la «opinión sobre la eutanasia»⁶⁵, en las entrevistas realizadas a personas mayores de 18 años, ante las tres opciones planteadas, las respuestas se distribuyen de la siguiente manera:

- Debería de permitirse ayudar a morir a las personas que lo piden (33%).
- Sólo debería permitirse bajo ciertas circunstancias (43%).
- Nunca debería permitirse (18%).

En relación con la primera opción, según la cual se debería permitir ayudar a las personas que lo piden, en función de los estratos de población, los resultados son los siguientes:

- Por edad, los más jóvenes (18-29 años) (41%).
- Por posición social, los de posición alta (38%).
- Por ideología, los de izquierda (39%).
- Por nivel de práctica religiosa, los de escasa práctica (40%).

Por el contrario, los más favorables a la tercera opción, según la cual nunca debería permitirse ayudar a morir a las personas que lo soliciten, los resultados son los siguientes:

- Por edad, los de mayor edad (65 y más) (32%).
- Por posición social, los de posición social baja (24%).
- Por ideología, los de ideología de centro o de derecha (24%).
- Por nivel de práctica religiosa, los de práctica religiosa frecuente (32%).

Estos datos muestran cuáles son los estratos poblacionales más reacios y más favorables al cambio social respecto de la eutanasia.

En relación con la «actitud que deberían tener los profesionales sanitarios hacia la eutanasia activa y pasiva»⁶⁶, ante dos opciones posibles, las respuestas se reparten de la siguiente manera:

- Los profesionales de la salud deberían respetar la voluntad de los pacientes que no deseen continuar viviendo bajo circunstancias extremas (63%).
- La obligación de todos los profesionales de la salud es mantener la vida humana, independientemente de cuáles sean las circunstancias (27%).

En función de los estratos de población, los más favorables a la primera opción, según la cual se debe respetar la voluntad de los pacientes, son:

- Por sexo, no hay diferencias (el 64% de los varones y el 63% de las mujeres).
- Por edad, los de intervalos de 18-29 años y de 30-49 años (69%).
- Por nivel de educación, los de nivel medio (73%).
- Por posición social, los de posición alta (72%).

Por contra, los más favorables a la obligación de mantener la vida humana en cualquier circunstancia, son:

- Por sexo, no hay diferencias (27% de los varones y 28% de las mujeres).
- Por edad, los de intervalos de 50-64 y de 65 años y más (34% y 33%).
- Por nivel de educación, los de nivel de educación baja (31%).
- Por posición social, los de posición social baja (30%).

Según los resultados de la investigación realizada por ASEP (2003)⁶⁷, en relación con el planteamiento de que «la eutanasia debería estar prohibida en todos los casos», la población responde: totalmente de acuerdo el 8%; de acuerdo el 18%; no sabe el 17%; en desacuerdo el 33%; y totalmente en desacuerdo el 20%. Por estratos de población, los menos favorables a la prohibición de la eutanasia en cualquier caso (por tanto los más favorables a la eutanasia) son: los de tramos de edad más joven (18-49 años); los de estatus social-familiar alto y medio/alto; los insatisfechos con el gobierno –por voto concedido en las últimas elecciones generales (2000)–. Entre estos últimos, están totalmente en desacuerdo con la proposición, en orden decreciente: los nacionalistas de izquierda, el Partido Socialista e Izquierda Unida igualados, el Partido Popular y los nacionalistas de derechas.

En la investigación realizada por el CIS (2001)⁶⁸, dedicada a los jóvenes (15-29 años), respecto a la pregunta de si «independientemente de lo que usted haría personalmente, ¿está a favor o en contra de ayudar a morir a un enfermo terminal que lo solicita?», las respuestas indican que:

- Está en contra el 17,8%.
- Está a favor el 72,2%.
- No sabe el 8,4%.
- No contesta el 1,6%.

Dos años después, en 2003, en un sondeo del CIS, se volvieron a formular a los jóvenes un conjunto de preguntas sobre temas que se podrían considerar vinculados a «conductas delictivas de bajo rango [...]». En una escala del 1 al 10, la respuesta «que se aplique la eutanasia a todo aquel que lo pida» obtuvo la mayor adhesión (6,00 puntos).

En otra investigación realizada por el CIS (2002)⁶⁹ titulada «De las opiniones a la conducta activa: la actitud de los médicos⁷⁰ acerca de la eutanasia», relativa al paso de la manifestación de opiniones a la conducta activa o a las prácticas, teniendo en cuenta que la cooperación al suicidio y la eutanasia son ilegales y, por tanto, no existen datos al respecto en los hospitales y centros sanitarios, y que los médicos no pueden hablar explícitamente sobre estas cuestiones, los resultados de la encuesta a médicos revelan que:

- El 79% afirmó que, en el último año, ninguno de sus pacientes le había pedido que le retirase un tratamiento que no le hubiera curado, sino prolongado una enfermedad dolorosa; mientras que el 21% restante de los médicos sí había recibido alguna demanda de ayuda.
- Como media, cada médico había recibido 3,6 demandas de este tipo el año pasado.
- En relación con toda la trayectoria profesional, el 58% de los médicos afirmó haber recibido peticiones para retirar el tratamiento, el 19% para suministrar una sobredosis letal y el 8% para recetar alguna medicina letal para que el paciente pusiera fin a su vida por sí mismo.

Por otra parte, en una escala de 10 puntos, fue muy alta la adhesión a enunciaciones como: «Es una práctica médica comúnmente aceptada, aumentar la dosis de analgésicos a pacientes terminales con el fin de aliviar el sufrimiento, aun sabiendo que podría acelerar el fin de sus vidas» (8,43 puntos), o «algunas veces es adecuado retirar o no iniciar un tratamiento a pacientes con muy mala calidad de vida» (8,43 puntos).

A la pregunta sobre si «las leyes actuales deberían cambiarse para facilitar la eutanasia activa o el suicidio asistido», las respuestas fueron:

- En el caso de pacientes terminales en buenas condiciones mentales (41,5%).
- En el caso de enfermedades no terminales sino crónicas (18,4%).
- El 31% se opone al cambio legal.
- El 9% no responde.

Casi simultáneamente al trabajo de Durán, en la Facultad de Sociología de la Universidad de A Coruña, en la *Encuesta Mundial de Valores* llevada a cabo en Galicia durante el año 2000, se investigó el grado de justificación o no-justificación de una serie de cuestiones que X. Gabriel Vázquez (2007:21) denomina «morales» en la población gallega. Esta encuesta es importante por dos razones. En primer lugar, la selección de temas «morales» en la que se basa nos orienta acerca de las cuestiones que se suelen agrupar como familias temáticas de asuntos⁷¹ que parecen tener una influencia recíproca: reclamar beneficios sin derecho, evitar pagar el billete, engañar en el pago de los impuestos, aceptar un soborno, la homosexualidad, la prostitución, el aborto, el divorcio, la eutanasia y el suicidio. Y en segundo lugar, esta encuesta también resulta relevante por los

resultados que arroja esta comparación de temáticas. Con los datos que aporta Vázquez hemos elaborado el Cuadro 14⁷², que permite valorar mejor los resultados relativos a la eutanasia, el suicidio, el aborto y el divorcio.

Cuadro 14. Actitudes respecto a la eutanasia, el suicidio, el aborto y el divorcio

	Nunca justificaría	Siempre justificaría
Eutanasia	13,7%	21,4%
Suicidio	45,8%	6,4%
Aborto	19,1%	15,5%
Divorcio	8,9%	31,9%

Fuente: *Encuesta Mundial de Valores (2000)*.

Como podemos comprobar, de estos cuatro temas analizados, el suicidio es la práctica menos justificada por la sociedad en general.

Hasta aquí he mostrado, desde una perspectiva principalmente académica o médica, cuál ha sido la evolución del debate acerca de la eutanasia, y he aportado algunas cifras que ofrecen una perspectiva aproximada de cuál ha sido y es actualmente el grado de aceptación social de la eutanasia en el Estado español.

En lo que respecta al tratamiento que se ha dado desde la política al tema de la eutanasia, el informe que el Senado encargó al CIS en 2002 constituye un antecedente importante. Como resultado de la investigación, el sondeo que se llevó a cabo entre el personal médico sobre la aceptación de la eutanasia reveló que «de 1.075 médicos entrevistados, un 60% de ellos se manifestó favorable a la despenalización del suicidio asistido y, a la vez, un 70% de estos profesionales demandaba el aumento de Unidades de cuidados Paliativos en los centros sanitarios» (Cambrón Infante, 2007:184-185).

Asimismo, cabe señalar que en las elecciones generales del año 2004, el programa electoral de PSOE incluía una propuesta de legalización de la eutanasia. No obstante, si bien a lo largo de aquella legislatura (2004-2008) el Gobierno del PSOE formuló alegatos destacables a favor a la eutanasia –principalmente el Ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria Escoms–, la legislatura concluyó sin que esta cuestión se hubiera debatido en el Parlamento. Posteriormente, en 2008, en el programa electoral del PSOE dejó de figurar el proyecto de legalización de la eutanasia. De hecho, ya al final de la primera legislatura, en enero de 2008, tres meses antes de las elecciones, Jesús Caldera, ministro de trabajo y coordinador del programa del PSOE, manifestó que para elaborar un programa de izquierdas «el aborto y la eutanasia no definen un proyecto ideológico». En consecuencia, en la entrevista que realizó *El País* al ministro de trabajo y coordinador del programa⁷³, Caldera explica que «en materia de eutanasia estamos seguros de que está resuelta la situación». Ante la perplejidad que produjo tal respuesta, cuando se le pidió una aclaración añadió: «Sí, que no tiene que haber cambios, que no es necesaria una ley en la materia» (eutanasia).

Este cambio de actitud se reflejó también en una sesión del Parlamento español (Diario del Congreso de 10 de marzo de 2009), en la que se debatía la Proposición de Ley del grupo parlamentario Esquerra Republicana-Izquierda Unida-Iniciativa per Catalunya Verds, sobre disponibilidad de la vida propia. A pesar de la actitud previamente favorable del PSOE respecto a esta cuestión, en la votación el PSOE votó en contra de la iniciativa, alegando lo siguiente: «No creemos que este momento haya llegado, por lo que nuestro voto será en contra de la toma en consideración de este proyecto ley». El resultado de la votación fue: votos emitidos, 329; a favor, 12; en contra, 314; abstenciones, 3. La proposición fue, por lo tanto, rechazada, a pesar de que el programa electoral del PSOE del año 2004 incluyera la regulación de la eutanasia.

Recientemente, la prensa y otros medios de comunicación han remitido a estudios realizados por diversos especialistas, según los cuales una parte importante de la población reclama la eutanasia («unos 2.000 enfermos terminales al año piden la eutanasia», según *El País* en su edición de 7 de octubre de 2009). En este contexto, el 19 de noviembre de 2010 el gobierno del PSOE anunció que «regulará por Ley los cuidados paliativos y la muerte digna», lo cual provocó que «PP y PSOE se enzarcan sobre la Ley que regulará el derecho a la muerte digna» (Diario Vasco, 19 y 22 de noviembre de 2010).

Cabe precisar que el proyecto de legislar la muerte digna no aborda el debate acerca de la eutanasia, sino que pretende regular la actuación de las personas en situación de enfermedad terminal y del personal sanitario. Este proyecto de ley tiene un antecedente en el propio Estado español: la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, conocida como la Ley andaluza de Muerte Digna aprobada en marzo de 2010, que establece que «todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte» (exposición de motivos de la Ley andaluza de Muerte Digna).

A modo de síntesis, podemos afirmar que en relación con cierta manera de entender la eutanasia, la sociedad española se manifiesta, en general, más a favor que en contra. Sin embargo, en lo que respecta a la manera en que se ha gestionado este asunto desde la política, no parece exagerado declarar que el posicionamiento político en el Estado español al respecto es, cuando menos, errático.

En la C.A.V./E.A.E., el estudio sobre la «juventud vasca»⁷⁴ (15-30 años) de 2004, que desde el año 2000 realiza la institución Gazteriaren Euskal Behatokia/Observatorio Vasco de la Juventud⁷⁵, ha sido un documento de gran interés, tanto porque esboza un retrato de la juventud vasca, como porque se utilizó posteriormente para elaborar los Planes y Políticas de Juventud del Gobierno.

En el estudio mencionado, los resultados empíricos respecto a los jóvenes en 2004, muestran el siguiente posicionamiento ante la eutanasia:

- En general: la aceptaría siempre el 34%, la aceptaría sólo en algunas situaciones el 55%, no la aceptaría nunca el 8% (no contestan el 3%). Es decir, se da una aceptación bastante generalizada de la eutanasia entre la juventud vasca.
- Por sexo: la aceptaría siempre el 38% de los hombres y el 31 % de las mujeres, la aceptaría sólo en algunas situaciones el 50% de los hombres y el 60% de las

mujeres, no la aceptaría nunca el 9% de los hombres y el 7% de las mujeres. No parece que haya grandes diferencias de actitud en función del sexo.

- Por edad: la aceptaría siempre el 33% de los jóvenes de 15-19 años, el 34% de los de 20-24 años y el 36% de los de 25-29 años; la aceptaría sólo en algunas situaciones el 50% de los 15-19 años, el 57% de los de 20-24 años y también el 57% de los de 25-29 años; no la aceptaría nunca el 11% de los de 15-19 años, el 7% de los de 20-24 años y el 6% de los de 25-29 años. Tampoco hay grandes diferencias de actitud en función de la edad, aunque la tendencia hacia la mayor aceptación aumenta con la edad.
- Por estrato social: la aceptaría siempre el 25% de los jóvenes de estrato alto, el 36% de los de estrato medio y el 28% de los de estrato bajo; la aceptaría sólo en algunas situaciones el 67% de los de estrato alto, el 54% de los de estrato medio y el 52% de los de estrato bajo; no la aceptaría nunca el 6% de los de estrato alto, el 7% de los de estrato medio y el 16% de los de estrato bajo. El criterio del estrato social establece mayores diferencias y los más reacios a aceptar la eutanasia son los del estrato social más bajo, al menos teniendo en cuenta a los que no la aceptarían nunca.
- Por adscripción ideológica: la aceptaría siempre el 42% de los de adscripción a la izquierda, el 28% de los de adscripción al centro y el 17% de los de adscripción a la derecha; lo aceptaría sólo en algunas situaciones el 51% de los de la izquierda, el 61% de los del centro y el 67% de los de la derecha; y no lo aceptaría nunca el 4% de los de la izquierda, el 9% de los del centro y el 16% de los de la derecha. El criterio ideológico marca diferencias aún mayores, y las personas más reacias a aceptar la eutanasia son las adscritas a la derecha.
- Por actitud religiosa: la aceptaría siempre el 16% de los creyentes y el 50% de los no creyentes; la aceptaría sólo en algunas situaciones el 72% de los creyentes y el 41% de los no creyentes; no la aceptaría nunca el 9% de los creyentes y el 6% de los no creyentes. El criterio religioso es el que provoca las divergencias más pronunciadas, y los más reacios a aceptar la eutanasia son los creyentes pertenecientes a la Iglesia católica.

Si comparamos estos datos de 2004 con los obtenidos en 2000, que se recogen en el mismo informe, para la misma población y de la misma manera, los resultados muestran los cambios siguientes:

- Los que aceptan siempre la eutanasia han pasado del 30% al 34%.
- Los que la aceptan sólo en algunas situaciones han pasado del 57% al 55%.
- Los que no la aceptan nunca han pasado del 9% al 8%.

Resulta evidente que la evolución es muy leve pero claramente favorable a la aceptación de la eutanasia.

A modo de recapitulación de los datos que hemos analizado, concluimos que la población en general, tanto en las estadísticas realizadas por el CIS para el conjunto del Estado como en las que acabamos analizar relativas a los jóvenes de hasta 30 años en

C.A.V./E.A.E., muestran de manera nítida que solamente una parte minoritaria de la población⁷⁶ rechazaría la eutanasia en cualquiera de sus formas.

Respecto a iniciativas legales en relación con la eutanasia, en la actualidad el Parlamento de la C.A.V./E.A.E. no está desarrollando ninguna iniciativa legal⁷⁷. Sin embargo, en la comunidad autónoma de Navarra se ha debatido un Proyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso Final de la Vida, que toma como antecedente la Ley andaluza de Muerte Digna. No obstante, este proyecto que fue aprobado en Navarra en marzo de 2011 no aborda el debate acerca de la eutanasia, sino que, en su expresión más reducida, regula el proceso de sedación en el marco de los cuidados paliativos para las personas que padecen una enfermedad terminal.

III. CAMBIOS CULTURALES: INDIVIDUALIZACIÓN Y RESPONSABILIDAD. DISCURSOS EMERGENTES

En el capítulo anterior he descrito, principalmente desde un punto de vista cuantitativo, el contexto social –demografía, envejecimiento, cuidados–, así como las actitudes y las conductas frente al proceso de morir y a la eutanasia. En este capítulo trataré de situar los cambios sociales en el marco de las transformaciones culturales que se están produciendo actualmente en el mundo occidental desarrollado y, por tanto, también en la sociedad vasca. Para ello, mostraré la impronta de estas transformaciones en la manera de asumir la responsabilidad en relación con la vida –y, por tanto, con la salud y la muerte–, tanto en relación a la configuración de los valores como en la construcción de los discursos.

Al analizar estas cuestiones se advierte que la situación es compleja desde distintos puntos de vista. Por un lado, porque las transformaciones en el proceso de morir son interdependientes con otros procesos, tanto desde el punto de vista de la estructura social, como desde la perspectiva ideológica. Además, algunas de las transformaciones son macroestructurales (los cambios demográficos, la influencia del feminismo, la importancia de la esfera pública y, simultáneamente, de la sociedad civil, las políticas sociales, los códigos éticos, la globalización a la vez que la individualización, etc.) y otras son microestructurales y giran en torno al papel central de las personas (los modelos de convivencia, el sentido de las emociones en la vida de las personas, el derecho a decidir, la autonomía, la asunción de responsabilidad, la búsqueda de la autoestima y del bienestar, etc.). Y desde el enfoque ideológico, las transformaciones se pueden relacionar con posicionamientos de izquierda/derecha, religiosidad/laicidad, tradición/innovación, tal y como se manifiesta en los diversos discursos que conviven en la actualidad, a veces como discursos *distintos* y otras como discursos *contrapuestos*. La complejidad se manifiesta también en las personas, en las creencias y valores que éstas manejan en sus propios discursos y en las conductas concretas, ya que a menudo son discrepantes entre sí, lo que en ocasiones produce en las personas un conflicto interno, conocido como *disonancia cognitiva*, que puede resultar difícil de sobrellevar.

Otro aspecto que añade complejidad a nuestro objeto de estudio es la rapidez con que se están produciendo dichas transformaciones, que se manifiestan con mayor o

menor brusquedad en cada caso. Estas transformaciones, que se producen por la influencia de los sectores más dinámicos de la sociedad –en ocasiones *minorías activas*–, se van integrando en la sociedad vasca, de modo que se manifiestan con más intensidad y rapidez en algunos sectores de población y de manera no siempre coincidente entre las ideas y los valores, por una parte, y las conductas concretas, por otra parte. Esto mismo se refleja en otras temáticas, en cierta medida también relacionadas con el proceso de morir y la eutanasia, como pueden ser: los nuevos retos económicos en relación con la enfermedad, los códigos éticos y la bioética, la centralidad de las personas y su capacidad de autodecisión, el derecho a vivir –y por tanto a morir– dignamente, la disminución de la religiosidad y el aumento del laicismo, etc.

Individualización y modos de asumir responsabilidad

Individualización reflexiva

Existe un interés creciente por estudiar, desde enfoques y perspectivas disciplinares diferentes, conceptos relativos a la vida, la salud, la muerte, etc., partiendo del principio de que son hechos sociales que las personas pueden gestionar en coherencia con el proyecto de individualización responsable y reflexiva de su propia vida. Esta forma de *asumir poder personal* –empoderamiento– es característica de una sociedad que asume más riesgos⁷⁸ (Beck y Beck-Gernsheim, 2003) y se va abriendo camino en la sociedad, también en la sociedad vasca, desde el inicio de la transición al siglo XXI, en la *neomodernidad*⁷⁹.

Ya en plena neomodernidad, Anthony Giddens (2004), en su obra *Sociología*, reivindica una mayor consciencia en la gestión de la vida propia y hace referencia a la autoconsciencia que permite a las personas conferir sentido y finalidad a lo que hacen. Siendo esto así, ¿cuál es el nivel de autoconsciencia de quien no es capaz de encontrar sentido alguno a su vida?

Incluso antes de la neomodernidad, autores como Thomas B. Bottomore *et al.* (1988), al estudiar el proceso de estratificación social, analizan cómo surgen las concepciones de poder y autoridad –que no se ponen a disposición del grupo invisible–, y establecen como definición de poder: «La probabilidad de que un actor, dentro de una relación social, esté en condiciones de salir adelante con su voluntad» (Weber, en: Bottomore *et al.*, 1988:723). Por lo tanto, en relación con el proceso de morir, se podría preguntar: ¿Es vida una vida con tal carencia de poder?, ¿qué poder tiene quien quiere morir pero no puede conseguirlo?

Beck (Beck *et al.* 2003) plantea concebir la vida asumiendo responsabilidades, partiendo de un supuesto que denomina *individualidad reflexiva*. Propone una forma de administrar la vida en solidaridad, asumiendo responsabilidades y extendiendo la práctica democrática a los asuntos sociales pero desde la individualidad. Este enfoque sugiere un paso adelante en la gestión de la muerte, como episodio último del proceso de vivir, pues presenta el morir –la elección del modo de morir– como un derecho que la sociedad no

debería usurpar al individuo. Este tipo de individualización da lugar a una de las grandes paradojas de la era actual, en la que, con relación al alcance real del conocimiento, concurren tanto la *era de la información*, como la *era de la incertidumbre*. Éste es un contexto adecuado para entender otra de las paradojas que se observan actualmente en las ciencias sociales. Éstas, además de seguir investigando las sociedades, los colectivos y los grupos sociales, que son sus habituales objetos de estudio, también sienten la necesidad acuciante de llegar hasta el individuo, hasta las personas, mostrando una tendencia que también se presenta en la antropología actual. De hecho, se trata de diferenciar e interrelacionar diversos niveles de análisis y aplicación, como, por ejemplo, distinguir entre la sociedad y el individuo, como sugiere Zygmunt Bauman (Beck y Beck-Gernsheim, 2003:19) con la expresión *individualmente, pero juntos* del propio título de su trabajo.

Esta manera responsable de concebir la vida supone un modo diferente de percibir al individuo y el individualismo. Ya no hablamos de un individualismo autónomo, entendido como sistema propio y relativamente cerrado, según la perspectiva lineal del modernismo, sino de un individualismo interdependiente, entendido como sistema abierto en constante evolución, en el que se llega al individuo a través de un conjunto de bucles que tienen su origen y su destino en el propio individuo. Para ello se sustituye una representación gráfica, que en el modernismo se basa principalmente en vectores, que van de la sociedad al individuo y viceversa, por otra representación neomoderna basada en bucles y espirales, que reproducen una retroalimentación constante dirigida desde el propio individuo –bucle– en un proceso de transformación incesante –espiral–, de modo que el individuo ejerce un mayor protagonismo en un contexto más interactivo, más ambiguo, más arriesgado y más propenso a la negociación.

En relación con la propia salud

En este contexto de la individualidad reflexiva se enmarca la aproximación al concepto de salud y el compromiso personal de intervenir en la *salud propia*. Por eso, la salud, o mejor dicho, el proceso de gestión de la salud propia, además de ser una responsabilidad social, es también una *responsabilidad individual*, por cuanto una mala salud limita las posibilidades del sujeto para cubrir sus necesidades que, en la mayoría de los casos, satisface el trabajo.

Esta concepción de que cada individuo debe gestionar su salud introduce un cierto criterio de moralidad: «La vida ya no es ese [...] maravilloso regalo de Dios, sino una propiedad individual que hay que defender sin cesar. Más aún, se ha convertido en una tarea o un proyecto individual» (Kholi 1986, en: Beck y Beck-Gernsheim, 2003:249). El debate que se plantea en algunos sistemas de salud públicos –en el Reino Unido, principalmente– respecto al coste y la práctica de las intervenciones quirúrgicas en enfermos fumadores ilustra esta manera de percibir la obligación de cuidar la salud propia. No es ciertamente una controversia que se pueda solventar fácilmente.

Pero no solamente cambia la forma de percibir la salud, sino que, además, las nuevas tecnologías biomédicas y el estudio del genoma traspasan los límites de la concepción natural/cultural de la salud y de nuestro propio organismo. «El hombre se puede

fabricar a sí mismo», escribe Beck-Gernsheim (Beck *et al.*, 2003:251), planteando, en consecuencia, nuevos horizontes y nuevos debates respecto al compromiso ético, al establecimiento de nuevos espacios morales para las prácticas eugenésicas, clasificando dichas prácticas como positivas cuando son aparentemente respetuosas con la dignidad humana, y como negativas cuando nos incitan a recordar el holocausto nazi. Estas tecnologías ayudan a dinamizar los límites entre *cultura* y *naturaleza*, que antes de estos cambios se consideraban claramente dissociadas. Ahora, sin embargo, se pueden gestionar algunos espacios que estaban tradicionalmente reservados a la naturaleza, y esto se debe hacer partiendo de las premisas de responsabilidad, de esa individualidad reflexiva que también Giddens reclama cuando sostiene que «vivir en una era de la información –y se podría añadir, de ampliación de las opciones tecnológicas– conlleva un incremento de la reflexividad social: pensar y reflexionar constantemente sobre las circunstancias en las que desarrollamos nuestra vida» (2004:849).

La práctica actual de la medicina delega una mayor responsabilidad en el individuo e introduce formas diferentes de gestionar *su* salud, pues los procesos de gestión sanitaria dejan de ser paliativos y se convierten, principalmente, en preventivos. A algunas personas esto les permite diseñar un proyecto de salud dirigido hacia un sueño ansiado que Beck-Gernsheim define como *vejez feliz* (Beck *et al.* 2003:256). Los avances de la tecnología, genética en este caso, permiten una planificación y racionalización del proceso sanitario, por cuanto el individuo puede conocer sus factores de riesgo y puede, por lo tanto, seguir pautas de comportamiento adecuadas. La salud no es fruto del azar, ni de la buena o mala suerte, sino que se constituye como un dominio en el que la planificación y la estrategia inducen una relación de causalidad entre la gestión y la salud propia, lo cual entraña mayores riesgos de marginación para las personas con menos opciones para una toma reflexiva de decisiones.

Asimismo, el proceso de gestión de la salud propia puede entenderse como una nueva obligación social, como un acto de responsabilidad y de obligatoriedad para con los demás, que se podría vincular al *principio de justicia* que se promulga desde la bioética. Por ello, está surgiendo un nuevo código de conducta, un rol social de la persona enferma, que parece asumir que «las demandas de servicios de la comunidad en caso de enfermedad corren parejos con la obligación de estar sanos» y de hacer esfuerzos razonables para recuperarse pronto (Beck-Gernsheim, en: Beck *et al.*, 2003:257). En 1999 Rutherford hace una entrevista a Beck *et al.* (2003) en torno al significado de la individualización, como búsqueda de

«una explicación convincente de lo que está ocurriendo en la sociedad: la transformación del trabajo, el declive de la autoridad pública, el aumento del aislamiento personal, un mayor hincapié en la individualidad y la autodependencia, un nuevo equilibrio de poder entre hombres y mujeres, una redefinición de la relación entre hombres y mujeres, una redefinición asimismo de la relación entre vida privada y esfera pública, emergencia de una cultura de la intimidad, de la informalidad y la autoexpresión» (Beck *et al.*, 2003:339).

Beck precisa que la individualización no significa individualismo: «La individualización es un concepto que describe una transformación estructural, sociológica, de las instituciones sociales y la relación del individuo con la sociedad». Posiblemente ahora, desde esta perspectiva, resulte más fácil entender las ideas que se pretenden transmitir en relación con la salud, o con el deber de hacer los esfuerzos razonables para recuperarse pronto; así como con la asunción de que, en caso de enfermedad, las demandas de servicios comunitarios corran parejas con la obligación de estar sanos, como se ha comentado anteriormente. En realidad, Beck plantea esto último porque rechaza el pensamiento postmoderno y se adhiere al pensamiento neomoderno, manifestando que «lo que los postmodernos consideran el caos o la ausencia de pautas, para Beck es riesgo o incertidumbre. La gestión del riesgo es el rasgo principal del orden global», y esto supone asumir mayor responsabilidad social, pero también individual.

Giddens, Beck, Castells y Habermas, entre otros, comparten ideas parecidas, y demarcándose, a veces sólo en parte, de algunos de los presupuestos del postmodernismo, «afirman que en la actualidad necesitamos más que nunca desarrollar teorías generales sobre el mundo social y que éstas pueden ayudarnos a intervenir en él con resultados positivos» (Giddens, 2004:845), mostrando una actitud más positiva respecto a la neomodernidad que respecto a la postmodernidad. Es posible que el retorno a la búsqueda de *nuevas teorías generales* sea un rasgo diferenciador de la neomodernidad en la globalización, en comparación con el postmodernismo caótico –desde el que se suponía la *muerte de las ideologías*–. En este sentido, y volviendo al pensamiento de Beck y a la entrevista de Rutherford, en lo que respecta a la individualización, resulta interesante analizar el comentario acerca de la evolución del sistema de valores:

«Vivir en una cultura sumamente individualizada significa que tenemos que ser socialmente sensibles y capaces de relacionarnos con los demás, y obligarnos a nosotros mismos para poder gestionar y organizar nuestra vida cotidiana [...] La nueva ética establecerá un sentido del “nosotros” que se parezca a un individualismo cooperativo o altruista. Pensar en uno mismo, y a la vez vivir para los demás» (Beck *et al.*, 2003:353).

Es en este contexto en el que los citados autores abordan el tema de la «muerte propia, vida propia: esperanza desde lo transitorio», como un espacio en el que el morir, y no la muerte, es un devenir acorde con la vida propia, en los términos de responsabilidad que propugnan para gestionar la vida (Beck *et al.*, 2003:265).

En el marco legislativo

Un desarrollo de la individualización de la vida propia supone una mayor implicación en la configuración de la vida social, porque las interacciones entre el dominio individual y social se dan en una especie de espacio conexo. Por ello cabe plantear el debate acerca de si las instituciones *piensan*, influyendo con su pensamiento en el marco o contexto en el que se elaboran lo que consideramos como decisiones personales. Según Mary Douglas (1996), no cabe duda de que las instituciones no solamente piensan, sino que además toman decisiones de vida o muerte, ya que las «instituciones funcionan como

máquinas de pensar» y no se limitan a la reflexión rutinaria, elemental y cotidiana, por lo que contribuyen a construir el discurso. Es por ello que cabe la posibilidad de conciliar las formas de individualización, conforme a Beck, con esta idea del pensamiento institucionalizado (en tanto que demarcador de los límites de los nuevos valores) tal y como lo expone Douglas, cuando refiere que, en materia de justicia, por ejemplo, «las decisiones más profundas no las toman individuos que actúan en calidad de tales, sino individuos que piensan dentro de instituciones y en nombre de éstas». Estas decisiones se manifiestan en el ámbito legislativo, como marco normativo para la acción social e individual.

En este proceso de asunción de poder en la gestión de la propia salud, el marco legislativo aplicable ejerce, así, una gran influencia. Por ello conviene recordar los cambios legislativos de los últimos treinta años, que han delimitado un nuevo espacio para una toma de decisiones más responsable.

Tomando como punto de partida el año 1978, fecha en que se promulga la Constitución española, se podría decir que durante los años siguientes y hasta la actualidad, se ha ido formando en el Estado español un sustrato de derechos que afectan, o podrían afectar, a la capacidad de decisión de las personas en relación con el tratamiento de su enfermedad. Éste es el resultado de un proceso acumulativo de constitución de derechos que, en el ámbito legal —el ámbito normativo por excelencia—, se alimenta de un amplio conjunto de leyes y reglamentos establecidos principalmente por el sistema sanitario que influyen en la manera en que vivimos nuestro proceso de morir.

En relación con la eutanasia, esta concatenación de derechos, no se produce de manera directa —ya que la eutanasia sigue siendo una práctica prohibida—, sino que se construye poco a poco, a medida que incrementa la demanda social, para propiciar una mejora de la práctica médica en relación con la enfermedad en los estadios terminales.

En 1978, la Constitución española reconoce «el libre desarrollo de la personalidad y salvaguarda de la dignidad de la persona». Posteriormente, en 1984, se elabora la Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes, que enuncia algunos derechos que los enfermos desconocían, y se difunde en hospitales y centros sanitarios. Por último, con la promulgación de la Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986 (14/1986), en su artículo 10 se reconoce, con algunas excepciones, la obligatoriedad del consentimiento escrito previo del *usuario* para realizar cualquier intervención.

El Código Penal se modificó desde una perspectiva diferente, desde el marco jurídico que regula las figuras constitutivas de delito. El actual Código Penal de 1995, entre otros cambios, despenaliza la cooperación no-necesaria en el suicidio asistido y reduce las penas para la eutanasia y la cooperación necesaria en el suicidio asistido, cuando concurren determinados eximentes.

En el ámbito internacional, la ratificación del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (redactado en Oviedo el 4 de abril de 1997 y ratificado por el Estado español el 20 de octubre de 1999) establece «el consentimiento informado como expresión anticipada de los deseos del paciente que accede a una intervención médica de manera libre y consciente una vez conocida la naturaleza, la finalidad y riesgos de que tal intervención puede ocasionarle» y sienta las bases para otorgar el testamento vital.

Una vez más en el ámbito sanitario del Estado español, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, reformula, de manera más eficiente, algunos aspectos relativos al consentimiento informado y a las instrucciones para otorgar las voluntades anticipadas (basándose principalmente en el Convenio de Oviedo). Recientemente, el 13 de mayo de 2011, el Gobierno español aprueba el Anteproyecto de la Ley Reguladora de los Derechos de las Personas en el Proceso Final de su vida, más conocida como *Ley de Cuidados Paliativos*, cuyos objetivos principales consisten en establecer la normativa a aplicar en cuidados paliativos y en dotar de seguridad jurídica a los y las profesionales de la medicina.

En la C.A.V./E.A.E. la Ley 7/2002 de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el Ámbito de la Sanidad, pone en funcionamiento el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. En Navarra se promulga la Ley Foral 11/2002 de 6 de mayo, sobre los Derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la Información y a la Documentación Clínica. Posteriormente, por medio del Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas. En ambos casos se posibilita, aunque de manera lenta y a veces confusa, la práctica de ciertos comportamientos médicos que, si bien no constituyen efectivamente casos de eutanasia, introducen un relativo control respecto a los cuidados paliativos y al control del momento de la muerte y mejoran la calidad de la muerte de algunas personas. Finalmente, en relación con nuevas iniciativas políticas que regulen aspectos relativos a la calidad de la muerte en la C.A.V./E.A.E., no se está produciendo ninguna iniciativa legislativa⁸⁰. Sin embargo, el grupo parlamentario Nafarroa Bai (NABAI) propone en Pamplona/Iruña, con fecha del 15 de junio de 2010, la tramitación del proyecto de ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de final de vida, proyecto que fue aprobado y entró en vigor, como ya lo he descrito anteriormente, en marzo de 2011, en términos similares a la Ley de Muerte Digna de Andalucía, de marzo de 2010.

Todos estos cambios legislativos ejercen gran influencia en el proyecto de vida y de muerte porque configuran el contexto en el que se construye el discurso sobre la eutanasia en su sentido más amplio y porque, de alguna manera, contribuyen a elevar ciertos comportamientos de la categoría de no-naturales, de censurables, a una categoría de naturales y adecuados.

En la Iglesia católica

La ideología de la neomodernidad encarna uno de los extremos o polos de un continuo, en el que el otro polo vendría representado por la ideología católica cuyo impacto se mantiene todavía hoy en todos los ámbitos sociales, pero de manera especial en relación con la muerte, que siempre ha sido una de las especialidades de la Iglesia católica. La influencia de la religión católica en la sociedad vasca ha sido, y en parte todavía lo es, considerable, como resultado de una tradición secular.

Efectivamente, por consecuencia de los primeros concordatos suscritos en el siglo XIX entre el Estado español y la Iglesia católica, «hasta los años de la Segunda República la Iglesia no fue molestada en su deseo de ocupar en exclusiva un espacio público».

Ciertamente, hasta esa fecha:

«La jerarquía diseñó una especie de religión cívica, un nacionalcatolicismo [...] manifestado en el predominio de las pautas exteriores de conducta, que se utilizó como mecanismo de refrendo social, contribuyendo a la configuración de una religiosidad de practicantes más que de creyentes, en la que no cabían ni el lúcido individualismo de los modernistas, ni sus anhelos de reforma o sus equilibrios para aproximarse desde la fe a la cultura moderna» (García de Cortázar *et al.*, 2008:520).

No obstante, a medida que la Iglesia católica va perdiendo el monopolio y la sociedad laica y civil va ganando terreno como consecuencia en parte del proceso de modernización y secularización, también en la sociedad vasca, la Iglesia actual siente la necesidad de incorporar parte de la ideología neomoderna, siempre con la finalidad de conservar su influencia social. En este sentido, es significativa la publicación del *Diccionario de Pastoral de la Salud y Bioética* (Bermejo *et al.*, 2009), que es consecuencia de este proceso de incorporación y de actualización, está dedicado tanto a la enseñanza como a las prácticas —a lo que llaman «perspectiva o aproximación pastoral»— y está dirigido principalmente a los católicos, pero también a la sociedad en general. De esta manera, tratan de hacerse un lugar entre las ciencias, proponiendo una nueva disciplina que denominan «Teología de la Salud» y que relacionan especialmente con la antropología, el derecho y la medicina. Además de explicar en qué consiste dicha Teología de la Salud, analizan cómo se está dando la transición desde una «Teología Terapéutica» relacionada con la enfermedad, el sufrimiento, la curación y la muerte —y también con la eutanasia, a la que dedica una de las entradas al diccionario—, tratan de superar la interpretación *dolorista* que hace interdependientes el sufrimiento, el pecado y la no-salvación o el cielo, hacia una nueva Teología de la Salud, relacionada con la salud, la vida y la calidad o el bienestar, que se va produciendo desde la década de 1960 por medio de un nuevo enfoque que atribuyen a la «reflexión bíblica» permanente y que sigue manteniendo lo principal de la teología terapéutica, aunque reinterpretándolo.

La Teología de la Salud hace suyas muchas de las características del neomodernismo, como por ejemplo: la importancia de la persona, la concepción personalista de la salud, el reconocimiento de su autonomía de gestión y de decisión, su derecho a la salud y al bienestar, su capacidad reflexiva y de toma de decisiones —especialmente respecto de la biografía personal—, su deber y responsabilidad de cuidar de la salud (deber y responsabilidad compartidos con la sociedad y el Estado), etc. Pero siempre reinterpretando desde la perspectiva teológica e imponiendo límites a la ciencia, como por ejemplo, cuando los autores del *Diccionario de Pastoral de la Salud y Bioética* manifiestan que:

«Hoy día se suele decir que la salud es un bien “laico”. Ciertamente así es, pero no es menos cierto que el progreso técnico, con sus avances imparables, no es capaz de hacerse cargo por sí solo de los anhelos de plena salud que alberga la persona dentro de su corazón. Una mentalidad y una antropología de orientación inmanente, que prive a la persona de valores trascendentes y, por consiguiente, del significado último de la existencia, obstaculiza y hace que sean insuficientes todos los encomiables esfuerzos de la ciencia» (Bermejo *et al.*, 2009:1527).

En cualquier caso, las representaciones y prácticas mayoritarias que actualmente derivan de la presencia e influencia de la Iglesia católica en la sociedad vasca están más cerca de la Teología Terapéutica que de la Teología de la Salud, especialmente entre la población de mayor edad.

Todas estas cuestiones desvelan las claves para interpretar cómo se están transformando los valores, las ideologías, los discursos, es decir, las representaciones y las prácticas, tanto en el proceso de morir –como parte de la propia vida–, como en la eutanasia. Por ello, el proceso de empoderamiento, el desarrollo de una individualidad reflexiva ejercida en un contexto legislativo dinámico, la asunción de un compromiso personal para decidir sobre la propia salud como una nueva obligación social, el ejercicio del libre desarrollo de la personalidad y la dignidad humana, y las más recientes características que la Iglesia católica manifiesta hacer suyas en la neomodernidad, son, todos ellos, factores que inciden en la construcción del proceso de morir y la eutanasia.

La aparición de nuevos discursos

Un aspecto que merece consideración al estudiar las transformaciones culturales es la forma en que se modifican las representaciones en torno a la muerte y a la eutanasia mediante la renovación del discurso. De hecho, es a través del discurso, entendido como «marco de pensamiento en una determinada área de vida» (Giddens, 2004:859), como se explicita la ideología de los grupos sociales y de las personas respecto a un área determinada de la vida social y que, con el paso del tiempo, se transforma de manera decisiva. Además, los discursos se adaptan a las exigencias de quien detenta el poder y, por ello «los discursos pueden utilizarse como una poderosa herramienta para restringir formas de pensamiento o de habla alternativas» (Foucault, en: Giddens, 2004:844).

Beck da un paso audaz al relacionar el cultivo de una vida propia con la idea de la muerte. Opina que el hecho de que uno construya *su* propia vida, quita trascendencia a *su* propia muerte, ya que la vida propia «no puede perdurar en nadie ni en nada; acaba con el propio yo» (Beck *et al.*, 2003:266). Esta idea es muy poderosa, pues desvirtúa el sentido del crédito que se pudiera ganar en esta vida para transitar a la otra, según las promesas que avalan muchas religiones: la concepción de la muerte como mero tránsito a la verdadera vida. Del planteamiento de Beck se deduce que la vida propia conduce a una muerte final, en lugar de a una muerte transitoria, como se sugiere desde planteamientos que abogan por una «redención tanto cósmico-religiosa como político-social». Porque, en tal caso, la vida propia sitúa al individuo en el vértice o centro del descubrimiento «del sentido de la configuración personal y del mundo», aunque al asumir este riesgo «se mueve bajo la amenaza del fracaso, lo cual presta a la vida propia sus rasgos peculiares: volatilidad, hambre de vida, tendencia al resentimiento y al desconsuelo, ironía, ligereza, fruto todo ello del no entender que se tenga que dejar de existir» (Beck *et al.*, 2003:267). Estas reflexiones contribuyen a una renovación del discurso en relación con el proceso de morir y la eutanasia.

Este planteamiento resulta útil para estudiar cómo se orienta el enfoque de la vida y/o la muerte hacia percepciones de mayor o menor *trascendencia*. En el contexto secularizado de la neomodernidad, Beck considera que «la reacción predominante [...] es olvidar, reprimir y enterrar a la muerte, mantenerla encerrada en las mazmorras más profundas, en las cámaras más recónditas del yo». Por ello, según este último enfoque, «la muerte ideal de *esta* vida propia es una muerte repentina sin el morir, una muerte sin ningún pensamiento en la muerte. Esta muerte, en la que hasta se olvida el fin absoluto de uno mismo, es la forma radical de muerte ideal para la vida propia». Por ello, aunque la muerte no se puede abolir, sí se puede adecuar el morir –en la medida en que sea posible mermar la reflexión en torno a la muerte– para que el tránsito entre la vida y la muerte sea tan breve como un relámpago (Beck *et al.*, 2003:270). Este debate abre nuevas oportunidades para diseñar la *muerte propia* como una fase del diseño de la *vida propia*, a modo de acto de reafirmación de la individualización reflexiva que actualmente marca las pautas de una línea de pensamiento y responsabilidad. En este último sentido, se suscita el debate acerca del protagonismo de quienes no quisieran vivir su propia vida, debate que se podría desarrollar de forma más interactiva, más democrática y con mayor negociación, utilizando argumentos similares a los ya expuestos.

En este mismo escenario de renovación del discurso irrumpe la idea de que uno de los objetivos de la vida es alcanzar «el bienestar social, a través de la felicidad de las personas», objetivo éste que se ha planteado como un reto importante para el siglo XXI (Vázquez *et al.*, 2009). Estos autores, que incorporan la idea del bienestar a la conquista de la felicidad en las personas mayores, por ejemplo, enfatizan la importancia de aspectos como conservar los vínculos familiares y sociales, mantener una vida activa, cultivar el recuerdo y compartir la vida con otras personas, y favorecer las actitudes positivas. Todos estos aspectos guardan una relación íntima con la calidad de vida, pero, sin embargo, es frecuente que las personas no puedan acceder a ella debido al deterioro ocasionado por la enfermedad o la dependencia.

En relación con el objetivo de incorporar bienestar a la felicidad personal, la situación actual que se describe para la C.A.V./E.A.E. no es demasiado halagüeña. En la publicación del Ararteko (Defensor del pueblo vasco) *Desigualdades sociales en la salud de la población de la Comunidad Autónoma del País Vasco. La clase social y el género como determinantes de la salud* (Bacigalupe de la Hera *et al.*, 2007), que trata la salud, o mejor la *buena salud*, como uno de los componentes de la *buena calidad de vida* (así como de la *felicidad personal* y del *bienestar social*, añadiríamos nosotros), se muestra una panorámica de grandes desigualdades, principalmente con relación a las variables sociodemográficas de clase social y género, respecto de las cuales se constata que la felicidad y el bienestar de las personas es más accesible en las clases sociales altas y en los hombres que en las clases sociales bajas y en las mujeres.

La influencia de la religión y de la medicalización

Podemos afirmar que la transformación del discurso –casi único– en torno a la muerte hacia discursos diversos está ligada también a la nueva incidencia de la religión

católica. De hecho, en nuestra sociedad, la construcción del proceso de morir se ha sustentado en el catolicismo que, como generador de ideología dominante, ha utilizado sutiles prácticas de interiorización, instaurando *tradiciones* muy especializadas y con importante impacto social.

Efectivamente, las tradiciones han ejercido una influencia notable en el ritual del proceso de morir desde que se impuso el dominio de la religión, pues la Iglesia católica ha convertido el ritual de la muerte en su campo específico de especialización, construyendo en torno a él múltiples tradiciones para establecer una base ideológica para los valores y el discurso.

Sin embargo, resulta pertinente analizar hasta qué punto la sociedad actual es depositaria real, tanto del mensaje religioso como de la carga de tradición manifestada en los rituales religiosos de la muerte. Para ello, conviene subrayar que, actualmente, las representaciones en torno a la muerte sólo reflejan parcialmente aquellos valores tradicionales que, según describen autores como Aranzadi, Arrinda, Blot, Caro Baroja y Garmendia, entre otros, estaban tan arraigados en la sociedad vasca⁸¹.

Otro aspecto importante del estudio de las transformaciones en los discursos sociales en torno al proceso de morir está directamente relacionado con el contexto de medicalización en que se vive la etapa de la enfermedad y la dependencia que rodea a la muerte. Si bien la muerte no se vislumbra todavía en esa etapa como algo inevitable e inmediato, sí genera en las personas sentimientos de pertenencia grupal, dando lugar a interacciones entre sus miembros que conducen a un reordenamiento de sus valores y a la elaboración de nuevos discursos. Es lo que Alfred Lindesmith *et al.* (2006:527) denominan *cuerpos desviados y mundos desviados*, en los que, bajo el concepto más genérico de enfermedad –y la eutanasia puede ser una respuesta a la enfermedad–, «los individuos ocupan posiciones cambiantes en mundos sociales interconectados y entrelazados [...] y donde estos mundos les comprometen con ciertas líneas de acción que conducen al desarrollo de autoconceptos e identidades morales y de género especiales».

Este proceso de medicalización, dependiente del poder y de la ideología dominante, contribuye a lo que Foucault llama la construcción de los *regímenes de verdad*, que él aplica a la interpretación de las *conductas desviadas*, entre las cuales podría incluirse la eutanasia. Lindesmith *et al.* (2006) consideran que es desde el poder, principalmente a través de los gobiernos y de todo el aparato del estado, pero también desde la Iglesia católica en lo relacionado con la muerte en el Estado español, desde donde se establece qué es una *conducta desviada o delictiva* y, teniendo en cuenta la opinión de otros autores (Foucault entre otros), afirman que «la aplicación de una etiqueta criminalizante a un individuo o un grupo de individuos implica el ejercicio político de la aplicación del poder» (Lindesmith *et al.* 2006:531).

El discurso y los *regímenes de verdad* imperantes en relación con la eutanasia y el suicidio asistido se han construido como interacciones entre personas que desde el poder se consideran desviadas y son sometidas, por lo tanto, a mecanismos de control a través de leyes y sanciones⁸². Para ello, instaura prácticas que, en casos extremos, conllevan la reclusión de los supuestos desviados, sea en un centro de salud –manicomio–, cuando se considera que la desviación es de origen biológico, o sea en un centro de reclusión

social –cárcel–, cuando se considera que la desviación es de origen social. Por ejemplo, la eutanasia es una acción que el Código Penal español vigente clasifica como homicidio consentido, en el mejor de los casos, o como suicidio asistido, pero que en ningún caso se contempla como un acto no-delictivo.

Pero para que las personas cuyas prácticas son consideradas como *desviadas*, como es el caso de la eutanasia por ejemplo, impulsen la transformación social real, es necesaria la explicitación del fenómeno en cuestión, dotándole de *visibilidad social*. Por parte del grupo activo es precisa la transformación del discurso con el objetivo de consolidar la categoría social de *eutanasia*, de manera que pueda ser objeto de estudio. Algo similar a como se consolidó, en otras épocas, la categoría social del género, para eliminar las desigualdades entre hombres y mujeres. Por ello resulta de interés el proceso de actualización de unos determinados valores que ayuden a establecer y a potenciar una categoría y dotarla de discurso.

Consecuentemente, en el proceso de reivindicación del derecho a la eutanasia, se deberán compendiar los valores que estructuran esta parcela de la sociedad civil. Una sociedad civil que, según considera Jeffrey C. Alexander (2000), es «una esfera o subsistema de la sociedad que está analítica y, en diferentes grados, empíricamente separada de las esferas de la vida política, económica y religiosa. La sociedad civil es una esfera de solidaridad en la que el universalismo abstracto y las versiones particularistas de la comunidad se encuentran tensionalmente entrelazados». Y es en esta esfera donde se podría componer el nuevo discurso sobre la eutanasia, porque la sociedad civil «también remite a un ámbito de la conciencia estructurada y socialmente establecida, a una red de comprensiones que opera por debajo y por encima de instituciones explícitas e intereses auto-conscientes de las élites» (Alexander, 2000:142-143). De hecho, es en el marco de esta sociedad civil (y no en el ámbito religioso) donde debería enmarcarse el debate entre los derechos individuales universales y el ejercicio de aspectos concretos de estos derechos. Es en esta esfera de la sociedad civil (porque debemos recordar que son las leyes, y no la religión, las que realmente prohíben la eutanasia) donde éstos deben adecuarse al *derecho universal a la vida*, al *derecho a morir*, según la interpretación de que «estamos ante un derecho a la vida renunciable en aras al libre desarrollo de la personalidad» (Núñez, 2006:214), o el desarrollo de la persona según mi propia opinión.

En el discurso oficial vigente –no necesariamente mayoritario, a falta del debate y la consulta pertinentes–, la categoría de eutanasia tiene un «funcionamiento defectuoso» (Méndez, 2002:9) y se presta a ser considerada una conducta desviada, reflejo de lo impuro y lo contaminado que, por lo tanto, conviene excluir. Así lo hace el Código Penal español, que, incluso en la interpretación más permisiva, califica a los colaboradores necesarios para llevar a cabo la eutanasia de culpables de un delito de homicidio, aun cuando se les pudieran aplicar muchos atenuantes. Este ejemplo ilustra el comportamiento del poder político en la sociedad, poder que, según Alexander (2003:142-143), «tiene sus propias organizaciones: los tribunales, instituciones de comunicación de masas y la opinión pública son los más significativos». Pero la sociedad civil puede modificar la estructura del código de la sociedad, que se convierte en sí mismo en objeto de estudio, estableciendo polarizaciones binarias en torno a lo que son *simpatías* y *antipatías*, en este

caso respecto de la eutanasia, propiciadas por la construcción de sociedades civiles que interpretan de forma distinta la arbitrariedad de las leyes, la jerarquía en perjuicio de la igualdad, la exclusión en vez de la integración, el derecho de las minorías frente al de las mayorías y, en el caso concreto del derecho a morir con dignidad en los términos que preconizan las asociaciones que defienden el derecho a practicar la eutanasia, que no la simple permisividad.

Otro aspecto que ha incidido en la transformación del discurso es el cambio que han sufrido los núcleos de residencia –principalmente urbanos en la actualidad– y el hecho de que la muerte se produzca en centros hospitalarios, en general altamente tecnificados. Este nuevo contexto favorece que la muerte se represente como consecuencia de procesos de enfermedad conocidos, naturales y no-sobrenaturales, y, por lo tanto, más alejados del prejuicio del designio. Todo ello contribuye a la construcción de nuevos discursos en los que la muerte pierde aquella uniformidad que conservaba todavía en los años 1960 en la sociedad vasca, como recogen, entre otros autores, Barandiaran y Manterola (1995) y Douglass (2003 [1970]).

Todas estas transformaciones se deben también a la creciente influencia de la sociedad civil y, por ello, al cambio del discurso en torno a los valores de la vida y la muerte. Porque la muerte, en un proceso de secularización, no es ese acto trascendente que ha concebido la religión católica, sino una parte del proceso de *personalización de la propia vida* y de gestión de la misma, que hace del morir, que no de la muerte, el último acto de la vida y que reclama, por lo tanto, continuidad y coherencia con la biografía de cada persona.

Este énfasis en el proceso de personalización de la vida, en todas sus etapas, es el reflejo de la tendencia actual hacia la *individualización responsable y reflexiva*, un proceso que rompe en ocasiones con la continuidad de viejos tópicos y tradiciones, que plantea la vida y la muerte como un proceso racional, coherente y reflexivo, y que considera un contrasentido que se persista en prácticas discursivas que son contradictorias a nivel social y disonantes en las personas, a pesar de ser todavía tan habituales en nuestra sociedad. El planteamiento de la vida en términos reflexivos presupone que el discurso de la sociedad civil debería profundizar en los aspectos concretos de las demandas de grupos y personas que, desde la posición de exclusión en que los sitúa el discurso oficial, proclaman valores civiles diferentes que aportan coherencia al proyecto biográfico del proceso de individualización y personalización, contribuyendo así tanto al debate de ideas que reflejan la diversidad, como al propio cambio social.

IV. EL PROCESO DE MORIR: ETAPAS Y MODELOS

Al definir el morir como un proceso pretendo significar que el morir no es simplemente un acto puntual y aislado de su contexto, sino la concatenación de múltiples actos que forman un proceso complejo, en el que los cambios han dejado una impronta reconocible con el paso de los años.

Dividiré el análisis y la descripción del proceso de morir en cuatro partes. En la primera parte, mostraré una perspectiva transcultural resumida de la forma en que asumen la muerte ciertas sociedades. En la segunda parte, analizaré la historia de la muerte en Occidente porque, en tanto que proceso histórico, el morir ha sufrido una evolución con el paso del tiempo, que ha configurado actitudes y comportamientos diferenciados que conviene conocer, para poder así reconocer sus distintos componentes y comparar unos periodos con otros. En la tercera parte, destacaré la coexistencia de dos modelos del proceso de morir: el primero, que he denominado *tradicional*, basado en el cumplimiento de una tradición secular que pervive todavía en la sociedad vasca, y el segundo, que he llamado *biográfico*, basado en la idea de aplicar al proceso de morir los rasgos y las características de la vida propia, según unas prácticas más adaptadas a la biografía de la persona, en un contexto en el que la tradición no ejerce tanta influencia. Por último, en la cuarta parte, distinguiré tres etapas en el proceso de morir: el tránsito por la etapa de enfermedad y/o dependencia, la fase próxima a la muerte y la propia muerte y, finalmente, la etapa del ritual funerario.

Perspectiva transcultural de la muerte

Una de las razones por las que la antropología se interesa por la muerte es la constatación de que la muerte se percibe de manera diferente en cada cultura como consecuencia de los cambios y las transformaciones históricas, pues la manera específica en que morimos nos distingue como humanos:

«Lo que hoy día nos distingue como humanos, la autoconciencia y la conciencia de muerte, son producto de un intrincado y extenso proceso desarrollado durante un largo período de nuestra historia filogenética. La conciencia de la muerte propia es un hecho

(pre)histórico y antropológico que demuestra el salto cualitativo que se desarrolla a partir del advenimiento del *Homo Sapiens* [...] esta conciencia de muerte puede rastrearse a través del registro arqueológico –si bien los indicios de esa conciencia sean mucho menos tangibles que los del lenguaje– pues deja su impronta en las sepulturas halladas en distintos lugares. Así, podemos decir que en determinado momento de nuestra historia filogenética aparece el *temor, el miedo o la conciencia de muerte* y ésta deja su marca en el registro prehistórico» (Abt, 2006:1).

Al estudiar cómo conceptualizan y tratan la muerte otras sociedades, se ha podido obtener, principalmente a partir de registros paleontológicos y arqueológicos, información acerca de cómo ha sido la evolución humana y de cómo aparecieron los primeros rituales simbólicos, que probablemente dotan de significado a la muerte.

Existe una larga tradición investigadora que relaciona el culto a los muertos con los primeros indicios del pensamiento simbólico y, de hecho, son frecuentes los descubrimientos que se sustentan en esta hipótesis. A modo de ejemplo, citaremos el estudio de «un instrumento de cuarcita de varios colores [...] tallado por ambas caras para formar un utensilio de gran belleza [...] de unos 100.000 años de antigüedad» descubierto en Atapuerca:

«Faltan muchos estudios a realizar sobre esta pieza, pero la arriesgada hipótesis que se formula para explicar su presencia junto a los cadáveres humanos es que pudiera haber sido expresamente depositada allí y que fuera, por consiguiente, un objeto ligado al mundo de ultratumba. De ser confirmada dicha hipótesis, implicaría la existencia de una mente simbólica en estos homínidos que se manifestaba a través de ajuares mortuorios, aspecto que se generaliza con los neandertales, hace unos 100.000 años» (Carlos Díez, S. Moral y M. Navazo, 2005:134).

Como subraya Analía Abt (2006), «En todas las sociedades humanas la conciencia de muerte ha desempeñado un papel primordial en la constitución de la mitología, la religión y la filosofía». Para los estudiosos de la muerte la constatación de que «desde el Paleolítico se multiplican las sepulturas y cementerios, dando origen a diferentes rituales funerarios que reconvierten en una rica fuente de información sobre las creencias y actitudes ante la muerte de nuestros antepasados» (Abt, 2006:2-3) ha sido muy afortunada. Por ello, no sorprende que la antropología haya estudiado los rituales funerarios, tanto desde el punto de vista de las prácticas (tipos y formas de enterramiento, señalamiento y protección de los enterramientos, ofrendas a los difuntos –alimentos, ajuares, adornos, etc.– y otras), como desde el punto de vista de su significación, de sus representaciones sociales (conciencia de la finitud de la existencia humana y la crisis que ello conlleva, el aparato mitológico-mítico-mágico utilizado para interpretar y tratar de integrar la muerte y la vida del ser humano), eludiendo a veces admitir la muerte como un final.

Además, al analizar los rituales funerarios, la antropología ha estudiado también cómo «la muerte moviliza en el grupo social mecanismos para paliar el daño provocado por la pérdida de sus miembros [...] ya que cada grupo social percibe la muerte a través de sus propios sistemas de pensamientos [...] y el duelo marca el comienzo de una etapa de transformación en la relación con el difunto, que será la de la *relación entre los vivos*

y los muertos» (Abt, 2006:4). Esta idea ya la había expresado Douglass (2003 [1970]) quien, en su libro *Muerte en Murelaga*⁸³, afirma que la muerte es el hecho social que más activa las relaciones sociales entre los miembros de una comunidad. No obstante, respecto a esta última afirmación, más adelante podremos apreciar que los diferentes modelos del proceso de morir no han mantenido esta característica de dinamizador social, ni de la misma manera, ni con la misma intensidad.

En este trabajo trato de analizar cómo se vive y se ha vivido la muerte en la sociedad vasca. No obstante, al objeto de ofrecer una perspectiva transcultural de la muerte y de comparar diversas formas de entenderla, recurriré a los trabajos realizados por una serie de autoras y autores que contribuirán a acentuar la perspectiva transcultural de la muerte. Me referiré a determinados partes de la obra de María Cátedra, Ignasi Terradas y Alberto Ruz Lhuillier, así como a algunas descripciones incluidas en el libro que coordinan Juan Antonio Flores Martos y Luisa Abad González, titulado *Etnografías de la muerte y las culturas en América Latina* (2007).

Desde la antropología resulta pertinente diferenciar las distintas muertes, al modo en que en relación a la cultura se diferencia entre la cultura/las culturas, eludiendo así el análisis acrítico de la muerte que «homogeniza por igual a los sujetos de las diferentes sociedades y culturas» (Flores Martos *et al.*, 2007:15), descubriendo, de esta manera, múltiples realidades, lo cual nos lleva a reconocer la existencia de múltiples culturas de la muerte.

En tanto que fenómeno cultural, la muerte, además de la influencia de la estructura social, recibe el influjo considerable de la religión⁸⁴ y, en consecuencia, parece razonable suponer que debido a la existencia de religiones diferentes, en las que uno de los elementos principales siempre es la forma de concebir la continuidad de la vida tras la muerte, el proceso de morir se manifestará también de modos distintos. De hecho, el reconocimiento de la muerte como un proceso y la continuidad de la vida tras la muerte son las características principales que Robert Hertz y Arnold Van Gennep destacaron al afirmar que «la muerte no es un acto instantáneo sino un largo proceso, una transición a un estado diferente de ser» (Hertz y Van Gennep, en: Cátedra, 1988:31).

Al analizar la obra de Cátedra (1988), que estudia la muerte en los Vaqueiros de Alzada⁸⁵, se constata la existencia de valores y prácticas diferentes a las habituales en la sociedad vasca de la época, que la misma autora atribuye a la manera diferente de vivir la religión en el propio seno de la Iglesia católica:

«La Iglesia católica ha institucionalizado el problema de la salvación en el contexto de la relación entre el individuo y el sacerdote. Los vaqueiros, dada su posición marginal participan poco en esta relación y reciben pocos servicios de los sacerdotes. Incluso su conocimiento del corpus de doctrina oficial para alcanzar la salvación, es muy deficiente y casi nulo. No obstante, los vaqueiros parecen tener sus propios rituales y creencias. Quizá debido al poco control religioso que la Iglesia ejerce, los vaqueiros difieren sustancialmente de los vascos que W. Douglass describe:

Los vascos son profundamente católicos con una inquebrantable adhesión a la doctrina de la Iglesia. En las zonas rurales el párroco local es la “iglesia”; su interpretación de

la religión es la doctrina. El clero vasco se ha apoyado tradicionalmente en una versión fundamentalista de la religión. Sus sermones abundaban en llamas y azufre. Advertían a los feligreses que sus diversiones y actividades mundanas debían subordinarse a la salvación de su alma como preocupación fundamental. En consecuencia el vasco considera a la muerte como el acontecimiento más importante de su ciclo vital. Y, sobre todo, como algo que no debe dar miedo ya que la preparación para la muerte es la finalidad de esta vida» (Cátedra, 1988:32).

Los testimonios de personas citados en esta obra nos transmiten la idea de que para los vaqueiros la muerte tiene semejanzas con esa forma de morir que describiremos con mayor detalle más adelante, y que parte de la base de que la muerte está *domesticada* y es un acontecimiento esperado —«sin estridencias», dice la autora— cuando concurren ciertas circunstancias naturales. Por ello, al prescindir en parte de la religiosidad que en esa época impregnaba todavía la sociedad vasca, los vaqueiros realizan una taxonomía de los tipos de muerte que hoy consideraríamos *moderna*. Ellos son conscientes de que no todas las muertes son iguales, de que no existe esa *igualación* que el sentimiento trascendente aplica a todas las muertes, y distinguen algo que en la sociedad vasca es fruto de una elaboración cultural posterior, cuando surge el debate acerca de las circunstancias que configuran la “muerte de calidad”, expresión ésta típica del modelo biográfico del proceso de morir.

Para los vaqueiros de alzada, las muertes se clasifican en tres categorías:

«buena muerte, muerte mala y muerte desgraciada [...] Una muerte buena se caracteriza, entre otras cosas, por la rapidez del desenlace, mientras que la muerte mala significa semanas, meses o aún años de lenta agonía; es por ello que la buena muerte se denomina también muerte repentina, mientras que la muerte mala suele clasificarse como muerte accidentada o de enfermedad crónica» (Cátedra, 1988:157).

Debido a esta manera de tipificar la muerte como un hecho natural, alejado de la teoría del designio, los vaqueiros, a la muerte que acaece con rapidez, ausencia de dolor y de consciencia de morir, la llaman muerte feliz o incluso muerte bonita o guapa. Ciertamente esta forma de referirse a la muerte en términos de humanidad, con la denotación de acto fortuito y no de designio, no era habitual en la sociedad rural vasca de esa época.

En coherencia con su forma de vida, para los vaqueiros constituía una absoluta prioridad morir en casa. Esta prioridad se establece porque:

«El sistema de herencia entre los vaqueiros ha sido considerado tradicionalmente como un seguro de vejez [...] porque una de las principales obligaciones del heredero o casado en casa ha sido la de atender a toda clase de viejos de la casa —no sólo sus familiares directos, sino también criados o afines— que se heredan junto a otras posesiones materiales o espirituales que forman la casa» (Cátedra, 1988:167).

Esta característica también la comparte la sociedad rural vasca de la época, si bien es posible que, en la sociedad vasca, estuviera más aceptado el recurso al hospital como lugar apropiado para morir.

La organización de los vaqueiros generaba en las personas con un estatus familiar más débil una sensación de discriminación que, junto a la escasa religiosidad, entre otras posibles causas, daba lugar a una mayor propensión al suicidio. Por lo que Cátedra considera que el suicidio, a pesar de ser la menos natural de las muertes, es por el contrario la más cultural. Para los vaqueiros, el suicidio es una de las variantes de la muerte desgraciada y si bien las estadísticas actuales, y más las de aquella época, son poco fiables en estas cuestiones, «el número de suicidas entre los vaqueiros es proporcionalmente muy superior al de sus vecinos; el número de mujeres vaqueiras que se suicidan representa un porcentaje muy superior al de las estadísticas locales y nacionales de su sexo; el número de suicidas por motivos absolutamente desconocidos⁸⁶ es también superior entre los vaqueiros» (Cátedra, 1988:206).

En este trabajo no se pretende cuantificar ni estudiar la tipología de los suicidios que acaecen en nuestra sociedad, pero sí resulta oportuno comprobar, al comparar ambas sociedades, que de los testimonios de los vaqueiros se desprende una menor censura moral del suicidio. Así lo interpreta Cátedra (1988:217-251), al manifestar que los vaqueiros consideran *lógicos* los suicidios que se produjeron, «incluso entre las personas sensatas y normales», como consecuencia de: posibles represalias de la guerra de 1936/1939; situaciones de enfermedad grave; situaciones de enfermedad no grave pero que dan mucho trabajo a los familiares; desavenencias conyugales; el desarraigo de los ancianos que son *llevados* a vivir en la ciudad; e, incluso, situaciones económicas desfavorables, por no heredar la casa familiar o por la débil posición de los ancianos de la casa, que no tienen acomodo en la familia.

Esta manera más permisiva de interpretar el suicidio es, en la sociedad vasca actual, una característica que se va incorporando al modelo biográfico, porque identifica en suma la elección de las circunstancias de la muerte con un diseño más personalizado del proceso de morir de las personas adscritas a dicho modelo.

Cambiando radicalmente de escenario geográfico y cultural, no cabe duda de que América Latina es un espacio fecundo para analizar el carácter transcultural de la muerte debido, entre otras razones, a la mayor pluralidad de religiones y cosmovisiones que conviven allí.

Juan Antonio Flores Martos y Luisa Abad González (ed.) (2007), en su obra citada *Etnografías de la muerte y las culturas en América Latina*, exponen que se debería perseguir el objetivo de neutralizar la hegemonía que implantan las ciencias sociales al estudiar el tema de la muerte tal y como lo haría un entomólogo o un naturalista, es decir, desde la óptica exclusiva de un observador indiferente. Así lo interpreta también Renato Rosaldo, al afirmar que «la mayoría de los estudios antropológicos sobre la muerte eliminan las emociones, asumiendo la posición de observadores indiferentes» (Flores Martos *et al.*, 2007:15). Desde esta perspectiva, el escenario de América Latina se muestra plural y rico en perspectivas, pues se presta al análisis y a la reflexión acerca de protagonistas, escenarios y problemas donde la muerte tiene unas dimensiones y una presencia obscena y compleja, donde es posible acceder al objeto de estudio a través de un diálogo fecundo en emociones y en perspectivas, escriben Flores Martos *et al.* (2007).

Por ello, estos autores preconizan un enfoque epistemológico diferente para acceder al conocimiento acerca de esta temática, que sugiere una perspectiva «menos distante y más cercana a los seres humanos, los fallecidos y sus familiares y seres queridos». Este método lo califican como «experiencialista», por la implicación personal que supone el analizar o conversar con las personas próximas a los difuntos y que responde a la forma en que Rosaldo trata de englobar el análisis de las emociones en el contexto de los hechos socioculturales.

Siguiendo esta línea de investigación, introducen, por ejemplo, referencias a los velatorios y los funerales en México, de los que, sin pasar por alto los aspectos emocionales, ni la relación desenfadada y desafiante frente a la muerte, extraen consecuencias importantes en relación con la tristeza que experimentan los supervivientes, y perciben además que las representaciones que se ponen en escena no son exclusivas de una etnia determinada, sino que trascienden a un espacio cultural más amplio.

Cuando Alberto Ruz Lhuillier (2005[1968]) estudia las costumbres funerarias en México manifiesta que:

«Entre las costumbres que confieren a México su peculiaridad, quizá la que en forma más definitiva llame la atención de los extraños es el concepto de se tiene de la muerte. Para la mentalidad occidental moderna la muerte es la gran tragedia que, dada su inevitabilidad, es preciso tratar de olvidar [...]

En los países latinos, en que la religión católica predomina, también se procura vivir en el olvido de la muerte, pese a la alusión a su inmanencia en los rezos diarios; pero cuando ocurre, se trata de mitigar el golpe que produce a parientes y amigos del difunto mediante la transformación del duelo en un espectáculo» (Ruz Lhuillier, 2005:7-8).

Esta descripción, que se remonta a los años 1960, dista claramente de los relatos que escriben Barandiaran y Manterola (1995) o Douglass (2003 [1970]) sobre la sociedad vasca de aquella época, donde «el ritual funerario católico se practicó en estricto cumplimiento del *Exsequiarum ordo*, promulgado el año 1614 y que ha estado vigente, sin alteraciones notables, durante tres siglos y medio hasta las reformas litúrgicas promovidas por el Concilio Vaticano II (1962-1965)» (Barandiaran y Manterola, 1995:55), y daba pocas oportunidades de interpretar el ritual funerario en clave de espectáculo.

En contraste evidente con la atmósfera de discreción que predomina en las prácticas funerarias en la sociedad vasca, en México:

«Un velatorio se consideró “bueno” cuando se danzó mucho, se comió bien y se bebió profusamente. Disparar cohetes durante el camino al cementerio es muy usual, principalmente en entierros infantiles [...] Es usual que el difunto lleve consigo todo lo que se supone necesite para su camino: ropa, huaraches, sombrero, plato, pocillo, comida, dinero, siete semillas de cacao y siete tortillas chiquitas» (Ruz Lhuillier, 2005:9).

Esta diferencia en la forma de tratar la muerte entre estas dos sociedades profundamente católicas, cuyo rasgo más característico es la indiferencia de los mexicanos hacia la muerte y la familiaridad con que la tratan, podría deberse a las siguientes causas:

- «Falta de apego a una vida difícil, llena de obstáculos y motivos de zozobra, en la que la muerte no es sino acaso una desgracia más, y en muchos casos una liberación.
- Consecuencia de un fervor católico teñido de masoquismo místico que lo lleva a recrearse con el dolor, la desgracia y la muerte, en que juega papel importante la iconografía macabra traída de Europa por el celo religioso.
- Herencia pagana del pasado indígena» (Ruz Lhuillier, 2005:14).

Al interpretar las causas, el autor recalca que todas ellas son influyentes. Sin embargo, al jerarquizarlas en función de su incidencia, argumenta que una de los motivos por los que el hecho religioso en su *conversión* al catolicismo no ejerce allí la misma influencia que aquí es que «la muerte, con su consecuente amenaza de castigos infernales, no fue tomada en serio al pasar de Europa a México, debido al arraigo de creencias menos implacables». Por ello concluye que «las razones profundas que pueden explicar el tratamiento que el mexicano da a la muerte, deben buscarse en su vivencia autóctona» (Ruz Lhuillier, 2005:15).

Por el contrario, en la sociedad vasca, el infierno ha tenido y todavía tiene una importancia excepcional en las vidas de algunas personas que siguen estremeciéndose al pensar en él, y ha condicionado que las representaciones de la muerte sean muy diferentes de las que no están influenciadas por estas creencias de la religión católica.

Siguiendo con el somero análisis de los aspectos tras culturales de la muerte, vamos a tratar ahora la obra de Ignasi Terradas Saborit (1995), que estudia las costumbres históricas de los Toda⁸⁷ ante la muerte, en los años posteriores a la colonización. Terradas relata que:

«Los Toda han contado historias de arraigo autóctono y de llegada heroica al lugar donde viven. Al hacerlo, han distinguido la excepcionalidad de su país frente a las llanuras circundantes, haciendo varias asociaciones entre sus expresiones culturales y las características de su paisaje, medio descubierto y medio recreado con sus costumbres de pastoreo, poblamiento y trato ritual con el medio» (Terradas, 1995:13).

La ocupación principal de los Toda consistía en cuidar búfalas de las que extraían la leche para producir abundantes productos lácteos⁸⁸. A esta tarea se dedicaba toda la población, tanto la *jati* (la casta) del sacerdocio artesano, como la *jati* patronal que poseía varios santuarios o complejos lácteos, y todos ellos realizaban su trabajo como si se tratara de una especialización ritual llena de sentido.

Encuadrados en el hinduismo, los Toda concebían a Dios viviendo en una aldea y trabajando como artesano lechero en un templo lácteo, como cualquier otro sacerdote artesano. Su cometido era obtener productos de la más alta calidad y alcanzar la armonía con el resto de los trabajadores; armonía que ciertamente mezclaba religión, artesanía y vocación, una especie de ejemplaridad o santidad, de la cual las mujeres estaban excluidas.

En cierta ocasión, el hijo de Dios, también sacerdote artesano, al darse cuenta de que necesitaba agua cometió la falta de dejar inconcluso el proceso de fabricación de mantequilla que estaba llevando a cabo, mostrando con ello su desinterés por la tarea,

por el ritual que estaba celebrando, y se fue al río a buscar el agua. Esta acción suponía una ofensa al ritual y una infracción laboral por haber abandonado el proceso, por lo que el hijo de Dios cayó al río y murió ahogado en su lecho. Esta es la síntesis de la *primera muerte* que relatan los Toda. De esta narración se deduce que la muerte es consecuencia de que «ya no fueran posibles las transformaciones alimenticias de la leche, como si el concurso natural que el hombre procura dejara de dar sus frutos» (Terradas, 1995:35).

Esta ofensa al orden sagrado, una negligencia en el trabajo (los Toda vivían en una confluencia entre economía y religión) es lo que explica la muerte de las personas, concepción que se instauró tras aquella primera muerte.

Sin embargo, Dios, el padre, apenado por la desaparición de su único hijo, al verlo muerto en un lugar remoto decidió ir a su encuentro. Al ponerse en camino resolvió llevar consigo un gran rebaño de búfalas para poder vivir en aquél extraño lugar de la única forma que conocía.

«Una vez que el Dios creador hubo partido del mundo de los vivos, se convirtió para su pueblo en el Dios del país de los muertos, un país que copiaría en casi todo al de los vivos.

Esta fue la primera muerte que ocurrió entre los Toda, la del hijo de Dios. Luego, como si por haber ocurrido esta muerte fueran normales todas las demás, siguieron las muertes para las sucesivas generaciones de los Toda» (Terradas, 1995:36).

Para despedirse, Dios hizo un llamamiento a todo el pueblo, pero algunos no acudieron a la llamada de aquella primera convocatoria a un acto fúnebre y, en consecuencia, éstos y sus descendientes vivieron sometidos a la brujería mortal de los vecinos Katumba. De hecho, la falta de asistencia a aquella primera convocatoria funeraria fue la causa más común de muerte entre los hombres y las mujeres Toda, describe Terradas.

Al analizar esta primera muerte, el autor destaca cómo del propio relato de los Toda se desprende que consideraban particularmente absurda la muerte de los hijos. Sin embargo, cuando la muerte se producía con un relativo orden demográfico, las muertes ordenadas, es decir, las que se producían al término del ciclo de vida, se consideraban lógicas y se aceptaban sin sobresaltos, con normalidad.

Para los Toda, el cumplimiento estricto de los preceptos del ritual funerario –la liturgia– que sigue a la muerte resultaba primordial. No procede describir en este trabajo la liturgia, pero sí interesa señalar los componentes principales de la misma: una participación abundante de los miembros de la sociedad, la ofrenda de una búfala en su honor, el cumplimiento estricto de las obligaciones que debían cumplir los miembros de las dos *jatis* vinculadas por afinidad, un trato diferenciado en función de que el fallecido fuera hombre o mujer, la existencia de dos funerales, la incineración basada en un ritual muy elaborado, la representación del camino hacia el lugar remoto (la morada de los muertos, en la que éstos reproducían una vida similar a la que tuvieron), el tratamiento de las reliquias de los difuntos, las loas con las que los familiares dispensaban a la persona difunta, la evocación de todas las buenas acciones que había realizado en vida y el recuerdo de las malogradas expectativas que la muerte había frustrado.

El incumplimiento de los preceptivos actos del ritual podía suponer la infelicidad del moribundo y la mayor preocupación de quien iba a morir era la sospecha de que

sus funerales tuvieran poca concurrencia y de que no se pudiera celebrar una gran fiesta. Asimismo, les aterraba

«que se formara una corta y escuálida procesión con el féretro; ver aparecer el cadáver poco provisto y mal arreglado por la incuria de parientes y amigos; no presentarse jóvenes con suficiente arrojo para la carrera funeraria; no presentarse tampoco la banda de música de los vecino Kota; no estar los hombres bien dispuestos para danzar con gracia y energía; no apetecer a nadie las búsquedas concupiscentes y los encuentros amorosos que debían florecer en la fiesta funeraria; no andar con la elegancia y galanura propias de una generosa compañía luctuosa; carecer de la pena que escuece el rostro y hace saltar abundantes lágrimas; que la pira no quemara con la implacabilidad del fuego purificador; que, en definitiva, el ligar de la celebración funeraria se pareciera más a un lugar que se estaba abandonado y no a uno que era el centro de una gran concurrencia. La canción recordaba la ingrata soledad que en parte tuvo también que soportar Dios, cuando al despedirse del mundo de los vivos, algunos le abandonaron. Con este recuerdo se unía a la maldición lanzada contra los desaprensivos. Luego, desesperándose más, imaginaba la soledad más extrema, el funeral más sacrílego: sin las debidas incineraciones, con rapaces y gusanos devorando el cadáver, y con una vergonzosa exposición de los huesos; unos funerales sin humanidad» (Terradas, 1995:75-76).

Todos los actos del ritual estaban pautados y respondían a lo que la vida y la muerte representaban para los Toda «pero debido a la invasión colonizadora vivieron con terror la pérdida de las costumbres de hospitalidad y apoyo familiar, la pérdida de respeto hacia el trabajo y su religiosidad, hacia la manera de confraternar vivos y muertos. Así, sobrevino el temor a no ser tratado como un muerto Toda, culminación del trato civilizado a la persona» (Terradas, 1995:162).

El hecho de reflexionar en torno al proceso de morir en contextos tan diferentes de los habituales en la sociedad vasca, de observar esa otra manera de conceptualizar la muerte, de elaborar sus representaciones y de llevar a cabo sus prácticas, contribuye a conocer mejor nuestro propio proceso de morir. Y es que se pueden identificar analogías y diferencias importantes en ocasiones superficiales, pero en otras, profundas.

Entre los rasgos que nos igualan, sin perder esa perspectiva crítica que reclaman Flores Martos *et al.* (2007) de no medir todas las muertes con el mismo rasero, cabe recordar que «toda cultura conocida ha proporcionado a sus miembros algún tipo de respuesta sobre el significado de la muerte a través de la religión, filosofía o ideología» (Cátedra 1988:30).

Sin embargo, un hecho diferenciador importante son las diferentes maneras en que la cosmología de cada cultura identifica el mundo de los muertos. A este respecto, parece posible afirmar que las sociedades en las que el Dios es más cercano a los humanos, como sucede en las religiones hindúes (como hemos visto en el caso de los Toda, Dios vivía y trabajaba junto a ellos) por ejemplo, o en aquellas sociedades en las que la percepción de Dios se contempla desde una perspectiva menos religiosa y más alejada, por lo tanto, de las interpretaciones del clero (como en el caso de los vaqueiros y también en muchas culturas de América Latina, donde la influencia de la religión católica está atenuada en parte por un sustrato religioso previo), sienten menos miedo por la muerte. Esto se debe

a que la cosmología según la cual representan la vida tras la muerte no ejerce el terrible impacto del miedo al infierno que la religión católica ha impregnado en sus fieles.

Al realizar este brevísimo recorrido trascultural de la muerte se percibe la atención que prestan los respectivos investigadores e investigadoras al estudio de las emociones que experimentan las personas al morir. Es probable que esto se deba, más que a las cualidades específicas de los procesos de morir que hemos analizado, al citado enfoque metodológico o epistemológico que incide tanto en el estudio del impacto social de la muerte en los demás, en la sociedad, como en el estudio de las emociones del moribundo o de las personas más próximas, del grupo familiar o de los amigos del difunto.

Esta investigación se centra principalmente en el estudio de cómo han influido las transformaciones sociales en el cambio del proceso de morir, pero ello no nos ha impedido verificar que los aspectos emocionales y los conflictos que surgen como consecuencia de la pérdida de autonomía, por ejemplo, inducen a muchas personas a reflexionar acerca de la muerte partiendo de premisas que se elaboran en el contexto del paisaje emocional de sus propias biografías.

Por eso, el hecho de constatar que en situaciones de vidas deterioradas los vaqueiros, por ejemplo, optaban más que otros pueblos circundantes por el suicidio nos ha hecho suponer que en esta actitud se encerraba el mismo principio que impulsa actualmente a parte de la sociedad vasca a diseñar su propio proceso de morir en clave biográfica, porque las emociones con las que una persona vive su proceso de enfermedad y/o dependencia, o la vacuidad que encuentra en una vida que no les satisface son el motor del cambio de una manera tradicional de asumir el proceso de morir a una manera dinámica de gestionar su propio proceso.

Una idea que ha hecho posible encontrar antecedentes a lo que de otra manera hubiéramos supuesto fruto de un hallazgo en esta investigación, es la manera en que Cátedra analiza «la parte de la muerte que la vida contiene» (Cátedra, 1988:468). Cuando ella analiza la muerte natural –o de vejez–, ubicándola en esa categoría que los vaqueiros llaman *buena muerte*, utiliza analogías tomadas de la propia naturaleza, lo cual es un acierto, ya que en las sociedades sin un desarrollo industrial excesivo la ecología sigue siendo la que instaura muchos de los principios éticos. «Por ello, es frecuente la comparación de esta forma de morir con el agotamiento de los prados en invierno, de las viejas vacas [...] metáforas del medio natural que subrayan la ausencia de violencia y estridencia del tránsito» (Cátedra, 1988:470). Estas analogías subrayan además la forma de perder vigor y energía, y es que como los vaqueiros consideran que la muerte es un *continuum*, la asimilan a un proceso de pérdida de *gracia*. Por consecuencia de esta pérdida de gracia, los vaqueiros van abandonando poco a poco sus responsabilidades, ceden el mando en el ámbito laboral, familiar y social, y sus facultades intelectuales comienzan a mermar llegando, en algunos casos –dice la autora–, a perder la consciencia de la vida y la muerte. Por eso, «se puede decir que ciertos vaqueiros, a pesar de vivir físicamente, estarán social y cognitivamente “muertos” cuando pierden la gracia» (Cátedra, 1988:471). Esta es la idea que nosotros queremos transmitir al interesarnos, en la parte empírica del trabajo, por la *muerte social* como una categoría cultural de la muerte que se produce cuando concurren determinadas circunstancias de deterioro de la salud. Cátedra describe esta

situación con exquisita claridad al afirmar que «hay seres que empiezan a pertenecer al mundo de los muertos antes de la muerte clínica» (Cátedra, 1988:471).

Por último, antes de concluir esta parte dedicada a esbozar una perspectiva transcultural de la muerte, quiero recordar el relato en el que Terradas explica el terror de los Toda cuando perciben que, a raíz de la colonización y la relativa cristianización de sus costumbres, pierden o corren el riesgo de perder los rasgos de identidad de su ritual funerario. Ésta es una visión traumática que no se ha estudiado en la sociedad vasca actual, porque asumimos que la influencia de la cristianización en la sociedad vasca es ya muy lejana y que, en nuestro caso, la construcción de nuevas formas de elaborar el proceso de morir obedece más a transformaciones sociales de ritmo pausado, que a cambios violentos y generalmente externos.

Historia de la muerte en Occidente

Resultaría inexcusable hablar de la historia de la muerte, e incluso solamente de la muerte, sin mencionar de manera muy especial a Philippe Ariès⁸⁹.

Es probable que la producción de Ariès sea la más utilizada para conocer la historia de la muerte en Occidente y, no en vano, precisamente esta temática inspira el título de una de sus publicaciones más reconocidas.

La muerte domesticada

En opinión de Ariès (2005:24-25), desde los albores de la cristiandad y hasta el siglo XII, la muerte estaba «domesticada». Con ello quiere decir que las personas, a excepción de las que fallecían de una muerte terrible considerada una maldición (como era el caso de la peste o la muerte súbita) estaban *advertidas* sobre cuándo les llegaría la muerte. Se conocían los síntomas de la muerte y «el hombre recibía una advertencia» de que la muerte estaba próxima⁹⁰.

Esta advertencia de la llegada de la muerte «venía dada por signos naturales o, con mayor frecuencia aún, por una convicción íntima, más que una premonición sobrenatural o mágica. Era algo muy simple, que atraviesa las épocas y que encontramos todavía en nuestros días –al menos como una supervivencia– en el interior de las sociedades industriales»⁹¹. De manera que, cuando la muerte se siente próxima, aunque se produzca una reacción de rebeldía, «esa rebelión no adopta la forma de un rechazo a la muerte», porque el enfermo *sabe* que la muerte está próxima. Es algo similar a lo que relata Ariès (2005:27) haciendo referencia a uno de los personajes de *Las tres muertes de Tolstoi*: «Cuando una buena mujer le pregunta amablemente si le pasa algo, él responde: “La muerte está aquí, eso es lo que me pasa”».

En el contexto de muerte domesticada, el moribundo, al saber que su fin está próximo, establece sus disposiciones y reproduce gestos marcados por las antiguas costumbres, gestos que forman parte de un ritual que debe llevar a cabo.

Según Ariès, hasta el siglo XII, los rituales de la muerte domesticada, se estructuran en tres actos principales.

- El primero consiste en el lamento por la vida, que incluye un recuerdo de los seres y las cosas queridas. Es una evocación de añoranza de la vida pasada.
- Tras el lamento, viene el perdón de los amigos y acompañantes, siempre muy numerosos. Ha llegado el momento de olvidar el mundo y de pensar en Dios. Para ello, se llevan a cabo dos prácticas: una el *confiteor*, una confesión de los pecados, y la otra, una suerte de plegarias, las *commendacio animae* o recomendaciones del alma.
- A continuación, se celebra un acto eclesiástico que consiste en la absolución⁹², otorgada por un sacerdote que lee los salmos –el *Libera*– y que reparte incienso y rocía el cuerpo con agua bendita.

De la descripción de este ritual, el autor extrae las siguientes conclusiones generales: se espera la muerte en calma, yaciendo enfermo en el lecho; la muerte constituye una ceremonia pública⁹³, porque está abierta a toda la comunidad y se organiza de acuerdo con un determinado ritual presidido por el moribundo; y, por último, y ésta es la conclusión más importante, se deduce «la simplicidad con la que los ritos de la muerte eran aceptados y celebrados, de manera ceremonial, ciertamente, pero sin carácter dramático, sin excesivo impacto emocional» (Ariès, 2005:32-33).

Todo esto tiene gran importancia «porque así es como se murió durante siglos o milenios» (Ariès, 2005:33). Esta manera de afrontar la muerte, que supone una proximidad o casi una coexistencia de los vivos con los muertos y una gran familiaridad con la muerte, acercó los cementerios a los centros urbanos, lo que suponía, por un lado, que no se temía la muerte y, por otro lado, que se creía en la resurrección de los cuerpos. Como he comentado anteriormente, este autor se refiere a ella como muerte domesticada y la compara con la forma actual de morir que él mismo denomina «salvaje».

La muerte propia⁹⁴

Sin embargo, entre los siglos XII y finales del XVI, las ideas respecto a la muerte sufren una cierta alteración a través de «modificaciones sutiles que, poco a poco, darán un sentido dramático y personal a la familiaridad tradicional del hombre y la muerte» (Ariès, 2005:43).

Las causas de estos cambios guardan relación con las creencias en torno al juicio final que entroncan con creencias relativas a la resurrección. «En la Edad Media, la teoría cristiana de la resurrección tomó una gran fuerza, quizá como un modo de afrontar la angustia provocada por las guerras y las pestes⁹⁵, que tuvieron su punto culminante en los siglos XIV y XV» (Julián Muñoz, 2002:52).

Hasta esa época, la creencia en un juicio final, en futuros cósmicos, encarnaba una concepción colectiva del destino, según la cual «los malvados, los que no pertenecían a la Iglesia, no sobrevivirían a su muerte, no se despertarían y serían abandonados al no-ser. Toda una población, casi biológica –la población de los santos–⁹⁶, tenía así asegurada la supervivencia gloriosa, tras una larga espera en el sueño» (Ariès, 2005:45).

En esas fechas se producen cambios respecto a la creencia en el juicio final y prospera la convicción de que el moribundo, en el momento de su muerte, debe superar una prueba, una última tentación, que decidirá su suerte para la eternidad.

«El moribundo verá su vida entera tal como está contenida en el libro⁹⁷, y será tentado, bien por la desesperación de sus faltas, bien por la vanagloria de sus buenas acciones, bien por el amor apasionado de las cosas y los seres. Su actitud, en el resplandor de ese momento fugitivo, borrará de golpe todos los pecados de su vida si rechaza la tentación o, por el contrario, anulará todas sus buenas acciones si cede a ella. La última prueba ha reemplazado el Juicio Final» (Ariès, 2005:49).

Esto aporta una especificidad importante a la singularidad de cada individuo, ya que el *libro de la vida* se transforma en un libro individual y se rinden cuentas, como recoge la iconografía de la época, ante una especie de tribunal de justicia con Cristo sentado en el trono del juez y rodeado por los apóstoles, donde se pesan las almas e interceden la Virgen y San Juan. Esta idea de la intercesión dará lugar, posteriormente, a las ofrendas de misas que tanta importancia adquirieron en el ritual funerario⁹⁸.

Así se incorpora la importancia de la biografía individual, que se refleja en una serie de fenómenos nuevos, como son «los temas macabros y el interés por las imágenes de la descomposición física, y el retorno a la epigrafía funeraria y a un principio de personalización de las sepulturas» (Ariès, 2005:44).

Aunque se habían comenzado a escribir antes, los manuales para ayudar a *bien morir* se pusieron de moda en el Barroco. Estos manuales los componen numerosísimas publicaciones que ofrecen recomendaciones para *bien morir* y contribuyeron en cierta forma al apogeo de las pompas fúnebres en detrimento de los usos habituales en el Renacimiento. Asimismo, se extiende la utilización de signos exagerados en las sepulturas, como inscripciones funerarias, esculturas de la efigie de la persona fallecida, incluso máscaras inspiradas en el rostro del difunto. Se puede decir que «el arte funerario evolucionó hacia una mayor personalización hasta principios del siglo XVII, cuando el difunto podía ser representado dos veces sobre la misma tumba: yaciendo y orando» (Ariès, 2005:57-58).

Durante ese mismo proceso de personalización, los moribundos comenzaron a manifestar en sus testamentos⁹⁹, además de sus disposiciones respecto a sus bienes, el deseo de contratar servicios religiosos, en ocasiones eternos, para alcanzar la salvación de sus almas. Lo que se perseguía con estas actuaciones era perpetuar el recuerdo y la identidad del difunto. Junto con los cambios de percepción en lo tocante a la rendición de cuentas al expirar, se sustituye la idea de muerte domesticada en favor de la idea de *muerte propia*, más ligada a la biografía de cada persona¹⁰⁰, que dio lugar a una reacción, a una nueva forma de pensar, porque «la manera en que los hombres aplicaron su reflexión a aquello que les rodeaba y les concernía se transformó profundamente en tanto que los mecanismos mentales –las maneras de razonar, de aprehender las realidades concretas o abstractas y de concebir las ideas– evolucionaban radicalmente»¹⁰¹. Esta percepción moderna de la historia como historia de las mentalidades¹⁰² hace posible constatar estos cambios, y la distingue de la otra forma de hacer historia, basada casi exclusivamente en

la historia de los acontecimientos. Así es como Ariès (2005:61) construye la idea de la muerte propia, pues subraya que cuando el hombre de esa época se reconoce a sí mismo en su muerte, ha descubierto su propia muerte.

La muerte del otro

Hemos analizado dos actitudes diferentes frente a la muerte. La primera, la *muerte domesticada*, resumida de esta forma por Abt (2006):

«Desde el siglo VI al XII, la muerte estaba *domesticada, domada*, en tanto se encontraba regulada por un ritual consuetudinario. La muerte ocurrida en circunstancias normales, no tomaba a los individuos por sorpresa, traidoramente, sino que se caracterizaba por dejar tiempo para el aviso. [...] no se vivenciaba como drama personal sino comunitario. Pese a la familiaridad con la muerte, los vecinos temían a los muertos y mantenían los cementerios alejados como un modo de evitar que los muertos perturbaran a los vivos. Posteriormente, los muertos dejaron de causar miedo a los vivos, y unos y otros cohabitaron en los mismos lugares. Este paso, de la *repugnancia a la nueva familiaridad*, se produjo por la fe en la resurrección de los cuerpos, asociada al culto de los antiguos mártires y sus tumbas» (Abt, 2006:6).

La segunda actitud frente a la muerte, la *muerte propia*, también resumida por Abt (2006), sería la siguiente:

«Entre el siglo XII y el final del siglo XVI, se ubica la época de la muerte de sí, la muerte propia, pues se toma conciencia que la muerte implica el fin y la descomposición, por ello predomina el sentido de la biografía. La conciencia de la finitud genera un amor apasionado por el mundo terrestre y una conciencia que sufre al comprender el fracaso a que cada vida está condenado. [...] A partir del siglo XVI, el cementerio abandona el centro de las ciudades, la muerte es a la vez, próxima y lejana, ruptura y continuidad» (Abt, 2006:6-7).

Sin embargo, a partir del siglo XVIII, Ariès (2005) constata el surgimiento de una nueva manera de morir, «la muerte del otro», ya que:

«El hombre de las sociedades occidentales tiende a dar a la muerte un sentido nuevo. La exalta, la dramatiza, la quiere impresionante y acaparadora. Pero al mismo tiempo se ocupa menos de su propia muerte: la muerte romántica, retórica, es, en primer lugar, la muerte del otro; el otro, cuya añoranza y recuerdo inspiran, en el siglo XIX y XX, el nuevo culto a las tumbas y cementerios» (Ariès, 2005:63).

La nueva actitud de los acompañantes en la cabecera del moribundo refleja un cambio perceptible en esta nueva manera de representar la muerte. No es que el moribundo haya perdido todo su protagonismo, pero no cabe duda de que lo comparte con sus familiares y amigos. Estos últimos exteriorizan sus emociones, lloran y gimen, exhiben su dolor. El dolor de los familiares y amigos se adecúa a la nueva concepción de los lazos de amor en la estructura familiar. Los familiares asumen un cierto protagonismo en la gestión de los asuntos espirituales del doliente y administran con emoción su legado

espiritual, que emana del contenido de los testamentos. De hecho, a partir de esta época, los testamentos solamente harán mención de las disposiciones relativas a los bienes terrenales, ya que los familiares asumen la administración de las voluntades espirituales. Ejemplo de ello es el hecho de que, en adelante, los familiares disponen la manera de realizar las pompas fúnebres y se encargan de la celebración de cuantas misas sean precisas en recuerdo del difunto. Ariès (2005:66) expone esta nueva actitud frente a la muerte al formular «que la expresión del dolor de los supervivientes se debe a una intolerancia nueva a la separación. Pero la turbación no se produce solamente en la cabecera de los agonizantes o al recordar a los desaparecidos: la sola idea de la muerte conmueve».

Este tipo de sentimientos ocasiona profundas transformaciones en las representaciones de la muerte, pero también en las prácticas en torno a ella. Un reflejo específico de estas transformaciones es la forma de sentir las muestras de duelo durante el período de luto. De hecho, el luto, siempre presente en la historia de la muerte, atraviesa distintos estadios a lo largo de la historia. Así, según Ariès, desde finales de la Edad Media hasta el siglo XVIII, el luto perseguía dos objetivos. Por un lado, demostraba la honra que sentía la familia hacia el difunto pero, por otro lado, constituía también una manera de organizar la vida social de las personas más allegadas al difunto. Sin embargo, en el siglo XIX «el luto se desplegó con ostentación más allá de lo que se estilaba. Llegó incluso a parecer que no obedecía a una obligación mundana y ser la más espontánea e insuperable expresión de una muy grave herida: la gente llora, se desmaya, languidece y ayuna...». A este respecto, este mismo autor concluye que «esta exageración del luto en el siglo XIX tiene sin duda una significación. Quiere decir que a los supervivientes les cuesta más que en otro tiempo aceptar la muerte del otro. La muerte temida no es entonces la muerte de uno mismo, sino *la muerte del otro*» (Ariès, 2005:71-72).

Este largo proceso de interpretación de la muerte llega a los años 1970 con características definitorias para una muerte que Ariès llama la *muerte invertida*, aunque bien podría denominarse *crisis contemporánea de la muerte*, porque la muerte, en los años 1970, y en esto parecen estar de acuerdo Ariès y Morin, supone el «Afrontamiento pánico en un clima de angustia, de neurosis, de nihilismo», que toma “el aspecto de verdadera crisis de la individualidad ante la muerte”» (Edgar Morin, en: Ariès, 2005:223).

La muerte invertida

A modo de resumen, se podría decir que Ariès y Morin enfatizan la pérdida de centralidad de la muerte y el desarraigo de la sociedad respecto a este tema, que de alguna manera se convierte en un tema tabú.

Para analizar la muerte invertida, Ariès se centra en el estudio de las actitudes que presenta el moribundo durante el proceso de desposesión de su muerte, de lo que ha supuesto el rechazo del luto y de los nuevos comportamientos que se exhiben en ciertos rituales.

Actualmente, según la cronología que utiliza Ariès, la muerte priva al paciente de la oportunidad de sentir y vivir su fin. Antiguamente, el tipo de muerte deseada era una muerte anunciada, la que ofrecía a la persona enferma la posibilidad de encomendar su

alma, de dejar claras sus últimas voluntades, de pedir perdón por las faltas cometidas y de presidir el último ritual de su muerte.

La desposesión de la muerte entraña una progresiva despersonalización del proceso de morir, y cuanto más depende la muerte de su entorno, más se convierte en la muerte de otro. Es habitual que la familia asuma la responsabilidad de dirigir la muerte del enfermo y que el enfermo viva este proceso en soledad. Soledad que con frecuencia se debe a que la familia y el médico, más que el enfermo, asumen esa responsabilidad y deciden en qué términos se debe administrar al enfermo la verdad acerca del alcance real de su enfermedad. «Se da por supuesto que el primer deber de la familia y del médico es el de ocultar a un enfermo desahuciado la gravedad de su estado. El enfermo nunca debe saber –salvo en casos excepcionales– que su fin se acerca. Las nuevas costumbres exigen que muera en la ignorancia de su muerte» (Ariès, 2005:231). Se produce pues una ruptura, una inversión entre la obligación moral vigente durante tantos siglos de confesar la verdad al enfermo¹⁰³ y el concepto de caridad que recomienda privar al enfermo de información muy relevante.

En opinión de Ariès, la idea de la muerte invertida surge de este conflicto, de esta *inversión*, y para explicar cómo se produjo, el autor recurre al estudio del «progreso del sentimiento familiar», porque lo considera íntimamente relacionado. Es habitual que la familia del enfermo, aunque se podría afirmar incluso que se trata de un sentimiento generalizable a la mayor parte de los allegados, valore positivamente que la persona querida haya fallecido sin sentir que se moría. Este comportamiento constituye para Ariès una usurpación del derecho a la libertad de organizar la muerte propia y es una auténtica farsa, porque trata al moribundo como si fuera una persona incapacitada y menor de edad. De hecho, con ello se pretende, y muchas veces se consigue, convertir lo que antaño era una tragedia, con todos los matices, en una comedia, también con todos los matices. Esta transformación ha sido claramente percibida por sectores importantes de la población y se plasma, en algunas ocasiones, a través del cine. Es el caso, entre otros, de películas tales como *Un funeral de muerte*¹⁰⁴, donde la muerte y el ritual subsiguiente son el argumento esencial de una magnífica comedia negra.

En la muerte invertida, el fallecimiento se produce de manera clandestina, se fuerza a morir de acuerdo con unas prácticas sociales que reclaman que la muerte sea discreta. Se pretende que el fallecimiento de una persona no quiebre la norma de urbanidad que convierte el hablar sobre la muerte en un gesto de mala educación, de falta de dignidad, que la familia y el sistema médico deben evitar porque «atreverse a hablar de la muerte, admitirla de ese modo en las relaciones sociales, no significa ya, como antaño, permanecer dentro de lo cotidiano, sino provocar una situación excepcional, exorbitante y siempre dramática [...] Hoy en día basta sólo con nombrarla para desencadenar una tensión emocional incompatible con la regularidad de la vida moderna». Además, las escenas de «las crisis de desesperación de los enfermos, sus gritos, sus lágrimas y, en general, todas las manifestaciones demasiado exaltadas, ponen en peligro la serenidad del hospital» (Ariès, 2005:237). Por todo esto, según Ariès, se pide a la persona enferma, al margen del debate sobre si debe o no conocer su nivel de gravedad, que en el caso de conocerlo «tenga la elegancia y el coraje de ser discreto».

Se entiende con ello, que, además de la familia, la profesión médica también está involucrada en este proceso de ocultación de la verdad, por lo que parte de las actuaciones profesionales se ven afectadas por el debate acerca de «¿qué sucede cuando se sabe que el enfermo está próximo al fin? ¿Hay que advertir a la familia, al enfermo mismo? Y, ¿cuánto? ¿Por cuánto tiempo se ha de prolongar una vida mantenida artificialmente y en qué momento se permitirá morir al moribundo?» (Ariès, 2005:236). Este tipo de cuestiones contextualizan en parte el nuevo debate social en torno a la muerte y a la eutanasia.

Como síntesis de todas estas transformaciones, Ariès, doliéndose por estos cambios en el proceso de morir, manifiesta que:

«Durante el último tercio de siglo se ha producido un fenómeno de enorme magnitud, que empezamos tan sólo a vislumbrar: la muerte, esa familiar compañera, ha desaparecido del lenguaje; su nombre se ha convertido en algo tabú. En el lugar de las palabras y los signos que nuestros antepasados habían multiplicado, se ha expandido una angustia difusa y anónima [...] En la vida de cada día, la muerte, en otro tiempo tan insistente, tan a menudo representada, ha perdido toda positividad: no es sino lo contrario o el anverso de aquello que es realmente visto, conocido y hablado» (Ariès, 2005:266).

Al analizar a grandes rasgos la historia de la muerte, he utilizado la obra de Ariès con profusión, principalmente por dos razones. Por un lado, porque en el desarrollo de la historia de la muerte muchos autores¹⁰⁵ hacen múltiples referencias a la obra de Ariès. Y, por otro lado, porque Ariès nos introduce en los cambios históricos del proceso de morir en referencia a la evolución a largo plazo de *la historia de las mentalidades*, y esta amplia escala temporal nos permite analizar, en una escala temporal más reducida, cuáles han sido las transformaciones sociales y culturales que han influido con mayor intensidad en las transformaciones del proceso de morir en la sociedad vasca a lo largo de los últimos cincuenta años, aproximadamente.

A continuación trataré de analizar cómo se constituye recientemente el proceso de morir.

El modelo tradicional y el modelo biográfico del proceso de morir

La idea de que las transformaciones sociales, políticas, culturales y económicas ejercen influencia en el proceso de morir nos hace presumir que para cada sociedad han existido diferentes modelos de este proceso, fruto de la evolución del contexto social y de los valores de cada época. Esta generalidad se refleja en la actualidad y al analizar cómo se configura el proceso de morir en la sociedad vasca comprobamos que, en comparación con años relativamente recientes –mediados del siglo XX–, la manera actual de morir es diferente; que ahora no se muere como se moría en los años 1960. Por ello, hay diferencias notorias entre el relato sobre cómo era el proceso de morir en los años 1960 y cómo transcurre actualmente.

Muchas circunstancias han influido en la elección de la década de 1960¹⁰⁶ como inicio de estos cincuenta años de estudio. Se podría decir que, a partir de esa época, se

aprecia que el proceso de morir acusa el influjo de muchos de los cambios que se producen en la sociedad, e incluso afirmar que se distinguen dinámicas importantes en la configuración de este proceso. Resulta evidente que al proceso de morir no le son ajenos los cambios que se han producido en la concepción de muchos rasgos ideológicos de la sociedad de cada momento, ni tampoco la influencia de los cambios sociales, religiosos, políticos, culturales o económicos, como hemos descrito en el capítulo dedicado a estudiar las transformaciones sociales.

Como resultado de estas transformaciones se puede afirmar que existe un *antes* y un *después*; que la manera en la que se moría en el pasado, impregnada por el contexto de la época, no es la manera en la que se muere ahora, tras recibir el influjo de esas transformaciones; que ese antes y este ahora presentan unas características determinadas que los hacen diferentes. Y justamente estas diferencias, estas diversas configuraciones que ha adoptado el proceso de morir con el paso del tiempo, es lo que vamos a estudiar a continuación.

Como consecuencia de que, en la sociedad vasca, las transformaciones en los hechos sociales pocas veces se manifiestan de manera abrupta, coexisten dos modelos –como polos diferenciados de un *continuum*–, que hemos llamado modelo *tradicional* y modelo *biográfico* del proceso de morir.

El modelo tradicional, que ha persistido casi como modelo único hasta la década de 1960, recoge básicamente el influjo de la tradición cristiana. Ariès (2005) lo alarga hasta lo que él llama «el actual modelo de morir» (1970) y que denominaremos *tradicional tardío*, que se prolonga hasta la época en la que se da paso a lo que este autor denomina la *muerte invertida* que, a modo esquemático, consiste en la pérdida de centralidad de la muerte y en el desarraigo de la sociedad respecto a este tema, que se convierte de alguna manera en tabú.

Las principales características que definen este primer modelo son: la hegemonía del pensamiento religioso y la atención domiciliaria¹⁰⁷ del paciente en un contexto de vida en el que predominaban las familias extensas y en el que el cuidado de los familiares era una ocupación casi exclusiva de las mujeres.

El modelo biográfico, que acusa el influjo de las transformaciones que se producen en la estructura familiar y en la hegemonía del sistema médico moderno, toma las siguientes referencias principales: una mayor personalización de la enfermedad, de la dependencia, de la propia muerte, e incluso del ritual funerario, que pasan a ser más acordes con el perfil biográfico de la persona. La incorporación de los aspectos biográficos al proceso de morir surge del hecho de que actualmente la situación es bastante más compleja que la del modelo tradicional y esto me lleva a tener que hablar de distintos procesos de morir, que coexisten, con toda la problemática de imbricación y conflicto que ello supone.

Los postulados del modelo biográfico surgen del deseo de incorporar algunas de las prácticas emergentes del proceso de morir que, entre otras características, muestran una reflexión en relación con: la incidencia tecnológica de la medicina, la menor influencia del sentimiento religioso, la calidad de la vida y la muerte de calidad, el sentido de la

vida, el deseo de vivir el proceso de morir de manera más autónoma, más independiente y más alejada del principio de ocultación y mentira en que se basa principalmente el modelo tradicional.

Consecuentemente, en los últimos años se manifiesta una mayor propensión a gestionar el proceso de morir con mayor conocimiento médico y psicológico de la situación, y la persona enferma y/o dependiente, que también aspira a vivir un estado relativo de bienestar, puede optar por una decisión más acorde con su propio diseño. Asimismo, se insiste cada vez más en el sentido utilitario de la vida y, en relación con el final de la vida, se plantea el debate acerca de la posibilidad de ejercer un control personal sobre el momento de morir. Por último, en relación con las prácticas funerarias, algunas personas intentan construir su ritual funerario de manera más acorde a su propia biografía.

El modelo tradicional se sustenta en un consenso aparentemente casi pleno acerca de cómo administrar el proceso de morir. Se aprecian pautas generales de obligado cumplimiento, pautas que se podrían identificar como indicadores de regularidad y ortodoxia cultural. Aún más, éstas se muestran, de manera sutil, como un sistema de sanciones y prescripciones que refuerzan los valores y las normas formalmente aceptadas por la sociedad.

En el modelo denominado biográfico, por el contrario, surgen reacciones de cambio, más osadas en comparación con los modos tradicionales, impulsados por personas menos complacientes y conformistas, que optan por prácticas menos disonantes con sus propias representaciones y que establecen un diseño más personal, más coherente con su biografía, que apunta hacia mayores cotas de libertad. Estas actuaciones son el reflejo de los cambios culturales y democráticos que se están produciendo en la actualidad, algunos de los cuales están todavía en fase de preemergencia activa, mientras que otros operan ya como modelos emergentes.

Estos dos modelos coexisten y se solapan, de modo que comparten muchas de sus prácticas y representaciones, e incluso, en función del contexto en el que se aplican, pueden convivir aspectos parciales de cada uno de estos modelos, ya que «la sociedad y la cultura, como la lengua, retienen su carácter distintivo, su identidad, pero ese carácter distintivo no es “el mismo” durante mucho tiempo. Perdura a través del cambio» (Bauman, 2002:50).

A continuación, vamos a analizar cómo se manifiestan estos cambios a lo largo de las sucesivas etapas en las que he dividido el proceso de morir.

Las etapas del proceso de morir

La *muerte* es un hecho importante en la vida, una encrucijada en el proceso, y desde la filosofía, Javier Sádaba (1991:26) la define como un acto de «cesación total», expresión que resulta más fácil de entender desde la no-involucración del sentido de trascendencia que plantea el hecho religioso. Por el contrario, si entendemos *el morir* como un proceso, podemos distinguir diferentes etapas:

- La etapa de la enfermedad y/o dependencia.
- La etapa inmediatamente anterior a la muerte y la propia muerte.
- La etapa que pone en práctica determinadas disposiciones con relación al ritual funerario.

En cada una de estas tres etapas, en cada uno de los dos modelos, analizaré cómo se manifiestan las representaciones (creencias y actitudes, principalmente) y cómo se adecúan las prácticas, en relación con el influjo que puedan ejercer sobre las mismas las transformaciones sociales, políticas, culturales o económicas. Trataré también de describir el vínculo que une estas representaciones y prácticas, y cuáles son las tensiones que median a menudo entre ellas.

La enfermedad y/o dependencia

Durante el transcurso de la etapa de enfermedad y/o dependencia, algunas personas se inician en su proceso de morir. Efectivamente, durante esta etapa se originan cambios importantes en la vida de las personas que suscitan reflexiones que nunca antes se habían planteado y que, en general, giran en torno a tres cuestiones principales: la pérdida de la autonomía, la calidad de la vida y el sentido de la vida.

Al analizar la estructura social con relación al envejecimiento y a la necesidad de cuidar que esto supone, hemos percibido que la discriminación provoca que las mujeres realicen la ingente tarea de cuidar. Esta circunstancia genera tensiones importantes en relación con el cuidado de las personas dependientes y, en consecuencia, tanto las personas que cuidan como las personas dependientes plantean nuevas estrategias y reflexiones que influyen en el proceso de morir.

Pero conviene hacer una aclaración al estudiar el envejecimiento de la población en relación con el proceso de morir, pues si bien el envejecimiento no constituye una enfermedad y un gran número de personas mayores mantienen una calidad de vida excelente, la prolongación de la vida ejerce una influencia evidente en los procesos de enfermedad y dependencia. A pesar de ello, tal y como he recogido en el Gráfico 2 que analiza la esperanza de vida –con discapacidad y sin discapacidad–, está creciendo más la población que envejece sin discapacidad. No obstante, la prolongación de la vida tiene una repercusión muy importante en las tasas de enfermedad y dependencia, ya que, con el considerable incremento de la edad media de fallecimiento, las enfermedades crónicas han cobrado mayor importancia.

En efecto, la dependencia, entendida según la acepción previamente incluida del Consejo de Europa, como «un estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidades de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria» (Gobierno Vasco, 2005:49), tales como comer, vestirse, ducharse, ordenar y limpiar el hogar, etc., está muy vinculada al proceso de envejecimiento y actualmente es muy relevante. Por ello, como consecuencia de pérdida de su autonomía, muchas personas viven durante muchos años una vida con calidad restringida –con la necesidad de que alguien

las cuide–, y esto, para muchas de ellas, constituye una fuente de preocupación porque son conscientes de que causan problemas a sus familiares, sus hijas principalmente¹⁰⁸.

Esta circunstancia, junto con las transformaciones en el estatus de las mujeres (y con la incidencia de ese cambio en el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes) y a los cambios económicos derivados de la actual estructura social, influye en el modo en que las personas mayores conviven y organizan su estrategia de vida, tanto en la esfera pública como privada.¹⁰⁹ Por ello, debido a la importancia que adquiere en las personas el modo de convivencia, se puede inferir que esta etapa en la que se manifiestan la enfermedad y la dependencia se vive a menudo con un grado de tensión importante.

Pero incluso, sin tomar en consideración la carga que algunas personas temen suponer para sus familiares y amigos, porque respecto a los cuidados que necesitan han podido organizarse de manera más autónoma, el hecho de vivir una vida que consideran anodina, que no les dispensa las emociones e ilusiones de la vida que antes conocieron, algunas personas no encuentran a su vida el sentido necesario para vivirla; han perdido los alicientes necesarios, y, consecuentemente, desean la muerte.

Por ello, al valorar las percepciones más íntimas de las personas en situación de enfermedad y/o dependencia, se constata que las personas que se encuentran en esas condiciones presentan, en ocasiones, contradicciones importantes. Surgen conflictos entre sus ideas y sus creencias acerca de la vida y la limitación que se les impone al realizar sus prácticas de vida, y surgen también nuevos planteamientos e interrogantes sobre muchas cuestiones que nunca antes habían despertado su interés. Los puntos de reflexión más importantes son: la preocupación por la muerte y el dolor, la trascendencia, el sentido de inutilidad, el valor relativo de la vida, las relaciones entre el médico y el paciente, las relaciones familiares, etc.

En las investigaciones empíricas realizadas por Durán (2004), los resultados muestran que, a pesar de que para la población en general «la frecuencia del pensamiento sobre la muerte» no es muy recurrente (sólo para el 14% es muy frecuente), el peso de este pensamiento crece con la edad y, en general, es mayor en las mujeres que en los hombres. Esto se debe, según interpreta esta autora, al hecho de que las mujeres han cuidado previamente de enfermos y dependientes, y a que viven más años, muchos de ellos en estado de viudedad, situación ésta asociada a una mayor precariedad¹¹⁰.

Muchos de los avatares que realmente preocupan a las personas mayores o dependientes –la soledad, la enfermedad, la dependencia, la sensación de inutilidad, la pérdida de memoria, el deterioro físico, la inactividad, el dolor y la muerte– que cita Durán, suelen tener dos destinatarios. Uno, evidentemente, es la persona que reflexiona acerca de su proceso de morir: *su* soledad, *su* enfermedad, *su* dependencia, *su* sensación de inutilidad, etc. Pero estas preocupaciones cobran un sentido más profundo, más reflexivo, al asociar *su* proceso a la interacción con los seres queridos. Trataremos en mayor detalle esta cuestión al desarrollar los contenidos de las entrevistas en profundidad, pero podemos anticipar que la insatisfacción que suscita el hecho de crear obligaciones para los demás es una de las causas principales de sus preocupaciones.

Por ello, las personas más reflexivas planifican con mayor antelación la organización de su modelo de vida y convivencia, aprendiendo a vivir con mayor autonomía y

reflexionando acerca de cómo gestionar mejor su propio proceso de morir, tratando de involucrar a los demás, en la menor medida posible, en el proceso de su enfermedad y su dependencia. Estas reflexiones son más frecuentes en las mujeres que en los hombres, como recalcan muchos autores, pero fundamentalmente autoras, al relacionar el deseo de las mujeres de *no molestar* con el pavor que les produce el recuerdo del período, largo en muchas ocasiones, durante el que han ejercido *la obligación de cuidar*.

En efecto, el debate en torno a la obligación de cuidar o al derecho a ser cuidado constituye en algunos casos una parte principal de las reflexiones y de las tensiones en esta etapa del proceso de morir. Sin embargo, resulta difícil construir este debate al margen de la precariedad en que se realiza el trabajo de cuidar. Al describir el marco en el que transcurre la etapa de la dependencia, hemos apreciado que, a rasgos generales, nuestras prácticas de cuidados se podrían inscribir en el modelo *familista* que concentra en la familia la carga del cuidado de las personas dependientes, aunque también se aprecia un cambio hacia ese otro modelo *welfarista* que cita Bazo (2002:10) y que asigna a las instituciones públicas la responsabilidad principal de los cuidados.

La persistencia del modelo *familista* incide de manera considerable en la construcción del proceso de morir de las personas dependientes. Es probable que lo que produce mayor impacto sea la elección del modo de convivencia; lo cual nos lleva además a reflexionar acerca de esa diferenciación entre la prestación de cuidados, en su sentido más instrumental, y las prestaciones emocionales, ambas presentes en la tarea de cuidar. En este sentido, ya he comentado cómo Larrañaga (2005), al estudiar *Las relaciones intergeneracionales en la familia y redes de apoyo*, anuncia que, en la sociedad vasca¹¹¹, entre las personas mayores de 65 años, solamente un 11% viven solas en sus hogares unifamiliares, frente a porcentajes muy superiores, en torno al 30%, de personas que viven solas en otras sociedades occidentales, como es el caso de Holanda, por ejemplo.

Por eso, al analizar cómo se vive la etapa de la dependencia desde la precariedad y, en consecuencia, cómo se cuida, también desde la precariedad, Del Río y Pérez Orozco (2004:14) plantean el debate acerca de la obligación de cuidar y del derecho a ser cuidado desde un enfoque de negociación de responsabilidades que abarca tanto el ámbito individual, como el social; pues cuidar es una responsabilidad social, además de individual. Por esto, se puede interpretar que frente al presunto derecho que tienen las personas a ser cuidadas (del que algunas personas, generalmente adscritas al modelo tradicional, se sienten acreedoras porque ellas han cuidado anteriormente), en las condiciones que ellas establezcan —a menudo en casa—, se imponga una limitación al mismo, de forma que cuidar se convierta en un acto compatible con la vida, en estado de bienestar razonable, de la persona cuidadora. De ahí el importante matiz que estas autoras señalan entre el «derecho a (no) cuidar cuando las condiciones no son dignas», en contraposición al «derecho a cuidar en condiciones dignas»; porque cuidar, cuando las condiciones son dignas, puede ser, no solamente una obligación, sino también un derecho.

Otro tipo de reflexión que surge en esta etapa y que habitualmente nunca se plantea antes está relacionado con la forma de abordar la relación con el sistema médico, el dolor y, en general, la calidad de vida. Ciertas personas dependientes experimentan cómo otros

manipulan sin rubor alguno su cuerpo deteriorado, cómo son despersonalizadas, asexuadas e infantilizadas, cómo van desapareciendo el respeto hacia ellas y hacia su cuerpo, cómo se apropia el dolor de su persona. Y en este contexto surge, o puede surgir, la idea de que la vida, en determinadas circunstancias de enfermedad y/o dependencia, es una carga difícil de soportar porque, según palabras de Dostoievski, «el secreto de la existencia no consiste solamente en vivir, sino en saber para qué se vive». Se constata que se producen degradaciones dolorosas, y la realidad biológica y clínica crean procesos que hacen que las personas se sientan dependientes, débiles y humilladas, debido a la vergüenza que provoca el deterioro de un cuerpo cuando todavía la mente es consciente, y que conducen de modo irreversible y de forma cada vez más palpable hacia una muerte próxima. En este recorrido hacia la muerte, es probable que la persona enferma y/o dependiente perciba que piensa cada vez con mayor frecuencia en su muerte; que aumenta su sensación de soledad, pues los asuntos de los demás dejan de interesarle y sufre una involución hacia sí mismo; que cada vez se siente más enfermo o dependiente; que el fantasma de la inutilidad, la sensación de no servir para nada, crece continuamente; que el deterioro físico y el dolor se pueden agudizar aún más; y que, en última instancia, la idea de la muerte, más que como motivo de espanto, se podría concebir como liberación.

Una situación también frecuente en el proceso de morir se presenta cuando se manifiesta, de forma casi repentina, un proceso de enfermedad grave que, en muchas ocasiones, afecta a personas jóvenes o no-mayores. La situación posterior al diagnóstico de una enfermedad o a un accidente grave, sitúa a la persona, súbitamente, en esta primera etapa del proceso de morir, en la cual se manifiestan pautas emocionales, al parecer, de manera muy reglada, según describe ya en los años 1960 Elisabeth Kübler-Ross. Esta autora, a la que citan múltiples especialistas en sus obras, tras una extensa carrera psiquiátrica y tanatológica, se ha dedicado a describir las etapas mentales y emocionales que se producen en estos casos. Desde una perspectiva psicológica, las describe así:

«Negación. En ella predomina el escapar a todo trance de la idea de la propia muerte. Se niega, como se niega cualquier mala noticia: “No, no a mí; no puede ser”.

Ira. Caracterizada por la furia, la rabia, el resentimiento contra sí mismo, contra la pareja, contra la familia, contra el entorno, incluso contra la divinidad. Se produce como reacción frente al miedo y la frustración: “¿Por qué a mí?”

Negociación. En ella la persona trata de negociar, de pactar, consigo mismo, con el médico o con la divinidad el poder estar más tiempo con vida. Reconoce el pronóstico y lo asume, pero intenta cambiarlo: “Si tú me ayudas, yo me comprometo a [...]” Se trata de pactar con lo visible o lo invisible una pequeña prórroga para después poder morir con mayor tranquilidad.

Depresión: El paciente se encuentra aquí ya triste y alejado. Comprende que la situación se agrava y que el pacto establecido no ha dado los resultados previstos. Se deprime por las pérdidas y por el fin que se acerca inexorable: “Si, yo voy hacia la muerte”.

Aceptación: Significa el fin de la lucha. Se intenta poco a poco evitar los sentimientos. Se está a la espera de la muerte: “¡sí, yo!”» (Kübler-Ross, en: González, 2007:162-163).

Estas pautas no se suceden de manera lineal, ni las manifiestan todas las personas. Incluso es frecuente que se superpongan y cobren distinta intensidad en función del modelo de proceso de morir de cada persona. En cualquier caso, marcan la evolución de un proceso hacia la muerte en el cual las reflexiones en torno al dolor, a las relaciones entre médico y paciente, al valor relativo de la vida y a las relaciones familiares adquieren un protagonismo significativo.

Al enunciar los aspectos más relevantes de esta primera etapa del proceso de morir, se aprecia que, en la mayoría de ellos, se da un espectro de posicionamientos relativamente amplio. A modo de ejemplo, al analizar el modo de convivencia de las personas enfermas y/o dependientes, se constata que en un polo se sitúan las personas que, a pesar de sus adversas circunstancias de salud, optan por vivir en su propio domicilio, movilizándolo a su alrededor múltiples recursos familiares, tanto en sentido instrumental como emocional. Estas personas consideran que tienen derecho a que las cuiden sus familiares, principalmente sus hijas. En el otro polo se encuentran las personas que, llegado el momento de su enfermedad o dependencia, se inclinan por no implicar, en la medida de lo posible, a sus familiares en el proceso y solicitan prestaciones sociales para recibir atención, ya sea en su propio domicilio o en centros públicos habilitados para este fin. En el intervalo entre estos dos polos, caben múltiples opciones que matizan estas dos alternativas.

Si extendemos este ejemplo al resto de las características que confluyen en la etapa de enfermedad y/o dependencia, se podría afirmar que las personas adscritas al modelo tradicional del proceso de morir, optarían por:

- Magnificar la influencia del pensamiento religioso y el sentimiento de trascendencia.
- Mostrar una mayor resignación ante el dolor.
- Delegar en los familiares la gestión de su enfermedad o dependencia.
- Mantener una relación sumisa frente a las actitudes paternalistas del sistema médico.
- Priorizar la atención domiciliaria en un contexto prefigurado por la vida en familias extensas y la ocupación casi exclusiva de la mujer al cuidado de los familiares.
- Consentir una relación basada en el principio de ocultación y de mentira que mantiene al moribundo ignorante de su próximo destino.

Por el contrario, las personas adscritas al modelo biográfico del proceso de morir, al incorporar una mayor influencia de los hechos sociales en situación de emergencia, se inclinarían por:

- Proyectar una actitud más individualizada, asumiendo mayores cotas de responsabilidad y riesgo, y mostrando una incidencia menor, o nula, del sentimiento religioso.
- Mantener una actitud ante la vida que suponga la toma de decisiones estratégicas y económicas, al construir con previsión su propio proceso de morir, y que

minimicen, en el futuro, el grado de dependencia de la persona con respecto a los demás.

- Controlar de modo más personal la gestión del proceso de enfermedad y/o dependencia.
- Combatir el dolor de modo prioritario.
- Priorizar la hospitalización¹¹².
- Mostrar actitudes dialogantes con el sistema médico.
- Otorgar el testamento vital al objeto de delimitar ciertos tratamientos médicos y otras disposiciones.

Estas características tan diferenciadas del proceso constituyen el núcleo de la etapa de enfermedad y dependencia del proceso de morir en los modelos tradicional y biográfico, y predisponen para una serie de comportamientos y reflexiones en la segunda etapa, en la cual la muerte se siente ya muy cercana.

La etapa próxima a la muerte y la propia muerte

En la segunda etapa, que he situado en la inmediatez de la muerte, y que habitualmente se identifica como subsiguiente a un largo período de enfermedad y/o dependencia, se procede a sintetizar las experiencias acumuladas y en algunas personas germina la idea de que la vida ha perdido sentido, y de que el marco convencional en el que *se ha muerto* durante tantos años no es la única referencia en su proceso de morir¹¹³.

En el proceso de Kübler-Ross (González, 2007:162-163) he descrito cómo se desarrolla la evolución emocional de las personas que padecen una enfermedad muy grave. Esta fase final de *aceptación* de la muerte, y la percepción de su proximidad, suscita reflexiones diferentes, mucho más específicas, en torno a la propia muerte, e incrementa, lógicamente, las reflexiones sobre la misma, al percibir su cercanía.

Es posible que en la población en general exista un amplio consenso respecto a la idea de que en nuestra sociedad se muere mal. Sin embargo, el debate acerca de cómo se muere en nuestra sociedad no recibe el impulso que le corresponde. De hecho, el debate en torno a la muerte se centra, en perjuicio de la calidad de la muerte, en una profusa y confusa red de principios y éticas esgrimidos por los profesionales de la salud, los familiares, los políticos, las asociaciones de uno y otro tipo, las distintas confesiones religiosas, etc., eludiendo el verdadero interés de la persona en trance de morir.

Esta tendencia a no analizar cómo se muere en la actualidad, cuál es la calidad de la vida en esa etapa final en la que uno muere, cómo se sufre, cómo se siente, etc., puede explicarse por el hecho de que la muerte todavía se percibe como un tabú. Con una cierta ironía, según mi propia interpretación, Durán (2004), reconociendo cómo su propio proceso de enfermedad la ha conducido a reflexiones más profundas acerca de la muerte, plantea que, a pesar de que la muerte es uno de los escasos acontecimientos de los que podemos tener certeza, «sin embargo, la muerte es una rara e infrecuente circunstancia; sólo afecta a menos de diez de cada mil personas cada año, y sucede sobre todo a personas de edad muy avanzada¹¹⁴, de más de ochenta años, que tienen escasas oportunidades

de luchar para organizarse por sí mismos y mejorar sus condiciones de vida y muerte» (Durán, 2004:10).

Con relación al propio acto de la muerte, se vislumbran aspectos que muestran una tendencia a *construirlo* de acuerdo a un ideario que poco a poco va aglutinando conceptos de lo que se interpreta como buena muerte o muerte de calidad. En el propio título de su artículo, «La calidad de muerte como componente de calidad de vida», Durán (2004) recalca que la calidad de la muerte es realmente mala.

«En el momento actual, y según datos de J. de Miguel, un tercio de la población española fallece en el hospital, a menudo conectada a maquinaria, entubada, aislada y sin posibilidad de hablar con sus familiares [...] En algunos casos, no infrecuentes, la vida se prolonga bajo condiciones dolorosas y muy onerosas, en las que el conflicto encubierto de intereses dificulta la toma de decisiones por las partes implicadas en el asunto» (Durán, 2004:19).

Sin pretensión de agotar el catálogo acerca de cómo, a pesar de la paulatina incorporación de las prestaciones de cuidados paliativos en el Estado español, en la actualidad la muerte sigue sobreviniendo con mala calidad, voy a referirme al trabajo de Boladeras (2009), quien, al citar los artículos que recopila Milagros Pérez Oliva¹¹⁵ sobre cómo se muere en España, concluye que, en el ámbito en el que se realiza ese estudio,

«El 70% de los pacientes agonizó sin ayuda médica suficiente: con dolor no controlado, disnea, angustia vital, vómitos, miedo o agotamiento [...] Todos los pacientes menos uno tenían puesto algún catéter al morir, y aunque todos padecieran disnea, sólo se suplementó oxígeno en el 76% de los casos. Morían extenuados [...] Tampoco habían sido advertidas de la inminencia de la muerte el 42,9% de las familias [...] y casi todos compartían habitación cuando murieron» (Boladeras, 2009:55-56).

Y para sintetizar esta situación y para destacar el componente de azar que aportan las circunstancias territoriales y socioeconómicas en esta etapa del proceso de morir, concluye que «morir con dignidad y sin sufrimiento es hoy algo así como una lotería: “Depende de dónde vivas y de qué mueras”» (Boladeras, 2009:56).

Conclusiones similares a ésta llevan a muchos autores a suponer que despojar de sufrimiento, a menudo de dolor profundo, a la muerte constituye un propósito difícil, porque creen que el ansiado deseo de construir una muerte digna no es más que un mito¹¹⁶. Por ello, ante la imposibilidad de dignificar el trance de la muerte, Sherwin Nuland, en su obra *Cómo morimos* (1998) que recoge la experiencia clínica de muerte de un número muy alto de personas, principalmente enfermas de cáncer, describe que «la muerte moderna se produce en el hospital moderno, donde es posible ocultarla, purificarla de su corrupción orgánica y, finalmente, “empaquetarla” para el entierro moderno» (1998:18). Este mismo autor nos aporta el testimonio de una mujer que, en relación con la muerte de su madre, manifiesta:

«Mi madre murió en medio de terribles sufrimientos –dijo–, y aunque los doctores intentaron todo para ayudarla, no pudieron facilitarle las cosas. No tuvo el tranquilo final que yo había esperado. Pensaba que sería algo espiritual, que hablaríamos de su

vida, de las dos, pero no sucedió así: Había demasiado dolor [...] No hubo dignidad en la muerte de mi madre» (Nuland, 1998:18).

No obstante, de estos episodios no se debe colegir que no exista un margen de actuación en relación con la calidad de la muerte. De hecho, existen al menos dos causas que podrían modificar y mejorar el acto de morir. Por un lado, una causa más general y externa podría derivar del extraordinario avance de la medicina paliativa que, como ya he comentado, cuando se puede acceder a ella, elimina en gran medida la agudeza del dolor. Por otro lado, una causa más particular y personal podría producirse como consecuencia de la incidencia de las transformaciones sociales en el modo de concebir la vida, en la manera de ejercer derechos en relación con el debate bioético y en la forma de vivir y entender el sentimiento religioso. Este planteamiento de adecuación y transformación de las creencias y de las actitudes refuerza la idea de que la muerte no es sólo consecuencia del azar, sino que existe un cierto grado de competencia personal para asignar un perfil al momento y a las circunstancias de la muerte, con el fin de alcanzar una mejor calidad de muerte.

El miedo que suscita la muerte, en general, es una cuestión que influye en las actitudes ante la muerte, y es oportuno recordar que una gran parte del sustrato cultural sobre el que se sostiene el miedo a la muerte se puede atribuir a la tradición religiosa, por haber difundido el miedo al infierno. De hecho, el miedo al infierno y a los padecimientos representados de manera tan terrible convirtieron en positivo el sentimiento de «pena de no haber muerto, por tener todavía pendiente el tener que morir» y llevaron a formular como nueva bienaventuranza la frase: «Bienaventurados los muertos, porque ya no tienen que morir» (M. Gaillant, 1971, en: Montiel, 2007:100).

Del estudio de múltiples hechos sociales se podría inferir la idea de que el pasado está presente en la actualidad. Siendo esto así, resulta fácil reconocer la influencia que han ejercido en nuestra sociedad los imperativos de la religión católica en un tema tan sensible para la religión como es el de la muerte. En efecto, para la religión, la muerte ha sido una de sus especialidades y ha ostentado, durante muchos siglos, un monopolio casi exclusivo sobre ella, como hemos podido verificar en parte al estudiar la historia de la muerte.

Las actitudes ante la muerte en el País Vasco han recibido principalmente el influjo de la religión católica. Según describe Madariaga (2007), el contexto histórico en el que se plantea la muerte, tras muchos siglos de influencia, ha acuñado los siguientes conceptos:

«La muerte es inapelable, todos hemos de morir, pero tras la muerte hay otra vida, ésta eterna, que depende del comportamiento que hayamos tenido en la terrenal; sufriremos un juicio particular cuando hayamos muerto y un Juicio Final al final de los días del mundo; en función de que nuestras acciones hayan sido mejores o peores pasaremos la eternidad gozando o sufriendo. En cualquier caso, si nuestro balance es lo suficientemente malo como para que nos impida un acceso directo al Paraíso, pero no tanto como para ser castigados al Infierno para la eternidad, deberíamos depurar nuestras malas acciones durante una temporada en el Purgatorio» (Madariaga, 2007:7-8).

No resulta difícil imaginar el grado de tensión que estas ideas generaban en los creyentes a lo largo de su vida, pero especialmente en el momento de la muerte. De hecho, esto puede servir para explicar la eficacia recaudatoria de la Iglesia, incrementada por la decisión del Concilio de Trento que «en su última sesión de 1563 reafirmó la doctrina tradicional del Purgatorio¹¹⁷ y la necesidad de los sufragios de los cristianos para aliviar las penas de las ánimas allí temporalmente establecidas» (Madariaga, 2007:9). En estas prácticas de solicitar sufragios se aprecia una tendencia discriminatoria en función del estatus socioeconómico de las personas, pues los ricos estaban en mejores condiciones para *domesticar* el Purgatorio mediante mandas, legados, donaciones, limosnas, fundación de obras pías, etc.

Además, el grado de tensión y de miedo a la muerte se acrecentaban hasta límites insospechados, pues, según las prédicas, «muchos son los llamados y pocos los escogidos». Madariaga (2007:10-11), al estudiar las prédicas realizadas entre los siglos XVII y XVIII, refiere testimonios sobre cómo al cuantificar el número de salvados, San Vicente de Paúl estimó: «Yo creo que la mitad del mundo, incluso las tres cuartas partes de él, se condenarán por el pecado de la pereza».

Esta manera de predicar la muerte bien podría entenderse como una práctica de sembrar el terror y presentaba un grado de elaboración muy sofisticado. Así, para la Iglesia católica, existían, y existen todavía, dos tipos de muerte, heredados de los contenidos de los *artes de bien morir*: la buena muerte y la mala muerte.

«La primera es la del justo que se ha mortificado y que muere en paz, pero además es la muerte lenta, consciente, con tiempo para arrepentirse, dejar todo ordenado, tener plena conciencia del paso que se está dando [...] La muerte es dulce para quien vive bien, y amarga para quien vive mal [...] La mala muerte, sin embargo, es la fulminante, la que no da tiempo al arrepentimiento, la que llevan aparejados los injustos, los impíos o lujuriosos que, sorprendidos, mueren en pecado mortal. Esta mala muerte se evidencia además, por ciertos y terribles caracteres externos: angustia, dolor, tentaciones y agujoneos por parte de toda suerte de diablos [...] Así, como los que mueren en pecado, comienzan a experimentar, aún en el lecho de la muerte, ciertos dolores del Infierno con los remordimientos, terrores y desesperación» (Madariaga, 2007:19).

Por ello, las prédicas religiosas insistían, con evidente unanimidad, en un asunto que guardaba relación directa con las finanzas de la Iglesia: «La necesidad de que el agonizante fuese consciente de que se estaba muriendo para así poder arreglar sus asuntos. Estaba, por lo tanto, completamente contraindicado dar falsas esperanzas al moribundo de tal forma que se descuidara y lo conveniente era decirle a las claras que le faltaba poco tiempo para poder arrepentirse de sus pecados» (Madariaga, 2007). Esto está íntimamente relacionado con el hecho de que de la totalidad de personas que otorgaron sus testamentos en Oñate y Bergara durante el período comprendido entre 1700 y 1850, «alrededor del 15% morían en el mismo día o al siguiente de testar y casi el 42% morían antes de una semana de haber testado», y cabe destacar también que «a este respecto jugaban un papel fundamental los confesores que, con bastante frecuencia, dejaban caer sutiles o manifiestas alusiones a la conveniencia de dejar tal o cual legado, de encargar

misas y sobre todo de hacerlo en tal o en cual convento, o para que las dijese tal o cual sacerdote» (Madariaga 2007:30). Por lo tanto, no resulta sorprendente, como indica Madariaga con ironía, que se atribuyera una considerable capacidad mortífera al testamento.

Podemos suponer que este terror a la muerte, muerte tras la cual la mayoría de los difuntos se condenaba (en algunos escritos se sugiere que más del 80% se condenaba), propiciaría que la muerte se viviera con pánico, algo que, en cierta medida, se ha mantenido como criterio generalizado hasta los años 1960 y que, en menor medida, pervive aún a través de ese mecanismo de encarnizamiento de los miedos.

En la obra de Barandiaran y Manterola (1995), los capítulos dedicados a «los presagios de muerte», «las causas prodigiosas de la muerte» y «las señales de salvación o condenación» evidencian la influencia religiosa sectaria que incorporan esas tradiciones que sólo son posibles en un contexto de supremacía religiosa. Aunque también es cierto que los propios directores de la obra anuncian la naturaleza supersticiosa de dichos presagios, esta aclaración no hace sino mover las cosas de un cajón a otro, dentro del mismo armario, puesto que no en vano ha sido desde la propia religión desde donde se han impulsado estas supersticiones, cuando menos ensalzando una sobrevaloración de la sumisión e impidiendo el ejercicio de una actitud reflexiva y crítica.

Por eso, cuando estos autores describen la manera en que se interpretan ciertos augurios de muerte, no sorprende que en los mismos estén incluidos aspectos que guardan relación con la Iglesia, como por ejemplo el sonido anómalo de las campanas.

«Los augurios de muerte más extendidos son los que se hallan relacionados con los animales, generalmente domésticos, como el perro y el gato; y también silvestres, destacando en este caso algunas rapaces de hábitos nocturnos y los córvidos. Asimismo se ha tomado por presagio de muerte el sonido anómalo de las campanas de la iglesia o la coincidencia del toque del reloj del campanario con el momento de la consagración durante la misa; [...] Por último, del propio hecho de la muerte se pueden extraer indicios que pronostiquen el fallecimiento próximo de alguno de los familiares del finado. El peor de los agüeros es que el muerto quede con los ojos abiertos, sobre todo tras intentar cerrárselos» (Barandiaran y Manterola, 1995:71).

En el capítulo que estos autores dedican a la agonía y a la muerte, «agonía eta heriotza», se percibe, desde la propia etimología de la palabra de agonía –lucha, combate–, el sentido de lucha y sublimación del dolor. Actitudes éstas consagradas por la Iglesia católica, como bien pudimos comprobar en la homilía del papa Benedicto XVI con ocasión de la Pascua del año 2007 y, más recientemente aún, con motivo de la consagración de la Sagrada Familia, en Barcelona, en noviembre de 2010, pues en ambos hizo referencia a la prohibición de la eutanasia y recordó la existencia del infierno para quien cometiera tal pecado¹¹⁸.

Este objetivo de sublimar el dolor no se corresponde con el discurso emergente que se percibe ya, pues el dolor modifica o relaja el sentimiento de identidad de la persona, la convierte en vulnerable y desconocida en las relaciones con los demás, y altera la jerar-

quía de valores que esa persona ha mantenido hasta la llegada del dolor. Se podría decir que, de alguna manera, se transforma en otra persona, ya que sus respuestas a acontecimientos similares no guardan relación con las actuaciones anteriores y la persona pasa a mostrarse servil e impotente, rechazando el placer de vivir.

No obstante, es preciso señalar que, en ocasiones, la capacidad de sublimación del dolor, incluso en las fases de agonía, es real y considerable en muchas personas como consecuencia directa de sus respectivas tradiciones religiosas o como consecuencia indirecta de la encarnación de estas tradiciones religiosas en la cultura. Y es que la religión, como idea de lo absoluto, de lo «numinoso», crea, en palabras del teólogo alemán Rudolf Otto, «un sentimiento de absoluta dependencia» o «sentimiento de criatura», el cual, por mucho que se le busquen indicios de racionalidad, se manifiesta como «el sentimiento de la criatura que se hunde y anega en su propia nada y desaparece frente a aquél que está sobre todas las criaturas».

Es en esta fase de agonía cuando la religión se reservaba un protagonismo relevante, por lo que

«ha sido una práctica muy común que en tales circunstancias un sacerdote asistiera para administrarle los sacramentos del Viático (sic.) y la Extremaunción. Estos auxilios espirituales se complementaban con otras oraciones como la Recomendación del alma y la Bendición Apostólica –todavía hoy reconocibles en la rutina de las esquelas, apuntamos nosotros– que otorgaba una indulgencia plenaria al enfermo» (Barandiaran y Manterola, 1995:83).

De hecho, cuando la agonía se alargaba, la práctica habitual consistía en intercalar, con relativa frecuencia, el rezo del rosario con las letanías y otras oraciones para la buena muerte: «De manera particular la persona que atendía al moribundo le daba a besar el crucifijo u otra imagen religiosa de su devoción» (Barandiaran y Manterola, 1995:83). Otra práctica muy usual era el toque de campanas, con diferentes modalidades en cada población, para informar de que el enfermo entraba en agonía¹¹⁹.

Pero el escenario de agonía aún podía empeorar si a la muerte se le atribuía, no una causa física, sino una causa prodigiosa. En este supuesto, se inscribía la creencia de que la muerte tenía su origen en posibles maldiciones recibidas, en males de ojo o en otras creencias relacionadas con los «genios de la muerte» (Barandiaran y Manterola, 1995:103-107). Incluso se podía complicar aún más si la propia Iglesia pretendía identificar algunas «señales de salvación o condenación» en el moribundo, en función del semblante del cadáver y de lo que se convenía en llamar «signos de naturaleza», entre los que destacaba, por ejemplo, que «morir en día de lluvias o que llueva después del óbito es señal que indica la salvación del alma». Sin embargo estos mismos autores recogen que, en Ezkio (Gipuzkoa), «si una vez ocurrido el óbito se levantaba viento fuerte, esta señal indicaba que el difunto había sido mala persona; lo mismo se creía si tronaba, entonces se decía «trumoiaik jo zun ta demonioak eamango zun bere arima» (Tronó y el demonio se llevaría su alma) (Barandiaran y Manterola, 1995:138).

Si bien las creencias en los presagios de muerte, en las causas prodigiosas de muerte y en las señales de salvación o condenación prácticamente han desaparecido, no puede

decirse lo mismo de las prácticas en torno a la agonía. De hecho, en el ritual católico, como hemos visto anteriormente, la agonía tiene reservado un espacio destacado como acto de sublimación del dolor porque, para los creyentes, el dolor es una ofrenda debida a Dios. Este es el mensaje que el anterior papa, Juan Pablo II, quiso transmitir al exhibir su evidente mal estado de salud como prueba de resignación cristiana ante el dolor, pues con este mensaje transmitía su rechazo a la eutanasia, tal y como lo ha corroborado recientemente su sucesor.

Ciertas creencias que parecen especialmente crueles son aquéllas que pretendían justificar la prolongación de la agonía con pecados presuntamente cometidos por el enfermo, por lo que, por ejemplo, en Ziortza (Bizkaia), se supuso, en un caso, que la muerte del moribundo se retrasó durante meses porque no podía «ni salir de las aperturas» de la agonía mientras no obtuviese el perdón de la persona con quien estuviera enemistado o a la que, supuestamente, hubiera hecho daño (Barandiaran y Manterola, 1995:95).

En tales casos, la tradición católica aplicaba buenas prácticas o remedios contra la prolongación de la agonía. En este sentido, cuando el enfermo daba muestras de gran sufrimiento, para que la muerte sobreviniera sin alargar demasiado la agonía, era habitual encargar la celebración de una misa (en varias localidades de Bizkaia y Gipuzkoa), rezar rosarios (en Lemoiz, Bizkaia), encender una vela especial a la Virgen y cubrir al enfermo con el manto de la Virgen (en Orozco, Bizkaia), tocar pausadamente once campanadas o incluso aplicar el ayuno de la víspera de San Miguel en nombre de otra persona, y aún más, vender el ayuno realizado por alguien el día de Santa Catalina a la familia del moribundo (en Liginaga, Zuberoa), tal y como se recoge en la obra de Barandiaran y Manterola (1995:98-99). En estos supuestos, resulta difícil entender la disquisición que de hecho se practicaba entre la ortodoxia de rogar por una muerte conveniente y la prohibición de propiciarla, y que es una aplicación de lo que en psicología social se conoce como «disonancia cognitiva», dentro de la teoría del equilibrio en la persona. Efectivamente, la existencia de una contradicción entre lo lícito del deseo de la propia muerte, incluso mediante rituales para acelerar el proceso de la agonía, y la prohibición de realizarla responde a la admisión de una contradicción entre procesos psicosociales relacionados con la cognición (reconocimiento), la motivación (deseo), las actitudes (a favor de la no-agonía), etc., por una parte, y el comportamiento (rituales intencionales, pero no comportamientos directos), por otra parte. Por lo tanto, estas prácticas podrían catalogarse como casos de «disonancia cognitivo-comportamental activa», es decir, disonancia consciente, admitida y rutinizada mediante rituales (Valencia, 1992). Sucede que, en este contexto religioso, se concibe como una situación natural lo que en la mayoría de los contextos sociales se considera no-natural, puesto que las personas tienden a la reequilibración o a rechazar la disonancia, ya sea a través de la reorganización cognitiva o a través de la reorganización comportamental, hasta llegar a una situación no-disonante o de reequilibración, al menos en el contexto cultural general del mundo desarrollado occidental (Páez, 2006). Este enfoque parece pertinente para entender la relación entre el ritual funerario, en la amplia acepción que utilizan Barandiaran y Manterola, y la eutanasia o formas próximas a ella.

La religión ha dejado en la percepción de la muerte, del propio acto de morir, una retahíla de secuelas que refuerzan la idea de que hay que aceptar la manera en que por designio acaece la muerte, y de que ese designio incorpora la dosis del dolor merecida por los pecados cometidos, una relativa redención por esas culpas y, en general, un orden establecido que no se debe transgredir. Por este motivo, he querido introducir aquí las referencias a esa parte de actuaciones que aunque se realizan en vida del moribundo, Barandiaran y Manterola (1995) consideran parte del ritual funerario y, al hacerlo, más que recurrir al repertorio de ciertas prácticas, hemos tratado de mostrar esa parte del contexto en el que se producía la muerte, principalmente en los ámbitos más rurales¹²⁰, en los que se percibe con nitidez que la muerte, allá donde llegaba la influencia religiosa, se vivía con gran angustia, con la sensación de que la persona moribunda poco podía contribuir a la organización de su muerte.

Este miedo antropológico, enraizado e incardinado, a la muerte, alimentado en parte importante por la religión católica, incluso sin ser prácticamente consciente de ello, puede originar, incluso en las personas no-creyentes, el pavor de que en el momento de morir se pueda «torcer su amor a la verdad» y se falseen los propósitos de toda una vida al margen del sentimiento religioso, tal como manifiesta temer Martin du Gard, autor de *Les Thibault* y premio Nobel de literatura en 1937¹²¹ (Montiel, 2007:96), y como se vislumbra también en muchas personas que, al final de su recorrido vital, en el momento de morir, admiten albergar dudas que creían haber superado.

Una manera de valorar los cambios que se han producido en esta etapa del proceso de morir consiste en analizar cuáles eran y cuáles son actualmente los criterios de tipificación de una buena muerte. Las diferencias son considerables entre el *antes*, representado por la tradición, y la actual concepción *emergente*.

Durán (2004:19), en un intento de conocer los componentes actuales de una «muerte de alta calidad», haciendo referencia al trabajo de J. de Miguel y M. Mari-Klose (2000), incorpora los siguientes rasgos:

- «Sin dolor.
- Inconsciente, durmiendo.
- Rápida, aunque no por accidente.
- Acompañado por familiares o amigos íntimos.
- A edad avanzada.
- En casa.
- Con bajo coste para los demás (que no les contagie, que no les lleve a la ruina, etc.)».

Esta selección de rasgos deseados delata –dice Durán– el rechazo a «vivir» ese período de la vida en el que se produce la llamada «muerte social», que tan a menudo se anticipa a la muerte biológica y aísla a la persona de la sociedad, como en parte hemos visto también en el relato de Cátedra (1988) cuando analiza a los vaqueiros de alzada.

Al comparar los criterios de calidad de la muerte en una y otra época, partiendo de los relatos de los autores estudiados, se deduce que:

- El simple hecho de aludir a una muerte de calidad, incluso de gran calidad, sugiere la idea de construcción de esa muerte. La muerte no es sólo algo que se recibe con resignación y pasividad, sino que consiste en un proyecto que hay que elaborar y que toma en consideración la idea de lo que se denomina el «derecho a morir», que se basa en la asunción de un derecho y no en la comisión de una presunta ilegalidad. José Rubio Carracedo define este derecho a morir como «el derecho inalienable del hombre –y no sólo del enfermo o del anciano– a elegir autónomamente las condiciones y circunstancias de su propia muerte», derecho que se pronuncia contra la «inextricable red de tabúes religiosos, legalismo estatal y controles médicos institucionalizados que impiden al individuo la libre disposición sobre las circunstancias de la propia muerte» (Carracedo, en: Méndez, 2002:60).
- Se aprecia que al dolor ya no se le atribuye ese carácter redentor de culpas que antes se le suponía. En general, hoy en día, evitar el dolor es el objetivo más deseado, tanto por la persona en trance de morir como por el sistema médico, los familiares y los amigos.
- En la muerte actual no hay espacio para la teoría del designio y los comportamientos morales de las personas no inciden en la configuración del cuadro clínico del sufrimiento. Es más, se sabe que cada tipo de enfermedad, cada patología causante de la muerte, actúa con una sintomatología específica. Es por ello que se utilizan distintas estrategias para formalizar, por ejemplo, el testamento vital, por cuanto al conocer la causa de la enfermedad se pueden anticipar los síntomas y los tratamientos habituales.
- Actualmente, el hecho de morir en la casa propia constituye, para muchas personas, una prioridad, más que una exigencia, ya que al domicilio se le atribuyen unas cualidades de intimidad y recogimiento que no ofrecen todavía los hospitales.
- La idea recogida en la expresión «con bajo coste para los demás» transmite muchos mensajes. En general, traslada el deseo de no perturbar demasiado a los demás, lo que supone el reconocimiento de la muerte como un acto propio, personal. Es el momento de *su* muerte, en oposición a un acto social dirigido a satisfacer los intereses o las necesidades sociales de familiares y amigos.
- El arrepentimiento ya no es una de las preocupaciones principales y la referencia a una muerte rápida, aunque no provocada por un accidente, hace alusión a un tiempo necesario para arreglar cuestiones afectivas y, a menudo, cuestiones económicas con los demás. Ese tiempo necesario obedece con frecuencia al deseo de personalizar el último tramo de la vida con relación a los vínculos afectivos, e incluso con relación al trabajo realizado, a la obra política y social desempeñada, etc. Por eso, una vez arreglados los asuntos que la muerte por accidente no permitiría arreglar, se prefiere la muerte en estado de inconsciencia o durmiendo, como sucede por ejemplo cuando se aplica la sedación.

En esta etapa del proceso de morir, las personas que adecúan más sus representaciones y prácticas al modelo biográfico, tratando de consumir un acto de vida, podrán

plantearse cómo, cuándo, y dónde van a morir, al diseñar, de forma más personalizada y consciente, una muerte de gran calidad, según la terminología de Durán (2004). Asimismo, participarán del debate que, desde diferentes perspectivas, conduce a: la eutanasia, el suicidio asistido o la sedación en el marco de los cuidados paliativos. La diferencia principal entre estas alternativas estriba en que a la eutanasia y al suicidio asistido se les presupone la intención de matar, mientras que los cuidados paliativos se entienden como una buena práctica médica cuyos efectos colaterales pueden adelantar la muerte.

Llegados a esta fase del debate, ahora trataremos de analizar cómo la aceptación del derecho a morir conlleva una cierta gradación de facultades que se podrían incluir como prácticas vinculadas al derecho a morir con dignidad¹²², y que Méndez (2002:54-) enuncia y ordena en función de lo que considera un «flujo», comenzando por las prácticas que alcanzan mayor consenso y que se asocian al derecho a morir dignamente, hasta las prácticas que gozan de menor grado de consenso y que se relacionan con el derecho a morir:

- El derecho a rechazar toda decisión ajena que lleve a una muerte no deseada.
- El derecho a morir con toda serenidad y dignidad.
- El derecho a rechazar el encarnizamiento terapéutico.
- El derecho a rechazar cualquier tratamiento, aún en el caso de que dicho rechazo conduzca a la muerte.
- El derecho a manifestar voluntades anticipadas sobre el proceso de morir, con carácter vinculante para terceros.
- El derecho a recibir un tratamiento paliativo del dolor durante el proceso de morir.
- El derecho a determinar el momento de la propia muerte, respecto al cual hemos apuntado ya algún comentario al desarrollar conceptualmente el derecho a morir.

Frente a esta apertura a nuevas alternativas, a admitir la reflexión acerca de la muerte propia, existen otros razonamientos que se muestran refractarios a asumir la existencia del derecho a morir. Siguiendo con Méndez (2002:69), describo los argumentos contrarios a la asunción de este derecho, que el autor toma de otros autores y los agrupa en los siguientes puntos:

- Conceder un derecho a morir contradice uno o varios principios fundamentales, entre los que abundan los de índole moral, jurídica, religiosa, etc. Se refiere al tipo de argumentos que Méndez denomina «principios», entre los que se incluyen: el no matarás; la indisponibilidad de la vida humana por el que la vive, que recibe diferentes perspectivas de índole moral, jurídica o filosófica (en este caso, la referencia al carácter absoluto o relativo de la disponibilidad podría ayudar a centrar el debate); así como el principio que postula que la misión de la medicina consiste en curar y no en matar. Todos estos postulados se fundamentan en la consideración de que la vida humana es un valor *absoluto*, en contra de una versión que, en determinadas circunstancias, le atribuye un valor *relativo* que permite considerar otras realidades.

- Analizar otro tipo de argumentos que se centran en lo que se ha convenido en llamar argumentos sobre la «inutilidad del derecho a morir». Algunos autores, como describe Méndez, sostienen que «la defensa de la idea de que la concesión del derecho a morir es o bien innecesaria, o bien imposible, o bien no soluciona el problema que pretende solucionar» y se centran en que la solución a este aparente deseo está en los cuidados paliativos cada vez más perfeccionados gracias al progreso biomédico. Asimismo plantean un debate metafísico entre la licitud de la decisión del «yo presente» respecto al «yo futuro» y sugieren la prohibición de una decisión tan drástica, sin asumir que, en otro orden de cosas, muchas de las decisiones también son irreversibles.
- Estudiar también los «argumentos sobre las consecuencias», que se centran en posibles efectos perjudiciales, pues resultaría imposible confeccionar una ley general capaz de evitar las consecuencias indeseables, y sugieren el riesgo de lo que Méndez (2002) llama «profecías imaginativas», presuponiendo una utilización dirigida a provocar la muerte de las personas que no quieren morir. Una expresión acuñada refleja claramente los temores de aceptar el derecho a morir dignamente, la de «pendiente resbaladiza», que en las versiones que hablan de pendiente «homónima», «fáctica», o «lógica», incorpora la idea de que una vez concedido el derecho, se convertirá en una vía de abusos injustificables. Otro argumento ampliamente utilizado guarda relación con el posible mal uso que se pueda dar al derecho a morir en perjuicio de personas desprotegidas y más vulnerables. Para ello, establecen una correlación con el recuerdo de los horrores provocados en la época nazi.

En este complejo escenario de nuevos derechos, de nuevos criterios sobre cómo interpretar el significado del derecho a morir o del derecho a morir dignamente, las personas adscritas al modelo tradicional del proceso de morir se inclinarán por hacer uso matizado de la sedación, en el ámbito de los cuidados paliativos. Por el contrario, las personas adscritas al modelo biográfico del proceso de morir optarían por recurrir a los cuidados paliativos, a la eutanasia y también al suicidio asistido, y por mantener al mismo tiempo una actitud resignada hacia la muerte y reivindicar el proceso de consolidación y lucha por los nuevos derechos, por las nuevas éticas en relación con el proceso de morir y de la eutanasia.

Estas cuestiones, entre otras, sustentarán el debate acerca del modo en que las personas afrontan el acto de su propia muerte, pues mucha gente deseará hacer suya la expresión: «Quiero morir y no dejar que me mueran» (Iraburu, 2005:112).

El ritual funerario

En la tercera etapa del proceso de morir que acaece ya tras la muerte, estudiaremos el ritual funerario en cada uno de los dos modelos, pero principalmente en el modelo biográfico.

Una cuestión de indudable interés es el solapamiento que se produce entre las tres etapas del proceso de morir, pues las tres etapas configuran, más que un agregado de elementos, un sistema, y cada una de ellas, así como sus componentes, se ejercen influencia recíproca, de manera que cualquier cambio en alguno de los elementos del sistema produce modificaciones en la estructura de los demás. De ahí el interés por conocer si existe una interdependencia entre la eutanasia y la incineración, por citar un ejemplo.

A lo largo de la historia, el ritual funerario ha sufrido muchos cambios, pero siempre ha sido objeto de manifestación de múltiples tradiciones hondamente enraizadas en el sentimiento cultural de su respectiva sociedad.

Por ello, una cuestión metodológica que resulta de interés al investigar la historia de la muerte es la necesidad de comprender hasta qué punto ha podido influir la «creación de tradiciones» en el desarrollo de los acontecimientos históricos. En esta línea de preocupación e interés científico, Ariès (2005:11) considera que, con las costumbres funerarias podría estar sucediendo algo similar a lo que él había investigado en torno a la familia, y relata que el sentimiento de familia, «que se decía muy antiguo y más bien amenazado por la modernidad era, en realidad, reciente y estaba ligado a una etapa decisiva de esa modernidad». Por ello, se pregunta si también en lo tocante a las tradiciones relacionadas con la muerte, «no habríamos conservado todavía, en el siglo XIX y a principios del XX, el hábito de atribuir orígenes lejanos a fenómenos colectivos y mentales en realidad muy nuevos, lo que supondría reconocer a esa época de progreso científico la capacidad de crear mitos»¹²³.

Ariès, al interesarse por las actitudes ante la muerte en Francia, manifiesta en 1975 que

«estaba sorprendido por la importancia, en la sensibilidad contemporánea –la de los años 1950 y 1960–, de la visita al cementerio, de la piedad por los muertos, de la veneración de las tumbas. [...] Me pregunté de dónde venía esa piedad. ¿De la noche de los tiempos? ¿Era la continuidad ininterrumpida de las religiones funerarias de la Antigüedad pagana?» (Ariès, 2005:11-12).

Él mismo se responde a estas preguntas al descubrir que «las antiguas prácticas funerarias, tan diferentes de las nuestras: la exigüidad y el anonimato de las sepulturas, el hacinamiento de los cuerpos, la reutilización de las fosas, el amontonamiento de los huesos de los osarios [...], signos todos ellos que interpreté como signos de indiferencia en relación a los cuerpos» suponían que los cultos funerarios de la Antigüedad, «incluso si quedaban algunos vestigios de ellos en el folclore, habían desaparecido». Ello le sugiere la idea de que «el cristianismo se había desembarazado de los cuerpos abandonándolos a la Iglesia, donde eran olvidados. Sólo a finales del siglo XVIII, una sensibilidad nueva dejó de tolerar la indiferencia tradicional y se inventó una piedad, tan popular y extendida en la época romántica que se la creyó inmemorial». Descubre así la influencia que tuvo la época romántica en el culto a los muertos pero, sobre todo y, a nivel más general, abre las puertas a la idea de Lenclud (1987) de que el ritual funerario es, en tanto que tradición, el resultado de una construcción social configurada por una selección de temas que interesan a quien tiene la posibilidad de implantarlos en una época determinada.

Conforme a esta reflexión, el ritual funerario en la sociedad vasca ha sido una puesta en escena de la ideología que se ha querido transmitir desde el poder. Por ello «ce n'est certainement pas un hasard si, à nos yeux d'Occidentaux confrontés à d'autres cultures, la religion apparaît comme le champ par excellence de la tradition» (Ciertamente no es por casualidad que, a nuestra visión occidental confrontada a otras culturas, la religión se muestre como el campo de la tradición por excelencia) (Lenclud, 1987:4).

Por consecuencia, la influencia de la religión en la construcción del ritual funerario ha sido muy importante y las prédicas de los sacerdotes o religiosos de las órdenes, en las cuales se insistía en el miedo al infierno o al purgatorio, no eran ajenas a esta influencia.

Como el influjo religioso ha sido considerable en la sociedad vasca, la tradición ha hecho del ritual funerario, en tanto que reflejo de un sistema de valores, una de sus especialidades. Pero si hay algo que debe enfatizarse en el estudio de las tradiciones es su carácter *no estático*, y por ello resulta necesario entender la tradición no sólo como una repetición actual de cosas del pasado, sino como una construcción actual de lo que fue el pasado, porque «l'expérience du passé se fait dans le présent; au lieu d'une coupure entre passé et présent, le passé est regardé comme sans cesse réincorporé dans le présent, le présent comme une répétition (et non, exceptionnellement comme un bégaiement)» (La experiencia del pasado se hace en el presente; en lugar de una ruptura entre el pasado y el presente, el pasado se contempla como constantemente reincorporado al presente, y el presente como una repetición {y no, excepcionalmente como un tartamudeo}) (Lenclud, 1987:3); o porque, citando a Pouillon (1975), para entender las tradiciones hay que ir del presente al pasado y no a la inversa, como una reflexión que hacemos hoy sobre lo que nos ha precedido.

En consecuencia, para entender correctamente la construcción social de las tradiciones y la manera de ejercer influencia a través de ellas, resulta útil retomar la idea de «tradiciones inventadas» que expone Hobsbawm (1999:40-41), según la cual las tradiciones inventadas son «un conjunto de prácticas, normalmente regidas por unas reglas abiertas o tácitamente aceptadas y de naturaleza ritual o simbólica, que buscan inculcar ciertos valores y normas de conducta por repetición, lo que automáticamente implica continuidad con un pasado histórico adecuado». Del carácter simbólico de estas prácticas se infiere la mayor capacidad de pervivencia de dichas tradiciones en tanto que colaboradoras en la construcción de una jerarquía de valores que interioriza la sociedad. Por ello, en relación al ritual funerario, el *cambio*, el paso de un sistema de tradiciones a unas prácticas diferentes, más personales, más íntimas, más civiles, más acordes con la biografía de la persona, se ha de dar en un nuevo contexto, y el contexto actual de la sociedad vasca es ciertamente distinto del que propició ese cuerpo de la tradición que Aguirre, Aranzadi, Barandiaran, Blot, Caro Baroja, Douglass, Larramendi, Manterola y otros, aunque por razones distintas, describen con tal precisión.

Al estudiar la historia de la muerte he citado la exposición titulada *La Tierra te sea Leve. Arqueología de la Muerte en Navarra*, que se mostró en el Museo de Navarra. En esta exposición se constata que, en opinión de Francisco Etxeberria (2007), los vestigios funerarios encontrados en Navarra a lo largo de la historia de la humanidad, desde la

prehistoria hasta nuestros días, guardan relación con las costumbres que se practican en Occidente.

Esta exposición que muestra el influjo del hecho religioso, presenta rasgos diferenciados en el ritual de la muerte, concretamente en relación con el posicionamiento de los cadáveres en los enterramientos, en función de la religión, musulmana o cristiana, de los fallecidos. En los enterramientos que se suponen cristianos, el cadáver se colocaba boca arriba en un eje este-oeste, con la cabeza al oeste y mirando hacia el este. Por el contrario, en los enterramientos que se suponen musulmanes, el cadáver yacía recostado sobre su lado derecho, en un eje nornoroeste-sursuroeste, con la cabeza hacia el sursuroeste, dirigiendo la mirada del difunto hacia el este.

Del estudio arqueológico de los enterramientos humanos se extrae un cierto conocimiento de la estructura social de los grupos humanos que los realizan. Al parecer, se pueden reconocer una serie de principios que, a juicio de Etxeberria (2007), se cumplen de forma generalizada en los enterramientos humanos:

«Todas las sociedades emplean uno o varios sistemas para el enterramiento de los muertos.

Una población funeraria mostrará características demográficas y fisiológicas que reflejarán las de la población viva.

En un contexto funerario, cada enterramiento representa la aplicación sistemática de una serie de medidas descriptivas y postcriptivas, relevantes para ese individuo. La naturaleza de la sociedad modelará y limitará las prácticas de la deposición de los difuntos. El tratamiento específico que se da a un individuo en el momento de su muerte será consistente con la posición social del individuo en su vida.

Los elementos que se combinan en un contexto funerario habrán sido contemporáneos en la sociedad de los vivos en el momento de su enterramiento» (Etxeberria, 2007:16-17).

Todo esto resulta sumamente interesante, porque ofrece las claves para conocer la organización social en épocas prehistóricas a través de la arqueología, y en épocas históricas, e incluso en la actualidad, a través de la antropología, como en el caso reseñable de Douglass (2003).

Las transformaciones acaecidas, tanto en la etapa de enfermedad y/o dependencia, como en la etapa inminente a la muerte –principalmente debido a la eutanasia– trascienden los ritmos tradicionales de la muerte, convirtiendo la misma, que ha sido fundamentalmente *misteriosa*, pues «durante casi mil años, exactamente desde la entrada del cristianismo hasta el siglo XVIII, la muerte se consideraba un fenómeno exclusivo de la voluntad divina» (Aguirre, 1996:21), en un proceso en cierta manera *controlado*. Al calificar la muerte de proceso misterioso incidíamos en la concepción de la muerte como designio divino y, con ello, queríamos enfatizar la dificultad de interferir en este proceso a través de una planificación que, partiendo de la asunción del derecho a morir –y por lo tanto a la eutanasia–, determinara el momento y las circunstancias de la muerte. Con el reconocimiento de la eutanasia se interfiere, de manera considerable, en el desarrollo puramente expectante y pasivo del proceso de morir, en el que no hay posibilidad de

injerencia, y surge una alternativa para construir un proceso planificado que trastoca el escenario de la muerte y lo convierte en un acto acorde con el sentimiento íntimo y con la voluntad expresada por la persona antes de morir. Esta actitud más reflexiva respecto al proceso de morir propicia que, antes de fallecer, la persona establezca sus disposiciones testamentarias. Con ello se pretende que cada uno marque su impronta e influya en la configuración de su propio ritual funerario.

Desde la perspectiva antropológica, este cambio es muy relevante pues, no en vano, la muerte y el consiguiente ritual funerario constituyen una muestra del sistema de valores que explica, al menos en parte, las interacciones entre el ritual y las creencias de esa sociedad. Así lo percibimos en Douglass (2003) cuando, refiriéndose al período de los años 1960 en una población rural vasca, Murelaga, manifiesta que: «En la sociedad vasca, las respuestas individuales y colectivas a la crisis causada por una muerte ocurrida en la comunidad son tan complejas y ocupan una posición destacada en la visión que del mundo tienen los actores, que nos autorizan a diferenciar en el sistema de valores el tema de la muerte» (Douglass, 2003:22).

De la obra de Barandiaran y Manterola (1995), de excepcional interés debido a que analizan múltiples episodios de la tradición que son la causa de muchas de las prácticas actuales, extraemos algunas referencias que nos permiten constatar la importancia del cambio. Con carácter muy general, cabe destacar que de la simple observación de la temática tratada en su obra se deduce la importancia y la complejidad del tratamiento de la muerte, y se desprende también, como evidencia Douglass (2003), la centralidad que tenía la muerte en la sociedad vasca. Asimismo, quiero señalar que la contribución de las mujeres al ritual funerario ha sido intensa, principalmente porque su participación ha sido notoria en todos los trabajos duros que han tenido que realizar en relación con el aseo y el vestido del difunto, el cuidado de la sepultura, la elaboración de las ofrendas, la atención a la parentela, la limpieza de la iglesia para celebrar el ritual funerario, etc. Y, a pesar de ello, las mujeres no han recibido el mismo reconocimiento religioso que se ha concedido a los hombres en los rituales funerarios, ni siquiera en el momento de anunciar la muerte.

Actualmente, el ritual funerario se ha especializado mucho como consecuencia del cambio del contexto en el que se da la muerte, y se diferencia de alguna manera de su situación precedente por las siguientes razones:

- El cambio demográfico por el cual la mayor parte de la población vive en lo que podríamos denominar núcleos urbanos, donde prácticamente no quedan vestigios de la vida tradicional del caserío.
- El aumento notable de la esperanza de vida y el mantenimiento de un orden demográfico relativo (los padres mueren antes que los hijos) que convierten la muerte en un proceso más ordenado y menos sorprendente, y que restan emotividad en cierta forma.
- La mayor parte de la población muere en hospitales y normalmente muere conociendo un diagnóstico premonitorio, la escala de tiempo disponible, etc. En realidad, la muerte asistida por un equipo médico en un hospital se asimila a

un desenlace natural, ajeno a los méritos o deméritos morales del moribundo. Es una muerte justamente contraria a la que en el ritual clásico se asociaba a la angustia de «causas prodigiosas de la muerte» o a la observación malsana de «las señales de salvación o condenación», en función de lo doliente que fuera la agonia del moribundo (Barandiaran y Manterola, 1995), lo cual llevaba a ejecutar en el ritual funerario actos que propiciaran la salvación del difunto.

- La dificultad que plantea el hecho de que la muerte, tal como refiere Douglass (2003), ocupe un espacio central en la organización de la sociedad y de que la actividad laboral o económica no pueda paralizarse por la muerte de un ser querido.
- Y, posiblemente, como lo hemos mencionado antes, el hecho de que la religiosidad no tenga actualmente la influencia que tuvo en la época de los relatos de los autores que hemos citado.

Conviene subrayar también que esta menor, y a veces nula, influencia del sentimiento religioso propicia una jerarquía y una ordenación diferente de valores, en la que cobran fuerza el recurso a la intimidad, la autonomía, la racionalidad y el *diseño de la propia vida*, según hemos comprobado en las obras de autores que como Beck y Beck-Gernsheim (2003) o Giddens (2004), entre otros. Estos autores se refieren a la realización personal de un modelo de individualización, que desean muchas personas para diseñar su vida y, por lo tanto, su muerte, estableciendo rituales mortuorios propios que testimonien su forma de pensar, haciendo que el ritual de su muerte sea coherente con su vida y redactando el último capítulo de su biografía.

Por ello, la mayoría de las referencias que se recogen en la obra de Barandiaran y Manterola (1995) en relación con el ritual funerario son cuestiones que actualmente no tienen vigencia para la mayor parte de la sociedad vasca, y la mayoría de las prácticas funerarias las realizan empresas que desarrollan su actividad con fines lucrativos, recurriendo a criterios de gestión modernos y en un entorno de competencia.

Hoy en día, los aspectos del ritual funerario que son principalmente objeto de elaboración personal son los siguientes:

- La manera en que las personas desean que se comunique su muerte a los demás.
- El destino de los restos mortales.
- La celebración del acto social o religioso del funeral.
- La manera de cumplir con el luto y de expresar las manifestaciones de duelo.

En general, en lo tocante a todas estas cuestiones, se produce simultáneamente una mayor especialización en las alternativas y una mayor simplificación y austeridad en los protocolos de todas estas prácticas del ritual funerario¹²⁴. No obstante, en esta tercera etapa del proceso de morir, la evolución del ritual podría entenderse como el resultado de un debate dialéctico entre el modelo tradicional del proceso de morir, donde la voluntad del difunto contaba menos, y el modelo biográfico, caracterizado por un mayor respeto de las creencias y deseos que el difunto manifiesta en vida (por su mayor aproximación a la intimidad, a la racionalidad y al diseño de la vida propia y, en consecuencia, de la muerte propia). Sin embargo, cabe destacar que, en relación con el ritual funerario,

algo hay de cierto en la sentencia que se atribuye a Thomas Mann: «Es evidente que la muerte de un hombre es asunto de los supervivientes más que un problema del interesado» (Douglass, 2003:25).

En lo que respecta al modo deseado de comunicación de la muerte se están produciendo transformaciones importantes que, en general, tienden a difundir el comunicado de la muerte, así como la invitación a ciertos actos del ritual, en un ámbito reservado a las personas más próximas del entorno de la persona fallecida. También se constata que ciertas personas optan por no hacer público su fallecimiento a través de esquelas en los medios de comunicación; e incluso, cuando se publica la defunción, la comunicación pretende en ocasiones significar el aspecto religioso o no-religioso de la persona fallecida.

Respecto al destino que se da a los restos mortales, en el trabajo de investigación que realicé en el año 2007 en una empresa funeraria de Donostialdea¹²⁵, pude verificar que en esta empresa aproximadamente en el 50% de los casos el cadáver se incineraba.

La incineración es el medio más radical de desembarazarse de los muertos y a esto parece deberse la amplia acogida que está teniendo este sistema de tratamiento de los restos mortales, al menos en el Reino Unido y en el norte de Europa. Además, la práctica de la incineración elimina, o al menos reduce sustancialmente, todos los aspectos del ritual tradicional de la procesión al cementerio y la liturgia en torno al enterramiento. Con la llegada de la incineración ha desaparecido en parte uno de los actos más cargados de emotividad del ritual funerario –la despedida del cadáver–, el acto que asigna el estatus de difunto, esta vez con carácter definitivo, y que propicia la continuidad de la relación con él a través del luto.

La incineración de cadáveres era una práctica habitual en la era precristiana, pero se prohibió a partir de los primeros siglos del cristianismo porque entraba en conflicto con la creencia en la resurrección en cuerpo y alma. Por ello, la Iglesia católica, hasta el papado de Pablo VI, mantuvo el rechazo a la incineración, y aunque actualmente es la práctica mayoritaria en la sociedad vasca, todavía encuentra cierta resistencia en gran parte de la población.

El hecho de que hoy en día la incineración, ciertamente un hecho emergente, sea la práctica preferida por más del 50% de la población de Gipuzkoa es un indicador de este cambio y de la velocidad a la que se está produciendo el mismo. Una muestra de la intensidad y la velocidad del cambio se constata en la proporción de incineraciones en la sociedad vasca, que ya se está aproximando a ese 70% que caracteriza a la sociedad en el Reino Unido. Respecto a la influencia del modelo del proceso de morir y la estructura rural y urbana del territorio, se aprecia que la incineración es una práctica aceptada en mayor grado por las personas que adecúan su proceso de morir al modelo biográfico y también por las personas que viven en el ámbito urbano (en el caso de Gipuzkoa: más del 60% en Donostialdea y en torno al 20% en Tolosaldea). Asimismo, parece ser la fórmula preferida por las personas que adaptan su proceso de morir al modelo biográfico.

Una decisión que se debe tomar al incinerar los cadáveres es el destino que se da a las cenizas. Se plantean diversas alternativas, entre las cuales, las más habituales consisten en enterrar dichas cenizas en el panteón familiar, o en guardarlas en una urna, en un

lugar privilegiado de la casa. Pero, en general, el destino cada vez más frecuente de las cenizas consiste en esparcirlas en el lugar predilecto de la persona fallecida, como puede ser el mar, una montaña, etc. Asimismo, he podido comprobar que, entre el amplio muestrario de urnas que se utilizan para guardar las cenizas, figuran algunas que incorporan el escudo de la Real Sociedad de San Sebastián o del Athletic de Bilbao, una muestra clara de la pérdida del sentido trascendente y trágico de la muerte, que al mismo tiempo intensifica la atención hacia los rasgos biográficos del fallecido.

Un nuevo espacio que ha surgido recientemente con relación al ritual funerario es el tanatorio. En ellos se desarrollan muchas de las intervenciones específicas del ritual funerario, principalmente la preparación y la exposición del cadáver a los familiares y amigos, la recepción del pésame de los amigos y familiares, la entrega de ofrendas, la incineración, si es el caso, y la celebración de un responso religioso o de un ritual civil de despedida. De hecho, el tanatorio ha sustituido el hogar del difunto, como lugar en el cual se expone el cadáver casi en la totalidad (más del 90%) de los casos en la sociedad vasca.

Sin embargo, el tanatorio, como servicio reciente que es (en el Estado español el primer tanatorio se abrió en 1975, en Pamplona), no ha logrado todavía adecuar de forma definitiva los usos que determinadas personas demandan. Tampoco ha encontrado el lugar simbólico que requiere su ubicación en el entorno de la ciudad y, por eso, resulta frecuente encontrarlos en polígonos industriales o espacios del extrarradio de las ciudades, y su acogida en estos barrios suele desencadenar la protesta¹²⁶ del vecindario.

Al ser considerados como emergentes, los actuales tanatorios todavía no se han configurado como lugares de interacción social donde la práctica civil del ritual mortuorio pueda enfatizar el valor de lo ritual y su íntima relación con lo simbólico; pues para ello, los tanatorios han de adquirir un estatus de dignidad y solemnidad que difícilmente pueden proporcionar las empresas privadas. Pero, en realidad, en la trayectoria de las empresas funerarias se han apreciado intentos de mejorar la oferta para realizar actos civiles en pequeños espacios denominados de «multiculto»¹²⁷, que podrían sustituir en ciertos casos la práctica religiosa del funeral en iglesias y catedrales. Sin embargo, estos actos no son sino una representación insuficiente del rango que debería tener una ceremonia ritual tan importante, cuando así se desea. De hecho, en este tipo de representaciones que se celebran en los tanatorios en una versión más laica, más civil, creemos que se produce lo que Josepa Cucó (2004) manifiesta respecto a los no-lugares, es decir, que en los actos que se celebran en dichos espacios (y lo cierto es que hemos tenido ocasión de estar presentes en bastantes de ellos) todavía «no pueden leerse ni las identidades, ni las relaciones, ni la historia». A pesar del relativo esfuerzo de adecuación que han realizado, siguen siendo no-lugares y por ello «son vistos como sitios sombríos de la modernidad contemporánea: espacios de soledad, silencio, anonimato, temporalidad y alienación, sitios en que priman las relaciones contractuales y utilitarias» (Cucó, 2004:69-70). A este esquema responden los tanatorios actuales, que no acaban de satisfacer las expectativas porque, en la mayoría de los casos, carecen de solemnidad, de referencia a lo simbólico y de proyección pública.

Por ello, para llevar a cabo un ritual funerario civil, siempre que las disposiciones testamentarias de la persona difunta así lo determinen, cabe proponer la creación de «lugares antropológicos», en el sentido que Marc Augé les atribuye cuando manifiesta que los lugares antropológicos son lugares concretos y simbólicos donde los individuos y las colectividades encuentran un «principio de sentido para aquellos que lo habitan y principio de inteligibilidad para aquél que lo observa» (Cucó, 2004:68). Y para disponer de tales lugares, suponemos nosotros, sería preciso «dar un salto en el vacío», utilizando la expresión de del Valle (1997:155), y *crear* un lugar antropológico donde pudiera celebrarse un ritual civil como parte de las exequias, cuando el difunto quisiera que éstas guardaran relación con su propia biografía, sin disonancia perceptible. En términos figurados, se trataría de crear un lugar donde se pudiera desarrollar un acto cívico con toda solemnidad, en un nivel y rango no discriminado respecto al modo en que los creyentes católicos pueden hacerlo en las catedrales, basílicas o iglesias. Podríamos decir que se trata de buscar un espacio ritual civil, lo que podría entenderse como una catedral civil (sin tomar el significado de la palabra catedral en su literalidad) si equiparamos el ámbito civil con el religioso.

En ausencia de estos «lugares antropológicos», en los que el ritual de despedida pueda celebrarse con igual rango y solemnidad para los que optan por lo religioso y lo civil, sucede que el acto hegemónico para despedir al difunto y gestionar su recuerdo es el funeral religioso, que satisface la necesidad del creyente pero discrimina a quien preferiría optar por prácticas más civiles, como parece ser el deseo de muchas personas que, cada vez en mayor medida, se adscriben al modelo biográfico del proceso de morir.

Finalmente, el luto, con las prácticas de duelo correspondientes, constituye el último eslabón del ritual funerario, pero antes de desarrollar este tema, trataremos de diferenciar el alcance de los términos luto y duelo. En general, existe una relativa confusión respecto al significado de estos términos que con frecuencia se toman como sinónimos. Tras analizar la obra de Barandiaran y Manterola (1995) y de otros autores, y en coherencia con algunas de las acepciones de los diccionarios¹²⁸ que he consultado, utilizo la palabra *luto* para designar el período que sigue a la muerte de alguien cuya pérdida se lamenta, y utilizo la expresión *duelo* para referirme a las diversas muestras de pesar que se representan durante el período de luto (que frecuentemente hacen alusión a la manera de vestir, de comportarse, tanto en la vida social como en la privada, y de cumplir ciertas prácticas rituales).

Al analizar la historia de la muerte he enumerado algunas de las características de «la muerte invertida» que describe Ariès y que en parte son el reflejo de lo que él llama «el actual modelo de morir». Asimismo, he comentado cómo se produce una manera clandestina de morir y cómo las prácticas sociales actuales reclaman que la muerte sea discreta. Como consecuencia lógica de esta manera de actuar, la vivencia de esta etapa del proceso de morir y, más concretamente, del ritual funerario, se desarrolla con mayor discreción, sin interferir en las relaciones sociales habituales.

El contexto actual en el que se produce el luto se podría enmarcar, en general, en el hecho de que la muerte es un tema tabú y de que morimos a edades muy avanzadas. El comentario que J. Fourcassié realiza hace ya más de cuarenta años ilustra esta afirmación

al señalar que, debido a la ocultación de la muerte y debido también a la mayor longevidad de las personas, «en teoría, un joven de hoy en día puede alcanzar la edad adulta sin haber visto nunca morir» (Ariès, 2005:247). Esta observación es mucho más palpable hoy en día en la sociedad vasca, porque en ese intervalo de tiempo han incrementado, en proporción significativa, tanto la esperanza de vida como la disgregación de las familias grandes, en las que ya no se convive con los abuelos y abuelas. También ha contribuido a ello el aumento de la proporción de gente en cuyos domicilios no se celebra ninguna de las prácticas tradicionales del ritual, ya que, como hemos visto, se celebran principalmente en los tanatorios, como consecuencia de que la muerte se haya producido en un hospital.

Por consecuencia de estos y otros factores, lo cierto es que en la sociedad vasca se percibe que tanto el luto como las manifestaciones de duelo han perdido las connotaciones que tenían. El luto y el duelo tienen hoy una menor visibilidad social, lo cual no significa que haya disminuido la complejidad de esta etapa del ritual funerario.

En relación con el objeto de esta investigación, interesa tratar de determinar si esta modificación de prácticas que introduce «la muerte invertida» es la muestra de un cambio importante en los sentimientos y las emociones experimentados hacia la persona fallecida, hasta el punto de que la manifestación de emociones puede catalogar a la persona como ser asocial, por la presunción de su incapacidad para comportarse como debiera. En opinión de Ariès (2005), esto no es así y, para demostrarlo, aporta el ejemplo de la conducta de una viuda en Estados Unidos, que expresó sus muestras de duelo en un tono bajo, porque la sociedad consideraba que «debía actuar como si nada hubiera ocurrido, a fin de permitir que los otros hicieran lo mismo y que la vida social continuara sin que la muerte interrumpiera, ni siquiera un instante» (Ariès, 2005:252).

Ello sugiere que, para interpretar correctamente la muerte, resulta pertinente analizarla desde el punto de vista de las emociones, ya que, en este sentido, se comprende mejor la pregunta que Gorer (Ariès, 2005:256) formula respecto a «si una parcela importante de la patología social de hoy no tendrá su origen en la expulsión de la muerte fuera de la vida cotidiana, en la interdicción del luto y del derecho a llorar a los propios muertos». Por eso, en el trabajo de campo que he realizado, he querido prestar atención a esta reflexión acerca de los comportamientos en relación con la muerte y al modo en que se construyen y se muestran las emociones.

Todas estas reflexiones en torno al ritual funerario esbozan una situación en la que coexisten múltiples prácticas y múltiples discursos diferenciados entre sí, como se puede esperar que suceda con todo hecho social que está en situación de emergencia. Por ello, cabe esperar todavía cambios importantes, tanto en los discursos como en las prácticas. Y en relación con las prácticas, me ha interesado analizar, en la Segunda Parte de este trabajo, cuáles son las que se adoptan actualmente en la sociedad vasca, contribuyendo con ello a la re-invencción de ritos funerarios, una actitud siempre vinculada a los estudios antropológicos por su relación con la invención de las tradiciones.

En este complejo proceso, en el que el ritual funerario recibe el influjo de las transformaciones sociales, a modo de resumen se podría afirmar que las personas adscritas al modelo tradicional del proceso de morir optarían por:

- La inhumación frente a la incineración.
- Un funeral religioso, con pequeña o inexistente participación de los familiares o amigos en el diseño del mismo.
- La exteriorización, en cierta medida, de expresiones de duelo durante el luto.

Por el contrario, las personas adscritas al modelo biográfico del proceso de morir, optarían por:

- Seleccionar mejor el formato de comunicación de la muerte.
- Diseñar algunos aspectos del ritual funerario de acuerdo con su biografía y elegir la participación de familiares y amigos en la celebración del mismo.
- Explicitar la adscripción religiosa o no-religiosa del ritual.
- La incineración frente a la inhumación.
- Desentenderse de las cuestiones relacionadas con las expresiones de duelo durante el luto.

V. EUTANASIA, UN MODO ALTERNATIVO DE MORIR

En este capítulo mostraré, en primer lugar, que todavía no existe un consenso a la hora de definir e interpretar el concepto de eutanasia, debido a que la construcción de las representaciones de la vida, la salud y la muerte, y de los modos de asumir la responsabilidad en el proceso de morir se encuentran en fase de emergencia o incluso de preemergencia. Por ello, analizaré las diferentes acepciones que se dan al término eutanasia y ello nos ilustrará acerca de las cuestiones fundamentales del debate en torno a la eutanasia.

En segundo lugar, analizaré en qué medida han influido el debate bioético y los cambios que se han producido en la profesión médica en la conceptualización y en las prácticas de la eutanasia.

A continuación, mostraré que, como resultado de las transformaciones sociales, se adoptan diferentes estrategias para la construcción jurídica de la categoría eutanasia.

Finalmente, analizaré la práctica de otorgar voluntades anticipadas como expresión fundamental del principio de autonomía.

Definiciones de eutanasia

Antes de comenzar a identificar las distintas definiciones del acto eutanásico, quiero recordar que, desde una perspectiva histórica, aunque con diferentes denominaciones y alcance, Marvin Harris y Eric B. Ross, consideran que:

«Los fenómenos del nacimiento y de la muerte estuvieron desde siempre sometidos a un control social para cuya comprensión no hay que atender a la historia de las políticas explícitamente formuladas, sino a la más silenciosa historia de las prácticas privadas». Asimismo, estos autores, «han explicado la manera en que la muerte callada de grupos de una edad o de un sexo por medios indirectos, como el abandono selectivo de viejos o de niños, especialmente de niñas, o bien la colocación en condiciones de salud inferiores a las habituales de los pertenecientes a un grupo que mostraba ciertas características socialmente no deseadas, o el racionamiento desigual de los alimentos y de los cuidados médicos entre los individuos de una misma comunidad, son prácticas que se han realizado universalmente y que, sin necesidad de explicar abiertamente sus razones, han

permitido la aplicación de decisiones sociales sobre quien vive y quien muere» (Méndez, 2002:106).

Actualmente, bajo la denominación de eutanasia se agrupan acepciones muy distintas de prácticas relacionadas con una determinada intención de acabar con la vida de una persona aduciendo, en general, sentimientos piadosos. El debate en torno a la eutanasia se enmarca en la discusión en torno al llamado «derecho a morir», que invoca una parte importante de la sociedad, pero que se le deniega alegando ciertas interpretaciones jurídicas, que tienen gran incidencia debido al carácter eminentemente normativo del derecho, y recurriendo a postulados que, genéricamente, son ideológicos.

Desde la perspectiva jurídica dominante, en el Estado español se veta la práctica despenalizada de la eutanasia porque se considera que, desde la propia Constitución española (art. 15), se dispone que el Estado tiene la obligación de proteger la *vida* de todos. Pero olvidan mencionar que la propia Constitución (art.10) otorga también el libre desarrollo de la *personalidad* y la salvaguarda la *dignidad* personal¹²⁹. De hecho, incluso al atribuir un valor absoluto a la protección de la vida, se soslayan acepciones más permisivas de este mandato constitucional, como por ejemplo, cuando se hace referencia a situaciones de guerra, al aborto, a la legítima defensa, al estado de necesidad, etc.

En este marco, es comprensible que, en el ordenamiento jurídico del Estado español, la respuesta más permisiva desde el derecho sea la consideración de la eutanasia como un caso de *homicidio consentido*; siempre que se pueda considerar de aplicación la eximente de cooperación consentida. Sin embargo, esta interpretación del derecho no coincide con los criterios de otras jurisdicciones del mundo, como es el caso de Holanda, Suiza, Bélgica, Luxemburgo y Oregón, entre otros.

Para agrupar o clasificar los posicionamientos de los autores resulta pertinente conocer el significado atribuido a la palabra eutanasia, pues la previa adscripción a una ideología configura la selección de los valores que se desean preservar en la definición. También resulta excepcionalmente relevante saber qué definición se le asigna a la palabra eutanasia para interpretar la homogeneidad o coherencia de las adhesiones o rechazos que se manifiestan en los trabajos empíricos en torno a la eutanasia. En este sentido, cabe remitir esta cuestión al planteamiento de Durkheim (2008) en relación con el suicidio, que en nuestra opinión es perfectamente válido para la eutanasia, mediante el cual argumenta la necesidad de concretar el significado técnico de determinadas categorías de hechos sociales, para que puedan ser tratados como comparables, como objetos de estudio. Por ello, es preciso considerar que, en relación con las palabras que definen estos hechos,

«no sólo está limitado en ellas el significado, que varía según los casos y las necesidades del discurso, sino que como la clasificación que las produce no procede de un análisis metódico y no hace más que traducir las impresiones confusas de la muchedumbre, ocurre con frecuencia que categorías de hechos diferentes se agrupan, indistintamente, bajo un término genérico, o realidades de la misma naturaleza son designadas con nombres diferentes. Si nos dejamos guiar por la acepción común, corremos el riesgo de distinguir lo que debe ser confundido o de confundir lo que debe distinguirse, de desconocer la

verdadera relación de proximidad de las cosas y de equivocarnos sobre su naturaleza» (Durkheim, 2008:1).

Es pues necesario comenzar por definir qué se entiende por eutanasia.

Para José Ramón Recuero (2004), abogado del Estado en el Tribunal Supremo y colaborador de ConDignidad, uno de los valores primordiales que se deben preservar es que «racionalmente la vida humana es un bien primario, y por tanto no disponible a discreción». Por lo tanto, es lícito garantizar «el derecho a la vida». No el derecho a muerte y vida, sólo el derecho a la vida, y lógicamente antes de garantizar el derecho a la libertad» (Recuero, 2004:40). Asimismo, añade que «en la eutanasia propiamente dicha no hay muerte natural sino provocada prematuramente (muerte no natural), ya que una persona mata a otra, *termina* con su vida cometiendo un *homicidio eutanásico* o por compasión, o bien es la propia víctima quien se suicida con la necesaria cooperación de un tercero, en cuyo caso hay *suicidio asistido eutanásico*. Estas son las dos figuras y no hay más» (Recuero, 2004:77).

Por otro lado, Miguel Ángel Núñez (2006), profesor de Derecho Penal en la Universidad de Huelva, desde postulados que también enfatizan el derecho a la vida, matiza el alcance de este derecho en contraposición a otros derechos, y encuentra motivos de excepción que ponen en cuestión el valor primordial del mismo. Por eso, considera que «debe partirse siempre de que del derecho a la vida –que corresponde garantizar al Estado– no se deriva en ningún caso el derecho a la intervención contra la voluntad de su titular» (Núñez, 2006:14). Partiendo de esta consideración, clasifica la eutanasia en dos tipos: activa y pasiva. La eutanasia pasiva hace referencia, entre otros casos, al rechazo del tratamiento vital y del llamado encarnizamiento terapéutico, a los casos de neonatos con deformaciones graves y de estados vegetativos irreversibles, a la desconexión del reanimador, etc. A su vez, la eutanasia activa, que centra la parte sustantiva del debate –en opinión de este autor– se subdivide en indirecta y directa. La indirecta, o paliativa, consiste en la administración de analgésicos o productos similares con objeto de eliminar el dolor, a sabiendas de que ello puede contribuir a acelerar el proceso de muerte. En opinión del autor, este tipo de eutanasia indirecta «no parece ofrecer reparos médicos y morales; su tratamiento jurídico conduce siempre a la impunidad, y únicamente se discute el fundamento jurídico de la misma. [...] La eutanasia activa supone la realización de actos ejecutivos que implican un acortamiento de la vida del paciente», pero cuando, además es directa, «la conducta va dirigida intencional y directamente a la producción de la muerte de una persona sometida a una enfermedad terminal o incurable» (Núñez, 2006:139). Para llevarla a cabo se precisa la colaboración de un *tercero* al que el Código Penal le aplicará, ya sea la tipificación de homicidio (art. 138) o la de asesinato (art. 139), a tenor de las circunstancias (Núñez, 2006:143).

Según Recuero (2004), no existe la posibilidad de la llamada eutanasia pasiva, por cuanto:

«El homicidio eutanásico entendido como conducta intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona enferma, por un motivo compasivo, puede producirse tanto mediante una acción como por omisión. Esta distinción no tiene relevancia,

siempre que se mantenga constante la intención y el resultado. Tan homicidio eutanásico es inyectar un fármaco letal, como omitir una medicina terapéutica, para provocar con ello la muerte del enfermo, en un caso por acción y en otro por omisión (comisión por omisión, por lo que se responde como si el resultado se hubiera producido mediante una conducta activa: artículo once del Código Penal español). Por tanto, para este autor, el debate se centra sobre el homicidio eutanásico, y cuando se está proponiendo “legalizar” la eutanasia “pasiva” lo que se propone es dar carta blanca a un homicidio» (Recuero, 2004:77-78).

No cabe duda que entre ambas concepciones existe un abismo enorme. Para Recuero no existen diferentes formas de eutanasia: todo es homicidio o asesinato, sin eximentes. Para Núñez, por el contrario, existen determinadas situaciones en las que la aplicación de la eutanasia no parece plantear reparos médicos ni morales y cuyo tratamiento jurídico conduce siempre a la impunidad. Si bien al referirse al fundamento jurídico del acto eutanásico forzosamente se debe hacer referencia a la figuras de homicidio o asesinato, porque en el ordenamiento jurídico español no existe la voz de eutanasia.

En el proceso de cambio de significado de la palabra eutanasia, Recuero, como muestra de la polisemia del término, destaca que

«hay que señalar que la palabra eutanasia no siempre se ha ligado al suicidio o a la muerte asistida. Al contrario, tradicionalmente se ha usado para referirse a una muerte natural y rápida, a modo de sueño dulce y tranquilo. [...] Hasta la época actual, en la que la palabra eutanasia cambia radicalmente de significado y se liga al suicidio o muerte provocada para evitar el dolor». (Recuero, 2004:18-19).

En consecuencia, en opinión de este autor, actualmente la eutanasia se concibe como «una conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona, a causa de su enfermedad grave o por otras razones compasivas»¹³⁰ (Recuero, 2004:18-19).

Núñez (2006:94) comparte también la idea de que el significado del término eutanasia ha evolucionado e insiste en la necesidad de comenzar por definirla. Según este autor, «hoy parecen considerarse en general dentro del término “eutanasia” las acciones que tienen como finalidad la privación de la vida de un paciente, generalmente terminal, a petición de éste y con la intervención de un profesional de la medicina»¹³¹, aunque explícita que hay que seguir aclarando estos términos.

El debate de la categorización de la eutanasia es muy amplio, porque no existe un acuerdo claro sobre el tipo de acción homicida al que se alude al hablar de eutanasia. En opinión de Méndez (2002:15-18), existe un desacuerdo importante no solamente en relación con «las razones que podrían justificar el homicidio eutanásico», sino también respecto «al tipo de acto mismo al que cabe clasificar como eutanasia». Por ello, a la hora de interpretarlo, este autor plantea tres enfoques diferentes.

Para unos, la eutanasia «es un tipo de homicidio que se caracteriza por los sujetos que intervienen en él. Es un homicidio en el cual el que mata es un médico en el ejercicio de sus funciones y el que muere es un paciente». Desde esa perspectiva, la eutanasia es una acción médica que acorta la vida del paciente y suscita un debate entre la

distanasia, que consiste en alargar innecesariamente la vida del paciente, y la *ortotanasia*, que consiste en dejar que la muerte llegue a su hora. En relación con los sujetos que intervienen en la eutanasia, Méndez recoge diversas definiciones de varios autores. Así, una de ellas podría ser: «Una acción deliberada de un médico para acabar con la vida de un paciente»¹³²; otra, «el homicidio intencional de un paciente como parte de su tratamiento médico»¹³³; y una última, «la muerte provocada en el ámbito de un tratamiento médico»¹³⁴. La deducción más evidente que se extrae de estas definiciones es que con ellas «se privilegia el enfoque más estrictamente médico de la cuestión» y que se desvía el debate hacia la distinción entre distanasia y ortotanasia, que normalmente depende de un posicionamiento previo.

Para otros, lo verdaderamente relevante no son las personas que intervienen en la eutanasia, sino las razones que llevan a realizarla. En general, estas razones están vinculadas al bienestar del que muere y, por ello, a juicio de Méndez, estos actos podrían ser «algo parecido al homicidio por compasión». Como en esta definición lo fundamental son los intereses del paciente, propone diferentes definiciones de la eutanasia adoptadas por diferentes autores o instituciones. Para unos, eutanasia es «una acción o una omisión que por su naturaleza, o en la intención, causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor»¹³⁵; para otros es «una intervención deliberada llevada a cabo con la intención expresa de acabar con una vida a fin de eliminar un sufrimiento no tratable»¹³⁶; o «la procura de una buena muerte en el que una persona *A* pone fin a la vida de una persona *B* por el bien de ésta»¹³⁷; o la «muerte de una persona por el bien, o en último término por el supuesto bien, de la persona que muere»¹³⁸; o la «anticipación intencional de la muerte de una persona en su propio interés o, al menos, sin perjuicio para ella»¹³⁹; o el «privar de la vida a una persona, que padece un determinado tipo de enfermedad, sin sufrimiento físico y en su interés»¹⁴⁰; o, finalmente, el «acabar con la vida de los que padecen enfermedades incurables, con gran dolor y angustia, por el bien de los que mueren y para ahorrar más sufrimiento y angustia»¹⁴¹. En todas estas definiciones prevalece el interés del que muere y no las características de los sujetos involucrados.

Para un tercer y último grupo de autores, lo que caracteriza la eutanasia no son ni las personas que intervienen en ella, ni tampoco las motivaciones del acto. Lo que ellos consideran «definitorio del acto eutanásico es la aceptación voluntaria de la muerte por parte del individuo que muere como consecuencia de él». Éste es, por ejemplo, el punto de vista de la ley holandesa y de la profesión médica de dicho país. De hecho, también se han elaborado muchas definiciones partiendo de la centralidad de la voluntad de la persona afectada. Así, para algunos, es «la conclusión deliberada de la vida de una persona por parte de otra cuando aquélla lo solicita explícitamente»¹⁴²; para otros «sólo existe un tipo de eutanasia y consiste en una intervención activa y directa para provocar a un enfermo, generalmente con grandes sufrimientos y en fase terminal, la muerte que pide libre, reiterada y razonadamente»¹⁴³; hay quienes la describen como la «acción de acortar voluntariamente la vida de quien, sufriendo una enfermedad incurable, la reclama seria e insistentemente para hacer cesar sus insoportables dolores»¹⁴⁴; o como el «acto médico necesario para hacer más fácil la muerte a petición del enfermo»¹⁴⁵; o, finalmente, quienes la consideran la «acción u omisión que provoca la muerte de una forma indolora

a quien, sufriendo una enfermedad terminal de carácter irreversible y muy dolorosa, la solicita para poner fin a sus sufrimientos»¹⁴⁶. Todas estas definiciones asumen, como se desprende del análisis de las mismas, que cuando la persona afectada no la ha requerido «no puede hablarse de eutanasia, aunque la muerte sobrevenga como parte de un tratamiento médico, o aunque sea provocada en consideración al interés de la persona» (Méndez, 2002:17).

Sin embargo, a pesar de la especialización de las definiciones en función de la centralidad de «los sujetos», «las razones» o «la voluntariedad del acto eutanásico», no resulta fácil clasificar la definición de la Real Academia de la Lengua Española (2001) con estos criterios: «Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él». Esta definición de la R.A.E. cobra gran importancia por el carácter normativo que aporta a la interpretación de los textos jurídicos. Ésta es la idea que pretende transmitir Boladeras (2009:48) al manifestar que «resulta especialmente imprecisa y necesitada de cambio urgente la definición que de eutanasia proporciona el Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia Española».

Para algunos autores no es preciso que se cumplan simultáneamente todos los requisitos señalados, y basta con que se cumplan algunos de ellos. Por eso, ciertos autores han ofrecido definiciones alternativas que matizan el significado del término eutanasia. Estas definiciones, a las que Méndez presta mucha atención, son muchas y variadas: «La definición de eutanasia permite identificar cuatro elementos fundamentales: situación sanitaria especialmente desfavorable, voluntad o interés del afectado, muerte de éste e intervención de otra persona»¹⁴⁷; o también «la cuestión de la eutanasia en la actualidad conlleva el problema de si se debe prolongar lo más posible la vida de una persona, aún si ésta: 1) afirma que no quiere seguir viviendo; 2) se halla en estado de gran sufrimiento; 3) se halla en algún estado comatoso; 4) parece que tiene muy pocas posibilidades (si tiene alguna) de seguir viviendo una existencia normal»¹⁴⁸.

Méndez analiza cómo, si se promueve la ampliación del ámbito de definición de la eutanasia, ésta podría llegar prácticamente a equipararse con el homicidio, e incluso a superarlo. Este es el caso de la definición que atribuye a la eutanasia en cualquiera de los siguientes efectos: «1) provocar la muerte de los que sufren; 2) acabar con la vida de los no deseados; 3) cuidar a los moribundos; y 4) dejar que personas mueran»¹⁴⁹.

Visto todo este conjunto de definiciones, no resulta sencillo pronunciarse a favor de una de ellas, por varias razones. En primer lugar, porque la propia definición acarrea el riesgo de que surjan diferentes interpretaciones, incluso contradictorias, en una misma sociedad y en un mismo sistema jurídico. En segundo lugar, porque una definición del término eutanasia no adquiere un significado determinado al margen del contexto en que se enuncia. Ciertamente no es igual definir la eutanasia en un espacio en el que desde la práctica jurídica se niega el derecho a morir, que definirla en un espacio en el que la eutanasia, siquiera alguna de sus acepciones, ya está legalizada. Por estos motivos, Méndez (2002) considera que «es difícil precisar con seguridad que los que tratan de la eutanasia estén tratando en realidad de la misma cosa» (Méndez, 2002:19). Éste es el riesgo metodológico que también Durkheim describía, como he apuntado en las páginas anteriores de este mismo capítulo.

Por ello, para tratar de homogeneizar los hechos susceptibles de pertenecer a la categoría eutanasia y para tratar de encontrar lo que tienen en común las diferentes clases de muerte, voy a recurrir nuevamente a las palabras de Durkheim, quien, en relación con el suicidio –aunque podríamos sustituir la palabra suicidio por acto eutanásico–, plantea que:

«Hemos de determinar si entre las diferentes clases de muerte existen algunas que tengan de común caracteres sobradamente objetivos, para que puedan ser reconocidos por todo observador de buena fe; sobradamente especiales para que no se encuentren en otras categorías, y bastante próximos a los de aquellos hechos que se agrupan generalmente bajo el nombre de suicidios, para que nos sea posible, sin violentar su uso, conservar esta expresión» (Durkheim, 2008:2).

Para cumplir dicho objetivo, la definición que acuñemos habrá de ser lo más amplia posible para que dicha denominación puedan incluir objetivamente toda una serie de características. Hemos de tener en cuenta que los usos restrictivos que se dan al término en los discursos, en las prácticas, en la legislación pertinente en cada caso, etc., serán siempre elementos reduccionistas de esta definición general, por lo que habrá que matizarla siempre de manera que su alcance quede acotado, normalmente por convenio legal, a los instrumentos legislativos de la sociedad. De las definiciones que he ido exponiendo, aquélla que define la eutanasia como el acto de «provocar la muerte de los que sufren» y que, como he mencionado previamente, corresponde a la *Encyclopaedia of Bioethics*, ofrece, en mi opinión, la posibilidad de incorporar toda la casuística pertinente a la eutanasia. No obstante, al objeto de filtrar esta definición a través de la perspectiva de género, utilizaremos la siguiente definición para el término eutanasia: el hecho de provocar la muerte de las personas que sufren.

Esta definición que, desde postulados jurídicos, sitúa la eutanasia en la categoría de homicidio, podría sustentar el debate en torno a los requisitos que plantean las diferentes posiciones ideológicas, e incluso jurídicas. Dicha definición podría abarcar diferentes tipos de eutanasia, según se tomen en consideración los siguientes aspectos: activa o pasiva; directa o indirecta; intencional o no-intencional; el tipo de daño o de sufrimiento; el énfasis acerca del alcance de la enfermedad o la actitud de ignorarla; la voluntariedad del hecho, etc., porque el debate en torno a la eutanasia intenta atribuirle cierto sentido, misión ésta que no es tan natural como pudiera parecer.

Por ello, no debiera sorprender que, en el debate acerca de la eutanasia, se haga referencia a diferentes tipos de eutanasia, que habrá que explicitar en cada contexto. Sólo así podremos entender que la legislación en Holanda, que reconoce el derecho a la eutanasia y al suicidio asistido, sea diferente de la ley suiza que reconoce exclusivamente el derecho al suicidio asistido, por citar dos ejemplos.

Por razones similares, y entendiéndolo como una cuestión metodológica, al contemplar tantas definiciones de eutanasia se puede llegar a la conclusión de que, realmente, no se sabe de qué se está hablando. Se producen desencuentros graves en torno a cómo definir el objeto de discusión y, a juicio de Méndez, como ya lo he comentado al tratar previamente el derecho a morir, esto puede deberse a que la utilización de tantas

definiciones y tantas clasificaciones en torno a la eutanasia impiden la construcción de esta categoría. «Ello sugiere que quizás sería conveniente empezar a olvidar el término “eutanasia” para decidirse a abordar los problemas que la muerte plantea en la actualidad dirigiéndose directamente a la propia cuestión de la muerte, sin dejar que ésta se esconda detrás de una complicada discusión acerca de la eutanasia» (Méndez, 2002:22). Así, este autor plantea que, en el proceso de morir, surgen dos tipos de problemas principales. Un primer grupo de estos problemas surgen en torno a lo que debe hacerse cuando un enfermo expresa su voluntad de morir. El otro surge en torno a lo que debe hacerse cuando la enfermedad se encuentra en estado muy avanzado y el enfermo se debate entre la vida y la muerte.

Pero incluso estos dos problemas que formula Méndez podrían extenderse a un escenario más amplio, siempre en el marco de la definición que hemos convenido, para que nos preguntemos qué se debe hacer cuando una persona manifiesta su deseo de morir, o incluso, qué debe hacerse cuando una persona sufre mucho.

Estas cuestiones plantean problemas reales en el actual contexto del proceso de morir, donde están muy presentes. Por lo que el debate es muy conveniente, no solamente como un debate intelectual, sino por la relevancia que tiene el hecho de tratar una cuestión que supera el ámbito de las decisiones individuales y alcanza el debate social y democrático.

La profesión médica y la ética asistencial

Muchas de las transformaciones que se están produciendo en el ámbito sanitario se deben al paso de un sistema paternalista a un modelo en el que la autonomía del paciente adquiere centralidad en la relación que éste mantiene con la profesión médica y, de manera más general, con el sistema sanitario.

El ejercicio de la autonomía del paciente, en el marco de las nuevas realidades del proceso de morir, suscita un vivo debate en relación con los nuevos enfoques que plantean la ética, en general, y la bioética, en particular. En este sentido, al señalar la importancia de las transformaciones que ha producido la irrupción de la autonomía del paciente en la política sanitaria, Casado (2008) manifiesta que «tal vez el factor más decisivo sea la revolución sanitaria que supone la necesidad del consentimiento informado¹⁵⁰ del paciente. Es decir, el cambio del modelo paternalista de relación médico-paciente al modelo de la autonomía del paciente, en el que éste tiene la última palabra sobre el tratamiento que ha de administrársele, y no el *experto*, es decir, el médico» (Casado, 2008:30).

Sin embargo, en un sistema tan medicalizado como el actual, donde parte importante del debate en torno a las nuevas prácticas del proceso de morir y la eutanasia transcurre en los hospitales, y casi siempre en relación con el tratamiento médico de una persona determinada, el ejercicio real de la autonomía del paciente resulta difícil de poner en práctica pues, como manifiesta Iraburu (2005:123) «la mayoría de estas situaciones se dan en las unidades de cuidados intensivos o en circunstancias en las que el en-

fermo ya no puede opinar». Además, en el ámbito hospitalario cuesta excluir del debate las prioridades, en parte ideológicas, de los profesionales de la medicina. Por ello, para tratar de sustraer la perspectiva ideológica de algunos de ellos, resulta pertinente revisar el significado de conceptos tales como: enfermedad, salud, salud sostenible, enfermedad crónica, dependencia, incapacidad, cuidados paliativos, enfermedades terminales o invalidantes¹⁵¹, entre otros.

La demanda social influye fuertemente en el proceso de revisión de estos conceptos. Por ello, el proceso de transformaciones que vive la sociedad trastoca el significado de muchos de los conceptos relacionados con la relación asistencial, y prueba de ello es que, en la versión revisada que propone la Organización Mundial de la Salud (2001), se manifieste lo siguiente:

«La salud es un concepto normativo, cultural e histórico, y también una realidad humana alejada de la irrealizabilidad de aquel concepto de la Organización Mundial de la Salud (1946) que hablaba del completo bienestar físico, intelectual y social. La salud de hoy, [...] es la denominada salud sostenible: un bienestar razonable y prudente que haga posible desarrollar una vida social valiosa. Es la salud como capacidad humana básica, como oportunidad o posibilidad de vida que permita perseguir nuestros objetivos vitales e interactuar en el marco social» (Casado, 2008:14).

Esta forma de conceptualizar la salud, en términos de interacción social, podrá, en su caso, modificar la manera de *reclamar* salud de que disponen las personas enfermas y dependientes en su relación con el personal sanitario, por poner un ejemplo.

Para entender cómo se producen las nuevas exigencias en torno al concepto de salud, es preciso analizar cómo evoluciona en conjunto el propio sistema sanitario, porque una determinada concepción de la salud influye en el modelo de construcción del sistema sanitario. En consecuencia, al delimitar el alcance del término *salud*, máxime visto el empeño de entender la salud como «un bienestar razonable y prudente que haga posible desarrollar una vida social valiosa», conviene interpretarlo, cuando menos, en relación con las dimensiones culturales y sociales de la enfermedad, además de la más común interpretación biológica de la misma. De esta manera, se ayudará a comprender mejor el potencial interpretativo que tiene la referencia al sufrimiento en la expresión «el hecho de provocar la muerte de las personas que sufren», que he tomado como marco más amplio de definición de la eutanasia.

En el debate en torno a la asistencia y al cuidado de la salud, la profesión médica adquiere un protagonismo excepcional, y sus miembros adoptan diferentes posturas condicionadas tanto por el posicionamiento ideológico previo, como por la aparición de nuevas controversias, nuevos derechos y nuevas éticas aplicadas. Estos posicionamientos diferenciados dificultan la tarea de discernir cuáles son los valores principales que se han de preservar desde el compromiso con su profesión y, en estas nuevas circunstancias, el recurso al ya extinto Juramento Hipocrático no resulta ser la panacea.

Por ello, ciertamente carece de sentido referirse a la profesión médica como un conjunto homogéneo de profesionales, por cuanto un colectivo tan extenso y complejo forzosamente ha de albergar, en su estructura interna, un importante grado de hete-

rogeneidad, no plenamente reflejada por las posturas oficiales de sus representaciones colegiales.¹⁵² De manera análoga, pero analizando el colectivo desde el prisma de los pacientes, usuarios¹⁵³ de las prestaciones sanitarias, tampoco cabe suponer que las valoraciones y responsabilidades que se les asignen tengan un perfil homogéneo. Todo ello induce a conjeturar que tanto el rol del médico, como las expectativas que se ponen en sus actuaciones, han podido sufrir alteraciones de contenido en un tema tan sensible y actual como es la toma de decisiones durante el proceso de morir y la eutanasia.

Resulta interesante reflexionar sobre el papel que algunos enfermos desean y esperan del médico para comentar, más adelante y con mayor detalle, el discurso y las actitudes de la profesión médica. Para ello, conviene distinguir dos ámbitos: el ámbito de la debida autonomía del paciente y el ámbito de habilitación de competencia que el paciente otorga al personal sanitario (algo más que el simple reconocimiento académico o profesional), como persona cercana al paciente en el proceso de morir. En consecuencia, una perspectiva que debería incluir el debate al tratar la eutanasia desde la profesión médica, es la referencia ética del ejercicio de la profesión, una ética que acuña una nueva definición para su misión al imbricarse tan sólidamente con el sistema médico. De ahí surge la bioética, como una rama que amplía el campo de la ética médica (relación entre médico y paciente) ya que, tal y como describe Casado al citar la obra de Diego Gracia,

«su ámbito no se limita a las cuestiones éticas de la relación médica (doctor-paciente, doctor-enfermero, etc.), sino que se amplía a cuestiones filosóficas sobre la naturaleza de la ética, el valor de la vida, la definición de la persona, o la relación entre los humanos y otras formas de vida. [...] La bioética abarca también la creación de políticas públicas y el control de la actividad científica, pero sus objetivos no se limitan al desarrollo y aplicación de un código deontológico, o conjunto de preceptos obligatorios para los profesionales, sino que además intenta comprender mejor lo que está en juego.

El estudio de la bioética es descriptivo, se dedica a examinar los problemas que hay, pero también es normativo: aspira a establecer recomendaciones acerca de lo que debe hacerse. Esta aspiración intenta complementar los códigos deontológicos de las profesiones sanitarias, que hoy resultan insuficientes a la luz de la multiplicación de problemas éticos por diversas razones» (Casado, 2008:29).

La bioética, que adopta su nombre en los años 1970, durante la Administración Carter en Estados Unidos, surge en respuesta a una necesidad ocasionada por el desarrollo incontrolado de ciertos experimentos en seres humanos que pretendiendo, o al menos declarando, un interés general para la humanidad, sobrepasaron ciertos límites éticos. La sociedad del momento consideró que aquello no era aceptable y se sembró la duda acerca de si era ético continuar con aquellos experimentos.

A raíz del notable desarrollo tecnológico de la medicina, se plantearon nuevos desafíos para el ejercicio de la profesión y, por ello, se tuvo que crear un nuevo marco deontológico que recogiera los principales acuerdos bioéticos. Este paso fue muy relevante, pues transformó parcialmente el diseño y la gestión actuales de la política sanitaria, y sirvió para centrar el debate y establecer los límites de la *nueva* relación entre médico y paciente. Se creó asimismo un nuevo marco de derechos y obligaciones que Casado

(2008:30) denomina «ética asistencial», y que queda excluida del marco más amplio de la bioética, si bien muchos autores utilizan ambos conceptos como si fueran sinónimos.

Principios de la ética asistencial y el método deliberativo

En 1978, el Congreso norteamericano aprobó el llamado Informe Belmont, que establecía los principios básicos que hoy en día son universalmente admitidos como base del diálogo ético en el campo de la salud (Iraburu, 2005 y Casado, 2008). Estos cuatro principios –autonomía, no-maleficencia, beneficencia y justicia– enfatizan que lo primordial es la opinión de la persona enferma, que no se le puede hacer daño a la persona enferma, que hay que priorizar el cuidado frente a la curación, si el paciente o usuario así lo desea y, finalmente, que la persona enferma no debe ser discriminada.

Estos principios ofrecen una visión transversal del debate en torno a las nuevas circunstancias que concurren en el modelo biográfico del proceso de morir y que, si bien fundamentan sus argumentos principales en el desarrollo profesional del personal del espacio sociosanitario, no por ello debemos pensar que sólo les afecta a ellos, porque «como usuarios y pacientes –como legos¹⁵⁴, en una palabra–, participamos todos» (Casado, 2008:22).

Además, estos cuatro principios se consagran como el eje vertebrador del debate de la ética asistencial en las nuevas situaciones que se producen en el proceso de morir, principalmente debidas al progreso de la medicina. En este debate, en el Estado español, irrumpe con fuerza Diego Gracia, considerado como uno de los pioneros en la práctica del «método de deliberación»¹⁵⁵ en torno a las nuevas decisiones que se deben tomar en el proceso de morir y en la organización de los dos instrumentos de autorregulación colectiva del espacio sanitario: los códigos deontológicos¹⁵⁶ y los comités de ética¹⁵⁷. El establecimiento del método deliberativo amplía y regula la posibilidad de decidir entre las alternativas que se plantean para el proceso de morir, y hace que en la deliberación no participe exclusivamente un único estamento social –los profesionales de la salud–, sino que intervengan muchos agentes: los «legos» que nombra Casado y la población en general¹⁵⁸, no estrictamente formada por profesionales.

Sin embargo, apelar al método deliberativo no garantiza que se puedan determinar pautas de comportamiento definitivas en una sociedad, ya que, entre otras razones, el entorno social más próximo al enfermo, generalmente la familia, contribuirá de modo diferente según las particularidades de cada caso. Por ello, se trata de pasar de un sistema monológico que, como dice Victoria Camps (Casado, 2008:69), es «algo meramente deducible de unos derechos fundamentales o principios éticos básicos», a un proceso dialógico, «por el que intentamos descubrir y realizar colectivamente esos principios, y así definir paulatinamente lo que es la vida buena o de calidad», sin pretender empero obtener una única respuesta para cada problema. No obstante, el método deliberativo muestra una cierta tendencia cohesionadora en la creación de actitudes y códigos, pues los principios de bioética que utilizan y muchos de los juicios morales sobre los que se sostienen dichos códigos se enmarcan en un «sistema de referencia» que Gracia (Casado,

2008:72) presupone fundamentado en el hecho de que «todas las personas tienen dignidad y merecen la misma consideración y respeto».

En relación con el principio de autonomía del paciente, se aprecia un cambio de enfoque de la ética médica, ya que es el propio enfermo quien decide qué es lo mejor para él, es él quien decide la aplicación de su tratamiento, incluso en perjuicio de otro principio de la ética médica, como es el principio de beneficencia, en virtud del cual el médico busca el mayor beneficio para el enfermo.

En opinión de Iraburu (2005:23), «la autonomía hace referencia a la capacidad del individuo para autogobernar su vida» y, por ello, reclama que se respeten las elecciones de la persona enferma. De esta manera, «el enfermo dejaba de ser un sujeto pasivo para convertirse en protagonista activo de la lucha contra la dolencia». Con mayor concisión aún, el principio de autonomía defiende que «un paciente no podrá ser sometido a ninguna actuación médica sin su consentimiento». Esto significa que el paciente es libre de aceptar o rechazar cualquier tratamiento, por criterios personales emanados de valores que el paciente considera superiores, incluso si con ello pone en riesgo su vida. Aunque nadie obvia la importancia que tiene el hecho de contar con una buena información y con un entorno social propicio a la hora de tomar decisiones.

El principio de no-maleficencia recoge la idea «del derecho que tiene el paciente a no sufrir ningún mal evitable» y en teoría reproduce un código ya presente en el llamado Juramento Hipocrático, que imponía al médico, como una de sus obligaciones básicas, «preservar a sus enfermos del daño y la injusticia» (Iraburu, 2005:23). Resulta evidente que dicho principio no es fácil de interpretar y plantea un problema de límites, pues su aplicación puede hacer que entren en colisión el conocimiento científico y los valores individuales.

Profundizando un poco más en la configuración de este principio, Iraburu plantea que posiblemente resultaría clave «analizar si la definición de daño puede hacerse con criterios externos, objetivos y por tanto susceptibles de ser impuestos al individuo, o debería basarse, como la noción del bien, en valoraciones personales». En opinión de esta autora, este debate plantea un problema previo con las garantías de consciencia y la libertad que se deberían exigir para concluir que cada persona es dueña de su cuerpo y de su vida. Y este problema vaticina a su vez una posible colisión con el marco jurídico de cada jurisdicción.

El principio de beneficencia prioriza el cuidado, a cualquier precio, frente a la curación de la persona enferma. Este principio perturba la práctica tradicional de la medicina pues, antes del reconocimiento de este derecho, la práctica médica se ejercía a partir de causas pretendidamente objetivas, al margen de cómo interpretara la persona enferma el alcance del ejercicio de *curar* y al margen también de su voluntad. Por ello, Iraburu (2005) opina que:

«La irrupción de la autonomía del enfermo en la relación clínica puso patas arriba esta forma de entender la beneficencia. A partir de ese momento, la persona podía elegir, entre las opciones disponibles, la que prefiriera para sí, la que más respetara su proyecto vital. Se le reconoció el derecho a incluir sus consideraciones personales en la toma de decisiones, incluso haciéndolas prevalecer sobre cualquier otro aspecto. [...] Imponer-

le lo más indicado para su enfermedad se consideraría maleficente. [...] Por lo tanto, el médico necesita el permiso del paciente, incluso para hacerle “lo mejor” (Iraburu, 2005:28).

El cuarto principio que consagra la bioética es el de justicia, y hace referencia a dos derechos principales: el derecho que tiene el paciente a que no se le discrimine y el derecho que tiene el paciente a recibir la asistencia que le corresponde. A este respecto, es preciso discernir dos ámbitos de actuación diferenciados: el del/de la profesional que ejerce la medicina, por un lado, y el de la institución sanitaria, por otro.

Para el profesional sanitario, sería cuestión de ejercer la práctica médica intentando no discriminar a las personas enfermas en función de su edad, sexo, etnicidad, nivel de formación, condición social, religión, valores, etc. Desde el punto de vista conceptual, la mayor dificultad la entrañarían los aspectos más sutiles relacionados con la religión, los valores, el posicionamiento respecto al resto de los principios bioéticos, etc. No obstante, cabe la sospecha de que determinados comportamientos son predecibles en función de la ideología que profesa el profesional que presta el servicio sanitario y que, en unas ocasiones, esa ideología toma explícitamente el nombre de objeción de conciencia, pero que, en otras, opera de manera más sutil, más encubierta, sin explicitarse, discriminando a los pacientes con idearios diferentes. A esto se debe que, en relación con los cuidados paliativos, la probabilidad de que un paciente reciba un tratamiento de sedación en un centro hospitalario u otro no es la misma, ya que la probabilidad varía en función de la ideología del centro o de sus profesionales, como es el caso del Opus Dei, por citar un ejemplo.

Respecto al sistema sanitario, el principio de justicia pretende establecer normas legales de acuerdo con los criterios de justicia social elegidos y adoptados por la sociedad. Una parte significativa del debate se centrará en: las prioridades, conceptuales y económicas¹⁵⁹, que se quieren establecer en el modelo de sanidad pública; la lucha entre modelos de sociedad; el mantenimiento de la gratuidad de las prestaciones, el alcance y el catálogo de prestaciones; el cumplimiento, más o menos completo, de lo que se conviene en denominar *nuevos derechos* (los denominados individuales, y los otros derechos humanos relacionados con la salud y, por lo tanto, con la eutanasia), etc. Este debate es muy relevante y actual, porque decidirá el destino de muchos proyectos sociales que hoy en día se encuentran en fase de implantación, como es el caso de la dependencia, que tanta justicia y recursos requiere y que se administra a través de la Ley de Dependencia¹⁶⁰.

La incorporación de estos cuatro principios de la bioética –autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia– ha transformado las relaciones entre el profesional de la medicina y el usuario de las prestaciones médicas. Ha supuesto la desaparición de la relación paternalista entre el médico y el paciente, que ha sido hegemónica durante tanto tiempo y que consagra el principio de la incapacidad del enfermo para decidir sobre su persona y traslada toda la responsabilidad al ámbito de decisión del personal sanitario. Iraburu (2005:34) describe esta situación de la siguiente forma: «Todo para el paciente, pero sin el paciente. Desde el absolutismo del poder científico, los profesionales le hur-

tan al interesado la posibilidad de intervenir en las decisiones que afectan a su propio cuerpo».

El modelo paternalista derivó en prácticas de tratamiento abusivo, el conocido como ensañamiento terapéutico, que consiste en «continuar luchando contra lo irremediable con procedimientos ya inútiles para ese paciente, o al menos absolutamente desproporcionados» (Iraburu, 2005:35-36). En los años 1970, esta situación provocó lo que en los Estados Unidos vino a llamarse «la rebelión de los pacientes» que «no querían verse abocados a un final prolongado artificialmente sin sentido, se negaban a verse obligados a ir “a por todas”, a luchar sin cuartel contra la enfermedad a cualquier precio. Eran ciudadanos que exigían poder decidir, poder decir “basta” cuando la pelea ya no les mereciera la pena» (Iraburu, 2005:35-36).

Como consecuencia de reflexiones similares, en el Estado español se pretendió acabar con la práctica paternalista de la medicina para pasar a un modelo en el que la decisión fuera más compartida, mediante la Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes¹⁶¹ de 1984 y la Ley General de Sanidad de 1986, que reconocían por primera vez que «el ciudadano tenía derecho a aceptar o rechazar lo que el facultativo le propusiera».

Este modelo de decisión, más compartido, supone la consumación de una alianza entre el médico y el paciente o usuario, que permite acordar el tratamiento más conveniente, teniendo en cuenta las prioridades de la persona enferma. Esta alianza no se forma de manera automática y, de hecho, es un proceso que requiere un largo y nuevo aprendizaje para ambos miembros de la alianza. Por un lado, los usuarios o pacientes deben interiorizar sus derechos y, para ello, el recurso de la red de amigos y familiares es muy importante; y, por otro lado, el personal sanitario debe interiorizar estos procedimientos sobre los cuales no habían aprendido nada concreto. Este nuevo comportamiento plantea la posibilidad de establecer una relación más justa y da pie a diálogos más profundos entre el paciente, que siente que su calidad de vida se ha deteriorado mucho, y el profesional de la medicina, que debe ofrecer una alternativa real y buscar la mejor solución para morir si el paciente rechaza por completo el tratamiento.

Mismos principios, distintos derechos

Resulta sorprendente que, como consecuencia de una diferencia en la interpretación, personas afectadas por una situación de enfermedad grave no puedan ejercer los mismos derechos cuando se parte de la aplicación de los mismos principios.

Una cuestión importante para el debate acerca de estas cuestiones es la discrepancia que existe entre las alternativas de muerte digna que el sistema médico pone a disposición de los pacientes o usuarios, en función de la adscripción ideológica de las personas que intervienen en la deliberación sobre cómo interpretar ese sistema de referencia, del que Gracia supone que aporta cohesión a los juicios morales que se emiten en relación con la muerte de una persona.

Efectivamente, en el proceso de deliberación se generan discursos contradictorios a pesar de que en la metodología del propio “método deliberativo”, que se enmarca en

valoraciones acerca de los cuatro principios básicos de la bioética. De hecho, sucede que para unos determinados profesionales de la medicina la práctica consecuente con su discurso se plasma en la remisión del paciente hacia unos cuidados paliativos que eliminen, o al menos limiten, las situaciones de dolor¹⁶², a pesar de existir fundados temores de que esta remisión del dolor se consigue, si bien de manera importante, con ciertas limitaciones, pues “en la actualidad, a pesar que el 95% de los pacientes con cáncer de las unidades de cuidados paliativos es tratado con opioides mayores, tan sólo un 77% de los enfermos tiene un control “aceptable” del dolor”, como recoge Giovanna Gabrielle Muñiz¹⁶³ (Montiel y García (eds.), 2007:131). Pero otros profesionales, ante la misma situación de enfermedad, y en pretendida armonía con esos mismos cuatro principios de la bioética y el mismo método deliberativo también, optan por aceptar que, en determinados casos, la mejor alternativa sería la aplicación de la eutanasia, o el suicidio asistido, en alguna de sus acepciones.

Esto sugiere que la profesión médica no puede, por sí sola, garantizar una muerte digna y, por ello, el debate principal en torno al deseo generalizado de tener una muerte de calidad no es exclusivo de la profesión médica, pues el sustrato de estas diferentes respuestas frente a situaciones similares es, en nuestra opinión, el reconocimiento o la falta de reconocimiento del derecho a morir, o del derecho a morir dignamente, si se prefiere, de la persona en cuestión. Por eso, los posicionamientos de unos y otros se plasman de manera radical, sin que resulte fácil encontrar planteamientos teóricos que salven la distancia entre estas dos posturas ideológicas.

Otra razón que podría explicar la diferencia de posicionamientos entre los que propugnan el recurso a los cuidados paliativos frente a los que, además de recurrir a los cuidados paliativos, concluyen que en determinadas ocasiones es más conveniente el recurso a la eutanasia, o al suicidio asistido, podría ser el método que se aplica para interpretar las posibles contradicciones con los cuatro principios básicos previamente enunciados. En efecto, Casado considera que estos cuatro valores requieren una determinada jerarquización, e interpreta que, de estos cuatro principios, la autonomía del paciente tiene una relativa prevalencia frente a los otros tres, que se deberían someter al interés de este primer valor.

En realidad, ambas razones confluyen en un mismo punto crucial, que es el reconocimiento o la falta de reconocimiento del derecho a morir, o del derecho a morir dignamente. Para unos, en aplicación de este derecho, la eutanasia, o el suicidio asistido, es una medida adecuada que se enmarca en el ejercicio del principio de autonomía del paciente o usuario del sistema médico; otros, por el contrario, someten el ejercicio del principio de autonomía a lo que la ciencia médica considera *buenas prácticas médicas*, como es el recurso a la sedación, que actualmente está amparada, posiblemente con excesivas restricciones, por la ley (Ley 41/2002). El objetivo principal de la *buena práctica médica* es evitar el ensañamiento terapéutico, amparado por el principio fundamental de la no-maleficencia, y encuentra refugio legal en el hecho de que «el enfermo puede negarse a continuar luchando por una vida que ya no quiere vivir, y nuestras leyes prohíben que se le someta a ninguna actuación médica sin su autorización. Es decir, que un paciente adulto y lúcido puede decidir la omisión o la retirada de tratamientos útiles

para prolongar su estado y, de este modo, permitir que su enfermedad le mate» (Iraburu, 2005:116).

En todo caso, esta perspectiva conculca el recurso a la eutanasia, a pesar de que lo haya solicitado el enfermo.

Cuestiones frecuentes del debate bioético

Al objeto de conocer las cuestiones que más debate suscitan, hemos seleccionado algunos párrafos de la obra de Iraburu (2005) en los que se expone, o a veces sugiere, la casuística principal del debate bioético y que, con formulaciones parecidas a las que hemos extraído de la obra de esta autora, son recurrentes en muchos otros autores. Para orientar la reflexión en torno a estas cuestiones, las he agrupado de manera temática:

- Cuestiones de índole general:
 - «La información sanitaria es la base que sustenta el derecho del enfermo a intervenir en todas las decisiones relacionadas con su problema de salud» (Iraburu, 2005:44).
 - «Todo individuo que enferma deberá ser informado según su deseo y grado de comprensión» (Iraburu, 2005:45).
 - «El profesional sanitario deberá cubrir la necesidad de saber del interesado y hablar con la familia sólo si éste lo autoriza» (Iraburu, 2005:47).
 - «Los ancianos, como otros colectivos que no pueden valerse por sí mismos, corren un mayor riesgo de ser tratados de manera injusta» (Iraburu, 2005:70).
 - «La persona debería ser libre de hacer sus propias elecciones durante todo el proceso de su enfermedad, hasta el momento mismo de su muerte» (Iraburu, 2005:111).
- Cuestiones relativas a la voluntad del paciente:
 - «Todo adulto debe ser considerado capaz de tomar decisiones y lo contrario precisa ser justificado por el profesional» (Iraburu, 2005:58).
 - «No sería lícito someter a un adulto inconsciente a procedimientos (nutrición artificial, transfusiones...) si estamos seguros de que él los rechazaría» (Iraburu, 2005:60).
 - «Si la relación entre los riesgos y beneficios que una prueba diagnóstica o un tratamiento comporta para la salud del paciente no está clara, en general se respeta la decisión del interesado» (Iraburu, 2005:63).
 - «Un paciente adulto, conocedor de su situación y con capacidad para decidir, nunca debería ser sometido a sedación profunda sin su consentimiento explícito» (Iraburu, 2005:130).
- Cuestiones planteadas desde el punto de vista del profesional sanitario:
 - «En el supuesto de que una persona solicitara algo ineficaz para su dolencia y además con efectos perjudiciales para su salud, ningún profesional, ya sea de la red pública o privada, podría satisfacer su demanda» (Iraburu, 2005:62).

- «Lo que muchos médicos se resistirán a aceptar es que el interesado rechace algo claramente indicado» (Iraburu, 2005:63).
- «La persona que rechaza una actuación en contra del criterio de su médico provoca en éste el conflicto de tener que inhibirse ante una decisión que se contrapone a lo científicamente correcto. Sin embargo, el profesional está obligado ética y legalmente a hacerlo si la elección del enfermo cumple todos los requisitos ya vistos para ser válida» (Iraburu, 2005:64).
- «El médico deberá explorar si el representante actúa movido por el mejor interés del enfermo o el suyo propio» (Iraburu, 2005:73).
- Cuestiones relacionadas con la situación de los menores:
 - «Hay que escuchar a los menores con más de 12 años antes de tomar decisiones que les afecten y que, incluso, podrían llegar a decidir por sí mismos si el profesional que les atiende considera que tienen la madurez suficiente para ello» (Iraburu, 2005:68).
 - En relación con los recién nacidos gravemente enfermos y sin oportunidad de recuperarse: «desde ningún punto de vista parece racional mantener artificialmente a seres humanos que no tienen, ni tendrán, ninguna posibilidad de manifestarse como tales» (Iraburu, 2005:138).
- Cuestiones acerca de las personas incapacitadas para decidir:
 - «La misión de quien decide en nombre de otro es velar por los intereses del representado» (Iraburu, 2005:72).
 - «Si el enfermo nunca ha tenido capacidad de juicio, habrá que decidir por él pensando en su mayor interés físico, ya que no dispone de un proyecto vital concreto que defender» (Iraburu, 2005:72).
 - «El representante del incapaz no podrá rechazar una medida indicada por la evidencia científica para el estado de salud de éste, ni siquiera cuando esté decidiendo en nombre de su hijo pequeño» (Iraburu, 2005:73).
 - «Cuando el enfermo es un adulto que ha perdido la capacidad para tomar decisiones, el sustituto deberá velar por el mejor interés del representado teniendo en cuenta los hechos objetivos y además los valores personales del afectado» (Iraburu, 2005:77).
 - «El sustituto sólo podrá oponerse a lo aconsejado desde un punto de vista técnico para el estado del paciente cuando exista constancia expresa de que éste hubiera sido el deseo del representado» (Iraburu, 2005:77).
 - La enfermedad de Alzheimer «nos conduce a la difícil situación de tener que tomar decisiones de enorme trascendencia, sin saber cuál hubiera sido su deseo en esas circunstancias» (Iraburu, 2005:132).
- Cuestiones relativas a la limitación del esfuerzo terapéutico:
 - ¿Se puede limitar cualquier tratamiento? «Es erróneo hablar de medios ordinarios y extraordinarios, en general, lo cabal es establecer en cada caso lo que es proporcionado o desproporcionado» (Iraburu, 2005:123).

- «Se plantea la limitación del esfuerzo terapéutico cuando se advierte una desproporción entre los fines alcanzables y los medios que se han de emplear, que suscita dudas sobre su indicación –desde un punto de vista técnico y también ético– en las circunstancias concretas de un paciente» (Iraburu, 2005:123).
- «Sigue siendo motivo de polémica determinar si es lícito suspender algo tan básico como la alimentación y la hidratación artificial en casos en los que la persona ya no puede decidir» (Iraburu, 2005:125).
- Cuestiones relacionadas con las situaciones crónicas:
 - «Patologías crónicas de corazón, pulmón, riñones o hígado..., muy avanzadas y con necesidad de recibir oxígeno a través de un reparador artificial; todo ello sólo será útil para mantenerle con vida, mientras otros tratamientos intentan vencer el proceso agudo que le ha sumido en ese estado» (Iraburu, 2005:132-133).
 - «Adultos en estado vegetativo»¹⁶⁴ (Iraburu, 2005:134).

Todas estas cuestiones están íntimamente relacionadas con aquellas preguntas generales que formula Méndez (2002:22), al describir el marco en el que se producen la eutanasia o el suicidio asistido: ¿Qué debe hacerse cuando un enfermo expresa su voluntad de morir? ¿Qué debe hacerse cuando la enfermedad está en estado muy avanzado, cuando el enfermo se debate entre la vida y la muerte?

Estrategias para el debate acerca de la eutanasia

Anteriormente hemos visto que, por ser la eutanasia un hecho social emergente, todavía no alcanza consenso suficiente para que se defina clara y unívocamente la categoría social que representa. Como ya he anticipado, a veces la categoría eutanasia se relaciona con la categoría de la muerte y, otras veces, se relaciona con la categoría de la vida; a veces se asocia a un proceso de medicalización y, otras veces, a un proceso de desmedicalización, dando lugar a múltiples discursos con postulados no solamente distintos, sino contradictorios.

La definición de eutanasia que he adoptado, «el hecho de provocar la muerte de las personas que sufren», que procede de la *Encyclopedia of Bioethics*, tal y como he comentado previamente, requiere matizaciones importantes y no cuenta con el consenso necesario para pretender que ésta se acepte como referente para el proceso de legalización de un derecho. Sin embargo, de entre las muchas definiciones que he analizado, considero que es ésta la que permitiría la construcción de la categoría eutanasia en respuesta a algunas de las buenas razones del *derecho a morir* porque, insistiendo en la valoración de Méndez:

«El establecimiento de un derecho a morir supone declarar legalmente la facultad de las personas para disponer de la propia vida en ciertas circunstancias; asimismo supone considerar ajustadas a Derecho determinadas actuaciones de terceros que ponen fin de

forma directa o indirecta a una vida humana; supone incluso que hay quien puede exigir legalmente ciertas actuaciones a otros para que acaben con su propia vida» (Méndez, 2002:59).

Sin embargo, ya sea por lo que podría considerarse una estrategia para establecer gradualmente las pautas del progreso de este derecho, o porque, en definitiva, la sociedad, más que un debate en profundidad pero estéril por el momento, lo que pretende es solucionar un problema real, la muerte de mala calidad, actualmente se está llevando a cabo una revisión conceptual reduccionista del derecho a morir, en aras de alternativas socialmente más asumibles. Por lo tanto, el progreso se produce a través de un proceso de revisión de las actuaciones anteriores, hasta llegar a definir un nuevo marco jurídico. Un precedente de esta estrategia podría ser la Ley Orgánica de Despenalización del Aborto que se aprobó en 1985 para tres supuestos concretos, y que ha sido sustituida en 2010 por la nueva Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo, en la que toda la casuística queda subsumida en la facultad de optar por el aborto en un plazo de 14 semanas¹⁶⁵, sin ninguna otra limitación. Nótese, además, el cambio sustantivo que supone el tránsito de una ley que «despenalizaba» determinados supuestos del embarazo, a esta última ley, según la cual abortar, en las circunstancias precisadas, es un derecho.

Como resultado de diferentes estrategias, las sociedades más tolerantes con la práctica de la eutanasia, o del suicidio asistido, como son Holanda, Bélgica, Suiza, Oregón, Colombia, etc., han legislado a favor de la despenalización, o la legalización, de la eutanasia y del suicidio asistido, en un marco garantista en el ámbito jurídico y adaptado a la demanda progresiva de este tipo de reivindicación social. Por ello, el debate social fundamentalmente persigue que, además de discutir teóricamente estas cuestiones, se suscite un debate político y social que permita elevar esta demanda al marco legal y de ahí a su puesta en práctica, en un contexto que supera el ámbito de las decisiones individuales. Este recurso para transformar el marco jurídico podría ser la causa de que las definiciones de eutanasia, o de suicidio asistido, que propugnan muchas sociedades o Estados, sean más limitativas que la que hemos propuesto. Sin embargo, un recorrido por algunos de los elementos clave que matizan estas definiciones de eutanasia, o de suicidio asistido, nos permitirán entender que se puede transitar de la definición que hemos adoptado a muchas de las otras definiciones que hemos citado y comentado anteriormente, mediante la incorporación de matices casi siempre muy importantes, como: la enfermedad terminal junto a la idea de sufrimiento insoportable; el debate entre eutanasia activa y pasiva, directa e indirecta o paliativa; el deseo y la manifestación de la voluntad de morir; la colaboración de una tercera persona independientemente que pertenezca al sistema sanitario; la intencionalidad de provocar la muerte o de aminorar el dolor; la acción u omisión, y principalmente, la autonomía y la compasión.

En consecuencia, podría entenderse que los sistemas legales modulan la definición de eutanasia, que hemos adoptado como marco teórico de discusión, limitándola a determinadas circunstancias que aluden a una situación de enfermedad terminal o incurable, principalmente, y al hecho de que la eutanasia se practica a petición de la persona

afectada, como sucede en el caso de los Estados que han legislado a favor de la eutanasia o del suicidio asistido. Sin embargo, es preciso reconocer que, obviamente, este marco es más restrictivo que el que derivaría de aquellas preguntas que formulaba Méndez (2002): «¿Qué debe hacerse cuando un enfermo expresa su voluntad de morir? ¿Qué debe hacerse cuando la enfermedad está en estado muy avanzado, cuando el enfermo se debate entre la vida y la muerte?» (Méndez, 2002:22). O cuando, con intención de impulsar la definición que propongo, planteo preguntas como:

¿Qué debe hacerse cuando una persona sufre mucho?

¿Qué debe hacerse cuando una persona manifiesta su deseo de morir?

Estas últimas preguntas son realmente difíciles de responder y engloban la parte más sensible del debate en torno a la eutanasia, porque resulta muy controvertido pronunciarse acerca de lo que se debe hacer con las personas que no han manifestado su deseo de que se les practique la eutanasia y que, debido a su deteriorado estado de salud, no pueden expresarlo con palabras, o acerca de lo que se debe hacer con los niños y niñas que padecen graves malformaciones y sufrimientos.

En realidad, este tipo de preguntas centran actualmente la discusión sobre si es lícito organizarse en aras de conseguir una *buena muerte*. Al analizar el proceso de morir, he enumerado los atributos que tendría la muerte de calidad en opinión de Durán (2004); ahora, tras estudiar en la obra de Boladeras (2009), enuncio las características que debería presentar una buena muerte según su autora:

«Una buena muerte es aquella que se produce en condiciones propicias para el sujeto: ausencia de sufrimiento y temores, lugar, tiempo y entorno adecuados, capacidad de asumir la propia muerte», y por ello, «lo que se discute actualmente es si debemos apoyar a las personas que solicitan ayuda para morir porque se encuentran en una situación límite debido a una enfermedad irreversible que les produce graves sufrimientos o se hallan en fase terminal» (Boladeras, 2009:32).

Observamos que esta manera de abordar la cuestión en debate se mantiene en la línea de las preguntas que plantea Méndez y excluye las preguntas más abiertas que he formulado en relación con las personas que, sin encontrarse en una situación límite, simplemente desean morir, y con las que, por diversas circunstancias, no pueden manifestar ningún deseo. A pesar de esta limitación, los planteamientos de Méndez y de Boladeras aportan un enfoque realista al actual debate legal en torno a la eutanasia, respecto al cual y en relación concreta con la referencia enfermedad terminal, hay algunas cuestiones que ya han alcanzado un consenso razonable y otras que, aunque parecen cuestiones más bien técnicas, aún se debaten desde perspectivas ideológicas.

Consensos y disensos en relación con el debate de la eutanasia

Una de las cuestiones que cada vez concita mayor consenso es la incorporación de los postulados de la bioética a los discursos, incluso a los discursos contradictorios de las personas y de las instituciones. Estos postulados, principalmente el relativo a la autono-

mía del paciente, se han incorporado prácticamente por completo a lo que se presume una buena práctica médica.

Ciertamente la aceptación de los postulados bioéticos está ejerciendo una influencia importante en el debate en torno a la eutanasia. El hecho de que la renuncia al tratamiento médico, derecho que confirma expresamente la Ley 41/2002¹⁶⁶, a pesar de que implique la muerte, se incorpore a la práctica médica, supone además que el hecho de no respetar la renuncia al tratamiento médico conlleva la comisión de un delito por parte del personal sanitario, pues contraviene un derecho del enfermo o usuario. De hecho, debido en parte al empeño normativo del ámbito judicial, muchas de las subcategorías establecidas en relación con la categoría eutanasia (activa/pasiva, directa/indirecta, por acción/por omisión, etc.) se han, o se deben, reformular, y se deben adecuar también muchas de las definiciones que se han utilizado.

Debido a la carga ideológica de muchos de los postulados en torno a la eutanasia, para arrancar el debate acerca de estas cuestiones, resulta pertinente analizar la doctrina de la Iglesia católica, que tanta influencia ha ejercido en nuestra sociedad. En lo que respecta a la Iglesia católica, una parte importante del debate actual estriba en la diferenciación entre lo que tradicionalmente se ha convenido en llamar eutanasia activa y eutanasia pasiva, algunas de cuyas acepciones he comentado anteriormente al estudiar las distintas definiciones del término eutanasia. Si bien se corrobora que, para ciertos especialistas adscritos a los principios de la Iglesia católica, ambas opciones suponen la comisión de un delito de homicidio, ya que consideran que «hablar de eutanasia *pasiva* como algo más admisible que la *activa* es lo mismo que decir que la madre que deja morir de hambre al recién nacido no es responsable, pero sí lo es si le clava un cuchillo» (Recuero, 2004:77-78), se aprecia también una corriente de aceptación de la llamada eutanasia pasiva (la renuncia al tratamiento médico, por ejemplo) y de la eutanasia activa pero indirecta (la sedación, por ejemplo), a través del recurso a los cuidados paliativos, entre otros.

En páginas anteriores he descrito que los precedentes de esta tendencia a aceptar ciertas prácticas que se catalogan, o catalogaban, como de eutanasia indirecta surgen en el seno de la Iglesia católica con ocasión del discurso pronunciado por Pío XII en 1957 en el Congreso de Médicos Anestesiólogos, que muestra los primeros indicios de una cierta predisposición por parte de la Iglesia católica a utilizar analgésicos y a recurrir a cuidados paliativos. De hecho, según señala Boladeras (2009), la Iglesia católica incorpora este principio a su catecismo (Catecismo de la Iglesia católica 2.279):

«El uso de analgésicos para aliviar los sufrimientos del moribundo, incluso con riesgo de abreviar sus días, puede ser moralmente conforme con la dignidad humana si la muerte no es pretendida, ni como fin ni como medio, sino solamente prevista y tolerada como inevitable. Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada. Por esta razón, deben ser alentados» (Boladeras, 2009:56).

Sin embargo, persiste el debate en torno a algunas cuestiones, aparentemente técnicas, y, en palabras de Boladeras, «las discusiones sobre los límites de cada uno de estos conceptos han llenado montones de páginas, sin obtenerse la clarificación que se preten-

día» (Boladeras, 2009:44). A ello contribuye el hecho de que el mensaje que transmite el catecismo incluye ambigüedades que dificultan su interpretación: a modo de ejemplo, incluimos la primera parte del párrafo que acabamos de citar del catecismo: «Aunque la muerte se considere inminente, los cuidados ordinarios debidos a una persona enferma no pueden ser legítimamente interrumpidos» (Catecismo de la Iglesia católica 2.279).

En un intento de aplicar este postulado a la práctica, esta autora se pregunta:

«La desconexión del respirador u otros instrumentos que mantienen la vida, ¿es algo activo o pasivo? Desconectar es una acción, pero significa interrumpir un tratamiento fútil (es decir, que no mejora el estado del enfermo), así que en este sentido puede considerarse una omisión y por tanto es algo “pasivo”; durante algún tiempo se estimó que desconectar el respirador artificial era eutanasia pasiva, y cesar la alimentación parenteral, eutanasia activa, por lo que resultaba aceptable lo primero, pero no lo segundo» (Boladeras, 2009:44).

Sin embargo, estas disquisiciones resultan fundamentales en la vida real y como caso paradigmático de la historiografía de la eutanasia en relación con esta cuestión, tratado en Boladeras (2009:45), cabe destacar el caso de Karen Ann Quinlan en Nueva Jersey (EE.UU.), quien, en estado vegetativo crónico y persistente, mantenía una apariencia de persona viva a través de un equipo de ventilación asistida y de un sistema de alimentación artificial. El padre, que solicitaba que se le aplicara el derecho a la «intimidad», es decir, el derecho a la no intromisión de terceros en cuestiones estrictamente personales, consiguió que a Karen se le retirara el respirador artificial gracias a una resolución judicial que avaló su petición. No obstante, para conocer el fundamento jurídico que orientó esta resolución favorable, conviene saber que el tribunal estimó que «existe una diferencia fundamental, y en este caso determinante, entre acabar ilícitamente con la vida de una persona e interrumpir, por una cuestión de autodeterminación, los medios artificiales que la mantienen con vida». Es decir, el tribunal consideró que Karen no tenía derecho a morir, que era ilícito reclamarlo, pero juzgó que sí tenía derecho a que no se le impidiera ejercer su derecho de autodeterminación, que incluía la posibilidad de rechazar un tratamiento. Lo controvertido de este caso fue que, cuando se le retiró la ventilación asistida, Karen no murió y vivió alimentada artificialmente durante nueve años más, ya que se consideró que la supresión de la sonda nasogástrica constituiría una práctica de eutanasia activa, y no pasiva, como se entendió que era la retirada del respirador artificial. Como se puede apreciar, estas disquisiciones entre derechos que colisionan y el debate entre eutanasia activa o pasiva le costaron a Karen, y a los que la querían, nueve años de sufrimiento, pues no murió hasta 1985.

Este episodio recogido por muchos de los autores y autoras que estudian el tema de la eutanasia, y otros muchos que suceden en la vida real, cerca de nuestras casas, nos ayudan a conocer la situación en la que se encuentra el debate acerca de estas cuestiones en el Estado español.

Muchos especialistas han expresado su opinión sobre la distinción entre eutanasia activa y pasiva. Según José Ferrater Mora,

«Las razones para aceptar la segunda y prohibir la primera no resultan concluyentes. Equiparar una a “matar” y la otra a “dejar morir” supone la falacia de que en un caso se interviene y en el otro no (desenchufar aparatos de ventilación, alimentación u otros, dejar de administrar un medicamento, etc., también son acciones u omisiones que tienen consecuencias y que requieren una decisión previa sobre las mismas), y se olvida lo que en ambos casos está en juego de manera primordial: evitar el sufrimiento y la degradación del ser humano, actuar en defensa de su dignidad e integridad moral, con respeto total a la autonomía del paciente que expresa su deseo de no alargar su vida» (Boladeras, 2009:46).

Es decir, a juicio de Ferrater, lo importante es establecer una jerarquía de valores, y en el conflicto entre aminorar los sufrimientos de una persona y la obligación de otros de preservar la vida, se decanta por priorizar el primero. Por ello, argumenta que:

«Si la eutanasia, sea activa o pasiva, es considerada moralmente aceptable, es porque se proclama la obligación de aminorar los sufrimientos de una persona, y se afirma que esta obligación se halla por encima de la obligación de preservar la vida. Si se admite que el principal deber es el de aminorar un dolor que suponemos muy intenso, y que si a tal efecto se desconecta un aparato para la respiración artificial, pero que, a despecho de todo, el paciente sigue viviendo, entonces lo único que cabe decir es que se ha fracasado con el propósito de aminorar el sufrimiento, no que se ha obrado de forma menos censurable que si se hubiera practicado la eutanasia activa. [...] Da la impresión de que se ha introducido esta distinción con el fin de evitar acusar a los médicos de homicidio más bien que con el fin de sentar una serie de normas destinadas a establecer lo que más convenga a los pacientes» (Boladeras, 2009:46-47).

Se puede constatar que, en ocasiones, no resulta fácil deslindar lo *ético* y lo *jurídico*. Por eso, resulta pertinente analizar cómo se solapan ambos enfoques, en relación con la prohibición legal de la eutanasia y de la ayuda al suicidio.

Eutanasia: un debate jurídico y ético

En el punto 4 del artículo 143 del Código Penal (1995) se castiga tanto al que causa la muerte como al que ayuda activamente a morir, aunque el enfermo lo haya solicitado con seriedad y de forma inequívoca, y aunque sus graves padecimientos sean permanentes y difíciles de soportar. No obstante, este código, a diferencia del anterior, en estas mismas circunstancias, atenúa la pena en uno o dos grados, en razón de dichos eximentes. Esto significa que el bloque monolítico de defensa de la vida, como único y exclusivo derecho que hemos de preservar, admite matizaciones en relación con la autonomía del paciente (... lo haya solicitado...) y con el principio de inviolabilidad (... graves padecimientos...), que «proscribe imponer a los hombres, contra su voluntad, sacrificios y privaciones que no redunden en su propio beneficio» (Carlos Santiago Nino, 1989, en: Boladeras, 2009:59), ya que la supeditación de la vida de una persona a un fin abstracto y lejano, mediante la conculcación de las satisfacciones más inmediatas de la persona, constituye una vulneración de este principio.

Además, una vez abiertas las posibilidades de excepción con respecto a lo que hasta el año 1995 constituía un claro delito de homicidio, Carmen Tomás-Valiente destaca que el actual Código Penal no penaliza la *cooperación no-necesaria*, ya que el texto hace referencia a «actos necesarios y directos», y esta distinción se presta a diferentes interpretaciones. Esta autora, al valorar las distintas posibles interpretaciones de este matiz, afirma que la colaboración del médico que se limita a aconsejar la dosis necesaria para lograr una muerte segura sería una colaboración no-necesaria. Sin embargo, en el extremo opuesto, Tomás-Valiente opina que «resultaría igualmente evidente el carácter imprescindible de la ayuda prestada por quien pone en boca del enfermo tetrapléjico la sustancia mortal que este succiona por sí mismo, pues la persona completamente paralizada no puede quitarse la vida si no es con ayuda ajena» (Boladeras, 2009:71). A juicio de esta jurista, la distinción entre colaboración necesaria y no-necesaria se introdujo sin razones bien definidas y se presta a interpretaciones muy diferentes en función de la perspectiva desde la que se analicen los casos. Desde una perspectiva *abstracta*, manifiesta la autora,

«La mayoría de los comportamientos de colaboración al suicidio –eutánasico o no– se podrían clasificar de mera complicidad impune, porque salvo casos extremos [...], casi siempre podrá decirse que el sujeto podía haberse suicidado “de otro modo”; en cambio, desde una perspectiva que atienda a la situación concreta y al modo en que se ha producido la muerte, se tendería mucho más a la calificación de las conductas como cooperación necesaria punible, porque desde esta óptica es fácil argumentar que sin la ayuda examinada el sujeto no se hubiera podido suicidar “del modo concreto en que lo hizo”» (Tomás-Valiente, en: Boladeras, 2009:71-72).

Estas distintas interpretaciones acarrear consecuencias claramente relevantes pues, en la acepción de la interpretación desde la perspectiva abstracta, Tomás-Valiente afirma que «la legislación española podría estar cerca de la situación en el Estado de Oregón, donde se aprobó por referéndum una ley que permite a los médicos recetar a sus pacientes dosis letales de medicamentos para que éstos puedan terminar con su vida, siempre que se cumplan determinados requisitos» (Boladeras, 2009:72).

También en palabras de Tomás-Valiente, la interpretación del artículo 143 del Código Penal contribuye a defender la impunidad de conductas que no sean activas ni directas (las mal llamadas eutanasia pasiva y eutanasia indirecta).

«En este apartado cabe considerar los casos en que el médico, el familiar, el amigo, que presencian cómo se quita la vida un enfermo no intervienen para impedirlo; también aquellos casos en que se administra al enfermo en estado preagónico sustancias como la morfina para paliar el sufrimiento, pero que son susceptibles de adelantar la muerte; asimismo: resulta igualmente clara la licitud de la conducta del médico o profesional sanitario que no administra a un paciente un determinado tratamiento a petición de éste, por mucho que dicho tratamiento fuera imprescindible para su supervivencia y que su no administración o suspensión fuera a conllevar el fallecimiento» (Boladeras, 2009,72-73).

Este último supuesto no deriva únicamente de cómo interpreta Tomás-Valiente el artículo 143 del Código Penal, sino que, como ella misma dice, es consecuencia ineludible del obligado respeto al derecho de los pacientes a decidir sobre su tratamiento médico, tal como se recoge en la Ley 41/2002 relativa a los derechos de los pacientes en relación a su autonomía, que tantas veces hemos mencionado.

Estas dispares interpretaciones del Código Penal suscitan la crítica de muchos y muchas juristas y resulta evidente que no es una mera cuestión doctrinal que interesa solamente a unos pocos especialistas. Su incidencia se refleja en los casos prácticos de muchas personas que desean ejercer su derecho a morir y ven cercenadas sus aspiraciones a causa de las diversas interpretaciones legales. Esto encuentra su fiel reflejo en el caso de la muerte de Ramón Sampredo, que el cine ha contribuido a divulgar a través de la película de *Mar adentro* (2004) de Alejandro Amenábar.

Sampredo pedía que se autorizase a su médico de cabecera a que le suministrara la medicación necesaria para evitar el dolor, la angustia y la ansiedad sin que en ningún caso pueda ser considerado, desde el punto de vista penal, como ayuda al suicidio y, según Boladeras (2009:74), al formular esta petición «apelaba a los derechos constitucionales fundamentales: “Art. 15: Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. [...]” y “Art. 17: Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad. Nadie puede ser privado de su libertad”». Pero su petición, inicialmente presentada en los juzgados de Barcelona, fue desestimada por un fallo de forma, y la que presentó posteriormente en los juzgados de A Coruña ni siquiera provocó un posicionamiento en las cuestiones de fondo por parte del tribunal. Esta actitud de los tribunales, que tampoco se corrige en el Tribunal Constitucional, exaspera a Ramón quien, desde sus *Cartas desde el infierno*, acusa a los jueces de haber cometido una injusticia, y escribe:

«Dicen que no se puede tolerar la muerte decidida como un acto de voluntad personal. Yo pienso que es la única de las muertes que la Humanidad podría justificar ética y moralmente. Los jueces han argumentado falta de forma cuando les preguntaba si era justo que se castigase a quien me prestase la ayuda que yo quiero me sea prestada. Se dice que esa ayuda me producirá la muerte. Basta que la razón entienda que a veces la muerte es menos espantosa que el dolor que hay que soportar para vivir, para que sea humana y justa esa libertad. ¡Parece que todos pueden disponer de mi conciencia menos yo!» (Sampredo, 2005:223).

Finalmente, Sampredo, con la ayuda de un grupo de amigos, tomó cianuro y murió, con dolor, porque el cianuro no es un fármaco recomendado para morir. Según relata Boladeras (2009), «da la impresión de que deseara acabar con lo que tuviera más a mano, sin perjudicar a nadie, pero sin aplazar ni un día su muerte. Era la forma más radical de expresar su más profundo reproche hacia las instituciones por lo que él consideraba una injusticia e inhumanidad» (Boladeras, 2009:75-76). Si bien se abrieron diligencias por su muerte, el caso se archivó porque no se pudo imputar a nadie la colaboración en el suicidio.

En el Estado español, este acontecimiento tuvo repercusiones notorias, principalmente cuando el caso de Sampetro se llevó al cine. Por eso, autores como Casado interpretan que, a través de la narrativa del cine y de la literatura en general, se pueden inculcar nuevos valores en la sociedad. De hecho, este autor asigna un papel relevante a los valores éticos que pueden transmitir determinadas narrativas y, remitiéndose al comentario de Robert Louis Stevenson¹⁶⁷, afirma que «la literatura, incluso la más humilde, tiene un gran peso en generación de bienes y males, porque su materia prima es ese “dialecto de la vida” que, a diferencia de otras artes, está al alcance de cualquier persona y que, palabra a palabra, acaba por crear una opinión pública» (Casado, 2008:64). Esta idea merece consideración y, por lo tanto, al desarrollar la segunda parte de este trabajo, me remitiré con relativa frecuencia a la contribución de la literatura y del cine, principalmente, en la construcción ética de la eutanasia.

Como Casado, otros autores también creen que la representación del caso Sampetro en el cine fue fundamental, tanto en lo que atañe a la formación de una opinión pública —a la construcción de un discurso—, como en lo relativo a la interpretación del marco legislativo. En este último sentido, Fernando Rey (2008) considera que este acontecimiento influyó incluso en las interpretaciones jurídicas de algunos artículos constitucionales y sintetiza en cuatro modelos las interpretaciones jurídicas de la Constitución en relación con la eutanasia:

«1) Modelo tradicional de *la eutanasia constitucionalmente prohibida*: la sanción penal de la eutanasia no sólo es totalmente acorde con la protección constitucional de la vida, sino que una eventual despenalización podría incurrir incluso en inconstitucionalidad.

2) Modelo de *la eutanasia como derecho fundamental*: el derecho fundamental a la vida implica el derecho a disponer de la propia vida. No existe un deber de vivir. De aquí que no sólo el suicidio sino también la eutanasia activa directa serían manifestaciones de un legítimo ejercicio de ese derecho fundamental. La incriminación penal de ambas conductas sería, por lo tanto, inconstitucional.

3) Modelo de *la eutanasia como libertad constitucional legislativamente favorable*: de la Constitución no se deduce un derecho fundamental a terminar con la propia vida de manera activa (no se desprende de ninguno de los derechos en ella enunciados, ni de una cláusula tan amplia y difusa como la dignidad). Pero la cláusula general de libertad del artículo I.I de la Constitución española ampara muchas conductas (como el suicidio, por ejemplo) que no han recibido expresa protección como derechos fundamentales y prohíbe al poder público imponer limitaciones no razonables, arbitrarias o desproporcionadas.

4) Modelo de *la eutanasia como excepción legítima*, bajo ciertas condiciones, de la protección estatal de la vida (esta es, a juicio de Boladeras, la posición de Fernando Rey): la eutanasia activa directa no es un derecho o una libertad constitucionalmente amparada, entre otras cosas, porque, además de los riesgos de abuso, requiere la participación ejecutiva de un tercero (a veces empleado público, a veces simple particular), que estaría jurídicamente obligado a poner fin a la vida de quien lo solicitara bajo cierto grado de despenalización como excepción legítima, bajo ciertas condiciones, de la protección de la vida» (Boladeras, 2009:77).

En sentido similar a la interpretación de Rey en el punto 4 respecto a que, en relación con la Constitución española, cabría interpretar el derecho a la eutanasia como una excepción legítima, bajo ciertas condiciones, Gregorio Peces Barba, en el Seminario III Encuentro interautonómico sobre protección jurídica del paciente como consumidor (2010) reivindicaba una ley general que regulara la eutanasia y garantizara la seguridad jurídica de los pacientes con una salud «irreversiblemente deteriorada», porque en su opinión, el ciudadano tiene un «derecho a la muerte» en contraposición al «derecho a la vida».

Consecuentemente, manifiesta:

«Desde mi punto de vista, no hay dificultad en admitir el tema de la eutanasia pues la Constitución Española sólo protege la vida digna y no cualquier vida. El problema es saber cuándo la vida deja de ser digna y ese es uno de los primeros problemas que tiene que plantearse la ley. Y, cuando la vida deja de ser digna, hay que establecer los criterios de control que deben ser muy poderosos y, además, esos criterios lleven a sujetar absolutamente el tema de la ley a unos parámetros concretos, es decir, tiene que quedar clarísimo y acreditado que es una situación sin ninguna solución posible médicamente y eso son las condiciones previas, teniendo, además, por descontado naturalmente que existe una voluntad de morir. Porque siempre hay personas que quieren continuar en la vida, aunque sea con sufrimientos. Estas personas por sus propias convicciones morales o religiosas son capaces de sacar provecho positivo de una “vida indigna” y no se plantean terminar con su existencia, pero hay otras personas que buscan otra opción cuando llegan a una situación sin posibilidad de reversión.

El problema hasta aquí puede tener una solución, sobre el que puede haber acuerdo. Pero el problema principal es el práctico, pues se trata de valorar, si la persona está inconsciente, las posturas de los que tiene que dar la aceptación para que se produzca la eutanasia. Porque, supongamos, la abuelita puede ser que está muy mal, en una situación irreversible, o que la abuelita es rica y los herederos quieren que muera» (Peces Barba en: Revista D.M.D. nº 55/2010: 18-19).

Ciertamente, la discusión acerca de las cuatro interpretaciones que analiza Rey abre el debate, siempre dinámico, en torno a la eutanasia, por el mero hecho de presentar interpretaciones que rompen el bloque monolítico de la prohibición más absoluta. Sin embargo, al analizar estas cuatro interpretaciones, se percibe que el modelo que propugnan autores que hemos seguido con gran interés, como es el caso de Méndez (2002), por ejemplo, se ubica en la propuesta que comparte con Rey (2008), en la cual se defiende el derecho a la eutanasia como excepción legítima, en ciertas condiciones. Esto, en mi opinión, contraviene la asunción plena del derecho a morir y nos remite a lo que habitualmente se denomina derecho a morir dignamente.

En la práctica jurisdiccional, la interpretación de la Constitución en relación con la eutanasia no es siempre la misma. Surgen distintas interpretaciones, a veces erráticas, en las que la aplicación de una doctrina resulta cuando menos discutible en lo referente al principio constitucional del derecho a la vida, que obliga al Estado a proteger la vida de todos los ciudadanos. Como ejemplos de esta trayectoria errática, Boladeras (2009) señala que:

«Algunas sentencias del Tribunal constitucional han aplicado una doctrina muy discutida; entre ellas, las sentencias sobre la alimentación forzosa de los miembros del GRAPO en huelga de hambre no han concitado ningún consenso (Sentencias 120/1990 y 121/1990), porque sitúa la obligación del Estado de proteger la vida por encima del derecho individual a la autonomía. En otras sentencias han pesado más los derechos derivados del principio de autonomía personal y libertad de creencias: por ejemplo, la Sentencia 154/2002, en la que se enjuicia el comportamiento de unos padres, Testigos de Jehová, que se negaron durante cierto tiempo a la transfusión sanguínea que podía salvar a su hijo; la resolución es favorable a los padres, en razón de sus creencias religiosas» (Boladeras, 2009:78).

En respuesta a esta trayectoria desigual de las sentencias del Tribunal Supremo, en el seno del Comité Consultivo de Bioética de Catalunya se elaboró el *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*, en el cual se manifiesta que los pronunciamientos del Tribunal Constitucional

«no deben impedir, en primer lugar, abrir el debate oral, ético y cívico, político y jurídico, que propugnamos, y tampoco que el legislador democrático pueda abrir la vía de una regulación justificada, a partir de la idea de dignidad, de comportamientos eutanásicos en el marco del sistema sanitario para enfermos que sufren y que son plenamente competentes en el momento de manifestar la voluntad de acortar su vida» (Boladeras, 2009:78).

Esta declaración resulta muy oportuna y como destaca Zagrebelsky, en el Comité Consultivo de Catalunya (2006:119-120), promueve posicionamientos democráticos que consideran que: «Ya no es desde la Constitución desde donde se puede mirar la realidad, sino que es desde la realidad desde donde es preciso mirar a la Constitución».

Utilizando otros términos, pero en ese mismo sentido,

«La Constitución pluralista tiene que dejar un espacio a la política constitucional. Son los agentes del poder (Parlamento, grupos sociales, partidos políticos, opinión pública) los comisionados por la Constitución para activar las concepciones vigentes en un momento social y político determinado, con el objetivo esencial, entre otros, de no convertirse en un instrumento tiránico y antidemocrático que pueda llegar a comprometer el desarrollo» (Boladeras, 2009:79).

Con estas palabras se analiza el marco en el que se podría analizar la eutanasia, sin dejar de recordar que, al margen de las importantísimas disquisiciones jurídicas, persiste la necesidad de debatir la eutanasia desde la obligación primordial de proteger a las personas de un sufrimiento innecesario y cruel; pues ésta es la perspectiva desde la que las personas adscritas al modelo biográfico del proceso de morir a menudo desean que se aborde su muerte, como un acto ligado al ejercicio de su autonomía. Por ello, como ejercicio práctico de la autonomía propia cabe mencionar el acto de que una persona redacte, para sí misma, el documento de voluntades anticipadas como expresión de su voluntad y con el deseo de que aplique lo expresado cuando ella ya no pueda decidir.

Voluntades anticipadas: el testamento vital

Por consecuencia de la aplicación de los principios de la bioética al sistema médico aparecen nuevas prácticas que consolidan la posibilidad de que la persona enferma o incapacitada ejercite los derechos que le corresponden en relación con su tratamiento clínico.

En este contexto de aplicación de los principios de la bioética, se extiende la práctica de expresar las voluntades anticipadas a través del testamento vital. La característica más destacable del testamento vital es el reconocimiento de un derecho que permite a la persona definir un proyecto para la última etapa de su vida en aplicación del principio de autonomía, entendido como «un atributo de los sujetos morales», según Juana Teresa Betancor (1995).

Efectivamente, en el ámbito de la C.A.V./E.A.E.¹⁶⁸ y de la Comunidad Foral de Navarra¹⁶⁹, de forma similar a lo que sucede en el resto del Estado¹⁷⁰ y en la mayoría de los Estados occidentales, la regulación del derecho a uno de los principios básicos de la bioética, el derecho a la autonomía de la persona, se aborda desde el sistema sanitario. Para ello, se toma en consideración un corpus de legislación relativa a esta temática que tiene su precedente principal en el Convenio de Oviedo (1997/1999) para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, en lo que respecta a las aplicaciones de la biología y la medicina.

Al legislar sobre el derecho a expresar las voluntades anticipadas se pretende garantizar el derecho de los ciudadanos, en relación con las decisiones clínicas que les atañen, a elegir libremente entre las opciones que le presente su responsable médico y a negarse a recibir tratamiento, en ciertos casos.

Conviene matizar que, en cierta manera, el actual ordenamiento jurídico acota el alcance de las voluntades anticipadas que se pueden recoger en el testamento vital. En efecto, el testamento vital puede incorporar la voluntad de la persona otorgante exclusivamente en relación con las cuestiones legales del actual ordenamiento jurídico¹⁷¹ y, por ello, no tendrían cabida las referencias a su deseo, si así fuera, de solicitar la aplicación de la eutanasia o del auxilio al suicidio en determinadas circunstancias. A pesar de ello, ya sea como prueba de militancia activa a favor de la legalización de la eutanasia o en previsión de los futuros cambios legislativos, es habitual que las personas, al redactar el testamento vital, manifiesten el deseo de que se les aplique la eutanasia. Por lo tanto, no se puede afirmar que el testamento vital ofrezca una cobertura completa al ejercicio del principio de autonomía que desde la bioética se defiende con tanto énfasis.

Debido a la impredecibilidad de futuras situaciones clínicas, al objeto de redactar un testamento vital más eficaz, a lo largo del proceso de incorporación del testamento vital a determinadas sociedades, se ha actuado con cautela y respetando ciertas medidas de seguridad. Entre varias medidas de seguridad, J.T. Betancor (1995:102) cita la «cláusula de escape» del testamento vital finlandés, que matiza que «la aplicación de cuidados intensivos a mi persona es permisible sólo bajo la condición de que existan razones serias que indiquen que este tipo de tratamiento conducirá a un resultado mejor que a la mera prolongación de la vida». Según esta autora, otra medida cautelar consiste en incorporar

al testamento vital el «historial de valores del paciente», que presenta un perfil aproximado del enfermo que ayudaría a interpretar «cuál sería su decisión en situaciones límite». En la C.A.V./E.A.E. y en la Comunidad Foral de Navarra, actualmente se utiliza la fórmula de incluir en el documento la figura del o de los representantes del testador, cuya misión consiste en transmitir, lo más fielmente posible, los deseos del enfermo sobre el tratamiento al final de su vida y hacerlos cumplir.

Tras estas aclaraciones, analizaremos los objetivos que guían la legislación en torno al testamento vital y, para ello, voy a partir de las disposiciones de la legislación aplicable en la C.A.V./E.A.E., –Ley 7/2002, de 12 de diciembre de las Voluntades Anticipadas en el Ámbito de la Sanidad– que, tal y como se explica en ella, «no se desvía excesivamente de la línea ya iniciada por otras Comunidades Autónomas, y tiene en cuenta las aportaciones doctrinales que están empezando a surgir en esta materia».

De acuerdo con los motivos expuestos en dicha ley, se pretende principalmente garantizar y promover el ejercicio de la autonomía de los pacientes a la hora de manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento, de forma que el personal sanitario respete sus indicaciones cuando el otorgante se encuentre en una situación que no le permita manifestar su voluntad. Para ello, el otorgante podrá designar uno o varios representantes, con ciertos requisitos, que serán los interlocutores válidos en el trato con el personal sanitario, y podrá facultarlos para que interpreten sus valores e instrucciones.

Asimismo, se pretende que el modelo que se utilice para expresar las voluntades anticipadas sea lo más amplio posible y que permita abarcar desde la manifestación de los objetivos vitales y valores personales, hasta instrucciones más o menos detalladas sobre los tratamientos que se desean o se rechazan, con la posibilidad de incluir incluso previsiones relacionadas con el final de la vida, tales como donación de órganos o del propio cuerpo.

Por ello, se regula la formalización de un documento, inscribible en un registro específico, procurando dotarlo de las mayores garantías de autenticidad. De ahí la presencia, bien de un notario, bien del funcionario encargado del Registro de Voluntades Anticipadas, o bien de tres testigos, a elección del otorgante.

Por último, se procede a la creación de un Registro de Voluntades Anticipadas¹⁷², al que accederán únicamente aquellos documentos cuyos otorgantes así lo deseen, pero que está llamado a ser, y ya lo es en parte, un instrumento de gran utilidad para los profesionales sanitarios, pues les permite consultar o acceder a las voluntades anticipadas cuando sea menester.

Una cuestión importante que conviene mencionar por su estrecha vinculación con el deseo de otorgar voluntades anticipadas es la forma de redactar dichas voluntades. Con ello no nos referimos a los aspectos legales, sino al conocimiento de las previsiones médicas que se han de incluir, ya que, a la mayoría de las personas, nos resulta difícil imaginar cuáles serán las situaciones que provocarán nuestra muerte¹⁷³. Ante la dificultad de prever con certeza esas situaciones, se suele recurrir a modelos genéricos que facilitan directamente los servicios públicos de salud, en el caso de la Comunidad Foral de Navarra o de la C.A.V./ E.A.E., y también a la colaboración de la asociación

D.M.D. Incorporo una cita incluida en el testamento vital de una mujer, redactado cuando aún se desconocen las causas de la propia muerte y no es posible anticiparlas¹⁷⁴. En este modelo de otorgamiento de voluntades anticipadas se expone con vaguedad la limitación del tratamiento y de los cuidados médicos y familiares, pero la parte dedicada a la explicación de motivos aporta coherencia a la descripción siempre parcial de estas limitaciones. Dicha parte en el modelo se denomina Previa, y declara lo siguiente:

«Previa: Desde hace ya muchos años he estimado y estimo que la vida en este mundo debe incluir la capacidad de comunicar y compartir, de sentir, pensar y elegir, no pudiendo considerar como válida ni de calidad suficiente aquella vida que me impida desarrollar con autonomía razonable las actividades básicas de la vida cotidiana ni la que solo sea expresión de una función fisiológica, por lo que sería incompatible con mis creencias y valores el permanecer de modo permanente, sin esperanza de retorno, e irreversible con esa calidad de vida en grado mínimo o inexistente. Si esa fuese la circunstancia de gran dependencia en la que me encontrase en un futuro, no quisiera seguir viviendo, por lo que desearía me fueran aplicadas técnicas de eutanasia activa, indoloras y rápidas.

Aun conociendo que en este momento no está legalizada la eutanasia quiero hacer patente mi creencia reiterada y mi deseo inequívoco y permanente».

La limitación del esfuerzo terapéutico resulta siempre más fácil de precisar cuando el otorgamiento de voluntades anticipadas se produce en relación con una situación de enfermedad crónica o incapacitante.

No cabe duda de que el hecho de recurrir al testamento vital, como expresión de la voluntad personal en relación con el modo de abordar la muerte, es el resultado de una vida reflexiva, una decisión que se incardina en un proyecto de gestión de la vida propia y, por ello, de gestión de la muerte propia.

SEGUNDA PARTE

VI. ESTRATEGIAS, EXPERIENCIAS Y CONFLICTOS EN EL CUIDADO DE LAS PERSONAS ENFERMAS Y/O DEPENDIENTES

«El diván-cama se resiste a ser desplegado. El hijo forcejea y el viejo no sabe ayudarlo, ni quiere tampoco relacionarse con semejante máquina, tan contraria a su vieja cama. La de toda su vida desde su boda: alta, maciza, dominando la alcoba como una montaña cuya cumbre fuese el copete de la cabecera de castaño pulido, cuyos prados los mullidos colchones, dos de lana sobre uno de crin, como en todo hogar que se respete... ¡Rotunda, definitiva, para gozar, parir, descansar, morir!

[...]

Al fin cede el mecanismo y el mueble se despliega casi de golpe. El hijo tiende las sábanas y pone una sola manta porque —advierte— hay calefacción»¹⁷⁵.

En el capítulo anterior he manifestado que uno de los objetivos de este trabajo era estudiar cómo pueden estar incidiendo en el proceso de morir y en la eutanasia las transformaciones sociales y económicas en parte debido a los cambios demográficos, tanto en la esfera social y en las políticas públicas, como en el ámbito familiar.

Por ello, analizaremos cómo surge la necesidad de diferentes estrategias para cuidar a las personas enfermas y/o dependientes, que *actualmente*, necesitan cuidados más intensos y extensos que *antes*. Analizaremos también cómo la práctica de estos cuidados, realizados principalmente en el ámbito de la familia, pero también en el ámbito público, genera tensiones importantes, tensiones que, en parte, están relacionadas con los cambios en el estatus de las mujeres, y por la manera en que se viven las relaciones intergeneracionales, y también intrageneracionales, en el ámbito de una misma familia, porque, muchas veces, al hecho de recibir los cuidados y de morir *en casa* se le asigna un valor simbólico que impide, realmente, la consideración de otras formas de convivencia que permiten organizarse para el cuidado de las personas enfermas y dependientes a partir de diferentes estrategias.

El afrontamiento del cuidado de las personas enfermas y/o dependientes

En la sociedad vasca, el contexto en el que se desarrollan las estrategias y las experiencias del cuidado de las personas enfermas y/o dependientes corresponde a una estructura de población que presenta una gran incidencia de la vejez, la enfermedad y la dependencia. En este sentido, en el capítulo dedicado al estudio de los cambios sociales, he mostrado que en la C.A.V./E.A.E., en el horizonte de 2020, aproximadamente el 25% de la población tendrá más de 65 años y que, para esa fecha, el 4% de la población será mayor de 85 años (Cuadro 1), lo que supone algo más que duplicar las cifras de 2001. También he constatado que el gasto social dedicado a la vejez en 2004 ya constituía el 46,5% del gasto total en prestaciones sociales (Cuadro 3), y que en 2008, entre las personas de de 85 años y más años, el 38,1% de los hombres y el 53,2% de las mujeres presentan problemas de salud y dependencia (Cuadro 4).

En relación con los datos de 2008 y 2011, se constata que de las 84.106 personas dependientes mayores de 65 años que reciben cuidados, es decir el 20,9% de la población mayor de 65 años (Cuadro 5), tan sólo la mitad, 44.142 (Cuadro 6) recibe prestaciones en aplicación de la llamada Ley de Dependencia, de lo que se desprende la enorme carga familiar que supone la prestación de los cuidados en la dependencia.

En el Gráfico 3 se aprecia que la distribución del gasto social *per capita* crece con la edad de manera muy rápida. Así, mientras que a los 50 años el gasto medio es de 500€/año, a los 80 años este gasto es de 3.500€/año. Estos datos son muy importantes pues al relacionarlos con la esperanza de vida que las personas tienen a los 65 años se puede apreciar que, como media, la expectativa (2007) (Gráfico 2) es que los hombres vivan 3,6 años en discapacidad y 14,5 años libres de discapacidad ($E_{65} = 18,1$ años), y las mujeres vivan 5,7 años en discapacidad y 17,2 años libres de discapacidad ($E_{65} = 22,9$ años)

Como consecuencia de todo ello, no cabe duda de que las instituciones públicas, y las personas también, frente a una creciente demanda de servicios, se ven cada vez más involucradas en la gestión del cuidado de los enfermos y/o dependientes.

Si bien esta realidad se incluye, actualmente, entre las prioridades de intervención en el ámbito público, el ámbito más específico en el que se ejerce el cuidado hoy en día es el seno de la familia. Debido a la importancia que tiene la actividad de cuidar, en previsión de que el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes se convierta en un sector económico cada vez más importante, desde el ámbito privado se están promoviendo investigaciones en innovación en torno al envejecimiento, tal y como se desprende, por ejemplo, del proyecto de la Fundación Matía en Donostia/San Sebastián, desde donde se está impulsando la creación de un polo que pretende convertir Gipuzkoa en una referencia europea en investigación y servicios para las personas mayores; porque, como manifiesta José Antonio Aguirre Franco, director general de la Fundación Matía, «dar soluciones a las personas mayores genera oportunidades»¹⁷⁶.

El contexto en el que se manifiesta la demanda de cuidados está también influenciado por la manera en que la sociedad percibe la necesidad de establecer una determinada manera de sentir y vivir la dependencia, de establecer lazos de solidaridad intergeneracional, de conciliar el cuidado a las personas dependientes con la actividad profesional,

etc. Todas estas cuestiones generan en las personas dependientes y en sus cuidadoras un conjunto de obligaciones, derechos, tensiones y vivencias que influyen, de manera transversal, en las reflexiones y los comportamientos relacionados con la gestión de la dependencia, la construcción del proceso de morir, la elaboración de las representaciones y las prácticas en relación con la eutanasia y, finalmente, el diseño del ritual funerario.

La necesidad de cuidar: identificación de necesidades y prácticas concretas

Es en el ámbito familiar o domiciliario donde la mayoría de las personas viven los primeros episodios de la enfermedad y la dependencia, y donde muchas personas constatan que, con la edad, van perdiendo autonomía en lo que respecta al cuidado personal. Esta situación que origina la necesidad de cuidados externos impulsa actuaciones concretas en el ámbito de la familia, pero también incita a la persona que se inicia en la dependencia a plantearse reflexiones que a menudo establecen un hilo conductor con la construcción del proceso propio de morir. De hecho, la pérdida de autonomía para desarrollar las funciones básicas de la vida se percibe con gran preocupación, debido en parte al deterioro de la calidad de vida y también al trabajo que ello acarrea para las personas queridas que asumen el cuidado.

Pérdida de autonomía: necesidad de cuidado y reflexiones frecuentes

Resulta casi imposible hablar de dependencia y eludir el papel que juegan las emociones en esta etapa. De hecho, en la realización del trabajo de campo he podido comprobar que en numerosas ocasiones la pérdida de autonomía se vive con inmensa tristeza, como lo describe José, que es octogenario y padece desde hace poco tiempo una hemiplejía que lo posiciona en situación de dependencia.

José: «Es un crimen. No tienes palabras para definirlo. Vas a la cama a la noche, te cuesta dormir, y cuando te convences que vas a dormir te despiertas de un sobresalto [...] ¡Es horrible! (*en tono muy triste*). Quieres hacer algo, y nada, los pocos días que te quedan quieres aprovechar, pero cómo. Eres incapaz de todo».

Esta vivencia no se manifiesta de la misma manera en todas las personas, pues depende de la trayectoria vital que haya llevado cada una en la etapa de no-dependencia. Por ejemplo, Carmen, que ha cuidado intensamente a sus padres durante años, considera que su madre y su padre han afrontado la dependencia de distinta forma. Ella tiene la sensación de que a su madre, que nunca había tenido demasiado espíritu aventurero, la dependencia no le supuso frustración alguna.

Carmen: «Mi madre vivía encantada, ¡de verdad!».

Sin embargo, su padre que era un hombre muy vital siempre deseó vivir con intensidad y sufrió más en la etapa de dependencia.

Carmen: «Y en el caso de mi padre, mal, porque tenía que ver con la decadencia: era un hombre muy vitalista, le gustaba mucho la música, mucho la vida social, le gustaba salir

[...] y para salir necesitaba una persona que saliera con él [...] Su rebelión respecto a la vejez, en gran medida, era por ver que se le escapaba la vida».

Pero la situación de dependencia, además de las emociones que suscita en la persona dependiente, genera una carga de cuidados considerable porque, en la etapa de dependencia, las prácticas diarias (el aseo, el hecho de comer, pasear, etc.) se vuelven imposibles sin ayuda externa.

Al analizar cuáles son las ayudas demandadas por las personas dependientes, en el capítulo 2, dedicado a los cambios sociales, he comentado que, según Bazo (2002:57), en el ámbito de los países que se incluyen en el proyecto *OASIS*, «la provisión de asistencia y apoyo no pagado a los familiares ancianos o amigos que lo necesitan, contribuye a evitar su institucionalización o a solicitar servicios pagados». Asimismo, en dicho proyecto se ha constatado que, en lo que respecta a las ayudas que los hijos e hijas dicen prestar a sus padres, de las seis categorías cinco corresponden a cuidados instrumentales: ayuda en las reparaciones de la casa o en las tareas de jardinería (24%), ayuda con el transporte o las compras (33%), ayuda con las tareas domésticas (26%), ayuda para el cuidado personal¹⁷⁷ (7%) y asistencia económica (12%). Pero también se desprende que lo que la autora denomina «apoyo emocional» es la prestación más generalizada porque, en la muestra analizada en dicho proyecto internacional de investigación, se confirma que el 58% de las personas entrevistadas reciben este tipo de apoyo de sus hijos e hijas.

No cabe duda de que la pérdida de autonomía ocasiona una intensa necesidad de cuidados. Así lo percibimos en el caso de José quien, en relación con las actividades de todos los días, expone:

José: «Yo solo no puedo levantarme de la cama, me caería. Vienen a levantarme de la cama, me llevan a la ducha, me duchan, me afeitan, me dan la medicación, el desayuno, me visten y me sacan afuera a esperar al coche que viene a llevarme (*para llevarlo al centro de día*)».

En este testimonio, y también en otros, la referencia al aseo personal está muy presente. Esto se debe, en primer lugar, a la carga de trabajo que supone el aseo y también a que el sentimiento de tristeza por la dependencia está relacionado, entre otras cuestiones, con la manera en que se tratan ciertos aspectos relativos al aseo de las personas dependientes. La posible transgresión de la intimidad que provoca la exposición del cuerpo desnudo, las necesidades de higiene plantean una dificultad en la gestión de los cuidados de las personas dependientes, pues muchas de ellas consideran que no se les trata con el respeto debido.

Así, en el trabajo realizado por Patxi Leturia y Nerea Etxaniz, *Los derechos de las personas mayores y la prevención del maltrato*, presentado el 18 de febrero de 2009 por el Ararteko de la C.A.V./E.A.E., y que se remite a un marco más amplio que el relacionado estrictamente con los cuidados de higiene, se manifiesta:

«Entre los residentes de centros gerontológicos y usuarios de centros de día: el 67% de las personas no conoce sus derechos no dónde reclamarlos; el 10% considera que no se le trata con respeto, amabilidad, comprensión y educación, como merece; el 6% siente que le tratan como a un niño, más que como persona mayor; y, finalmente, el 10,26%

considera que alguna vez ha sido tratado inadecuadamente por algún trabajador, familiar o voluntario»¹⁷⁸ (Juanma Velasco, en: Diario Vasco 19/2/2009).

Asimismo, en el mismo informe se concluye que «en relación a las personas mayores que viven en sus casas el 72% considera que vivimos en una sociedad en la que las personas mayores son tratadas con el máximo respeto, pero el 28% considera que no».

Felipe, avalado por la experiencia de haber tratado, en calidad de médico, a muchas personas en situación de dependencia, al referirse al sentimiento de inutilidad y tristeza que provoca la manera en la que se trata, a veces sin demasiada sensibilidad, a las personas dependientes, afirma:

Felipe: «Sí, como indignidad; mucha gente dice: ¡Esta vida no es digna; soy una carga! Hay mucha gente que te dice: ¡No estoy dispuesta a que me pongan un pañal! ¡Yo he sido una mujer muy coqueta, he sacado a mi familia adelante, y de ninguna manera, de ninguna manera, no quiero! [...] Ser una carga les preocupa mucho y no lo aceptan [...] ¡Es humillante! Sabemos que es necesario pero es humillante que te tengan que limpiar el culo. Cuando además es la muerte lo que te espera, la gente dice: ¡no, no, no! [...] ¡Finalizar así mi vida, no!».

En esa misma línea, Ramón Sampredo, en sus *Cartas desde el infierno*, manifiesta:

«Cuando me negué a perder el pudor y la dignidad, me vi dando manotazos como un animal que tratan de domesticar.

¿Qué quiero decir con manotazos?

Un día mi madre me dijo: “Yo no soy la culpable”.

Cierto, pensé, resultaría absurdo que pagasen inocentes por culpables. Dejé de dar manotazos para evitar la locura: se podría decir que entregué mi cuerpo a los domadores» (Sampredo, 2005:35).

Estas reflexiones introducen la idea de que la dificultad de mantener la intimidad del cuerpo en los niveles acostumbrados puede ser una de las causas de la pérdida de autoestima y de la tristeza en las personas dependientes. En ese sentido, José siente que las mujeres, tanto en casa como en el centro de día al que acude, lo tratan como si fuera un ser asexual.

José: «Al principio sientes como un poco de vergüenza, pero te acostumbras enseguida. [...]

Ya me he acostumbrado. Además, han sido muy respetuosas todas. Me duchan como si fuera un niño. Con mucho respeto. Muy bien. No puedo quejarme. No tengo ninguna queja».

Esta manera desexualizadora e infantilizadora de tratar a las personas dependientes la hemos percibido también en las cuidadoras. Así, Karmele, la hija que le ha cuidado intensamente, apenas se plantea el hecho de que *antes* de la hemiplejía nunca había visto desnudo a su padre y, sin embargo, *después* la desnudez de su padre, cuando le ayuda a hacer sus necesidades, lo asea, lo viste, etc. no le provoca ningún rubor, y reitera que verlo desnudo «no me causa ningún problema, ¡nada! No me afecta para nada».

Parece que esta sensación de nula afección que relata Karmele bien podría ser la consecuencia de haber repetido muchas veces la práctica de asear a su padre –aprendizaje–, porque la experiencia de Simone de Beauvoir, por ejemplo, es bien distinta, según se desprende del siguiente relato/diálogo entre madre e hija:

«La kinesiterapeuta se acercó a la cama, retiró la sábana y tomó la pierna izquierda de mamá, que con el camisón abierto, exhibía con indiferencia su vientre arrugado, replegado en minúsculas arrugas, y su pubis calvo.

“Ya no tengo ningún pudor”, dijo con tono de sorpresa.

“Tienes razón”, le dije. Pero me volví de espaldas y me quedé absorta en la contemplación del jardín. Ver el sexo de mi madre me había producido un shock» (Beauvoir, 2003:24-25).

Los relatos de Karmele y de Ramón Sampedro acerca de cómo las mujeres realizan el aseo de los hombres son una muestra más de que la socialización del trabajo de asear a hombres y mujeres recae generalmente en las mujeres, incumpliendo incluso lo esperado de un comportamiento simétrico que, de ser válido, supondría que el sentimiento de vergüenza se incrementaría cuando el aseo lo realizara una persona del otro sexo, por lo que, el aseo de los hombres bien podría correr a cargo de los propios hombres.

La idea de que, en la etapa de dependencia, la necesidad de cuidar es muy intensa se refleja en todas las entrevistas que he mantenido y también en algunas películas. Por ejemplo, en la película *Mar adentro*, se aprecia que los cuidados que recibe Ramón, el protagonista tetrapléjico de la historia, de casi todos los miembros de la familia, pero principalmente de su cuñada, exigen una dedicación prácticamente exclusiva. En lo que respecta a las emociones de las que hemos hablado, recordamos que la situación de dependencia que sufría Ramón era una de las causas principales de su dolor.

Con esta referencia, y otras que existen en el imaginario de muchas personas, pretendo enfatizar algo que podría parecer obvio y es que, en nuestra sociedad, la necesidad de cuidar es una realidad de mucho impacto que no debería abordarse exclusivamente desde el ámbito individual, de lo privado, sino que debería tratarse desde una perspectiva social y colectiva, porque, en realidad, estamos hablando de un hecho social que nos afecta a todos.

Organizarse antes de ser mayor o dependiente

Algo que puede modular la necesidad de cuidar y el alcance de las prácticas de cuidados subsiguientes es el hecho de tomar, en la etapa de menor dependencia, decisiones que minimicen la dependencia de una persona y el alcance de la obligación de cuidar que la dependencia genera en los demás. Por ello, cabe comentar cómo se organizan determinadas personas en previsión de la situación de dependencia que probablemente les llegará, de forma que las estrategias de vida que adopten sean sostenibles en el mayor grado posible. Pero dichas actuaciones requieren dos tipos de estrategias: una, que considero *más ideológica*, responde a la manera de entender y ejercer la autonomía en la etapa de no-dependencia o de menor dependencia, y otra, que denomino *más material*, corresponde a las adecuaciones necesarias en el espacio de convivencia, por ejemplo.

En relación con las estrategias consideradas *más ideológicas*, una de las cuestiones que conviene plantear es la manera en que se diseña el modelo de convivencia para la etapa de dependencia. Algunas personas se anticipan a esta situación e incluso elaboran un diseño en el que seleccionan y comprometen a las personas que les prestarán el cuidado que necesiten en la etapa de dependencia¹⁷⁹. Éste es el caso de José y su esposa Pilar quienes, hace unos veinte años, cuando ambos eran perfectamente autónomos, tomaron la decisión de acordar con su hijo y su futura nuera, que cuando estos se casaran se fueran a vivir con ellos, y para ello, modificaron las disposiciones testamentarias para recompensar las cargas de cuidados que aceptaban con ese acuerdo. Esta estrategia, que presenta aspectos ideológicos (una percepción limitada del alcance de la autonomía, una relativa presunción del derecho a ser cuidado, etc.) y aspectos materiales (negociación del coste de los servicios, modificación de disposiciones testamentarias, etc.), suscitó una serie de conflictos familiares en ambas parejas cuando llegó realmente la etapa de dependencia.

Otro aspecto que incide en la manera de organizar la dependencia con antelación es el déficit de aprendizaje y de socialización para ejercer la autonomía que padecen algunas personas, fundamentalmente hombres, tanto en relación con el cuidado personal, como en relación con la realización de las tareas domésticas de subsistencia (cocinar, lavar, fregar, hacer la compra, etc.). Muestra de ello es el hecho previamente comentado de que, según Larrañaga (2005:237), la proporción de personas mayores de 65 años que viven en hogares unifamiliares es casi tres veces mayor en Gran Bretaña, Países Bajos y Estados Unidos que, por poner el ejemplo que ha analizado esta autora, en Eibar; donde además se registra una proporción menor de hombres (5,6%) que de mujeres (17%) que optan por vivir solos. En consecuencia, los hombres, al quedarse viudos, reequilibran su situación trasladando su residencia al domicilio de alguna de las hijas. Éste es el reflejo evidente de que determinados estadios de la dependencia son, según la terminología que utilizan Del Río y Pérez Orozco (2004:7), casos de «dependientes sociales» porque, como afirman esas autoras, son hombres que «no tienen ni la formación para cuidarse ni el deseo de hacerlo».

Esta idea de que algunas personas devienen en seres dependientes sociales, incluso en la etapa de no-dependencia, es bien conocida por las personas o instituciones que abordan el tema de la igualdad desde una perspectiva de género. Como muestra, con motivo del vigésimo aniversario (1988-2008) de la creación del Instituto Vasco de la Mujer, Emakunde (uno de cuyos logros más importantes fue que el Parlamento Vasco aprobara la Ley 4/2005, de 18 de febrero, para la Igualdad de Mujeres y Hombres) se rememora el hecho de que desde 1998 «se promovieron también campañas por el cambio de roles, en los que se enseñaba a los solteros a planchar y a coser», entre otros aprendizajes útiles para la vida (Mitxel Ezquiaga, en: Diario Vasco 3/2/2008).

En lo que respecta a la potenciación de la autonomía mientras sea posible mantenerla, cabe señalar que la autonomía va muy ligada a la dignidad, por lo que algunas personas, principalmente mujeres, se sienten mal cuando, al perder la capacidad de cuidarse, perciben que dan mucho trabajo. Así lo relata Mercedes, médica en una unidad de cuidados paliativos, que tiene mucha experiencia en tratar con personas dependientes y

ha elaborado reflexiones acerca de la conveniencia de adoptar decisiones en relación con el mantenimiento de la autonomía.

Mercedes: «¡Por supuesto!; eso (*el mantener la autonomía*) es importantísimo, pero eso depende del concepto de dignidad y de autonomía que tenemos cada persona. Hay gente que se siente muy bien siendo dependiente, pero [...] En general, yo, lo que vivo con los enfermos, es que el tema de la falta de autonomía disminuye muchísimo su dignidad. El tener una persona para tu cuidado, para tu limpieza [...] disminuye mucho y entristece muchísimo. Entonces, la verbalización de esto suele ser muy curiosa, porque la gente dice ¡No quiero darles trabajo! Eso es verdad, pero lo que realmente te importa a ti es tener que dar ese trabajo, haber perdido tu capacidad de autocuidado».

Desde estrategias consideradas *más materiales*, algunas personas, como es el caso de Mirentxu que vivió la experiencia de ayudar a su tía a morir cuando ella se lo pidió y que recuerda el proceso de morir de su madre, opinan que hay que organizarse en la fase de no-dependencia en lo que respecta al confort y a la adecuación de sus viviendas.

Mirentxu: «Yo creo que sí, sí, sí. Yo, por ejemplo, cuando le tuve a mi madre aquí, tenía bañera y tuve con mi madre problemas para meterle a la bañera, ¡es que no podía ya! Morir ella y quitar la bañera, eso ya fue [...] Vamos, enseguida lo hicimos. Yo, lo de la bañera ya lo tengo [...] Vamos, ni se me ocurre poner bañera. Ahora hemos hecho obra en casa, y sí hemos puesto, pensando en las camas articuladas, hemos quitado la bañera y hemos puesto una ducha; las puertas también más anchas, para que pueda entrar algún día, no sé, con vistas a [...] Igual, siendo más joven, no piensas tanto, no sé».

En relación con la idea de dependencia social se constata que se está produciendo un cambio considerable de una generación a otra, un cambio que, de consolidarse, podría hacer que las actitudes en la dependencia fueran distintas en el futuro. De hecho, estas diferentes formas de ejercer la autonomía se podrían estar dando ya entre hombres de distintas generaciones. Por ejemplo, del relato de Carmen (una profesora que se responsabilizó del cuidado de su padre y de su madre durante muchos años) se desprende que ella acusó estas diferencias cuando, al hablar de su padre, atribuye ciertos hábitos de su dependencia al hecho de haber sido un hijo muy bien servido durante toda su vida, y lo compara con sus hijos solteros, que ejercen la profesión alejados de la tutela diaria del domicilio familiar.

Carmen: «Mi padre sufría la impotencia ante la vejez [...] y la dependencia, pues como siempre había estado muy servido, porque era hijo de una mujer viuda, que vivía con su madre y con su tía, y siempre había sido el niño, el hombre, y el chico, y el varón de todos los reinos [...] Y en su casa (*ya de casado y con cinco hijos*), pues cuatro hijas y solamente un chico, pues era [...]: sentado en el sillón y porque no podía atarnos con un lacito, pero le hubiera gustado [...] Era el rey Faruk, sí, sí, completamente».

Y al pensar en sus hijos, prevé que en el caso de su padre y de sus hijos se producirán circunstancias distintas en relación con la dependencia.

Carmen: «Sí. Yo creo que en la medida en que los hombres viven solos –yo veo a mis hijos–, ellos saben cocinar, saben lavar, saben planchar, saben salir, saben poner [...] se saben cuidar perfectamente».

Todas estas actitudes son fundamentales, pues determinan una cierta manera de entender y vivir la vida y son el preludeo para organizarse después en el proceso de morir, al menos en esta etapa de dependencia. Sin embargo, esta cuestión que parece tener sólo repercusiones personales también tiene repercusiones sociales.

Cuidadores preferidos: feminización del cuidado

El proyecto *OASIS* citado anteriormente, en el que se analizan los datos, los comportamientos y las actitudes en la provisión de prestaciones sociales a personas mayores y/o dependientes en distintos Estados, Bazo (2002:61), al definir quiénes son las cuidadoras que las personas mayores con hijos prefieren, expone que «en el caso del Estado español las hijas son preferidas en el 60% de los casos, la pareja en una proporción algo menor, el 52% y los hijos en el 50%»¹⁸⁰.

El informe del Gobierno Vasco (Gobierno Vasco, 2005:89) constata que más del 80% de los llamados cuidados *informales* corren a cargo de una amplia red de mujeres –la protección social invisible–, no porque ellas sean las *preferidas*, sino porque además son objeto de discriminación. Asimismo, como he comentado antes, ellas suelen prestar los cuidados con una eficiencia que bien podría considerarse profesional y formal y que representa una carga de trabajo excesiva que, en muchos casos, llega a perjudicar su salud.

En el trabajo de campo que realizado, he apreciado que las personas dependientes prefieren recibir los cuidados principalmente en el ámbito familiar –sin incorporar a personas externas– y prioritariamente del cónyuge, pero, casi siempre, también de la hija, debido a que es frecuente que el cónyuge tampoco se encuentre en buenas condiciones de salud.

Esta declaración de preferencia ejerce una influencia importante en la elaboración de las distintas estrategias en el ámbito familiar. En efecto, el hecho de que se mantenga este criterio de prioridad da lugar a la obligación de que los cuidados se presten en el ámbito familiar y, además, contribuye a la feminización del trabajo de cuidar.

Así consta en el relato de José, quien considera que el elemento de apoyo más importante es «la familia» y, dentro de la misma, opta por «la mujer, por encima de todo», pero, cuando se le pregunta por una segunda opción, afirma «luego, la hija». Del testimonio de Karmele, su hija, se recoge esta misma impresión, si bien ella incluye también a su hermano como cuidador preferido de su padre, –ella se refiere a «nosotros».

Efectivamente, en el caso de su hermano, que es relativamente joven (50 años), se advierte esa tendencia a acortar las distancias entre hombres y mujeres en relación con el trabajo de cuidar. No obstante, Karmele confiesa que ella sabe muy bien que su padre confía en ella en lo que respecta a ciertos *cuidados de confianza* (la gestión en bancos, el acompañamiento a hospitales, el seguimiento de su proceso de enfermedad, etc.).

Karmele.: «Nosotros (*se refiere a que la familia es el soporte preferido por su padre*), por supuesto, antes que una cuidadora de fuera. Hombre, querer, querer [...] la ama, eso seguro, la ama, y, de principio, cuando tiene alguna cosa rara lo primero es a la ama; lo que

pasa es que la ama no puede. Ya ella le suele decir: ¡Yo no puedo, no puedo!, entonces, ya, nosotros. A la nuera, jamás»¹⁸¹.

Esta preferencia por el cónyuge se aprecia también en Enrique, recientemente jubilado, quien no desearía que, llegado el momento, lo cuidaran sus hijas, todas ellas casadas y con hijos. Por eso, entre todas las formas de cuidado, elegiría quedarse en casa y que lo cuidara su mujer.

Enrique: «¿Quién me gustaría que me atendiese? Pues, si vive, mi mujer¹⁸², pues mi mujer [...] Y si no, pues tendría que recurrir al cuidado de profesionales que, si puede ser, en mi casa, y si no, en alguna residencia o así».

El trabajo de cuidar y la competencia de las cuidadoras

Al describir, en el capítulo dedicado a los cambios sociales, las condiciones en que muchas mujeres realizan el trabajo de cuidar a personas dependientes, he recogido testimonios de Durán (2001), Bazo (2002), Carrasco (2003), Del Río y Pérez Orozco (2004), García-Calvente *et al.* (2004), Larrañaga (2005), Castro *et al.* (2008), etc., y también del informe del Gobierno Vasco (2005), en los que se muestra que la carga de cuidar es excepcionalmente grande y que, por ello, entraña graves problemas para las mujeres cuidadoras porque a menudo el trabajo se realiza en condiciones no-dignas, en los términos que hemos descrito anteriormente.

Todos los trabajos citados describen esta misma situación, que los organismos públicos y la población en general asumen como un hecho real. Para ser precisos, por ejemplo en el trabajo de Castro *et al.* (2008), al referirse al primer y segundo punto del Decálogo sobre cuidados a personas en situación de dependencia elaborado en los talleres participativos celebrados en Getxo durante el curso 2006/2007, previamente citados en el capítulo dedicado al cambio social, se recoge:

«El trabajo de cuidar es duro y constante en el tiempo. La vida de la persona que cuida queda organizada totalmente en torno a la persona a cuidar por lo que cambia por completo, y la implicación personal es muy fuerte [...] Aunque en un primer momento se intentan repartir las nuevas responsabilidades entre todos, al final son las mujeres las que suelen hacerse cargo, para lo que tienen que renunciar a su empleo, vida social, ocio y tiempo libre. En otros casos, llevan a cabo una doble jornada» (Castro *et al.*, 2008:2).

En efecto, el hecho de cuidar supone una carga y una preocupación muy intensas, pues este trabajo suele ejercerse en un estado emocional delicado, que puede propiciar una cierta sublimación del compromiso de cuidar, especialmente en las mujeres.

Así lo sentía Luisa quien, después de haber cuidado con total dedicación a su marido y a su padre durante el proceso de morir, cuidó también a su hermano soltero que, a pesar de tener varios hermanos, estaba solo:

Luisa: «Sí, sí [...] Es una satisfacción interior. Me da, no sé [...] Es como cuando mi hermano: yo sentía algo muy especial cuando se murió; algo como una satisfacción que le

había dado [...] Cariño o algo que, en esos momentos en que tu vida se está terminando, se necesita tanto».

El caso que relata Karmele nos muestra cómo se vive el cuidado de las personas dependientes en condiciones no-dignas:

Karmele: «Yo, ahora mismo, estoy en tratamiento porque he tenido un bajón muy fuerte, muy fuerte, y estoy en tratamiento. Sí, sí, porque me veo muy atada, me veo muy atada por todas partes. Me veo atada en casa, me veo atada en la otra casa, y [...] y digo: ¿Y esto, cuánto va a durar? [...] Vacaciones, pues sí, hacemos las vacaciones, pero las normalitas, corrientes [...] Mi gran ilusión, ir a Nueva York, ¡fíjate qué ilusión tengo!, ir a Nueva York; digo, el día que podamos ir [...], con cachaba, le digo (*a su marido*), y entonces no podremos [...] (*se ríe*), o sea que [...] Sí, sí que te ha limitado un montón de cosas, porque [...], porque en estos momentos, me veo así (*se ríe*), me veo que he dejado de cuidar a unos para cuidar a otros.

[...]

Me voy de vacaciones, me suelo ir, pero estoy todo el día colgada del teléfono, o esperando que suene el teléfono, y vuelco que te da el corazón, ¡de dónde será! Son unas vacaciones [...] Para mí no son vacaciones, porque no estoy, no estoy [...] Estoy más aquí que allá. No suelen ser vacaciones. Sí que me voy [...], Juanjo (*su marido*) también las necesita [...] Entonces, [...] le tengo a mi marido [...] los padres –el suyo, el mío–, pero también está él (*su marido*), y yo también las necesito, pero realmente [...] no sé si son vacaciones».

Testimonios como éste que revelan cómo vive Karmele la obligación de cuidar a personas dependientes de su parentela son muy frecuentes. Entre otros trabajos, citaré nuevamente el estudio realizado por García-Calvente *et al.* (2004:88) cuyos datos indican que las mujeres cuidadoras presentan, respecto a las no cuidadoras, un mayor riesgo de mortalidad y una mayor propensión a la depresión, a la tristeza y al agotamiento. El estudio de Castro *et al.* (2008:10) pretende impulsar un cambio en esta situación y propone difundir eslóganes como «dejar de cuidar para universalizar el cuidado». Casi todos los estudios en torno a este tema reflejan una situación límite, difícil de soportar, en la que las mujeres cuidadoras padecen enfermedades que casi no pueden atender, ven absolutamente cercenada cualquier posibilidad de desarrollo personal y perciben que sus propias vida se convierten en un auténtico desastre, porque el ocio, y otras muchas satisfacciones de la vida, quedan relegadas. Pero, además, esta situación se puede agravar en los casos de enfermedades específicas como el Alzheimer¹⁸³, por ejemplo, según se recoge en la literatura especializada.

Desde una perspectiva médica, Felipe (médico entrevistado que se dedica a asistir específicamente a las personas en el trance de morir) destaca que, además de la carga que entraña el ejercicio del cuidado (se refiere principalmente a las personas aquejadas de una enfermedad crónica, como el Alzheimer), puede suceder que el deterioro ocasionado en la persona cuidadora sea irreversible, que le dure toda la vida y que la pérdida de la vida propia se convierta en un mal crónico. Por ello, el sistema médico y, más concretamente, los profesionales de cuidados paliativos, reclaman que las estrategias de cuidado se

aborden teniendo en cuenta no solamente al enfermo, sino también a la familia en su conjunto.

Felipe: «Duro, duro, muy duro [...] El problema de cuidar a una persona dependiente es quedarse sin vida propia. Esto se puede sobrellevar durante un tiempo, pero no durante años; los enfermos con Alzheimer, que a veces exigen cuidado permanente durante dos, cuatro, seis, diez años, acaban con la vida de la otra persona. Habría que poner límite; es lo que trata de hacer la medicina o la atención sociosanitaria: a ver, el afectado es uno, y los otros son también afectados, pero deben ser lo menos posible. Lo que no puede ser es que el enfermo de Alzheimer y su cuidadora estén igualmente afectados, estén los dos enfermos, uno de una manera inconsciente y la otra de una manera consciente, pero sin una vida propia. Entonces, surgen problemas de espalda, depresión, vacío existencial, y, cuando la persona (*dependiente*) muere, la cuidadora ya no se recupera jamás. Por mucho amor que haya en la pareja, y por mucho compromiso, el cuidado debería tener un límite, que es el cuidado de uno mismo. El problema de cuidar a otro es que no te cuides».

Al describir las características de las prácticas que ejercen las cuidadoras, he expuesto que, además de la fortaleza que requiere el proceso de cuidar, las cuidadoras poseen muchos conocimientos y habilidades profesionales que no reciben el reconocimiento ni el pago que les corresponde por desarrollar lo que Casado (2008:46) denomina el ejercicio de una «relación asistencial».

Efectivamente, incluso cuando se cuenta con ayuda externa, la gestión de un proceso de dependencia –y, a veces, pueden coincidir dos o más personas dependientes– en el ámbito doméstico requiere unas habilidades de gestión muy específicas, pues la organización del trabajo de las personas cuidadoras resulta una tarea difícil.

Carmen: «Había una persona que se ocupaba de la casa (*se refiere a la casa en que vivían sus padres*), que hacía el desayuno y la comida, pues casi no cenaban; luego, teníamos una persona por la mañana que hacía sus ocho horas, otra persona a la tarde que hacía sus ocho horas, y una persona a la noche que hacía las ocho horas; con una persona extra para que ellas liberaran los sábados y domingos. Hacían falta cuatro personas, ¡sí, sí, cuatro personas más la persona que se encargaba de la casa! [...] más nosotras, que teníamos que estar en la casa, porque tampoco puedes pensar que esa casa, una casa grande, se pudiera llevar por sí misma. Tenías que organizar la compra, las necesidades que tenían ellos, los médicos, las analíticas, el oxígeno [...] También había que sacarles a pasear».

De hecho, estos conocimientos y habilidades en el cuidado de personas dependientes no requieren únicamente la competencia de aplicar buenas prácticas de salud (administrar los fármacos, asear, cuidar de heridas, supervisar al mantenimiento de posturas adecuadas en la cama o en el sillón para evitar la formación de llagas, ayudar con los ejercicios de gimnasia, etc.), sino que, en muchos casos, requieren mantener con la persona dependiente un diálogo elaborado, reflexivo e inteligente respecto a los temas que más le interesan –información deportiva, política, cultural, etc.– mientras ésta lo demande. Y, cuando no es posible mantener un diálogo elaborado, reflexivo e inteligente, la persona cuidadora debe ser capaz de interactuar con la persona dependiente acerca de las cuestiones que más le interesan y que, en general, se remontan a tiempos pasados y a

sus aficiones de entonces, lo cual suele resultar costoso, porque tienden a repetir incansablemente sus historias. Otra cuestión que también preocupa mucho a ciertas personas dependientes es la relación con el banco y la gestión de sus relaciones personales, incluyendo los aspectos económicos (cuidados de confianza).

Karmele: «Yo creo que conmigo (*se refiere a que es con ella con quien su padre mantiene las conversaciones más inteligentes*), porque José Pablo (*el hijo*) pasa bastante de eso, también [...] José Pablo se ríe y le resta importancia a lo que el aita hace. O sea, no le valora. [...]

Sí, lo controla perfectamente, perfectamente (*se refiere al control del dinero*). Tiene sus acciones [...] Lo primero que hace, en cuanto viene a la seis y media a casa, enchufa la televisión, y al IBEX, automáticamente, a ver cómo van sus acciones, su “cartera de inversión” [...] Le llevo todos los sábados, le compro la revista y le llevo la revista. Toda la semana la lee de cabo a rabo, de “pé a pá”, y un día viene y me dice: ¡tienes que ir al banco, y dile a ésta (*a la gestora de su cuenta*) que me venda las acciones estas que!».

Manuela. «Él (*se refiere a Roberto, la persona que Manuela cuidó*), en ningún momento perdió la cabeza y fue lúcido hasta el final, entonces me dijo: pero si usted me va a los bancos, usted viene conmigo a los médicos, usted va a la farmacia a buscarme las medicinas».

Además, a las personas, mayoritariamente mujeres, que prestan un servicio asistencial se les exige un compromiso o una solidaridad acorde con los principios de la ética asistencial que Casado (2008:36) denomina la «microética» (porque es una ética que se da a nivel de los individuos), incluso cuando la relación profesional es precaria, como es el caso habitual de mujeres que cuidan a personas dependientes sin tener siquiera cubiertos sus derechos como trabajadoras, incluso cuando son miembros de la propia familia.

Este es el caso de Karmele que está cansada de cuidar a toda la parentela, pero siente que no los puede abandonar, que no los puede defraudar. En este sentido, incluso Manuela, que se dedica profesionalmente al cuidado, entiende que realiza un trabajo *especial*.

Karmele: «Y que no les puedo abandonar, además, porque ellos confían en ti, ellos confían en ti, plenamente».

Manuela: «A mí nunca me ha importado estar unas horas de más, aunque me paguen ocho horas, aunque por supuesto que yo trabajo por dinero, pero si yo estoy dos horas más, a mí nunca me ha importado, porque yo digo: ¡no trabajo con máquinas, trabajo con personas!».

Acuerdos de familia y el deseo de no ser cuidadas por las hijas

En nuestra sociedad, que combina rasgos importantes de una sociedad moderna y tradicional, la extensión de la familia puede ampliarse hasta establecer una tupida malla de obligaciones en las que queda atrapada la mujer cuidadora.

Numerosos testimonios confirman que, en general, cuando en la familia del marido no hay una mujer *disponible*, la nuera asume el cuidado de sus suegros, e incluso, el cuidado de una parentela más amplia.

Isabel: «La mujer se ocupa de su madre y de la de su marido, y claro, no es justo».

Karmele: «¡Yo estoy rodeada, rodeada estoy! (*marcando en la voz una situación de angustia, de agobio; una risita casi histérica*). Y hay que atenderles a todos, porque mi suegro tiene Parkinson y la tía (*de su marido*) es soltera, toda la vida ha vivido con ellos [...] La madre murió, pero la tía vive y ésa tiene problemas de corazón, de cadera [...] bueno tiene un montón de problemas, también. Son personas dependientes, también, ¡eh!».

El hecho de que la mujer sea la encargada de cuidar o de participar muy activamente en el cuidado de la parentela política, resulta aún más injusto, más difícil de soportar, porque no se percibe igual la obligación de cuidar a la familia directa o a la política y porque esta práctica responde claramente a un trato discriminado en perjuicio de la mujer respecto al hombre.

Karmele: «¡Hombre!, yo pienso que mi cuñada, la hermana de Juanjo, es la que más involucrada está con sus padres, con su padre y con la tía, pero yo también estoy mucho, ¡eh! Hombre, los míos son míos. El otro, también, pero, pero los míos son míos, y el otro tiene su hijo y tienen su hija, pero, bueno, también estoy mucho, ¡eh!».

Es frecuente que algunas personas, principalmente mujeres, manifiesten que no desean ser cuidadas por sus hijas. En relación con esta cuestión, uno de los puntos importantes del decálogo anteriormente citado recoge que «las personas cuidadas pueden sentirse una carga por la dependencia que generan y por ser conscientes de que están limitando la vida de su cuidadora. Muchos se sienten inútiles y se deprimen» (Castro *et al.*, 2008:3). Aunque no todas las personas se plantean estas reflexiones, ni lo hacen con la misma intensidad, a esta cuestión le hemos prestado especial atención en nuestra investigación.

En efecto, uno de los cambios importantes que se desprenden del testimonio de muchas de las personas entrevistadas, principalmente mujeres, es el hecho de que no desean ser cuidadas, de que no desean que sus hijas se encarguen de los cuidados instrumentales, por el doloroso recuerdo que guardan de cuando ellas tuvieron que cuidar a un ser querido. Esto supone un cambio relevante en lo que respecta a la reflexión y al comportamiento en contraposición con las formas pretéritas que eran comúnmente aceptadas por la sociedad. Este tipo de reflexión, y el cambio de actitud consecuente, es el resultado de una manera diferente de asumir y entender el alcance de la autonomía, el derecho/la obligación a ser cuidado o cuidada y el respeto por la vida de los demás, aunque se trate de los hijos o las hijas.

Karmele: «Sí preocuparse de los padres, preocuparse y un mínimo de preocupación para que estemos bien atendidos [...] pero no coger la responsabilidad de nuestro cuidado, ¡no! No, yo no he traído los hijos para que me cuiden a mí. Mis hijos tienen que vivir su vida».

Esta misma opinión se aprecia en el contacto que mantuve con un grupo de treinta y dos mujeres de las que solamente una manifestó desear que su hija (se refería exclusivamente a una de sus hijas, a pesar de que tenía otros hijos e hijas) la cuidara¹⁸⁴. El resto no deseaba, ni creía tener derecho a que sus hijas las cuidaran, si bien casi todas hicieron mención a esa parte del cuidado que hemos llamado emocional.

La literatura ha recogido en numerosas ocasiones esos mismos casos de personas que no quieren ser una carga para las hijas pero, al mismo tiempo, reclaman acompañamiento. A modo de ejemplo, me remito a dos obras, ya citadas.

Una es la novela de Simone de Beauvoir, *Una muerte muy dulce*, en la que la autora relata que su madre, Françoise, de 78 años, vive sola, alejada de sus dos hijas que llevan una vida autónoma y geográficamente distante y recibe los cuidados más próximos de sus vecinas —«por solidaridad entre personas», dicen ellas—, porque Françoise deseaba vivir así, independiente, autónoma, a pesar de que Poupette, la otra hija, confiesa a su hermana Simone: «Supliqué a mamá que tomara una acompañante para la noche. Nunca quiso: no soportaba la idea de tener una desconocida durmiendo en su casa».

Sin embargo, cuando ingresan a Françoise debido a una caída la embargan sentimientos contradictorios, pues se siente culpable de quitar tiempo a sus hijas:

«“Tú tienes qué hacer y pierdes horas aquí; ¡eso me fastidia!” [...] “¡Pobrecitas! ¡Os he ocasionado muchos trastornos!” (83) [...] un día nos dijo con pena: “¡Qué lástima! ¡Por una vez que os tengo a las dos a mi disposición, y estoy enferma!” (103). Y en ese conflicto de emociones, me dijo con voz febril: “No hay que dejarme sola, estoy aún demasiado débil. No hay que dejarme librada a las fieras” “No te volveremos a dejar”, le dije». (Beauvoir, (2003 [1964], 114-).

La otra es el relato biográfico de Noëlle Châtelet, *La Dernière Leçon*, en el que la autora narra que su madre, Mme. Jospin —ya anciana pero que vive sola—, decide suicidarse en una fecha concreta y reclama a su hija que la visite con frecuencia para que le dé tiempo para despedirse, para organizar su muerte e incluso para anticipar el período de luto de esa muerte que de hecho lo viven antes de que la muerte se produzca; y cuando las visitas se vuelven difíciles —no es fácil vivir sin tensión esta relación— madre e hija optan por comunicarse por teléfono para infundirse mutuamente los ánimos necesarios¹⁸⁵.

«Plus tu as vieilli, plus le téléphone m’a été précieux, car de plus en plus, je crois, j’ai presque préféré t’entendre plutôt que te voir quand je n’arrivais pas à faire coïncider ta voix de toujours, cette éternelle voix de jeune femme, de jeune mère, avec cette vision de toi usée»¹⁸⁶.

También algunos hombres manifiestan que no quieren ser cuidados por sus hijas. En general, tanto en los hombres como en las mujeres este deseo se debe al cambio que muchas personas quieren que se produzca en esta etapa del proceso de morir, la etapa de la enfermedad y/o la dependencia, para que ésta se desarrolle de acuerdo con uno de los supuestos de la muerte de buena calidad, que es el coste emocional mínimo.

Enrique: «No. A mí no me gustaría (*que le cuidaran sus hijas*), porque mis hijas tienen ya, cada una, su vida familiar, profesional y tal, pues ya muy orientada, y, entonces, para ellas, iba a ser una perturbación grandísima.

[...]

No, no. Yo no quisiera molestar a mis hijas, pero sí que viniesen a verme, me manifestasen su cariño y todo eso; eso sí. Pero depender, el jorobarles la vida con mis necesidades, eso no».

Los testimonios que recogemos a continuación, como muestra de la elaboración de este deseo de no cargar sobre las hijas el propio cuidado, constatan además que el cambio percibido guarda relación con la expectativa o *garantía* casi nula de ser cuidados por los hijos en el futuro y con un relativo sentimiento de mala conciencia por haber llevado a los padres a una residencia (en los casos en los que se ha optado por esta opción).

Mercedes: «En general, no (*se refiere a la “garantía” de ser cuidada por los hijos*), porque estamos viviendo un cambio social. Igual, esto podría pasar hace años, cuando el cuidado de la gente mayor se hacía en casa, pero ahora estamos muy acostumbrados a que la gente vaya a residencias, a centros; entonces, puede haber gente que sí, pero yo no diría que es algo generalizable».

Miren Josebe: «No (*se refiere también a la “garantía” de ser cuidado por los hijos*), porque la vida ha cambiado. Nosotras no trabajábamos cuando la ama estaba mal, y la hemos podido atender, pero hoy la juventud trabaja y es que no pueden atenderte, es que no puede ser, entonces [...] Yo no quisiera sacrificar la vida de mi hija (*ni siquiera menciona a su hijo*), no quiero que se lleve toda la carga. Además, si nosotras a la ama la llevamos, ¿por qué no me van a llevar a mí mis hijos? Tienen el mismo derecho a hacer lo que yo hice; aparte de que no quiero, que no van a tener tiempo, ni quiero que se dediquen, quiero que tengan su vida [...] Pues si yo lo hice con la ama, quiero que lo hagan conmigo, y tengo que esperar que lo hagan conmigo [...], que yo lo hice, teniendo más tiempo».

Manuela: «Sí, hay personas que me han comentado que sí que les gustaría que sus hijos harían lo mismo que ellos han hecho con los padres (*cuidarles personalmente*), pero por otro lado, hay personas que te comentan y te dicen: ¡Claro!, tal y como estamos viviendo hoy en día, a los hijos, que son tan independientes, no les quiero hipotecar su vida cuidándonos a mí o a mi marido [...] Yo no quiero que mis hijos hagan lo que yo he estado haciendo con mis padres [...] ¡Hay de todo! En los años que yo llevo trabajando aquí, la mayoría de la gente joven sabe perfectamente que sus hijos no les van a cuidar, que les van a meter en una residencia. Por lo menos, eso es lo que te dicen [...] Yo creo que como lo ven un poco lejano, no te lo dicen con pena».

Carmen: «Las personas maduras deben guardar una distancia emocional que les permita hacer aquello que marque su propio camino vital, sin grandes pesos [...] Yo no quisiera ser un peso para mi entorno, no sé si seré lo suficientemente fuerte al final, pero [...]».

Sin embargo, a pesar del cambio que han experimentado las alternativas de convivencia, todavía pervive la alternativa de mantener la convivencia en el propio domicilio

durante el período de dependencia. De hecho, ésta es la estrategia por la que se inclinan muchas personas «mientras sea posible» y en algunos casos, sigue siendo la preferida incluso cuando «ya no es posible», cuando deja de ser una alternativa razonable. Esto lo analizaremos más adelante.

Prácticas en el ámbito público: definiciones, recursos, procesos e identificación de cambios

Es importante reconocer que el hecho de cuidar presenta las características de un fenómeno social, y no personal. Es posible que éste sea el punto de arranque con el que, desde el feminismo, se plantea el debate acerca del cuidado, ya que, si lo consideramos fenómeno social, la asunción de las obligaciones derivadas de la dependencia compete a los poderes públicos.

Ya desde el propio título del trabajo de Castro *et al.* (2008), *No habrá igualdad sin servicios públicos y reparto del cuidado*, estas autoras pretenden denunciar la necesidad de incorporar a la sociedad la responsabilidad de cuidar a las personas dependientes:

«La responsabilidad respecto al sufrimiento y la dependencia debe pasar de ser un asunto privado a ser una responsabilidad de todos y todas. Socializar el cuidado implica reconocernos como seres dependientes de los demás y, al mismo tiempo, comprometidos inexcusablemente con la atención de las personas que lo requieren, y asumir que el cuidado es un compromiso colectivo, responsabilidad en la que participa solidariamente todo miembro de la sociedad. El mantenimiento de la vida, con todo lo que exige, debe ser un objetivo prioritario social y político» (Castro *et al.*, 2008:2).

En términos similares, Bazo (2002:55) manifiesta que «el progresivo envejecimiento de la población y el número cada vez mayor de personas que llevan a una edad avanzada, lleva a la consideración del fenómeno como un problema social».

De manera consecuente con el título de su trabajo, Castro *et al.* (2008) demandan una nueva redefinición de los conceptos básicos que constituyen la tarea de cuidar, en sentido mucho más amplio, como una tarea compartida, además de por los estamentos tradicionales que se centran en la familia y en las mujeres, por otros estamentos, donde lo institucional y lo social estén más involucrados, para que el cuidado ideal sea, realmente, compartido por todo tipo de personas y servicios.

En opinión de estas autoras, que coinciden además con la idea de precariedad de Del Río y Pérez Orozco (2004), algunos de los elementos sobre los que convendría reflexionar en este proceso de «redefinición de la buena atención» están relacionados con ese equilibrio necesario entre las acciones de la cuidadora y las necesidades de la persona cuidada. En suma, se pretende eliminar lo que Felipe, el médico entrevistado, denomina el «sufrimiento evitable», para que el cuidado de las personas dependientes se pueda abordar desde una perspectiva de sostenibilidad. Otras revisiones pertinentes que contribuirían a esa redefinición de la buena atención son: la idea de la naturalización femenina del cuidado, que supone un inconveniente para las mujeres; el supuesto de que *la casa* –lo veremos más adelante– es el mejor espacio para ser cuidado y morir; la

diferenciación de los trabajos entre instrumentales y emocionales; y la necesidad de reconocimiento social y económico para las habilidades y los conocimientos que requiere el trabajo de cuidar.

En el trabajo de campo realizado se muestra que, si bien a menudo los cuidados de las personas dependientes se inician y concluyen en el ámbito de las familias —el «modelo familista» (Bazo:2002)—, se está produciendo un cambio considerable, debido a que cada vez es más habitual que las familias, o incluso las propias personas dependientes, opten, por diversas razones, por recurrir a servicios externos, a los centros de día en la primera fase y a las residencias, más adelante.

En general, al recurrir a los servicios externos para el cuidado de las personas mayores y/o dependientes, cuando el recurso a los centros de día ya no es suficiente, la estrategia elegida suele ser el internamiento en una residencia pública, pues si bien existen residencias privadas, debido a su carestía y escasez no son accesibles para la mayor parte de la población. En el trabajo de campo se aprecia que la elección de esta estrategia proviene de diferentes motivaciones: ciertas personas creen que en las residencias se vive bien, que es el lugar adecuado para vivir a partir de unas determinadas condiciones de dependencia; otras personas se empeñan sobre todo en no molestar a los demás; y, finalmente, para otras personas, el recurso a la residencia es un mal que no han podido evitar y lo viven con frustración y disgusto.

El compromiso y la calidad de los servicios públicos

Al definir el contexto en el que se enmarca el coste de los servicios sociales dedicados a la vejez y/o la dependencia, se constata que las instituciones se ven cada vez más involucradas en la gestión del cuidado de las personas dependientes.

Con el incremento del número de personas dependientes y la imposibilidad casi generalizada de que la persona dependiente costee la atención con sus propios recursos, cada vez se tiende más a demandar al sector público que extienda los cuidados en la dependencia hasta equipararlos con los que ofrece la prestación sanitaria a toda la población en general.

José: «Yo creo que todos tenemos un tutor que es el Estado, ¿no? Pues el Estado debe hacerse cargo. Toda la vida hemos trabajado, hemos trabajado para el Estado, para el fomento de la Nación, ¿no? Pues ahora ese conjunto de la Nación, toda la sociedad, debe contribuir a esta necesidad que nos ha tocado vivir».

Sin embargo, José, cuya apreciación coincide con la de otros muchos observadores, matiza el alcance universal de la prestación gratuita de los cuidados en la dependencia añadiendo que quien tiene recursos debe contribuir al pago de las prestaciones. Y así están actuando las instituciones públicas, que asignan ayudas prioritarias a las personas con menos recursos. Aunque José también reconoce que, en este sentido, la picaresca es considerable. Por eso, en relación con el copago por las prestaciones, comenta:

José: «¡Ya saben, ya, lo que tiene cada uno! En función de lo que cada uno tenga. Incluso algunos que no tienen dinero, pero tienen bienes, pisos [...], hasta de ellos se están

quitando, ¡eh! Sacan crédito, les dan dinero [...] y eso no hacen ellos, les hace el ayuntamiento o la institución que les atiende».

Mediante este testimonio, José revela que conoce casos en los que las instituciones que prestan los servicios de cuidados en la dependencia se apropian del patrimonio inmovilizado de las personas dependientes que tienen recursos económicos (aunque sea en forma de no-renta y no-tesorería) y que conoce también la picaresca de transferir los activos inmobiliarios por donación –figura fiscalmente exenta de contribución– a favor de los hijos¹⁸⁷.

Estos comentarios trascienden el hecho económico en sí e inciden en la manera en que se interpreta desde la bioética el principio de justicia, y se enmarcan en la manera de aproximar la economía a la ética por la que apuesta Amartya Sen (2008:25). Además, el debate acerca del modelo de financiación de este servicio se ve influenciado por todo tipo de discursos que, si bien en el fondo están al servicio de la ideología, encuentran amparo en las cifras que demuestran que la evolución de los costes sociales supone un problema para los Estados de bienestar.

José: «Yo entiendo. A lo primero tienen (*se refiere a las instituciones*) que apropiarse de tus recursos. Es normal que si yo tengo a mi nombre alguna cosa, algún bien, ellos se hagan cargo de ello. A mí, eso me parece bien, porque si no, sería un escándalo y muchos, verdaderamente necesitados, se quedarían sin ayuda porque no llegaría para todos. Me parece, eso, vital, necesario. [...] Ahora, muchos están poniendo los pisos a nombre de los hijos, para evitar eso».

Pero no todas las personas tienen las ideas tan claras, sean estas atinadas o no, y muchas dudan respecto al modelo de financiación de los cuidados en la dependencia. Esto es un claro reflejo de la situación de emergencia de estas cuestiones.

Karmele: «¡Jo!, eso es más complicado [...] No lo sé [...] Yo, la verdad, es que nunca me lo he planteado [...] Ahora, ¿quién debe de pagar? No lo sé. Han alargado la vida de las personas, eso lo ha logrado la ciencia, lo ha logrado lo que sea, o sea, la mejora de la calidad de vida que se habla, del [...] Yo no sé si, si tanta mejora de calidad de vida, no sé, no sé [...] Se ha alargado la vida. Lo de la mejora no lo tengo tan claro [...] Ese alargar la vida nos ha llevado a esto, entonces digo, pues no sé, está bien que las instituciones se metan ahí y ayuden o te echen una mano».

El comentario de Karmele sugiere reflexiones de mucho interés, pues introduce la idea de que la prolongación de la vida –sin garantizar su calidad y sostenibilidad– es una práctica instaurada desde los poderes públicos (un sistema sanitario empeñado en alargar la vida, sea cual sea la calidad de la misma), pero que produce consecuencias personales de índole económica, además de otras posiblemente más importantes, que muchas personas no pueden solucionar por sí mismas. De ahí ella deduce la obligación del sector público de ofrecer servicios de calidad que garanticen la subsistencia de las personas que, por vivir en el desamparo y en la pobreza, no tienen medios económicos suficientes para subsistir.

Al describir la estructura de la dependencia en la C.A.V./ E.A.E., he comprobado que del 20,9% de las personas mayores de 65 años que son dependientes, el 62,8% recibe cuidados llamados informales, ya sea como único apoyo (46,8%) o en combinación con otro servicio formal (16%) (Cuadro 5).

En el Cuadro 6 del capítulo dedicado a los cambios sociales he descrito la distribución de las prestaciones que se realizan en la C.A.V./E.A.E. en fecha de febrero de 2011. En ese cuadro se puede apreciar que, del total de 44.142 prestaciones realizadas con cargo a la Ley de Dependencia, las áreas específicas de intervención más frecuentes son destinadas a la Prestación económica de Cuidados en el Entorno familiar (43,5%), seguidas de la Atención residencial (19,6%), Centros de Día (11,4%), Teleasistencia (11,1%) y Ayuda a Domicilio (11,0%).

Sin embargo, no debemos olvidar que estas prestaciones –principalmente la prestación económica de cuidados en el entorno familiar– reciben una retribución muy pequeña (510€ al mes para el mayor grado de dependencia) y que a falta de territorialización por CC.AA., a 1 de febrero de 2011 el 93,7% de las personas adscritas al Convenio Especial de Cuidadores no Profesionales de Personas en Situación de Dependencia en el conjunto del Estado son mujeres.

La percepción más generalizada es que la calidad de los servicios públicos que se prestan en el ámbito de la dependencia en las residencias y en los centros de día todavía es insuficiente.

Mirentxu: «¡Hombre!, yo no te digo que estén mal (*se refiere a centros de día y residencias*); creo que todo es mejorable, pero con el tipo de vida que llevamos hoy en día, creo que son necesarias, pero hay que mejorarlas. [...] Yo creo que todo este tipo de cosas son necesarias, aunque hay que mejorarlas».

Al interesarme por conocer cómo se valora la calidad de los servicios que se prestan en las residencias y centros de día, de los testimonios de algunas mujeres entrevistadas se deduce que asocian la calidad de servicios a un plus de vocación, de cariño, de dedicación –«A mí nunca me ha importado estar unas horas de más», dirá Manuela–, de empatía, etc., que impulsa al personal laboral de las residencias a mejorar las condiciones estrictas del trabajo que realizan. Es decir, muchas personas reclaman a los empleados de las residencias que actúen no sólo con profesionalidad, sino también con vocación.

La idea de que al personal de las residencias se le exige mucho trabajo y dedicación también la comparten Isabel, Manuela y Luisa, quienes han vivido la experiencia de cuidar y actualmente se dedican al cuidado de personas dependientes, algunas de las cuales viven en una residencia. Además, en líneas generales, también comparten la idea de que el trabajo que realizan requiere un plus de vocación.

Isabel: «Las residencias son necesarias, pero tendrían que dar mucho mejor servicio que el que dan. Para empezar, habría que aumentar personal, porque las necesidades son muy grandes y no se abarca a todas las necesidades, porque no hay medios suficientes».

Manuela: «Bueno, yo creo que una residencia perfecta no lo llegaremos a conocer nunca, porque, yo pienso que hay mucha gente que viene a trabajar a la residencia sin voca-

ción, y hace falta tener vocación; sí, sí, como el que es médico, como el que es enfermera [...] Yo llevo aquí trabajando, creo que veinte años, entonces, yo una cosa que digo que tenemos que tener en cuenta es que no trabajamos con máquinas, ni con muebles, trabajamos con personas que son muy mayores y que necesitan mucho cariño. Nosotras no podemos dar el cariño de un familiar, pero sí que podemos aportar un poquito, un poquito [...] Lo que pasa es que el tiempo es tan limitado que, a veces [...] A veces el anciano no te pide nada más que, que le escuches, escucharle, estar cinco minutos con él, pero lo que yo veo es que no hay tiempo, no hay tiempo. Está todo tan cronometrado que no hay tiempo».

Luisa. «Sí. En las residencias hay poca gente vocacional; están por el dinero.... Yo estaba cuidando (*en una residencia*) a una señora que murió conmigo [...] Allí podían estar gritando, que ni caso [...] Ellas (*las empleadas*) estaban a meter las horas: A esta hora, el desayuno; a esta hora el paquete [...], ya podría estar el paquete como podía estar, que [...] Bueno, eso también irá mejorando, y habrá residencias de muy buena calidad».

Unai, uno de los entrevistados más jóvenes, aporta un testimonio con un enfoque diferente, pues opina que las residencias están bien (él se refiere a la que conoció cuando fue a visitar, en muy pocas ocasiones por cierto, a su abuela) pero son muy deprimentes.

Unai. «Sí, tengo alguna idea. Yo las conozco; conozco la que estuvo la amona, no me acuerdo cómo se llama, porque solía ir, más o menos todos los meses, aunque le hacía visitas muy cortas [...] Para mí, el sitio está muy bien, es muy funcional, pero es muy deprimente».

En este comentario se aprecia que, en relación con los cuidados, los hombres mostramos, en nuestros discursos, una tendencia clara a manifestar que nos deprime visitar lugares donde existe la necesidad de cuidar, cuando en la práctica son las mujeres las que realmente se deprimen, pues son ellas las que acuden a esos centros, no solamente de visita, sino a cuidar. Esta es una táctica discursiva que utilizamos los hombres para no involucrarnos en el trabajo de cuidar.

Al hilo de esta reflexión y de lo deprimente que se considera la vida en una residencia, resulta conveniente plantear que la expectativa razonable de vida en la etapa de dependencia, tanto en casa como en una residencia¹⁸⁸ u otra fórmula de convivencia elegida, supondrá mayormente situaciones que muchas personas consideren deprimentes. Conviene destacar esto porque es habitual oír comentarios que tachan las residencias de téticas, cuando lo realmente patético es la calidad de vida en esas condiciones de falta de autonomía o de vida carente de sentido. Además, esta manera de criticar indiscriminadamente las residencias en su conjunto, contribuyendo a la construcción de un discurso social adverso a las mismas, se manifiesta tanto en las personas dependientes como en el seno de las estructuras familiares, lo cual dificulta el progreso hacia ese cambio al que nos remiten Castro et al. (2008) desde el propio título de su trabajo: *No habrá igualdad sin servicios públicos y reparto del cuidado*, como hemos comentado anteriormente.

Para valorar la calidad de los servicios que prestan las residencias públicas es preciso definir qué tipo de servicios deben proporcionar. Por ello, he querido retomar la clasificación de cuidados que hacen algunos autores, al diferenciar los cuidados «instrumenta-

les» de los «emocionales», pues existe la creencia de que los cuidados emocionales deben administrarse en el ámbito de lo privado: en familia, entre amigos, por voluntariado, etc.

Miren Josebe: «Yo creo que (*las residencias*) están muy bien, siempre y cuando la familia [...] No es aparcárselos, es estar, es ir [...] Es un alivio para las familias el llevarles, pero bueno, siempre que sepas que están ahí y que te necesitan también, aunque no sea más que darles un beso, estar un rato y que te necesitan».

Pero como el límite entre los cuidados instrumentales y emocionales no es siempre nítido, uno de los motivos de queja más frecuentes en relación con los cuidados dispensados por el sistema público es que se sustituye con demasiada frecuencia a la persona cuidadora. Esto, que se debe en parte a una estructura de empleo muy precaria, origina una sensación de provisionalidad, también de precariedad, en la persona cuidada que, a causa de los cambios de personal, no llega a conocer a sus cuidadoras. Por eso, las protestas al respecto, más que dirigirse a las personas cuidadoras, se dirigen a la organización del centro.

José. «A mí me han tocado muy buenas asistentas; ahora lo que me extraña es cómo pueden ser tan ligeros en esto (*se refiere a la organización de los servicios públicos*). Por lo menos, el tiempo que llevo yo aquí, ya me han mandado, lo menos, 17 o 20 asistentas. 17 o 20 mujeres que he tenido yo a las mañanas, sin saber quién viene a levantarte de la cama y al baño».

La percepción de un déficit en la calidad de los servicios prestados en las residencias y en los centros de día¹⁸⁹, así como el discurso social que en parte hace invisibles las residencias, por cuanto están impulsando un mayor grado de atención domiciliaria, hacen que ciertas personas que en principio estarían predispuestas a institucionalizar a sus seres queridos, opten por cuidarlos recurriendo a otras alternativas, pues tienen grabadas en sus mentes representaciones de las residencias que las bloquean para adoptar las alternativas de institucionalización. Así lo cuenta Carmen, quien cuidó a sus padres en la casa de estos últimos, aunque con mucha ayuda externa. En su testimonio también se percibe un cambio y una mejora de los servicios, tanto públicos como privados, aunque ella pensó más en los servicios privados, porque consideraba que la calidad y la oferta de públicos, cuando ella los necesitó, era insuficiente.

Carmen: «Sí, bueno [...] Fue lo que fue; creo que también fue fruto de unas circunstancias. Mi madre era muy mayor, muy mayor hace mucho tiempo, y yo creo que tenía la representación de un sitio de ancianos como un loquero o como un orfanato, como un sitio sádico, frío, etc. No tenía capacidad para pensar en que [...] Además, te diré que en aquél momento, —estamos hablando de hace ocho o diez años—, tampoco había mucha oferta. [...] Pero, hoy en día, creo que hay sitios con un mínimo de bienestar en la medida en que ellos, también, guarden sus capacidades».

Desamparo, pobreza y deseo de morir

En el marco del debate en torno al compromiso del sector público, cabe señalar que por ahora la influencia del sector público se centra prioritariamente en los estratos de

población más pobres. Por ello, pobreza y prestaciones sociales constituyen un binomio inseparable.

En los testimonios de algunas personas entrevistadas se percibe que se establece una relación directa entre la situación de pobreza en la que se vive la dependencia y el deseo de morir y, en consecuencia, la demanda de la eutanasia.

Enrique: «O sea, que si él se encuentra en un estado de enfermedad, que no puede él disponer de su vida, que ya no encuentra atractivos en la vida, y encima está mal cuidado, pues posiblemente, si ya ve que eso no es reversible, pues, que le pueda pedir a alguien que le ayude a morir. Pues, posiblemente sí, cuando ya su vida no sirva [...] Si además está desesperado, y ya no tiene ganas de vivir, comparado con el otro, que está bien atendido, que tiene incluso sus satisfacciones en trato, en cariño, en entretenimiento, la cabeza todavía le funciona y puede estar distraído y estar a gusto, o leer, o ver la televisión, o tener ciertas satisfacciones por lo menos, no [...] A esto, comparado con otro que esté en un tugurio, mal cuidado, que su vida sea un desastre y que [...] Pues lógicamente hay mucha diferencia, y posiblemente, ahí sí que hubiera la posibilidad de pedir la eutanasia, ¿no?».

Sin embargo, esta asociación entre la falta de cuidados adecuados y el deseo de morir, en el caso de Enrique, no da lugar a una propuesta para facilitar la eutanasia, ni mucho menos, sino que sirve para invocar el derecho a que los servicios sociales atiendan bien a esas personas.

Enrique: «¡Pero, vamos!, antes que eso (*la posibilidad de solicitar la eutanasia*) yo pediría que le atendiesen bien [...] Que socialmente le atendiesen bien, ¡antes de eso! [...] Oiga, yo tengo derecho a que me atiendan bien. Pero si no le atienden bien, ¡vete a saber!, porque está en un país y tal, o por lo que sea».

Luisa nos transmite una idea similar acerca del deseo de desistir de la vida cuando una persona está viviendo una situación dramática, asociada tanto a la idea de cansancio y tristeza, como a la penuria económica, estrictamente.

Luisa: «Sí, yo creo que sí. Una persona, sin estar enferma, cuando está viviendo una situación muy dura, muy desagradable [...] Yo he deseado muchas veces ir a la cama y no despertar, ¡eh! Hombre, claro, si estás bien cuidado es una satisfacción, pero si estás mal cuidado lo único que quieres es morirte. ¿Para qué quieres vivir, encima mal cuidado? ¡Digo yo! ¡Eso tiene que influir muchísimo!».

Sin embargo, el testimonio del médico entrevistado también nos acerca a quienes se aferran a la vida en condiciones muy adversas. Felipe, si bien reconoce la influencia sustantiva de la falta de medios en dichos casos, no considera que esta circunstancia sea el desencadenante del deseo de desistir de la vida.

Felipe: «En general, la gente se aferra a la vida en cualquier circunstancia. Claro que mi experiencia no es representativa, pero ¿quién es capaz de moverse, de conseguir un teléfono por Internet, etc.? Pues gente con ciertos medios, gente, por lo menos, de clase media. [...] Qué duda cabe que disponer de ciertos medios económicos facilitan mucho

los cuidados en caso de dependencia; ahora, en el caso de una enfermedad rápida, o relativamente rápida, como el cáncer, cuando empiezan las cosas a ir mal, el sistema sanitario público, el que tenemos, que es un privilegio para todos los ciudadanos, no influye tanto. Si el proceso es corto, se lleva bien, pero, si el proceso es largo, los medios marcan la diferencia».

En este comentario, Felipe hace hincapié en la diferencia que marcan los recursos económicos en función de que los procesos de enfermedad y/o dependencia sean largos o cortos. Reconoce que la penuria económica en procesos largos hace más mella que en los procesos de cortos, para los que el sistema sanitario público garantiza una cobertura universal.

Todos estos testimonios refuerzan la idea de que es necesario insistir en la mejora de los servicios de asistencia en la dependencia a través de la oferta cualificada de plazas en centros de día y residencias.

Tensiones y conflictos en el ámbito familiar

En el contexto descrito, y debido a la carga que supone el trabajo de cuidar, la dependencia puede trastocar el sistema de relaciones familiares e imponer con frecuencia la necesidad de negociar y acordar formas de colaboración para el cuidado de las personas dependientes. Esta situación tiende a tensionar las relaciones familiares, intergeneracionales e intrageneracionales, y exige replantear la manera en que se asumen las decisiones en el ámbito familiar. Parafraseando lo que Douglass (2003 [1970]) formulaba en relación con el ritual funerario en la sociedad rural de los años 1960, podría decirse que ahora, en la población prácticamente urbana de la sociedad vasca, la situación de dependencia de un miembro de la familia reactiva las relaciones familiares y establece pautas de funcionamiento y de asunción del trabajo de cuidar, según normas acordadas en una especie de convenio familiar que establece el alcance de los cuidados que debe dispensar cada miembro de la familia, modificando situaciones anteriores e, incluso, activando disposiciones económicas y testamentarias.

Con frecuencia estas tensiones se producen por consecuencia de la colisión entre los deseos y los miedos de las personas mayores, tal como expuso Durán en la conferencia que dio en el Hospital de Galdakao el 21/1/2008:

«A los mayores de 65 años les asusta mucho más la soledad y la dependencia que la muerte», pero a la hora de demandar y recibir cuidados «nadie tiene derecho a imponer situaciones tremendas de dolor a los familiares» (Elena Sierra, en: Diario Vasco 22/1/2008).

Patxi Leturia, antiguo director de Fundación Matía, estima que, debido a las tensiones que surgen en el ámbito familiar, «el 5% de los mayores sufre algún tipo de maltrato y que hay más riesgo de maltrato a mayores en el hogar» (Juanma Velasco, en: Diario Vasco 19/2/2009).

Tensiones producidas por los cambios en la estructura social

Una de las causas principales de conflicto es la asignación del trabajo de cuidar a las mujeres, lo que contribuye a mantener, en el seno de las familias y de la sociedad en general, una situación de reparto injusto del trabajo de reproducción y de asistencia a las personas dependientes. Además, los conflictos surgen por las tensiones que se produce, en el seno de las familias y en el ámbito público, el hecho de que las estrategias de cuidado no se adapten al nuevo estatus de las mujeres, que se caracteriza por ejercer una profesión remunerada fuera del hogar, por desarrollar un proyecto laboral, por intervenir más en el ámbito público, por controlar la natalidad, por exigir un reparto igualitario del trabajo de cuidar entre hombres y mujeres, etc. Es decir, esta situación se produce porque no se han sustituido las prácticas tradicionales en aplicación del derecho de justicia que reivindica la no-discriminación por cuestiones de género.

A este respecto, resulta de interés comprobar que algunos hombres perciben este cambio:

Enrique: «Sí, sí. La sociedad está cambiando, ¡pufl, muchísimo en eso, ¡claro! El hecho de que las mujeres en la sociedad tengan un papel ya muy equivalente al del hombre, o cada vez más, pues eso hace también que pierdan esos otros valores de atención que tenían hasta ahora: de dedicar y de condicionar su propia vida a la vida de un enfermo y todas esas cosas. Eso, cada vez es ya más difícil de encontrar».

Este testimonio de Enrique apunta cuestiones muy interesantes. En sus palabras se aprecia una añoranza del pasado, debido al «hecho de que las mujeres en la sociedad tengan un papel ya muy equivalente al del hombre, o cada vez más», a que se pierdan aquellos valores que las inducían a dedicar y condicionar su propia vida al cuidado de los enfermos y se percibe también la idea de que este cambio se perfila de manera pausada: «Pero no sé si nosotros vamos a llegar a ver eso», pronostica Enrique a sus 65 años.

Éste es en realidad el punto de partida de la discriminación de las mujeres en lo que respecta al cuidado, porque se parte del reconocimiento en las mujeres de una naturaleza especial para cuidar, que los hombres, según Enrique, «todavía no tenemos».

Esto se debe en parte a la supuesta naturalización femenina del trabajo de cuidar.

Pero Esteban (2006) apunta que no hay nada natural en el trabajo de cuidar, que la naturalización femenina del trabajo de cuidar no es legítima ni inherente a las personas, sino que obedece a formas concretas de mantener relaciones de poder y dominación, que algunos pretenden atribuir a características del cuerpo y de la biología.

«Cuando hablamos de naturalización nos referimos a una percepción absolutamente esencialista y biologicista del cuerpo humano, sobre todo de ciertos cuerpos humanos, que afecta a distintos colectivos (mujeres, negros, homosexuales...), y que lleva implícita su marginación social por razones biológicas y anula toda posibilidad de cambio. En el caso concreto de las mujeres supone teorizar, por ejemplo, que la responsabilización de las mujeres respecto al cuidado de las criaturas o enfermos, una división sexual del trabajo que restringe la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, se explica por una biología y una psicología diferencial que, en último extremo, se relaciona siempre con la capacidad reproductiva femenina.

[...]

Se constituye así un nuevo sistema de poder y dominación inscrito en el cuerpo y la biología: el biopoder, concepto acuñado por Michel Foucault¹⁹⁰ para poner de manifiesto que el poder no sólo lo ejerce el monarca o el gobierno sino también los discursos expertos que las diversas ciencias vienen desarrollando desde la modernidad; un poder que es experto y productivo a la vez, puesto que actúa a través de establecer normas de comportamiento. En este contexto, la naturalización, que sigue estando en pleno auge, funciona como un subterfugio ideológico totalmente idóneo para resolver las contradicciones surgidas en las sociedades de clases, puesto que intenta aunar la igualdad teórica de oportunidades con las diferencias socio-económicas y las discriminaciones reales» (Esteban, 2006:11).

Se están produciendo cambios respecto al estatus de las mujeres, que muchas personas, casi todas las mujeres y muchos hombres, perciben ya como evidentes. Sin embargo, sería ilusorio suponer que se ha alcanzado la equiparación de derechos y responsabilidades en el reparto del trabajo de reproducción. En el informe de Emakunde (2009), *Cifras sobre la situación de las mujeres y los hombres en Euskadi 2007*, se ofrecen algunos datos esclarecedores acerca de esta cuestión en la C.A.V./ E.A.E.

En primer lugar se constata que, a pesar de que el nivel de instrucción de las mujeres es superior al de los hombres en muchos sectores, la estabilidad en el empleo y los salarios son inferiores para las mujeres. A continuación se incluyen algunos comentarios y porcentajes que avalan esta afirmación:

- «La proporción de mujeres es claramente superior en los estudios universitarios (54,3%)» (Emakunde, 2009:8).
- «El porcentaje de mujeres de 20 a 24 años que han superado los Estudios Secundarios es 86,4% (los porcentajes de los hombres son menores)», superando ligeramente a Francia y en gran medida (68%) a España (Emakunde, 2009:10).

Sin embargo,

- «La estabilidad laboral de las mujeres es menor, y mientras el 80% de los ocupados gozan de un contrato de trabajo indefinido, solamente el 60% de las mujeres ocupadas lo tienen; el 28% de las mujeres ocupadas tiene una jornada parcial y solamente sucede esto en el 4,2% de los ocupados» (Emakunde, 2009:15).
- En la enseñanza, «a medida que ascendemos en el nivel educativo, la proporción de mujeres disminuye progresivamente». En educación infantil el 89% de los docentes son mujeres; en educación universitaria, solamente el 35,80% son mujeres (Emakunde, 2009:13).
- «Las diferencias en la dedicación al trabajo reproductivo y productivo afectan a la independencia económica de las personas. Así, la temporalidad, la parcialidad de la jornada, la dedicación al sector servicios, la situación profesional dentro del mercado hace que teniendo en cuenta las rentas salariales de las personas ocupadas por sexo los hombres ingresen un 40% más que las mujeres. Mientras que la renta salarial media anual de los ocupados es de 23.859 euros, el de las

ocupadas es de 16.833 euros. En todas las profesiones los ingresos del trabajo de los ocupados es son superiores a los de las ocupadas» (Emakunde, 2009:17).

- Por consecuencia de estas diferencias, en relación con cómo perciben su situación económica, «el 61,5% de los hombres encuestados señalan que tienen una situación confortable mientras esta afirmación sólo lo hacen el 42% de las mujeres. Así mismo, en el otro extremo, es decir, entre las personas que son pobres o más bien pobres suponen en el caso de las encuestadas un 6,2% mientras en el caso de los hombres constituyen un 2,3%. Como consecuencia de esta feminización de la pobreza, el 24,6% de los hogares encabezados por mujeres han recurrido a servicios sociales en los tres últimos años, mientras que en el caso de hogares encabezados por hombres, la cifra ha sido del 11,8%» (Emakunde, 2009:18).

En segundo lugar se destaca que, a pesar del trabajo remunerado que realizan las mujeres fuera de casa, el trabajo reproductivo que realizan es muy superior al que asumen los hombres y esta situación genera la siguiente relación causa-efecto:

- Cuidan, porque ganan menos, debido a que el trabajo que realizan las mujeres está peor retribuido, es más precario, etc. que el de los hombres y, por tanto, resulta más fácil prescindir de su salario; o
- Ganan menos porque están discriminadas desde el punto de vista social, laboral y salarial; por lo tanto, ellas sufren la injusticia de realizar casi la totalidad de los trabajos de reproducción, lo cual, en nuestra opinión, les impide desarrollar su proyecto laboral.

Veamos algunas ideas relacionadas con esta cuestión:

- El 70% del trabajo reproductivo recae en las mujeres. «Esta asunción de las tareas de reproducción no se explica únicamente por la mayor dedicación de los hombres al trabajo productivo dado que las diferencias en el tiempo de dedicación a estas tareas (de reproducción) se producen tanto en días laborables como en domingos y festivos» (Emakunde, 2009:14).

En consecuencia:

- «La incorporación de las mujeres al mercado laboral y la conciliación de la vida laboral y familiar no están produciendo como resultado un reparto más equitativo del trabajo reproductivo en Euskadi. Esto afecta a la ralentización del incremento de actividad productiva de las mujeres. Desde 1985 hasta el 2007 muestra un incremento gradual de la participación de las mujeres en el mercado laboral, pasando de un 32% a casi el 45% en la actualidad [...] Sin embargo, la situación de las mujeres en el mercado laboral sigue siendo más precaria que la de los hombres» (Emakunde, 2009:14).
- Las mujeres inmigrantes, principalmente las latinoamericanas, se incorporan al precario trabajo de cuidar, ya que «si bien la distribución por sexos de la población emigrante es bastante equilibrada, en la población emigrante proveniente de Latinoamérica el 60% son mujeres» (Emakunde, 2009:5) que, según supo-

nemos nosotros, ejercen frecuentemente el trabajo de cuidar a personas ancianas y/o dependientes, como se puede apreciar al pasear por las ciudades.

- Y, finalmente, nuestra propia perspectiva de observadores participantes en los casos que hemos tratado directamente, nos ha llevado a la conclusión de que, como efecto de este trato discriminado, las mujeres tienen sus hijos o hijas a edades más maduras: «La edad media a la maternidad 32,3 años- de las mujeres vascas en la actualidad es la más elevada dentro del contexto europeo» (Emakunde, 2009:7). Al mismo tiempo, la tasa de natalidad es relativamente baja: «tasa de 9,5 nacimientos por cada 1.000 habitantes (11,2 en el Estado español y 12,6 en el Estado francés) es bastante baja puesto que sólo supera a las de Austria, Eslovenia, Lituania y Alemania. En suma, a pesar de su progresiva recuperación la tasa de natalidad en la C.A.V./E.A.E. sigue estando en un umbral muy reducido» (Emakunde, 2009:6).

En relación a otros cambios en la estructura familiar, por ejemplo, Enrique los percibe de la siguiente manera:

Enrique: «Yo creo que, cada vez más, la sociedad va disgregando las familias; o sea, así como antes las familias tendían a vivir juntas durante mucho tiempo, toda la vida, y vivían los abuelos, los padres, los hijos [...], y aunque te fueras de casa seguía habiendo esa convivencia, esas reuniones y tal [...] Yo creo que cada vez la familia se va disgregando más. Los hijos se van de casa y no se quedan en los alrededores, sino que ya se van incluso a países diferentes, se forman ya unidades familiares de menos individuos, incluso ya, llegando a que las unidades unipersonales son cada vez en proporción mayor. Entonces, en cuanto a esa obligación de la atención por parte de la familia, pues yo creo que se va perdiendo esa obligación. Yo creo que ya no se siente esa misma obligación ahora que la que sentíamos nosotros respecto a nuestros padres, o respecto a nuestros abuelos, o [...] Cada vez, yo creo que eso va siendo menor.

[...]

Eso, por un lado, y por el otro lado porque cada persona está ya más metida en su vida, en sus ocupaciones, en preocupaciones profesionales y sociales y todo eso [...] y existen mejores atenciones, por parte de la sociedad, en cuanto a residencias, en cuanto a hospitales, a todas estas cosas que van paliando esa falta de atención por parte de la familia».

Según Enrique, esta situación, que afecta a la manera en que se prestan los cuidados a las personas dependientes, es consecuencia de los cambios que se están produciendo en las familias, tanto por la desaparición de las familias extensas y la aparición de familias muy reducidas –las monoparentales entre ellas–, como por la dispersión territorial de los miembros de la familia, principalmente los hijos y las hijas. Además, puntualiza que esta disgregación de la familia y una vida con preocupaciones profesionales y sociales, podrían influir en que las personas sintamos una menor obligación de cuidar, máxime en un contexto en el que el sector público está ampliando la posibilidad de estrategias de cuidados que mitigan la necesidad de cuidar exclusivamente en el ámbito familiar.

En el trabajo de campo realizado se aprecian múltiples testimonios similares, uno de ellos, el de Juanjo (el joven que a los dieciocho años sufrió un accidente que le dejó

parapléjico), quien reconoce que «las mujeres son gente más cariñosa [...]» y que «los hombres somos un poco egoístas para cuidar». Esta reflexión de Juanjo da pie a pensar que esa pretendida naturalización es, en realidad, (en sentido muy similar al señalado por Esteban (2006)) una estrategia que se desarrolla desde el poder. De manera similar lo describe Bourdieu (1977) al analizar «las prácticas de poder “ocultas” presentes en actividades que no parecen claramente vinculadas con el control y la dominación pero tienen ese efecto» (Bourdieu, 1977, en: Bruce Kapferer, 2001:491). De todo ello, se deduce que el poderoso –los hombres en este caso– impone al dominado –las mujeres– el discurso más adecuado para que la dominación persista, es decir, para que las mujeres sigan cuidando, según predice la teoría de la «indefensión aprendida».

Por consecuencia del cambio social y del nuevo estatus de las mujeres, en contra de la práctica de abandonar el trabajo remunerado fuera del hogar para cuidar a las personas dependientes, que antes era tan habitual, actualmente se están experimentando cambios significativos y la sociedad se está adaptando a otras estrategias de cuidados, de forma que el ejercicio de la profesión por parte de las cuidadoras resulta compatible con el trabajo de cuidar, aunque esto se haga a menudo a costa de duplicar la jornada.

Isabel: «A mí me gustaría pensar que no (*que no es necesario abandonar el trabajo profesional*). Pedir eso a una persona es tremendo, no debería de ser así. Yo no conozco a nadie que haya dejado su trabajo para cuidar a su padre o a su madre».

Mirentxu: «Yo creo que el papel de la mujer ha pasado de estar en casa a salir a trabajar, pero, a pesar de salir a trabajar, yo creo que se carga con todo [...] Yo creo que tiene doble trabajo, porque trabaja fuera pero carga con lo de casa, también. Carga con lo de casa, carga con los niños y, muchas veces también, con las persona mayores. Los hombres [...] pues sí, intentarán ayudar de alguna forma, pero [...] No digo que sea general, ¡eh, ojo!, porque yo en casa, con mi compañero, en ese aspecto no tengo ningún problema. Pero por lo que veo en general, yo creo que la mujer es la que tiene que apachugar en todos los aspectos, y es a la que le toca arrimar el hombro en todo».

El compromiso de cuidar en los hombres

Al analizar los cambios provocados en parte por la prolongación de la esperanza de vida y otras variables demográficas, he citado, entre otras muchas autoras, a Del Río y Pérez Orozco (2004:20), quienes manifestaban que el cambio ocasionado por el envejecimiento de la población afectaba de manera tan radical a la estructura social que resultaba necesario adecuar las estrategias políticas desde un enfoque feminista, y que los hombres, como colectivo, asumieran una redistribución por género de los trabajos de cuidar que fuera más justa.

Al reiterar que la carga del trabajo de cuidar recae casi siempre en las mujeres no desejaría dar la impresión de que no percibo los cambios importantes que se están operando en el comportamiento de algunos hombres en lo que respecta al cuidado de las personas dependientes, pero conviene recordar que mientras en las mujeres recae la obligación social de cuidar, los hombres disfrutan del derecho tanto a cuidar como a no cuidar (Del Río y Pérez Orozco, 2004:14).

En general, los hombres, cuando cuidamos, cuidamos al cónyuge, o bien cuidamos cuando no hay ninguna mujer que lo haga y la coyuntura profesional nos es favorable.

En este trabajo he conocido casos de hombres que han asumido el compromiso de cuidar con total y absoluta dedicación. Me refiero, en concreto, a dos hombres que militan en la Asociación de Enfermos de Alzheimer y que abandonaron sus trabajos para cuidar, en un caso a su padre y a su madre y, en el otro, a la esposa, hasta que les sobrevino la muerte.

Sin embargo, los hombres que abandonan su profesión lo hacen cuando existe la posibilidad de empalmar el cese de la actividad laboral con una prejubilación y, en general, cuando esto sucede, su actuación está más vinculada a situaciones de dependencia del cónyuge, más que de los padres.

También se constata que muchas mujeres mayores –candidatas próximas a recibir cuidados de dependencia– se sienten aterradas por el sólo pensar que sus hijos varones pudieran asearlas, y este hecho es causa de conflictos entre hermanas y hermanos.

Resulta fundamental destacar esta actitud en ocasiones contradictoria de las propias mujeres, porque es una manera generalizada de argüir y actuar en contra de los intereses propios o, por lo menos del colectivo de mujeres que creen defender, al mismo tiempo que reniegan de sus maridos, hijos y yernos porque no asumen las responsabilidades de cuidar.

También se percibe la incorporación de los hombres al trabajo de cuidar en el hecho de que en las calles, tomadas como unidad de observación, cada vez resulta más frecuente ver hombres paseando a otros hombres, generalmente dependientes. Se aprecia, además, que en muchos casos esos hombres cuidadores son, o pueden ser, miembros de la familia, generalmente los hijos, pero también se percibe que a menudo los hombres cuidadores son trabajadores inmigrantes, generalmente latinos. Asimismo, se advierte que, en ciertos casos, los paseadores son hombres jóvenes que ya han incorporado el cuidado de las personas dependientes al catálogo de trabajos que pueden realizar, rompiendo con la carga exclusiva de las mujeres al cuidado de las personas dependientes. Sin embargo, los hombres que ejercen el trabajo de cuidar a personas mayores y/o dependientes lo hacen de modo más provisional y temporal a como lo hacen las mujeres.

Carmen: «Yo creo que sí; yo creo que sí y espero que sí; hoy en día, de hecho, ves a chicos jóvenes que sacan a pasear a señores, y les sacan con mucho cariño [...] Son estudiantes que hacen ese trabajo, pero que antes no lo harían».

Y Lorea expresa su deseo de que llegue la distribución equitativa de las cargas de cuidar.

Lorea: «Yo creo que en este momento cuidamos más las mujeres, pero llegará un momento en que no será así, porque nosotras trabajamos todas, y el tiempo que tengamos para cuidar será el mismo en unos y otros. Siempre habrá hijos más voluntariosos o hijas más voluntariosas, depende de la familia que toque, o de la relación con tus padres».

En general, la incorporación de los hombres al trabajo de cuidar está avanzando, pero a ritmo lento, y si bien los hombres suelen colaborar y ayudar cuando se les pide

—como hemos visto—, no suelen responsabilizarse del cuidado (Castro *et al.*, 2008:3). En mi experiencia de campo, a excepción del caso que cita Jon, el más joven de los entrevistados, quien relata que su abuelo fue el cuidador casi exclusivo de su abuela, las mujeres han sido, casi en exclusiva, las que han asumido el cuidado y no cabe duda de que esto es una fuente importante de tensiones y conflictos.

Relaciones inter/intrageracionales: solidaridades y conflictos

No quisiera dar la impresión de que el trabajo de cuidar es siempre causa de conflicto, pues en muchas ocasiones los intercambios de trabajos y afectos que se dan entre personas de distintas generaciones son satisfactorios para ambas partes. Esto último se puede extender a las relaciones intrageracionales, es decir, a las relaciones de intercambio entre cónyuges y a las contribuciones de los hermanos al cuidado de sus padres que a veces fomentan un mayor hermanamiento y refuerzan las relaciones fraternas. Sin embargo, en otras muchas ocasiones, la manera en que se viven las relaciones intergeneracionales y las relaciones horizontales son fuentes frecuentes de conflicto.

La dependencia, causa de trastornos psicosociales

En el marco tan exigente y riguroso que impone la necesidad de cuidar en un determinado contexto social, los miembros de las familias padecen trastornos psicológicos (ansiedad, estrés, depresión, etc.) que pueden afectar tanto a la persona cuidada como a la cuidadora. De ahí, que estos trastornos se denominen psicosociales.

En el transcurso de la etapa de la enfermedad y/o dependencia, tanto la persona cuidadora como la cuidada sufren tensiones tan intensas que transforman sus propios rasgos o características de personalidad. El pesar que produce la pérdida de autonomía es tan profundo que llega a hacer que algunas personas se comporten de manera diferente, en general más exigente, incluso tiránica, hasta el punto de convertirlas en irreconocibles para sus cuidadoras.

Esta situación se percibe en la relación de José y Karmele, padre e hija, cuando Karmele manifiesta que su padre, que ha sido siempre muy reflexivo y recto, ahora es totalmente distinto, «más egoísta».

Karmele: «Yo creo que la dependencia, por supuesto afecta al cuerpo, y pienso que a la mente también [...] Su dependencia le afecta porque él (*José, su padre*) es de una manera que no era; él ahora no es como ha sido siempre, ahora, muchas veces, la mayoría de las veces, nosotros, por lo menos le vemos bastante amargado.

Pero también, otras veces, le vemos como un niño pequeño, en cuanto a sentimientos; le ves que tiene sentimientos de reírse como los niños, o de llorar como los niños: facilidad de [...], no sé cómo expresar eso, pero le ves a él que está muy enfadado, muy enfadado, constantemente enfadado y amargado —yo diría que amargado—, pero luego, en muchas ocasiones, como hoy mismo¹⁹¹, que vas y: zorionak! Como un niño pequeño llorando, o sea, con los sentimientos como muy a flor de piel. Hacer gaiztokeris (*trastadas*), tam-

bién, como los niños muchas veces, por detrás, como [...]; tiene estas cosas también. Afectar, afecta a todo.

[...]

Yo, a mi padre, siempre le he tenido como una persona muy seria, muy recta, muy así [...], y ahora he descubierto otro padre totalmente distinto. Yo he descubierto a otro padre totalmente distinto. No sé, para mí era una persona [...] Yo, al aita le he respetado muchísimo, o sea, era una persona que imponía muchísimo respeto. Era muy serio, era muy recto, siempre pensaba mucho las cosas para hacerlas. No las hacía porque sí. Las meditaba mucho, y yo sabía que cuando mi padre había tomado una decisión era una decisión que la tenía bien meditada, y que era una buena decisión. Ha sido siempre como muy así [...], y ahora, pues no. Ahora he descubierto un padre, pues, totalmente distinto; igual más egoísta, que ha llegado a esta situación y ya no le importa tanto el ser de una manera, sino que mira más para él. No sé, veo ahí cosas que [...] (*al recordar esto, Karmele se pone muy triste*).

[...]

Eso es nuevo. Eso, eso no tenía antes. Con las demás personas, con las personas de fuera, es muy razonable».

Este relato que muestra cómo surgen las tensiones y los conflictos entre las personas cuidadas y las cuidadoras recoge además un matiz muy importante acerca del contexto en el que surge el conflicto. Efectivamente, el contexto en que se desarrolla la relación de cuidado entre Karmele y su padre ofrece una percepción muy diferente de cómo sienten muchos padres y madres el derecho a ser cuidados y cómo les cuesta aceptar a muchas hijas e hijos la obligación de cuidarlos.

La obligación de cuidar y el derecho a ser cuidado

Muchas de las personas entrevistadas subrayan que resulta muy complicado organizarse entre familiares para cuidar a una persona mayor, enferma o dependiente.

Así lo destaca, por ejemplo, Mercedes, que es médica en una unidad de cuidados paliativos y cuenta con una experiencia reseñable.

Mercedes: «Es complicadísimo. Cuando surge la enfermedad o la dependencia, en una familia surgen las historias de toda una vida; ahí aparecen las malas relaciones [...] y todo se hace muy complicado. En general es bastante complicado».

La tradición cultural influye fuertemente en el seno de las familias en lo que respecta a la distinta concepción de la obligación de cuidar y del derecho a ser cuidado. Este debate, –ya citado– ha sido enriquecido por las aportaciones de Del Río y Orozco (2004:14), entre otras, quienes, partiendo del concepto de precariedad, abordan el debate desde una perspectiva de negociación de las responsabilidades de cuidar, distinguiendo entre el «derecho a (no) cuidar cuando las condiciones no son dignas», en contraposición al «derecho a cuidar en condiciones dignas».

Este debate es tan relevante que puede llegar a condicionar la manera de concebir las pautas del comportamiento ético de la sociedad en relación con esa relación asistencial.

Mercedes: «A mí me gustaría una sociedad en la que yo tenga que ayudar a la gente que yo quiero. ¡Ojo con lo de obligación!, porque si todo va bien, es que sí, pero luego están las relaciones personales, que influyen [...] Por ejemplo: si mi padre ha sido un impresentable toda la vida conmigo, yo no tengo la obligación de cuidarle [...] Pero, a mí, sí me gusta una sociedad en la que te inculquen ese valor del cuidado a la gente que te rodea, y no ser la causa que origine esa muerte social, ese abandono, ese hacinamiento [...] Yo creo que tendríamos que tender a introducir ese valor para que, a nivel laboral y a nivel social, se fomentara el cuidado de nuestros enfermos».

El debate acerca del derecho y la obligación de cuidar en el ámbito familiar ha de resultar forzosamente difícil y la experiencia acumulada me ha permitido comprobar que, en relación con esta cuestión, hay un amplísimo espectro tanto de discursos como de prácticas.

En efecto, muchas personas presuponen que el hecho de haber cuidado a sus hijos emana, a su favor, un derecho a ser cuidados en la etapa de dependencia. Este es, por ejemplo, el caso de José, quien, al darse cuenta de que su hija y su hijo discuten acerca de a quién le corresponde cuidar al padre, siente una profunda tristeza pues creía que él «se merecía» esos cuidados.

José: «Pero en este estado necesito de alguien, y empezaron a discutir (*el hijo y la hija*), se enfadaron y todo [...] Ahí me llevé un gran disgusto, que todavía no me he recuperado. ¡Entre familiares! Porque no creía que podía llegar a tanto. No creía que iba a ser yo motivo para enfadar. Creo que yo había hecho tanto para que me atendieran. Son pequeños detalles, pero, como estamos tan sensibilizados, nos afectan mucho. Cualquier tontería nos afecta mucho».

En el ámbito familiar se dan con frecuencia testimonios similares a éste, pero también encontramos, y son casi la mayoría, testimonios que apuntan en sentido contrario. Efectivamente, muchas personas, principalmente mujeres, conscientes de que estas prácticas inducen al conflicto entre hermanos, manifiestan su deseo de elaborar una estrategia para la etapa de dependencia de manera que los hijos no se tengan que involucrar en su cuidado.

Karmele: «Yo no quiero (*que me cuiden los hijos*); yo lo tengo clarísimo. Ya he hablado con mis hijos, pero ellos (*los padres*) tienen otra mentalidad totalmente distinta. Ellos, yo creo que nos han traído al mundo [...] Yo soy de las personas que digo: yo he traído hijos al mundo, pero no los he traído para mí [...] Ellos (*los hijos*) son ellos, ellos tienen que hacer su vida [...]; pero los aitas, no. Yo creo que ellos nos han criado pensando en que luego les vamos a cuidar a ellos... Ellos sí piensan que nosotros tenemos que cuidarles a ellos. Y ahora la ama, cuando hablo con ella muchas veces de estas cosas, yo creo que me suele entender [...] Yo a mis hijos les he dicho: [...] Ya veis a lo que nos ha llevado esta situación. Ya veis cómo ando yo, con los aitonas de un lado y los aitonas del otro lado; ya veis lo que me ha supuesto con respecto a mi hermano —que yo tengo un hermano con el que me he llevado bien y que, ahora, fíjate cómo estamos—. Y digo: yo, no quiero esto para vosotros; o sea: yo no quiero que me cuidéis a mí. Ni a mí, ni al aita —Juanjo tampoco suele decir nada, ¡eh!, él escucha—».

Pero entre ambas posturas extremas, el debate acerca de la obligación de cuidar y el derecho a ser cuidado discurre por caminos más dialogantes y la respuesta a esta problemática puede depender, más que del vínculo formal de la relación (padres/hijos/esposa/esposo, hermano/hermana, etc.) de cómo ha sido el recorrido afectivo de esa relación, tal y como hemos visto ya en el relato de Mercedes. También Felipe toma en consideración esta cuestión:

Felipe: «El amor no se puede contratar [...] Este dicho de que “es de bien nacidos ser agradecidos” es una gran verdad, pero hay personas que lo ponen muy difícil, que lo han puesto muy difícil toda la vida. Yo recuerdo un señor que era un maltratador –yo me enteré después–. Yo le conocía a él, pero no conocí a su familia hasta que se produjo su proceso de morir; él estaba en el hospital y se quería ir a casa, y la mujer me llamó...y yo veía que no le cuidaban bien [...] Tenía un tumor digestivo que olía muy mal y no le habían cambiado las sábanas, no habían ventilado la casa, y yo pensé: ¡Aquí pasa algo! Entonces fue cuando la mujer y la hija me dijeron: ¡Es que la relación ha sido muy difícil! –les había pegado– [...] Claro, y encima ¿le tienes que querer? ¡Pero, si no se lo merece! Aún así, le facilitaron una buena muerte [...] ¿Tenían la mujer y la hija la obligación de cuidarle? ¡Pues no, no tenían la obligación de cuidarle! Lo hicieron porque sintieron la obligación moral, porque quisieron hacerlo, pero no creo que sea un derecho. Otra cosa es que si tú no cuidas a tus padres tampoco tendrías derecho a heredar sus bienes. ¿Estaría relacionado, no? Ésta es una de las grandes quejas de las familias con Alzheimer, cuando hay conflicto; se quejan de que al final, la que se lleva toda la carga durante los cuatro o cinco últimos años es una, pero los que heredan son todos a partes iguales- ¡No es justo! No, no lo es; ahí habría que ver de qué manera modificar el derecho, sobre todo el derecho testamentario, el de herencias, a ver cómo se podría introducir un pequeño reconocimiento, pero [...] obligar a querer [...], no se puede».

Sin embargo, resulta casi imposible desprenderse del sentimiento de la obligación de cuidar, incluso cuando el padre ha tenido un comportamiento despiadado con la hija –como en el caso de Luisa–. Por eso Luisa recuerda, casi con espanto, cómo fue el proceso en el que ella cuidó en exclusiva a su padre, enfermo de cáncer, porque sus hermanos no quisieron hacer nada, lo abandonaron.

Luisa: «Durísimo [...] Además, mi padre no me quiso nunca. ¡Mi padre no me quiso nunca, nunca me quiso! [...] Pero yo al padre lo cuidé por humanidad».

Este debate acerca del derecho y la obligación de cuidar cobra mayor intensidad cuando median cuestiones económicas, como se aprecia en el comentario de Felipe. En este trabajo he encontrado múltiples alusiones a esta cuestión y una de las referencias importantes, porque aporta matices que van más allá de comportamientos exclusivamente personales, es la que Manuela relata acerca de la experiencia de Roberto, el hombre al que cuidaba.

Manuela: «Entonces, poco a poco él fue confiando en mí¹⁹² y recuerdo que una de las veces que cayó enfermo, que yo subía con él a la policlínica, y ahí, por medio de un

amigo –de un supuesto amigo– fueron las de CÁRITAS: Entonces, ellas (*las personas de CÁRITAS*) querían que les daría un poder [...], pero este señor desconfió».

El valor simbólico de recibir cuidados y de morir en casa, y los procesos de construcción de otras formas de atención y convivencia

El deseo manifestado por muchas personas de recibir cuidados y morir en casa tiene una influencia muy importante en las estrategias que acuerdan las propias familias y en cómo estructuran los poderes públicos sus políticas relativas a los cuidados de las personas dependientes.

El debate que se plantea incorpora la carga de una tradición muy arraigada, según la cual la casa se percibe como referente simbólico de las buenas prácticas de recibir cuidados y de morir.

Definición, emergencia y criterios para tomar la decisión de dónde cuidar y morir

En nuestra sociedad, cualquier forma diferente de la manera tradicional de recibir cuidados y morir en casa presenta los rasgos característicos de un fenómeno en emergencia social, que todavía no ha encontrado una vía normalizada para establecer el modo de convivencia atendiendo a las necesidades reales de la persona dependiente y su cuidadora.

En efecto, la fórmula que mayoritariamente eligen las personas entrevistadas consiste en mantener el domicilio propio como espacio de convivencia y, en consecuencia, cualquier otra forma de convivencia supone una ruptura con las expectativas de las personas dependientes y genera tensiones y conflictos graves que, en general, ambas partes –la persona cuidada y la cuidadora– sobrellevan con sufrimiento y tristeza. Además, cualquier estrategia diferente a la de recibir los cuidados en casa obliga a justificarse¹⁹³ ante terceros y, en muchos casos, ocasiona también conflictos, pues todavía no se ha identificado un modelo normalizado de convivencia en el seno de las familias para las personas dependientes que ya no pueden vivir solas en su domicilio propio.

Por otro lado, se percibe una tendencia de cambio, en relación con el hecho de recibir los cuidados en casa, en las personas dependientes que han reflexionado más acerca del proceso de morir y también en las personas más jóvenes que optan por otras alternativas de convivencia, la institucionalización entre otras, para cuando seguir viviendo en casa resulte muy difícil y suponga un coste emocional demasiado elevado para los demás.

Preferencia por la casa como espacio donde vivir y morir

En el capítulo dedicado a los cambios sociales he mostrado la distribución de las defunciones en la C.A.V./E.A.E, por lugar de fallecimiento. De esos datos se desprende que la proporción de personas que realmente mueren en casa, aunque es todavía muy

importante, está decreciendo, pasando de significar el 49,0% en el año 2002, al 45,25% en el 2003, y al 44,4% en 2004 (Cuadro 10). Junto a estos datos que provienen del informe del Gobierno Vasco, para el período 2006-2009, J.V. Muñoz-Lacuna destaca en la *Guía de Servicios de Atención Residencial para Persona Mayores 2009* (Imsero), que en el Estado español «El 58% de los ancianos prefiere ser atendido en casa por uno de sus familiares» (J.V. Muñoz-Lacuna, en: *Diario Vasco* 4/8/2009)¹⁹⁴.

Cuando José y su esposa Pilar diseñaron su modelo de convivencia en el propio domicilio para la etapa de dependencia, prácticamente establecieron un contrato de asistencia sanitaria con su hijo y su esposa, según el cual, los cuatro vivirían juntos y el matrimonio joven asumiría por lo tanto la obligación de cuidarlos cuando fueran mayores, recibiendo en compensación ciertas ventajas económicas.

Tal vez por ello, José quien, como consecuencia de la hemiplejía tuvo que ser trasladado a un centro de día, añora *su* casa, como espacio de convivencia y disfrute familiar.

José: «Vengo a gusto, pero más a gusto estaría [...] Deseando que llegue el viernes para que el sábado y domingo podamos disfrutar de casa. Como la casa no hay residencia, no hay asistencia».

No obstante, esta es una visión distorsionada de la casa, porque al decir «el sábado y el domingo podamos disfrutar de casa», José imagina a toda la familia agrupada a su alrededor y no recuerda que su casa está vacía casi todo el día, porque tanto su hijo como su nuera trabajan fuera de casa y cuando pueden se marchan de camping, porque les gusta mucho y es su forma de evadirse de la obligación de cuidar; y además su esposa está tan imposibilitada que no puede vivir sin ayuda externa.

En el testimonio de Enrique sí se percibe ese cambio, pues desde que se jubiló ha reflexionado mucho sobre la etapa de dependencia y confiesa que prefiere vivirla en casa, mientras sea posible, pero también considera que, a partir de un momento determinado, con los cambios que se están produciendo en el seno de las familias y en el estatus de las mujeres, hay que plantearse la opción de vivir en una residencia. Para él, la casa sería lo ideal, pero no es ajeno a la realidad, y entiende que las residencias constituyen una alternativa.

Enrique: «Entonces, como decíamos antes, lo ideal es que tú puedas estar en tu casa y estés atendido, pues, por gente que afectivamente, que normalmente suelen ser familiares, te den esa atención afectiva, y, además, te proporcionen una parte de la atención física o de cuidados físicos, ¡no! Aunque luego tengan que participar, igual, adicionalmente, algún profesional, algún enfermero o enfermera, o lo que sea [...] Eso sería lo ideal, pero como estamos diciendo que las familias se van disgregando, pues eso obliga, a su vez, a recurrir a las residencias y tal. Lo que sí conviene es que esas residencias estén relativamente cerca de donde tienes los familiares y tal, que te puedan ir a ver y seguir una relación con el resto de la familia, que es lo que les pasó, por ejemplo, a los padres de mi mujer, ¡no!».

La manera en que ciertas personas idealizan su casa tiene mucho que ver con el modelo *familista* que sigue vigente en nuestra sociedad, en contraposición a ese otro modelo

de abordar los cuidados que hemos denominado *welfarista*. Esta idealización de la casa como espacio en el que vivir la dependencia y morir obvia dos realidades: la primera, que se desconoce el alcance de las transformaciones sociales ya descritas, por lo que habitualmente las casas son espacios vacíos, donde viven muy pocas personas, espacios que están prácticamente deshabitados durante la jornada laboral y donde resulta muy difícil que los familiares presten a la persona dependiente la ayuda que necesita; la segunda, que las casas en general no están eficientemente acondicionadas¹⁹⁵, pues en la C.A.V./E.A.E. muchas viviendas no tienen todavía el tamaño necesario (el 47% \leq 80 m²), casi la mitad de las viviendas (el 45%) no tienen ascensor, la mayoría cuenta con sistemas de calefacción no estructural y muchas tienen un acceso muy difícil, etc. Como resultado de estos indicadores de calidad, se puede afirmar que el índice de confort de las viviendas¹⁹⁶ en la C.A.V./E.A.E. es del 70,6%.

Miren Josebe: «Además, pasó que la casa de la ama, bueno, la ama vivía en un bajo, pero la casa se tambaleó un poco, vamos, que se movió, y había que hacer una obra importante y la ama tenía que salir de casa [...] Entonces, ya, el planteamiento era: o nos la llevamos cada una a nuestra casa o a un centro, ya para vivir. Y entonces, claro, nos lo pensamos mucho porque llevártela a casa ya era ya [...], ahí sí que era ya encerrarte [...] Claro que sería por temporadas, por supuesto, porque no se la iba a llevar una persona sola [...] Hablamos entre los tres (*las dos hermanas y el hermano*), pero nos pusimos, enseguida, de acuerdo que no [...], que al llevarla a casa nos íbamos a enclaustrar, a encerrar [...] y que no [...] Además, mi hermano no tenía sitio para llevársela, mi hermano descartado, mi hermana, claro, pues también tenía su marido, los hijos, los nietos [...] era romper con tu vida. Yo soy viuda, pero también tenía mis hijos en casa [...]

Nuestra casa tampoco es grande, nos hubiéramos tenido que organizar de alguna forma [...]».

Los comentarios de Miren Josebe introducen los componentes básicos que determinan la calidad de un hogar. Mitscherlich (1969), autor de la obra *La inhospitalidad de nuestras ciudades*, considera que para que una vivienda se convierta en hogar se tiene que dar la concurrencia de ciertos elementos relacionados tanto con un cierto bienestar material como con un mínimo de constancia en la vivienda. Por eso, a su juicio, lo que hace de una vivienda hogar son:

«Las relaciones constantes con los objetos, las relaciones duraderas con personas y con cosas. Estas relaciones son las que proporcionan su constancia al entorno, y, de rebote, también al hombre mismo. Según esto, las relaciones adecuadas con los objetos confirman también mi propia identidad; es decir, mi sentimiento de no ser, frente a mí mismo, un extraño, sino algo conocido para mí» (Mitscherlich, 1969, en: EUSTAT, 2008:65).

Sin embargo, pese a que no es frecuente que estas circunstancias concurren en las viviendas de muchas personas dependientes, la alternativa de vivir esta etapa en casa está muy arraigada en nuestra sociedad, en parte porque obedece a un deseo de mantener la autonomía y de tener la sensación de no ser tratado como una mercancía. Por lo que, a

veces, esta alternativa se defiende con las armas dialécticas de que disponemos, entre la cuales el chantaje moral es habitual, tal como lo relata Carmen, quien tuvo que atender durante años a sus padres en lo que para ellos era *su* casa.

Para posibilitar que una persona viva la etapa de dependencia en su propio domicilio se utilizan principalmente cuatro alternativas.

La primera consiste en convenir con una persona ajena al grupo familiar, en general una mujer, ya sea contratada a nivel privado o costeadada por el sistema público, la dedicación de unas horas al día para realizar algunos trabajos domésticos. Esta alternativa se inscribe plenamente en esa estrategia más amplia de organizarse antes de ser definitivamente dependiente, que tanto tiene que ver con la manera en que cada persona quiere o puede ejercitar su autonomía.

Otra alternativa consiste en acordar la convivencia con alguno de los hijos, ya sea en el domicilio de los padres o en el de uno o una de los hijos o hijas, a cambio de ciertas prestaciones económicas o de ciertas mejoras testamentarias. Esta alternativa es la que eligieron José y su esposa Pilar quienes, aún en la etapa de no-dependencia, optaron por convenir con su hijo que al casarse vivieran todos juntos en el domicilio de los padres. Al hacerlo, el hijo y los padres asumieron que ello implicaba una futura obligación de cuidados en la etapa de dependencia y, en consecuencia, a modo de compensación, modificaron las disposiciones testamentarias a favor del hijo.

Karmele: «Hicieron el testamento, hicieron las cosas ellos [...] A mí un día me vinieron, me dijeron qué habían hecho, cómo lo habían hecho [...] Les dije: pues me parece muy bien, me parece todo perfecto. Cómo José Pablo se quedaba en casa, pues bueno, iba a quedar pues mejorado, por supuesto, me parecía muy bien, lógico, todo muy bien».

Dentro de esta alternativa, otra práctica habitual consiste en trasladar a la persona dependiente al domicilio de uno de los hijos, de una hija normalmente. Esta circunstancia puede ampliarse incluso al ámbito de parientes más lejanos como los tíos y tías, como es caso de la discusión que mantuvieron Mirentxu y su tía Manoli porque ambas querían que fuera la otra quien abandonara el domicilio propio.

La tercera alternativa consiste en mantener a la persona dependiente en su propio domicilio y pactar entre los familiares una organización para atenderla. Normalmente, esta estrategia es muy difícil de sostener, pues origina excesivas tensiones en el ámbito familiar a la hora de repartir de forma equitativa la carga de administrar los cuidados y discrimina negativamente a las mujeres, especialmente a las que viven cerca, están solteras o no tienen empleo.

Así es el caso que relata Carmen quien, por el hecho de vivir en la misma ciudad que sus padres, tuvo que asumir casi en solitario la responsabilidad de cuidarlos y para ello tuvo que organizar prácticamente una empresa de servicios, tal y como he descrito al analizar la carga que con frecuencia supone el trabajo de cuidar.

Por último, otra alternativa posible, aunque poco frecuente, consiste en acordar la convivencia de la persona dependiente con una familia externa, que podríamos llamar familia de acogida (en estas situaciones la casa de la familia de acogida se convierte, simbólicamente en la casa propia). Ésta fue la estrategia que adoptó Enrique —el padre de

Enrique, el informante— quien, con casi ochenta años, llegó a un acuerdo con Cecilia, la mujer que trabajó durante muchísimos años a sus órdenes en su bar-restaurante, según el cual él viviría en casa de ella, como un miembro más de su familia, y ella percibiría a cambio una compensación económica.

Enrique: «Bueno, él (*su padre*) estaba muy bien porque aunque tenía lógicamente los condicionantes de la vejez, de los ochenta y tantos años y tal, para mí tenía una situación envidiable —en el sentido de que aunque era viudo y teóricamente tenía la soledad ésa—, pues tenía en ese sentido muy bien resuelto el asunto a través de esa relación que tenía con una antigua empleada suya que vivía con sus hijos y tal, y que tenía una casa suficiente y le había propuesto que, en vez de cuidarle a distancia, como le había cuidado, pues que se fuera a su casa (*a casa de ella*). Que le destinaba una habitación de su casa, de su propia casa, y ahí le atendía más directamente».

Enrique considera que la decisión de su padre fue valiente, pues decidió hacer uso de su autonomía, «sin dar la tabarra a los demás», según sus propias palabras, pero no es consciente de que el trabajo de cuidar recayó, también en este caso, en una mujer de más de setenta años.

Esta última reflexión nos lleva de nuevo al inicio de la cuestión pues, a pesar de todas las opciones planteadas, la mujer sigue siendo la cuidadora en la mayoría de los procesos de dependencia, independientemente de las estrategias adoptadas.

Cabe destacar que con frecuencia las decisiones en relación con la elección del modo de convivencia de una persona dependiente —cuando existe ese proceso de deliberación— se toman en el seno de las familias con cierta solemnidad, con la sensación de que se están alcanzando acuerdos que comprometen a las partes para un largo período y que pueden suponer pactos económicos o, casi siempre, renunciaciones importantes que replantean el compromiso y las obligaciones de la persona cuidadora frente a los demás miembros de la familia. Estas decisiones suelen correr a cargo de las personas de la generación más afectada —los hijos y las hijas de la persona dependiente—, pero también se debaten con los nietos y las nietas, para contar con su opinión en la toma de decisión, pues se trata de un asunto que afecta a toda la familia.

Miren Josebe: «Lorea (*la nieta*) era la que más opinaba (*respecto a la posibilidad de traer a la amona a vivir a la casa de ellas*). Me decía: es que te vas a encerrar, bueno, tú y los demás de casa también, porque es estar las 24 horas con la amona en casa. Es que no vas a tener vida, es que [...] Lorea sí opinaba; Unai (*el nieto*), pues pasaba más, pero Lorea sí opinaba, pero Unai pasaba más».

A modo de resumen de los sentimientos y valores que sustentan la prioridad de vivir la etapa de dependencia en casa, el testimonio de Felipe, el médico, permite un recorrido por los puntos de interés más importantes.

Felipe: «En principio, donde tú estás más a gusto es en tu casa; es tu espacio de intimidad, es lo que está protegido por la ley, socialmente, es donde tú puedes ser tú, con tu familia, de una manera más auténtica. Es el hogar, la lumbre, el calor [...], entonces, para

morirte bien no depende tanto de dónde, sino de cómo, y en este cómo lo fundamental es, según mi experiencia, que es muy importante que te quieran para morirte bien. ¿Qué aporta el lugar? Bueno, aporta detalles que en estos momentos de máxima debilidad son muy importantes; por ejemplo, el control de la compañía, el control de cómo vives esos momentos [...] En una institución, aunque la puedas cambiar, incluso en un HOSPICE que se parecen a los domicilios, las ventajas que tienes, incluso que todas las tareas domésticas las tengas solucionadas, a veces se pueden convertir en inconvenientes, porque no puedes comer lo que tú quieras ni cuando tú quieras, ni estar con las personas que tú quieras [...] En casa, a veces tampoco, pero se aproxima más al entorno, al mejor entorno donde uno puede finalizar su vida [...] También depende de que uno tenga esa casa, es decir hay circunstancias de vida en las cuales esto no existe [...] Yo he vivido experiencias bonitas de muerte en chabolismo vertical, en pisos auténticamente marginales, en un contexto de droga, en un contexto que no es el contexto deseado para la muerte en casa en la cual la familia está presente y uno se puede ir despidiendo poco a poco, y ser más o menos protagonista de su muerte».

Este testimonio confirma en parte esa valoración idealizada que atribuye efectos balsámicos absolutos a la casa, cuando para vivir la dependencia y morir bien, lo realmente importante no es el dónde, sino el cómo.

Cuidados instrumentales y emocionales

Hemos visto previamente que, como muestra del cambio que se está operando en nuestra sociedad, se comienzan a adoptar estrategias de contratación externa de una parte importante de los cuidados llamados instrumentales. Esta contratación de cuidados, cuyo resultado extremo supone la institucionalización de la persona dependiente en un centro donde se encargan de todos los cuidados instrumentales, deja en cambio desatendida la necesidad de cuidados emocionales, que se cubren en el ámbito familiar, y debido a esa larga tradición de vincular a las mujeres con «la idealización del amor y de los sentimientos familiares», éstas se sientan responsables de administrarlos (Castro *et al.* 2008:7).

Efectivamente, algunos comentarios de las personas entrevistadas señalan la necesidad de recurrir al reparto del trabajo de cuidar, en aras a preservar la sostenibilidad de los cuidados, sobre todo en casos como el Alzheimer o similares. Pero no debemos obviar el hecho de que la contratación de servicios de cuidar sigue suponiendo un importante coste emocional, porque la decisión de delegar el cuidado en otros puede considerarse como una traición, en cierto sentido.

Felipe: «Hay una situación muy complicada y es la impotencia que sufre uno cuando ve sufrir a un ser querido; le gustaría hacer algo, pero no sabe qué. Entonces, hay que tratar de distinguir el sufrimiento evitable del sufrimiento inevitable. El deterioro es inevitable, pero es evitable el dolor, las escaras, las condiciones de higiene, el entorno seguro, que uno se sienta asistido, asesorado técnicamente, que uno tenga ayuda material, ayuda de una auxiliar [...] Tratar de distinguir e ir actuando sobre cada uno de estos aspectos para que el cuidado se pueda sobrellevar, y, luego, en un momento dado recurrir a la residencia, por ejemplo en los enfermos de Alzheimer. Las residencias son

sitios feos [...], pero son sitios necesarios, porque son sitios donde se junta gente mayor que además tienen enfermedades y algunos están solos. Uno de los casos en los que la residencia cumple un papel fundamental es en las personas con demencia –porque no saben dónde están–, con lo cual, ese sentimiento de traición que aparece en las familias hay que tratar de elaborarlo, de trabajarlo para que no se sientan culpables, porque no hay más remedio [...], pero eso, a veces, es muy difícil».

Esta sensación de traición también se refleja en la obra de teatro *Aitarekin Bidaian* donde se muestra el sentimiento de culpa que embarga al hijo ante la idea de institucionalizar a su padre, pues había prometido a su madre que cuidaría de él. Este sentimiento es tan fuerte que el hijo, acaba renunciando a tener una vida propia para cuidar a su padre.

Otro testimonio que evidencia lo difícil que resulta institucionalizar a un ser querido es el de Miren Josebe quien, al relatar el proceso para tomar la decisión de ingresar a su madre en una residencia, no puede contener la emoción y se expresa con congoja:

Miren Josebe: «Fuimos a la habitación (*En la residencia donde ingresaron a su madre*), y no se me olvidará nunca, la estoy viendo, se sentó la ama en una butaca y nosotras, pues colocando la ropa y [...], ya sabes [...], y se sentó y dijo: ¡Qué triste! (*Lágrimas en sus ojos*)».

Este relato revela que la decisión de institucionalizar a un ser querido puede resultar difícil de tomar. Muestra de ello es que «las familias suelen acudir a los Servicios Sociales cuando se ha llegado ya a un punto límite [...] Acudir a los servicios sociales puede vivirse con vergüenza» (Castro *et al.*, 2008:3). Las autoras identifican este hecho con el cuarto precepto del decálogo citado, pues el hecho de que la persona dependiente no desee ingresar en una residencia provoca que esta situación de vergüenza y pena sea aún mayor. Esta situación se ratifica, desde otro enfoque, a través del testimonio de Lorea, la hija de Miren Josebe, quien participó de manera activa en la búsqueda de una solución y a través de sus contactos consiguió una plaza para su abuela en una residencia, a pesar de que a nadie cabía duda de que a la abuela esa decisión no le gustaba y ella prefería quedarse en su casa.

Lorea: «Ella (*la abuela*) no quería ir, pero tampoco protestaba mucho, yo creo; ella decía que quería irse a casa, pero tampoco podía hablar mucho porque había perdido un poco la facultad de hablar; entonces, decía pocas palabras».

El mismo sentimiento de culpa o vergüenza que experimentan algunos hijos e hijas por el hecho de institucionalizar a sus padres se percibe también en algunas personas dependientes que han sido institucionalizadas. En efecto, mi experiencia personal, ocasionada por el hecho visitar algunas residencias de ancianos me ha permitido verificar que no son pocos los casos de personas ingresadas en residencias que se esfuerzan por aparentar que *entienden* la postura de sus hijas y que la *aceptan* de buen grado, porque reconocer que están allí en contra de su voluntad les resultaría todavía más vergonzoso.

El coste de los servicios públicos como elemento impulsor del cambio

En lo que respecta a la intervención de lo público en el cuidado de las personas dependientes, resulta relevante analizar hasta qué punto el coste de estos servicios podría estar incidiendo en el debate acerca de las supuestas ventajas de la prestación de los cuidados en el ámbito familiar, con ayuda pública externa, en lugar de impulsar y promover estrategias de institucionalización. Y no sólo eso, sino que desde un enfoque más radical, se podría suponer que el coste de los servicios públicos podría influir en que el discurso institucional evolucionara hacia postulados próximos al derecho a morir en situaciones de dependencia considerable e, incluso, *comprendiera* y legislara a favor de la eutanasia. Esta interpretación podría sustentarse en el trabajo de Mary Douglas (1996), *Las instituciones toman decisiones de vida o muerte*, donde la autora describe hasta qué punto influye el pensamiento de las instituciones en el pensamiento de las personas. En relación con esta última cuestión recordamos que, en la década de 1960, en EE.UU. se cambió la definición del término *muerte*, pasando de parada del corazón a muerte cerebral, debido entre otros motivos al coste que suponía el mantenimiento de los pacientes hospitalizados en estado de coma.

Si bien actualmente ningún discurso oficial relaciona el coste de la dependencia con la práctica de la eutanasia se percibe que esa vinculación es posible, como muestran los partidos políticos contrarios a la eutanasia, quienes al referirse a la misma auguran un mal futuro a las personas que cuestan mucho dinero a la Seguridad Social, dicen ellos. Esta misma percepción está circulando incluso en el cine. Por ejemplo, en la XVIII Semana de Cine Fantástico y de Terror de Donostia/San Sebastián en noviembre de 2007, una de las películas que cosecharon más éxito fue *How to Get Of the Others* (Cómo deshacerse de los otros). En esta película danesa se describe el macabro final para todos aquellos que cuestan dinero al Estado, entre los que se incluyen inevitablemente las personas dependientes (Gara 02/11/2007). El mensaje de esta película es compatible con lo que formula Alexandre Kalache, experto de la OMS, al anunciar en Donostia/San Sebastián, en relación con la Red Mundial de Ciudades Amigables con las Personas Mayores, que «nos preocupa que la crisis económica se lleve derechos de las personas mayores» (Diario Vasco 01/03/2009). Estos comentarios cobran actualidad en 2012, año en que, con ocasión de la crisis económica, se están restringiendo las prestaciones sociales.

Por otro lado, también se percibe que en los discursos, tanto individuales como colectivos, se va integrando, cada vez con más frecuencia, uno de los cuatro principios de la bioética, el de justicia, transmitiendo la idea de que es *de justicia* administrar los recursos económico-sanitarios de la sociedad con criterio de eficacia. De hecho, para algunos autores este principio es uno de los más importantes porque se aplica a los contenidos de lo público superando la esfera de lo individual. Según este principio, gastar en un enfermo, cuando no se prevé evolución favorable, iría en contra del criterio de justicia, tal y como lo expone Enrique.

Enrique: «Yo creo que la sociedad, que lógicamente es egoísta porque tiene que velar por los intereses de la comunidad en total, ¿no? Entonces el derrochar el dinero, el derrochar esos medios económicos en mantener a unas personas que no tienen retorno, ¡eh! Si

esas personas manifiestan su voluntad de que le pongan fin a su vida, yo creo que tienen que, vamos, que darán todas las facilidades, porque si una persona no tiene vuelta atrás, manifiesta su voluntad de que pongan fin dignamente a su vida y tal, pues la sociedad tiene que darle todas las facilidades, para [...] porque está haciendo un bien a todos los demás».

Esta idea del supuesto derroche de recursos está muy presente en algunos estamentos sociales. Entre ellos, los profesionales de la salud destacan que el gasto en tratamientos de cuidados asistenciales aumenta mucho en las últimas etapas de la vida (ver Gráfico 3. Distribución del gasto sanitario *per cápita* por edades). En la conferencia pronunciada por Fernando Marín¹⁹⁷, también se debatió en torno al potencial derroche que suponen este tipo de prestaciones sanitarias y se formuló que «el gasto sanitario que se produce en enfermos terminales, cuando ninguna posibilidad de mejora es posible, es injusto, porque drena a la sanidad pública de recursos necesarios en otros escenarios». Mercedes, la médica de la unidad de cuidados paliativos, en un comentario parecido, plantea que «dentro de poco no va a haber dinero para mantener a tanta gente en residencias».

Para concluir este capítulo que trata de analizar las estrategias, las experiencias y los conflictos en el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes, al vincular estos hechos con el coste que representan para el sector público, nuevamente dejo constancia de que, debido a que el coste que asigna el sector público al cuidado de la dependencia es menor cuando la persona dependiente vive en casa que cuando está institucionalizada, el sector público tiende a primar medidas de apoyo para el mantenimiento de la atención sanitaria en el domicilio propio. Asimismo, el sector público muestra interés por promover que la etapa de dependencia se viva en casa, porque esto resulta más barato desde esa visión androcéntrica que he presentado al describir los cambios sociales. Esa visión, que no reconoce valor económico alguno al trabajo de cuidar, pues lo que se denomina la «contabilidad nacional» no computa como coste los servicios que prestan ese ejército invisible de mujeres que se encargan de cuidar, podría estar contribuyendo a lo que Del Río y Pérez Orozco (2004:19) llaman «el cierre reaccionario de la crisis». En torno a esta idea, estas autoras destacan que «la tendencia actual (desde el sector público) es a congelar, disminuir o privatizar prestaciones» y, en consecuencia, tras analizar la Ley de Dependencia, entre otras actuaciones públicas, manifiestan, como lo hemos visto anteriormente, que se está produciendo un cierre en falso de la crisis por persistir en la feminización del trabajo de cuidar, que va de la mano con la feminización de la pobreza, tal como se describe en el trabajo de Emakunde (2009).

Otras autoras formulan una idea similar, y además de exigir una contribución importante a los servicios públicos como requisito de igualdad, apuestan por «criticar la idea de que la casa sea el mejor lugar para la atención: las casas no están siempre bien preparadas. El lugar de los cuidados debe reunir las mejores condiciones» (Castro *et al.*, 2008:21).

Tras estas reflexiones parece difícil asumir que las políticas públicas de prestación de servicios a personas dependientes estén realmente contribuyendo a la transformación de nuestra sociedad desde un modelo *familista*, que promueve que los cuidados se presten

en el seno de las familias, a ese otro modelo más *welfarista* analizado por Bazo (2002), en el que el sector público cobra mayor protagonismo.

VII. ELABORACIÓN DEL PROCESO DE MORIR

«Ce sera donc le 17 octobre»¹⁹⁸

Al enunciar los objetivos de este trabajo, he apuntado que la aplicación de los principios bioéticos, la manera diferente de vivir el hecho religioso y la política, el debate acerca de una muerte de calidad, la incidencia de otras variables sociodemográficas, etc., podrían influir en la construcción de un proceso de morir diferente que con frecuencia se plantea como un proyecto diseñado por personas que optan por vivirlo de acuerdo con sus convicciones, tal y como han vivido el resto de su vida.

En esta línea, en el capítulo anterior hemos analizado que en la primera etapa del proceso de morir, denominado etapa de enfermedad y/o dependencia, algunas personas deciden adecuar sus reflexiones y prácticas a su biografía propia y toman decisiones de vital importancia, tanto para sí mismos como para las personas de su entorno. En este capítulo, dedicado a la elaboración del proceso de morir, vamos a analizar cómo, en la etapa que se sitúa en las inmediaciones de la muerte, las reflexiones acerca de las transformaciones y los cambios apuntados en el párrafo anterior llevan a que muchas personas se planteen el *sentido de la vida*. Asimismo, veremos que algunas de esas personas atribuyen a la vida un valor relativo, vinculado a la calidad de vida y, en consecuencia, manifiestan su deseo de morir o, en algunos casos propician o incluso provocan su propia muerte. Por el contrario, para otras personas estas reflexiones no tienen tanta importancia.

Representaciones y valores en torno a la muerte

Hablar de la muerte: miedo a afrontar la realidad

Hablar de la muerte y pensar en ella sigue siendo algo poco frecuente en nuestra sociedad. En el trabajo de Durán (2004), se muestra que solamente el 14,1% de las personas lo hace de manera frecuente, el 41% algunas veces, el 25,5% casi nunca y el 18,6%

nunca. Esta autora apunta que las personas que más a menudo piensan en la muerte, por estratos sociodemográficos, son las personas mayores y las mujeres.

En el trabajo de campo realizado en esta investigación he constatado que la mayoría de las personas entrevistadas reconoce hablar poco de la muerte. Esta actitud parece reafirmar la idea *caricaturesca* que formula Durán (2004:109), para quien la muerte es un fenómeno raro porque afecta a una parte pequeña de la población (aproximadamente al 1% cada año), principalmente a personas muy mayores, y porque sucede solamente una vez en la vida.

Mercedes: «Siempre pensamos que la muerte no nos va a llegar, parece que nos estamos preparando para ser inmortales. Entonces, vivimos de una manera muy lejana y de espaldas a la muerte, ¿no?

[...]

Reconozco que es un tema absolutamente tabú y, como personas, nuestra sociedad no nos ha dejado un espacio para pensar en nuestra propia muerte».

A pesar de ello, ciertas personas consideran que es necesario hablar de la muerte, porque estiman que hay muchas decisiones que tomar al respecto.

Mirentxu: «Con mi tía, yo sí hablaba bastante, pero porque me lo sacaba ella y por todo el proceso que tuvo (*se refiere a que su tía organizó su propia muerte*). Al principio, con mucho miedo, pero luego ya, pues, pues sí, bastante normal».

Mercedes, que se dedica profesionalmente al cuidado de personas enfermas y/o dependientes, ha reflexionado acerca de la muerte y se ha querido formar para contribuir a que las personas que ella cuida vivan su muerte sintiéndose menos aisladas.

Mercedes: «Pero yo sí me lo he cuestionado (*la reflexión acerca de la muerte*), quizá a nivel personal, por el hecho de trabajar durante muchos años en un geriátrico, y ver esta realidad cada día. Me obligó a pensar que yo, como profesional, tenía muy pocos recursos para ofrecer en esta situación, y que, de alguna manera, provocábamos un aislamiento [...] No tenía herramientas para afrontar esa situación y considerar, casi, que era un fracaso y me aislaba de esas situaciones. Pensé que tenía que formarme para ofertar algo, y así lo hice, con lo cual creo que mi trabajo profesional me ha ayudado a cuestionarme; y sí que me lo he cuestionado».

Sin embargo, otras personas opinan que, ni siquiera cuando la muerte está próxima, se habla de ella con naturalidad.

Luisa: «Yo creo que hay mucha gente que no quiere hablar de la muerte, que no quiere tocar ese tema. A la gente le da miedo, le da [...], le supone algo desagradable, y la gente que está muy agarrada a la tierra, a esos no les gusta. Según el tipo de vida que lleva la persona, depende para morir. Yo no tengo ningún miedo, pero tengo hermanos y veo la diferencia [...] Te dicen: a mí déjame en paz, que cuando llegue el momento lo que sea será [...] Yo creo que la gente le tiene miedo a la muerte».

Felipe: «La muerte es un tema inconveniente, inapropiado, desagradable, difícil de tratar [...] Nunca, casi nunca, es el momento oportuno de hablar de la muerte y, ni siquiera, cuando uno se está muriendo».

En opinión de Felipe, este miedo podría deberse, más que a la propia muerte, a las condiciones en las que se produce, algo que también Durán sugiere al afirmar que a las personas mayores les asustan mucho más la soledad y la dependencia que la propia muerte.

Felipe: «Miedo a la pérdida de control, a verse en manos de los demás, miedo al dolor; miedo al dolor cuando [...]».

Esta idea está muy presente en el pensamiento de Ramón Sampetro quien, en su situación de tetrapléjico, dispuso de mucho tiempo para reflexionar acerca de estas cuestiones:

«Siempre pensé –y pienso– que después de la muerte hay otro equilibrio. Nada en el universo es caótico, todo es armónico, puro equilibrio.

[...]

Lo que falla es el método racional humano y humanizado de llevarlo a cabo, es decir, vencer el temor, tener la certeza de que no habrá sufrimiento en ese instante de soltar amarras de la vida. Creo que eso es lo que realmente atemoriza a los apologistas del sufrimiento como un deber moral, por eso reprimen esa libertad. Si el individuo-persona se libera del temor al dolor y a la muerte, podría ser indomesticable» (Sampetro, 2005: 27).

En este comentario, Sampetro introduce la idea de que el miedo a la muerte es además una estrategia de control de la población; idea que comparto y que analizaremos más adelante.

Confirmando la conclusión expuesta por Durán de que los jóvenes y los hombres son más reacios a pensar en la muerte, Unai, a sus 33 años, confiesa que no tiene ningún interés en reflexionar acerca de la muerte y en él se entremezclan sentimientos tristes por el recuerdo de la muerte de su padre, hace ya más de 10 años, con miedos que le acechan a causa del conflicto religioso que vive.

Unai: «Yo me deprimiría un montón si tuviera que organizar mi vida pensando en la muerte. No es algo que yo [...], porque no sé yo en qué creo; no sé si creo [...]; no creo en el más allá, pero sí tengo, desde que se murió el aita, un sentimiento de que está ahí, en algún sitio. Igual esto es lo que quiero creer, pero a mí me ayuda [...] Entonces, quiero pensar eso, aunque, luego, para mí, no lo siento. Yo creo que cuando me vaya a morir, me voy a morir, y ya está. Es una cosa un poco rara, porque yo pienso que el aita me ayuda desde algún sitio, pero no quiero pensar yo en que cuando me muera [...] No sé exactamente lo que siento, pero, desde luego, lo tengo claro, es que no quiero planificar mi vida pensando en la muerte, porque yo creo que, en general, el tema es un poco tabú, no se habla mucho [...] Yo creo que no se quiere hablar, porque nadie sabe lo que hay después de la muerte».

Algo parecido plantea Jon, el entrevistado más joven, quien opina que en la juventud no hay que pensar en esas cosas, en parte, porque en esta etapa todavía no se han adquirido compromisos para con los demás. Además, reconoce que tiene más miedo a sufrir al morir que a la propia muerte.

Jon: «¿Organizar? Bueno, la muerte puede estar en cualquier esquina; entonces, yo creo que organizarse para la muerte no tiene sentido, a menos que estés en una enfermedad crónica [...], pero si estás sano, pensar en base de la muerte no lo veo claro [...] Ahora, si eres joven y no tienes novia, o una casa por pagar, que te mueras tú, para ti, no tienes miedo a morir; lo que tendrías miedo es a sufrir la muerte».

A Juanjo, que tiene treinta y tantos años y es parapléjico, tampoco le gusta demasiado hablar de su muerte.

Juanjo: «Yo no pienso en mi propia muerte. Yo, hay veces que algunos problemas del trabajo los vas posponiendo, hasta que más adelante estallan, o actúas antes de que estallen. Para mí, eso de pensar en la muerte es algo parecido».

Por eso, aunque reconoce que sería conveniente tomar disposiciones, aunque sólo sean de índole material, opta por posponer sus reflexiones y sus actuaciones en relación con su proceso de morir.

Juanjo: «Sí, sí [...]; hay que ser práctico. A la hora de las herencias y tal, es más fácil hacerlo porque es más fácil para los que vienen detrás, pero, en plan comodón, no las tomo, y no sé por qué [...] Yo creo que prefiero posponerlo».

Mientras que, para otras personas, desde la juventud, el pensar en la muerte y en la muerte propia es una forma de construir la vida propia.

Carmen: «Para mí el tema de la muerte ha sido muy importante; yo tengo una consciencia de la muerte, en concreto desde los doce años. Fue una época que vivíamos en Logroño y vinimos a San Sebastián; cambio de colegio, cambio de contexto [...] Y me acuerdo que me dio mucho por leer cosas como “El tercer ojo”, y cosas espirituales, y la diferenciación entre lo que es la vida de aquí y la vida del más allá, y todas esas cosas [...], y todo eso sí que realmente es un acerbo personal que creo que me ha servido como orientación en muchas ocasiones, y tengo mucha consciencia de que esto es un tránsito, y de que hay que hacer las cosas bien, ahora, que lo de mañana ya veremos [...] Yo pienso que la muerte ha sido un concepto que lo he tenido siempre muy claro. Yo, siempre he pensado que mañana existe en la medida de que mañana exista, pero que puede no existir, y que siempre hay cosas que pueden pasar y que pueden torcer el destino, etc. En este sentido, sí pienso que hay una cierta negación, creo que entre los jóvenes se habla poco de la muerte, y creo que se debería de hablar más y mejor del tema de la muerte; no se puede aceptar la vida como un regalo sin saber que uno tiene que morir y que en la medida en que te mueras con la percepción del deber cumplido es mejor que si te mueras con la sensación de nunca haber cumplido determinados deberes [...]».

Carmen lleva muchos años en la docencia universitaria y opina que la reflexión acerca de la muerte propia y la aceptación de la muerte de los seres queridos, como algo posible, es una señal de madurez y contribuye a aportar sentido y orientación a la vida.

Carmen: «Yo creo que se habla poco de la muerte, y, además, creo que eso depende mucho de la edad: cuanta más edad tienes, más gente se muere alrededor tuyo, más vas hablando de la muerte, y más vas incorporando el concepto de la muerte. Yo creo que

lo deberíamos de tener todos muy consciente, y deberíamos enseñarlo mejor (*se refiere a enseñarlo a los propios hijos*); y digo enseñarlo mejor porque estoy acordándome de una anécdota, de hace dos días, con mi hijo (*de 30 años*), porque se murió una persona amiga, bueno, una cosa que ha sido relativamente rápida –ha sido con un cáncer– y yo le decía a mi hijo: ¡fíjate!, hace todavía dos meses estaba paseando y se ha muerto [...], y fulanito de tal está bastante afectado; y yo dije: hay que pensar que, dentro de lo que es, ha estado bien, porque yo prefiero, a nivel personal, algo corto que estar mortificándome dos años haciendo pruebas tremendas [...], ¡total para nada! Y mi hijo me dijo: ¡pero mamá, por favor!, ¿cómo puedes decir eso?; ¡no quiero ni hablar de eso! [...] Y yo le dije: ¡claro que hay que hablar de eso!, ¿o es que tú crees que tus padres no se van a morir nunca? Me sorprendió que una persona reflexiva, como es él, y que ha vivido la muerte de sus abuelos, saltara así, con una negación bastante grande: ¡no quiero ni pensarlo! –dijo–. No quería hablar de mi muerte [...].».

En la obra biográfica de Ramón Sampedro se aprecia, también, este mismo planteamiento acerca de la madurez que supone el hecho de aceptar la muerte.

«Mientras el ser humano no acepte su propia muerte, y la de los demás, como un acto racional y de generosidad, no será un ser psicológica y humanamente formado» (Sampedro, 2005:45).

Efectivamente, las personas que sufren y ya no encuentran sentido a la vida, como es el caso de Sampedro y de José, no solamente piensan con mayor frecuencia en la muerte, sino que además, cuando consideran que sus condiciones de la vida no son suficientes, manifiestan el deseo de morir, pues para ellos la vida ha perdido su sentido.

La calidad y el sentido de la vida

Sin embargo, los casos de José y de Ramón Sampedro, que vinculan su deseo de vivir o morir a la calidad de vida que disponen, no cubren el espectro de la casuística, siempre amplia, de actitudes y comportamientos respecto al sentido de la vida. Buena prueba de ello es el testimonio de resignación y aceptación de la vida, cualquiera que sea su calidad, que brindó el papa Juan Pablo II en los últimos años de su vida; testimonio que ha impulsado a muchas personas a atribuir un valor absoluto a la vida.

En este trabajo se constata que, en general, la etapa de la enfermedad se vive con estándares de calidad insuficientes: con dolor, tristeza, sentimiento de inutilidad, aislamiento social, etc. En efecto, en muchos casos las personas mueren mal, tal y como se desprende de los informes de J. de Miguel (Durán, 2004:19) y de Milagros Pérez Oliva (Boladeras, 2009:55-56): con agonía y sin ayuda médica suficiente, con dolor no controlado, con angustia vital, conectadas a maquinaria, entubadas, aisladas y sin posibilidad de hablar con sus familiares...

Por consecuencia de este escenario de mala calidad de vida, muchas personas no desean pasar por esa situación y algunas que han sido testigos de los procesos de algún ser querido no lo desean para sí mismas, pues valoran más la calidad que la cantidad de vida.

Aunque con matices diferentes, todas las personas entrevistadas establecen un umbral mínimo de calidad de vida –con frecuencia relacionado con el nivel de autonomía que pueden mantener y con las molestias que ocasionan a los demás–, a partir del cual ya no desearían vivir. El deseo de seguir viviendo mientras «sigas siendo tú mismo, tú misma» expresa de manera gráfica esa idea. En este sentido, el hecho de perder, o no perder, la cabeza se considera un elemento importante, aunque con excepciones, pues está relacionado con la idea de dignidad que ciertas personas tienen muy interiorizada y para quienes dicho concepto tiene un profundo significado.

Enrique: «Pues sí, yo creo que de eso tengo las ideas bastante claras. Para mí la situación de incapacidad, de dependencia total, de esa muerte social cuando una persona deja de ser la persona que era, vamos a decir, porque en el momento en que una persona ya no se relaciona con los demás, ya no los conoce, y ha dejado de tener el aspecto intelectual, que la cabeza no le funciona [...], pues, desde mi punto de vista, en principio ya es otra persona, ya no es la misma persona. Para mí, ya no deja el recuerdo de la persona real que ha sido. Si una persona, –suponte–, vive 90 años, y de los 90, 89 vive siendo Perico de los Palotes, y del 89 al 90, –suponte que se muere–, ya no conoce a nadie, ya vive dependiendo de los demás, suponiendo un esfuerzo para su familia, un derroche económico y una vida vegetativa o tal, en que ya no es el que era y no deja un recuerdo bueno [...], pues para mí, ya no tiene sentido la vida. Ya no es que sea sólo el dolor, ya no es porque le duela y tenga dolor o no tenga dolor, sino porque esa persona ya no es la que era y no es capaz de decidir sobre su vida, es como un vegetalillo».

De forma similar, otras personas, como es el caso de la tía de Mirentxu, consideran que, llegado el momento en que su autonomía merme y pierdan la ilusión por vivir, ya han hecho todo lo que tenían que hacer y deben tomar disposiciones para acabar con su vida.

Mirentxu: «Ella (*su tía*) tenía [...] Cuando se vio que estaba sola –bueno, no estaba sola, porque nos tenía a mi hermana y a mí, que hemos sido como si fuéramos sus hijas, porque siempre nos tenía con ella–. [...] Entonces, ella vio que no se podía valer por sí misma [...] –Sí se valía, porque ella andaba, y bien, pero ya necesitaba una ayuda–. Entonces ella veía todo eso y estaba muy consciente [...], y se dio cuenta de que ya no [...]; tenía que hacer algo; ¡que ella en esta vida ya había hecho lo que tenía que hacer, y entonces que ya [...], que ya había pasado lo de aquí! Entonces, ella tenía que dar otro paso y tenía que hacer algo, pero ella sola no era capaz, y, entonces, fui yo la que de alguna forma estuve con ella y le ayudé en todo el proceso».

El testimonio de Carmen transmite un sentido quizá más trascendente, más íntimo y más próximo a la idea de dignidad de la persona. Carmen opina que cualquier calidad de vida no es suficientemente humana y que para disfrutar de la vida ella necesita «usar los sentidos» (saborear, conversar, leer, oír música...), que es lo que nos diferencia como seres humanos.

Carmen: «Para mí, perder los sentidos; no poder ver, no poder saborear, no poder escuchar, no poder leer, no poder escuchar música [...], no poder ni moverte [...], pues me parecería que no merece la pena».

Carmen es consciente del valor de la vida, por lo que, en su comentario atribuye un sentido finalista a las acciones de cuidar, asear, etc., cuando sirven para algo más que vegetar; cuando realmente ayudan a un proceso de vida humana, de vida digna.

Carmen: «Pues mira, yo pensaba que el aseo personal me resultaría humillante; de hecho, mi madre, dentro de las cosas que decía era: ¡Carmen, es que me tienen que poner las bragas! ¡Le parecía! [...] Luego, ya, dejó de parecerle [...], pero durante algún tiempo [...] Yo le decía, ¡bueno mamá, no pasa nada!

Yo creo que no pasa nada porque te ayuden a poner las bragas o porque te ayuden a lavarte, siempre y cuando sea por algo; no que te ayuden a poner las bragas y te ayuden a lavarte para que luego no sepan qué hacer contigo, para que tú no puedas disfrutar de un rayo de sol, ni puedas leer, ni puedas escuchar música, ni puedas Entonces, no tiene ningún sentido, y hay que desaparecer, pero pienso que si una persona que está en silla de ruedas y que le tienen que ayudar a hacerse su aseo personal, y luego, con la silla de ruedas, sale al jardín y ve las flores, y lee un libro, y [...], pues me parece que eso todavía es bueno».

No obstante, otras personas no demandan tanta calidad, no le exigen tanto a la vida y se conforman con menos. Por ejemplo, Karmele, al hablar del sufrimiento de su padre, José, de la situación de impotencia que le produce su dependencia, considera, o por lo menos se plantea, que, llegado el momento, perder la cabeza podría tener sus ventajas. Aunque, para ella, esta opinión no es generalizable a cualquier caso.

Karmele: «Mira, yo la experiencia que conozco: Mi padre no ha perdido la cabeza y yo suelo decir que sería más feliciano si no la tuviese tan bien. Él y los de al lado, todos, seríamos más felices. Ahora, igual en la situación de con la cabeza perdida, igual te diría lo contrario, ¡eh!; no lo sé, porque hay gente que tiene en casa gente con la cabeza perdida y te dice lo contrario: ¡qué suerte tenéis vosotros, que vuestro padre tiene bien la cabeza! Entonces, claro [...]».

El hecho de valorar la vida en términos de calidad, presupone una revisión profunda de los postulados tradicionales, según los cuales la calidad de la vida es irrelevante por cuanto a la vida se le atribuye valor absoluto, total indisponibilidad.

Mirentxu: «¡Hombre!, yo creo que la vida, sí, es un valor [...] Ahora, ¿el máximo? No sé, igual sí [...] Yo creo que la vida hay que preservarla, claro que sí, pero bueno, puede llegar un momento en que no [...] ¡Hasta aquí sí, pero ya no, porque esto ya no es vida! Entonces, la vida, mientras estás tú bien, claro que sí. ¿Por qué no? Yo creo que sí, en este caso sí, pero puede llegar un momento en que digas: ¡Esto ya no es vida!, entonces [...], no. ¡Hasta aquí sí, pero ya [...], pues no!».

Llegado el momento en que la vida pierde sentido y deja de ser un valor absoluto que hay que preservar a cualquier precio, muchas personas asumen su derecho a morir y, en consecuencia, pueden manifestar su deseo de morir y aceptar y/o propiciar su propia muerte. Las personas entrevistadas lo formulan con expresiones tales como: «Pues me parecería que no merece la pena» (Carmen); «Ahora bien, con un Alzheimer, pues no» (Karmele); «Pero si, realmente, la eutanasia está, que me suiciden» (Manuela); «Ahí, sí

que me parece que lo mejor es marcharse y ya está» y «Para mí eso es un límite» (Luisa); «Yo creo que ahí está clarísimo: es mejor estar muerto» y «Pues para mí, ya no tiene sentido la vida» (Enrique); «No me gustaría llegar a eso, no me gustaría tener que vivir eso» (Unai); «Yo creo que si estás bien, sí, pero si no [...], entonces no» (Mirentxu); «Yo creo que no, que no merece la pena si no te enteras» (Juanjo); etc. Todas estas expresiones se formulan para un contexto determinado de mala calidad de vida, en el que la vida pierde sentido.

Pero, en este proceso en el que algunas personas optan por desistir de la vida y manifiestan su deseo de morir, aceptar y/o propiciar su muerte, se dan diferentes grados de exigencia. En un mismo caso hay dos percepciones diferentes, la de la persona afectada y la de la cuidadora. Así sucede con José y su hija Karmele, pues el padre manifiesta que, en las circunstancias en las que vive, la vida no tiene sentido y expone que le gustaría que alguien acabara con su vida. Mientras que Karmele, que no conoce estas reflexiones de su padre y cree conocer muy bien la situación que él vive, opina que el deterioro de su padre no ha llegado a un límite insuperable y que, incluso en esas condiciones, ella aprovecharía la vida. Sin embargo, al hablar de ello, le surgen muchas dudas.

Karmele: «¡Hombre!, lo que pasa es que como no has llegado a ese momento, no sé qué piensas, qué pensarás en ese momento. Yo, hoy, pienso que, tal y como está el aita, todavía es una persona válida, a pesar de la dependencia, porque él es una persona válida. Ahora bien, con un Alzheimer, pues no [...], pero en la situación del aita [...]
[...]

Pues, mira, para mí, para mí, es que no sé cómo reaccionaría yo, es que no sé cómo reaccionaría, no sabes cómo. Yo pienso que, en la situación del aita, sí sería capaz de hacer cosas. Él también las hace [...] El no aceptar esa situación [...], yo no sé si yo lo aceptaría tampoco, ¡eh! Yo también soy una persona muy activa, entonces, quedarme dependiente, no sé, no sé cómo me afectaría, porque tampoco es una dependencia muy [...]; bueno, sí es una dependencia importante la que tiene el aita, pero, pero, también es una persona válida, te quiero decir que ayuda mucho. No sé, no sé, no lo sé».

Otro caso en el que se aprecia que no hay una base objetiva de valoración en relación con el sentido de la vida, es el de Juanjo, quien, a pesar de la hemiplejía que padece, sabe encontrar sentido a su vida, aunque reconoce que su caso no es algo generalizable.

Juanjo: «Tampoco me lo planteo (*se refiere al sentido de la vida en sus circunstancias*). ¡Hombre!, lo que sí conozco es el ambiente de los minusválidos del hospital de Toledo. En el hospital de Toledo había enfermos agudos, como estaba yo, y había gente que venía de revisión, porque se hacían revisiones anuales, a veces se siguen haciendo [...]; la gente ingresaba para una semana, quince días [...], o cuando tenían una complicación. Entonces, había gente que vivía normal, y gente que estaba en fase aguda, y ves que, igual, el ochenta por cien, o el noventa por cien, está, como se dice en euskera, lur jota! (*jodido*). Yo, desde luego, no, y yo, de esas cosas, huyo. Desde luego, tienes todos los boletos para recaer en una depresión [...]; tienes muchas razones por las que puedas sufrir o deprimirte: desde los problemas físicos, o lo que te decía yo de descontrol del esfínter, o el tema de la orina, incluso la disfunción sexual, o lo que sea [...] Tienes un millón de cuestiones por las que deprimirte o por las que sentirte minorizado, de alguna

manera [...]: minusválido; pero yo nunca he tenido estas [...], aunque entiendo que haya gente que psicológicamente no pueda ser tan fuerte, o no tenga otras ocupaciones o otras aficiones, o no sé qué otras cosas [...], y que no lo consiga superar. Pero yo, en ese aspecto, no sé si me considero más fuerte que otros, pero sí que, desde luego, me considero afortunado, psicológicamente. Siempre he tenido la capacidad –antes de tener el accidente y después– de encarar las cosas positivamente, intentando solucionarlas [...]. En ese aspecto, sí que [...] De ver gente que está hecha polvo, que es la gran mayoría, pero yo no me veo entre ellos».

Marta Allué, antropóloga y especialista en el estudio de la dependencia, y que además acumula experiencias de vida desde la discapacidad que padece y ella misma relata, se refiere a esta idea del sentido de la vida en un contexto más amplio y habla de un «sentimiento de coherencia». Asimismo, citando a otros autores, expone tres características necesarias para dar coherencia a la vida en discapacidad:

«Capacidad de comprensión: la capacidad de estructurar los acontecimientos dolorosos en algún patrón comprensible.

Capacidad de control: la disponibilidad y utilización de recursos para enfrentarse a la aflicción.

Capacidad de encontrar un sentido: la sensación de poder sacar algo positivo del hecho de vivir con dificultades» (Antonovsky, en: Allué, 2003:89).

Al analizar estas características, y remitiéndose siempre al caso de personas discapacitadas, esta autora reconoce que «en la carrera moral de la persona con discapacidad los obstáculos son múltiples para seguir avanzando con el cuerpo a cuestas». El siguiente comentario de Allué da pie a introducir la idea de *privación relativa*, según la cual ciertas personas no quieren doblegarse a la adversidad sobrevenida y tienden a rebelarse contra ella, mientras que otras consiguen sobreponerse encontrando un sentido a su vida.

«Ramón Sampredo, víctima a los veinticinco años de un accidente que le dejó tetrapléjico, contaba que no le bastaba con la cabeza “ni aunque pudiese desarrollar alguna actividad de carácter intelectual”; en cambio, al científico Stephen Hawking, que padece un trastorno degenerativo, le basta con tener solucionados *sus problemas técnicos*» (Allué, 2003:90).

En el caso de Juanjo, conforme a su relato se aprecia que, a pesar de su paraplejía, presenta esas tres capacidades que, según acabamos de comentar, dan coherencia a la vida; aunque la fortaleza de Juanjo no es en absoluto generalizable. Unai y Jon –ambos más jóvenes que él– manifiestan que no querrían vivir en las condiciones en las que vive Juanjo; aunque sabemos que, estas apreciaciones, a veces demasiado maximalistas, se suelen ir adaptando a estándares de calidad de vida más precarios –según te vas acostumbrando a vivir con limitaciones–, como sucede, por ejemplo, en relación con la dependencia en el aseo. Por eso, es importante señalar que, cuando he trasladado a Juanjo el comentario de que la gente joven no querría vivir una vida como la suya, él responde: «seguramente es porque no la conocen (*la situación de parapléjico*); yo sé que un parapléjico es [...] ¡Hasta que no sabes lo que es! [...]».

Al recopilar los requisitos mínimos por debajo de los cuales la vida pierde sentido, se aprecia que mantener la autonomía en el aseo, la capacidad de vivir de manera autónoma y el hecho de *mantener bien la cabeza* y reconocer a los seres queridos son condiciones muy estimadas.

Manuela: «Pues el momento en que no pueda seguir siendo yo misma, que no pueda comer yo sola, o que mi cabeza ya empieza a irse [...] Yo, en el momento que no sea yo [...] Bueno, yo pienso que en cuanto mi cabeza no funcione, en cuanto que mi cabeza esté para Tudela, como digo yo, y que yo ya no pueda andar, que me haga todas las cosas en la cama [...] Me gustaría que llegasen estas cosas cuando tenga 80 o 90 años, claro que me gustaría vivir muchos años, pero si, realmente, la eutanasia está, que me suiciden [...]; yo no quiero estar postrada en una cama con una sonda, o que me estén alimentando con [...], para nada, no, no, no [...]».

Luisa: «¡Hombre!, ya si no puedes comer, si no puedes disfrutar de nada, entonces, sí, esa vida ya no tiene sentido, eso ya no tiene sentido. Cuando tú ya no te vales para nada, ¿qué sentido tiene la vida cuando ya te tienen que dar la comida a la boca? Cuando no te puedes levantar de la cama, tienes que esperar a que te levanten, eso ya no tiene sentido en la vida. Ahí, sí que me parece que lo mejor es marcharse, y ya está.

[...]

¡No, no, no, no! [...] No quiero una vida sin consciencia.

[...]

Es una dependencia total de otra persona (*se refiere a un caso de esclerosis múltiple*), es que no vales para nada. No puedes ni hablar, ni puedes [...] La cabeza está bien y yo creo que tú puedes tomar una decisión de en qué [...] Eso es una carga para otras personas; yo no creo que disfrutaran en esas circunstancias [...] Para mí eso es un límite [...].

Enrique: «Si tu calidad de vida ya no te resulta satisfactoria y es irreversible, sí creo que ahí sería un caso de aplicación de la eutanasia. Si estás en un momento en que ya no disfrutas de la vida, no tienes más que dolores, no haces más que joder a los demás, y depender y derrochar, para seguir viviendo en una forma de vida que no te proporciona ninguna gratificación, ni ningún estímulo, ni te resulta satisfactorio, pues, ¡joe!, yo creo que ahí está clarísimo: es mejor estar muerto».

Unai: «Y si fuera de hacerme a mí (*el aseo*), la verdad es que me parecería duro; sentirte incapaz de ni siquiera limpiarte el culo, me parece que me parecería duro. ¡No me gustaría llegar a eso, no me gustaría tener que vivir eso!».

Mirentxu: «Depende. Si son muchos años bien, con calidad, pues entonces chapó; ahora, si son a medias, con mogollón de achaques, pues entonces, ¿qué quieres que te diga? Yo creo que si estás bien, sí, pero si no [...], entonces no.

[...]

Es lo que hizo mi tía. Aquella llevó una calidad de vida que luego [...], y cuando ya se vio que no podría valerse por sí misma [...], ella decidió [...]».

Juanjo: «¿Cosas de tipo Alzheimer? Tiene que ser demoledor para la familia; para ti, que no te das cuenta, no sé cómo es, porque no te das cuenta [...] Yo creo que no, que no merece la pena si no te enteras [...]».

José: «Perder un poco la cabeza tiene ventajas, no tienes que valorar todas tus faltas de dependencia, de esto y lo otro. Valoras y a veces le das demasiada importancia, muchas veces, y en medio de todo esto, ¿qué importa? podría pensarlo, pero, a veces le das demasiada importancia».

En la práctica, estos casos de pérdida del deseo de vivir pueden llevar a la persona a abandonar los tratamientos médicos y a interrogarse acerca de los requisitos de una muerte de calidad.

La muerte de calidad: requisitos

La muerte de calidad es una elaboración cultural de las condiciones y circunstancias relacionadas con la muerte que las sociedades, y las personas individualmente, consideran como más convenientes y, por lo tanto, son más deseadas.

En el modelo tradicional de nuestro entorno occidental, los requisitos de la muerte de calidad venían establecidos por la elaboración que hacía la Iglesia católica al respecto. Actualmente, en un marco de mayor impregnación de las características biográficas, los requisitos que se imponen al concepto de *muerte de calidad* son con frecuencia el reflejo de una voluntad individual configurada sin la contribución dogmática de ningún credo.

Al describir previamente, en el marco teórico, la etapa próxima a la muerte y de la propia muerte, y en referencia al modelo tradicional, he transcrito algunas de las citas de Madariaga (2007) en torno a los contenidos de las «artes de bien morir». En la «buena muerte», el justo muere en paz, con tiempo para arrepentirse, deja todo ordenado y tiene plena consciencia del paso que está dando, porque la muerte es dulce para quien vive bien y amarga para quien vive mal. Por el contrario, la «mala muerte» es fulminante, no da tiempo al arrepentimiento, porque morir en pecado anticipa ciertos dolores del infierno, incluso en el lecho de muerte¹⁹⁹. (Madariaga, 2007:10-11).

Hoy en día, a pesar de que la elaboración de una definición de la buena muerte es muy personal y compleja, Durán (2004) enuncia, como hemos visto anteriormente, las características que se presuponen como mejores para una muerte de calidad: «Sin dolor; inconsciente, durmiendo; rápida, aunque no por accidente; acompañado por familiares o amigos íntimos; a edad avanzada; en casa; con bajo coste para los demás (que no les contagie, lleve a la ruina, etc.)» (Durán, 2004:19).

Todas estas características están presentes en los criterios que prefieren las personas que hemos entrevistado, aunque con pequeñas matizaciones. Cabe señalar la importancia de que haya similitudes, y no solamente diferencias, porque podría indicar que se está consolidando, al menos en los discursos, una identificación de la muerte de calidad.

En términos generales, se podría decir que se está produciendo un cierto retorno, por diferentes motivaciones, a la categoría de muerte que Ariès llama «la muerte propia», que supone la asunción personal del control de la muerte.

En el testimonio de Felipe suscita una idea que engloba esta cuestión, pues él plantea que, antes de morir, «hay que hacer los deberes».

Felipe: «[...] es decir, que se puede morir bien si se hacen los deberes, si uno toma la sartén por el mango y dice: ¡yo soy el que va a cocinar mi propia muerte, y yo me voy

a enfrentar, y yo voy a hacer las paces con lo que tenga, a despedirme de este mundo!, incluso en personas jóvenes».

Esta misma idea de «hacer los deberes» también se percibe en el testimonio anterior de Carmen, quien expone la siguiente reflexión personal acerca de los requisitos de una buena calidad de muerte: «en la medida en que te mueres con la percepción del deber cumplido, es mejor que si te mueres con la sensación de nunca haber cumplido determinados deberes».

Según se desprende de los siguientes testimonios, los componentes más frecuentes de una muerte de calidad son los siguientes: vivir el proceso de morir de manera consciente, sentirse bien con los seres queridos, disponer de la calma suficiente para despedirse de ellos y, por supuesto, no tener dolor.

Enrique: «Para mí, la muerte de calidad es, como decía hace poco Antonio Gala: que él quería morir vivo; es decir que la muerte de calidad es cuando mueres sabiendo que te mueres, aceptándolo y despidiéndote dignamente de los que han convivido contigo. Para mí, eso es una muerte de calidad. Si tienes dolores, pues que te los gestionen para no tenerlos, ¡vamos! [...], para que te los eviten, y si te tienes que morir, ¡pues te mueres!, despidiéndote siendo tú. Para mí, eso es la muerte de calidad, eso es lo que yo quiero».

Mercedes también manifiesta que desea despedirse después de «hacer los deberes» y morir aceptando la muerte. Ella espera mucho de las relaciones familiares y de sus amigos.

Mercedes: «Para mí, me gustaría morirme tranquila, es decir, sin ningún nudo aquí (*se toca el pecho*); me gustaría sentirme muy bien con la gente que he podido compartir la vida, amigos, hijos [...]; sentirme muy bien con ellos y hacer una despedida bonita y tranquila. ¡Sentir que mi vida ha merecido la pena vivirla!».

Carmen transmite una idea similar de tranquilidad ante la muerte, fruto de sus reflexiones tras una enfermedad que la asustó, una visión de la muerte que cumple todos los cánones de muerte de calidad que describe Durán.

Carmen: «Yo recuerdo que hace ya muchos años tuve una neumonía atípica, siendo muy joven, porque mis hijos eran pequeños [...] Fui al médico y me dijo: ¡Bueno, ingresamos ya! Te ha cogido el pulmón, tienes neumonía atípica [...]; y pensé: ¡joye, a ver si me muero!, ¡a ver si me estoy muriendo!, y no me importó mucho. Lo que me sorprendió, porque yo tengo también una vena bastante peleona, como mi padre, fue que pensaba: ¡y los niños? Y me dije, bueno, los niños tienen a su padre, están sus abuelos, tienen una buena casa, tienen una chica [...] ¡Los niños sobrevivirán! [...] Yo me daba cuenta que era como un abandono, y no me importaba, excesivamente, la idea de fallecer; era como una distancia muy grande [...], y pasé como tres días como la dama de las camelias; no tenía necesidad de nada, ni quería beber, ni quería comer, ni quería nada [...] Luego, el antibiótico haría efecto, y ya luego sí Me sorprendía el pensamiento: ¡pero cómo he podido! [...] Y me tranquilizó mucho respecto de la muerte, y dije: ¡si la muerte es esto, es un proceso natural, que el cuerpo se despide, y entonces, tú también te despides Eso creo yo que es una muerte de calidad.

[...]

Pues morirte con las botas puestas».

Más adelante, al relatar cómo un amigo suyo, de 92 años, organizó su propia muerte, extrae las siguientes conclusiones:

Carmen: «Yo pienso que él enseñó lo que significa despedirte sin tragedia; él se fue apagando y un día dijo: ¡ya está bien, no hace falta que me deis más medicación!; cayó en una especie de coma, y en un mes, o dos, falleció. Para mí, ésa es una buena muerte. [...]

Creo que una buena muerte es sin dolor; una buena muerte es sin amputaciones; creo que una buena muerte tiene que ver con la no-exageración [...], desde un punto de vista físico. Y desde un punto de vista psicológico, creo que una buena muerte es tomar distancia emocional».

Esta idea de consciencia y de «muerte domesticada», también la expresa Felipe.

Felipe: «Pues una muerte de calidad sería una muerte que uno afronta de manera consciente hasta el momento de morir; que es consciente de que su vida se acaba, de que es momento de despedirse, de que es momento de dejar las cosas de este mundo —que es el único que conocemos—, y que es el momento de marcharse, de marcharse en un entorno de cierta intimidad, contando con las personas que a uno le quieren, y decidiendo cómo es el proceso: acompañado, asistido, sin dolor, en un entorno en que todo esté previsto, que no haya acontecimientos que, de pronto, lleven al traste toda la experiencia, y que la familia, los más allegados, puedan participar».

Este último comentario de Felipe introduce explícitamente una idea que también está presente en las reflexiones de Enrique: la idea de gestionar el proceso de morir propio y la muerte misma, «...decidiendo cómo es el proceso», según palabras de Felipe. Esta intención de decidir también se plantea en el testimonio de Mirentxu quien, según dice, llegado el momento desearía que le practicasen la eutanasia.

Mirentxu: «Una muerte de calidad: pues cuando una persona decide que ya esto está acabado, pues la eutanasia, ya. Para mí, eso es una muerte de calidad. Para mí, eso es, vamos, ¡chapó, maravilloso!».

En estos últimos testimonios se aprecia un hilo conductor común a todos ellos, pero para encontrar posibles divergencias, a continuación mostraré los planteamientos, a veces contradictorios, respecto a la muerte repentina y a la necesidad de despedirse.

En relación con el deseo de una muerte repentina las reflexiones no son compartidas. Así, mientras para algunas personas la muerte repentina cumple los requisitos de una buena muerte, para otras es, justamente, todo lo contrario, porque una muerte así impide la despedida y la transmisión de un cierto legado. Aunque sí existe un relativo consenso en que la muerte repentina podría ser buena para uno mismo, pero que, cuando les sucede a los otros, a los seres queridos, es un grandísimo inconveniente.

Juanjo: «¿La muerte repentina? Para el que se muere no es mala, para el que se muere no es mala porque se muere de repente, y no tiene efectos secundarios [...], el sufrimiento

[...] Pero, yo creo que para los de alrededor es una desgracia muy dura, [...] Bueno, no sé a los de alrededor cuál les hace sufrir más: si un deterioro paulatino, o una muerte instantánea, por un infarto o lo que sea».

Mirentxu: «Pues yo creo que sí (*responde a si la muerte repentina es de buena calidad*), yo creo que sí. Para los de al lado igual es un palo, pero para el que le ha tocado [...], sí. [...]

Yo, sí (*se refiere a que querría una muerte repentina*). ¡Ya me gustaría! Para los de al lado, no sé cómo lo llevarían, pero, para mí, yo sí».

Isabel: «Pues mira (*una buena muerte*), por ejemplo: llegar a los noventa años, meterte en la cama y no despertarte.

[...]

¡Hombre, claro que sí! Si le doy importancia (*al acto de despedida*), pero lo que pasa es que para mí una buena muerte es meterte en la cama con muchos años y no despertar; me parece que es una maravilla, un fallecimiento natural, sin sufrimientos, sin dolor, y me parece bueno».

Manuela: «A mí me gustaría morirme en mi casa y, a poder ser, si me acuesto y me muero y no me despierto, para mí sería una muerte más feliz que ni sé [...]

Jon: «Yo creo que (*la muerte repentina*) es una buena muerte, porque no te enteras; tienes una fracción de segundo en que sientes que te estás muriendo, pero no te da tiempo de asimilar lo que estás perdiendo, lo que vas a perder [...] Yo creo que sí, que la muerte repentina es buena».

Luisa: «Es lo mejor que te puede pasar (*se refiere a morir de repente*). Es lo mejor que te puede pasar. Eso, Iñaki, es una lotería [...] Morirte así, ir a la cama y quedarte dormida (*estos son los requisitos de una buena muerte para Luisa*)

[...]

¿Cómo te vas a despedir? Yo creo que todos los días hay que hacer bien, y hay que ayudar en lo que se puede, y esa es la mejor despedida. ¿Cómo te vas a despedir cuando sabes que te vas a morir? ¿Qué congoja para uno mismo y para los que tienes delante? Es horrible, las despedidas de la muerte son horribles.

[...]

Mi madre, con la vida tan dura que le tocó, tuvo una muerte que se merecía, de lo mejor que podía tener (*murió de repente, mientras estaba cosiendo*). Y luego vino la del padre, que cuando vivía la madre ya tenía cáncer, y también murió conmigo y le tuve en casa. ¡A grito pelado!, porque ya tanta metástasis [...], al final ya le salían los huesos y los huesos se van poco a poco soltando. ¡Horrible! ¡Una muerte horrible!».

El testimonio de Luisa es muy significativo porque, debido a la gran experiencia que tiene en cuidar a enfermos, muchos de los cuales han muerto en sus manos, sabe que todavía hoy la muerte raramente es plácida, porque el dolor, aunque nunca deseado, ronda la muerte. Por ello, no encuentra ventajas al hecho de despedirse.

En sentido similar al planteamiento de Sherwin Nuland (1998) de que raramente hay dignidad en la muerte, porque el acto de la muerte es muy duro, Carmen manifiesta que «no hay muerte ninguna que sea dulce; creo que todas las muertes son trágicas;

siempre hay una sensación de que no puedes respirar [...], a no ser que haya una sedación». No obstante, Carmen, quien demanda a la vida algo más que biología, admite que una muerte repentina, sin despedida, no es un componente deseado de la muerte de calidad, por lo menos en determinadas circunstancias, aunque reconoce que, en general, en la muerte no se dan las mejores condiciones para despedirse.

Carmen: «Me parece una faena (*se refiere a la muerte repentina*); me parece una faena. Caerte fulminado y pasar al otro mundo, creo que es mejor muerte que otra. Hay otras muertes que son tremendas. Que te caigas fulminado, si eres consciente ya de que te vas a morir y tienes ya las cosas cerradas, pues igual no es tan malo, pero si tienes temas pendientes, tal vez eso sea algo traumático, que ahí, en el último momento digas: ¿Y por qué en este momento, cuando yo estoy haciendo tal cosa [...]? ¡No sé, no sé si la muerte repentina me parece una buena muerte!».

El testamento vital

El hecho de *hacer los deberes* antes de morir, como parte del proceso de construir el proceso de morir, pasa por transmitir a los seres queridos las características que uno desea para sí en su proceso de muerte.

A esta transmisión, denominada testamento vital, se le pueden fijar diversos objetivos, todos ellos dirigidos a garantizar y promover el ejercicio de la autonomía del paciente en un marco en el que las características de la muerte de calidad sean tenidas en cuenta. De entre los objetivos posibles:

- Uno trataría de minimizar los efectos no deseados del proceso de morir en relación con el conocimiento del diagnóstico propio, con la libre elección de las alternativas clínicas, con el derecho a rechazar los tratamientos médicos, etc.; es decir, ofrecería la opción de ejercitar todos los derechos que amparan al paciente en virtud de la legislación vigente, especialmente los derechos relacionados con la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente.
- Otro pretendería mitigar en las personas afectadas por estas decisiones –familiares, amigos y amigos, etc.– el coste emocional del proceso de morir en todas sus etapas, lo cual es una de las características de la muerte de calidad. Para ello, se podrían tomar disposiciones, por ejemplo, en relación con la elección del modo de convivencia en la etapa de la dependencia o hacer una declaración de que, llegado a un estado de deterioro de la calidad de vida, lo que realmente se desea es recibir ayuda para morir.
- Un tercer objetivo estaría vinculado a la manifestación del deseo de donar órganos y a la determinación del destino del cuerpo.
- Finalmente, un cuarto y último objetivo guardaría relación con la definición de los actos funerarios que cada persona desearía para sí misma (inhumación/cremación, ritual religioso/civil, etc.).

En este amplio campo de aplicación, el testamento vital cobra una relevancia excepcional en la construcción del proceso de morir. Sin embargo, a pesar de que la mayoría

de las personas entrevistadas manifiestan su interés por realizar un testamento vital, lo cierto es que se sabe poco sobre el testamento vital y que muy pocas personas lo han hecho.

Según un artículo de Nekane Lauzirika²⁰⁰:

«Cerca de 6.000 vascos han dejado escrita su última voluntad en un testamento vital. [...] Por tramos de edad, un 44% de las personas (*que han testado*) [...] se encuentra entre los 45 y 65 años, un 38% son mayores de 65 años, y el 18% restante tiene entre 18 y 45 años; por sexo, el 67% son mujeres [...]; por territorios, Gipuzkoa contaba con 2.461 registros, Bizkaia con 2.096, y Álava con 1.165; en cuanto a la forma utilizada para formalizar el documento, un 30% lo ha llevado a cabo ante testigos, un 56% ante el encargado del Registro, y un 14% lo realiza ante notario».

Si bien el porcentaje de personas que han formulado su voluntad anticipada a través del testamento vital es proporcionalmente pequeño, de mis propias observaciones²⁰¹ se desprende que la tendencia está creciendo. Asimismo, de los datos presentados se extraen otras conclusiones: las mujeres están más involucradas en las cuestiones relacionadas con el proceso de morir y las reflexiones acerca de la muerte se elaboran, principalmente, en las etapas maduras de la vida.

En este trabajo se constata que el testamento vital se conoce muy superficialmente, y que, en general, las personas manifiestan su propósito de redactar un testamento vital, pero que ninguna, a excepción de Felipe, lo ha hecho. Aunque, respecto al hecho de hacer un estamento vital, conviene precisar, que, si bien la realización del testamento vital y su inscripción en el Registro oficial son acontecimientos públicos y reseñables, la enunciación y la comunicación verbal de los deseos que manifiesta una persona respecto a su proceso de morir también constituyen una forma válida de testamento vital, aunque, como es evidente, resulta de aplicación más difícil. Esta forma verbal, y no escrita ni inscrita, de hacer el testamento vital la comparten muchas de las personas entrevistadas quienes, de una u otra manera, han transmitido a sus seres queridos las alternativas que prefieren.

Éste es el argumento principal que esgrimió el padre de Eluana, quien falleció debido a la retirada de la alimentación e hidratación que la mantenían *con vida* después de 17 años en estado vegetativo, porque, según argumentó, «Eluana conoció a una persona en una situación similar y manifestó que vivir así es espantoso»²⁰².

En relación con el testamento verbal, Mercedes, una de las informantes, confiesa que cuando trata a un enfermo sin testamento vital registrado, recela mucho de las opiniones que transmiten sus familiares y le cuesta mucho aceptarlas como vinculantes. Cuando le pregunto qué habría que hacer cuando un familiar interpreta lo que el enfermo ya no puede manifestar, ella arguye que el enfermo «tenía la opción de haber ejercitado su derecho a manifestar las voluntades anticipadas», dando a entender que, si no lo ha hecho, las interpretaciones de otras personas no bastan, pues no ofrecen plenas garantías.

Para Enrique, quien siempre se manifiesta a favor de la eutanasia supeditada a «la voluntad previamente manifestada por la persona», la cuestión del testamento vital resulta crucial. Por eso, cuando piensa en una persona respecto a la que no consta que haya

manifestado su deseo de que se le aplique la eutanasia en determinadas circunstancias, afirma que él no sabría cómo actuar.

Enrique: «Ése es un problema que yo no sé responder. Lo que sí sé es que yo quisiera dejar bien manifestada mi opinión de lo que yo quisiera, o sea, mi voluntad de lo que yo quisiera que hicieran conmigo en ese caso».

Sin embargo, a pesar de que todavía no ha escrito su testamento, Enrique sabe que hay dos vías para hacerlo, el Registro y la comunicación directa a los amigos, y recuerda cómo lo hizo su padre.

Enrique: «Pues, por dos vías. Por una parte el tenerlo bien manifestado [...] en todos tus amigos y relaciones y tal, y luego, incluso, con un testamento vital.
[...]

Bueno, una especie de testamento vital hizo mi padre, que dejó una carta escrita para que, cuando llegase el momento, la abriésemos, y bueno, él decía eso, ¡no!: lo que quería que pasase al final y todo eso (*se refiere a aspectos del ritual funerario*) [...] Lo que pasa es que –bueno–, se murió antes de llegar al grado de incapacidad».

Registrar el testamento vital resulta necesario cuando una persona pretende que otra le ayude a morir porque, si bien legalmente la eutanasia, o cierto tipo de ayuda al suicidio, están penalizados, la jurisprudencia despenaliza o reduce la pena cuando se dan determinadas circunstancias eximentes, como el recurso a la compasión, por ejemplo. Por eso, cuando Manoli, la tía de Mirentxu, trataba de recabar ayuda para morir, le exigieron que redactara y registrara su testamento vital. En consecuencia, dos años y cinco meses antes de su fallecimiento en 2005, otorgó su testamento ante notario. La primera cláusula²⁰³ de su testamento expone lo siguiente:

«Expresa la testadora su deseo, una vez fallecida, de ser incinerada. Igualmente es su deseo una muerte digna y solicita que, dentro de las normas legales, le sea evitada la prolongación de su vida vegetativa o dolorosa sin esperanza de recuperación».

Adicionalmente, el médico que la asistió le pidió que escribiera una carta exponiendo las razones por las que quería morir. No he podido tener acceso al texto de dicha carta, pero sí al testimonio oral de su sobrina Mirentxu.

Mirentxu: «La médica le dijo que tenía que hacer una carta y, en esa carta, que ella escribiera lo que a ella le apetecía. Y, claro, cuando llegamos a casa, me dijo que escribiera yo la carta. Yo le dije que no, que eso no lo haría yo, que escribiera ella. Y claro, pues para escribir y así, la verdad es que tampoco era muy ilustrada, entonces me preguntaba: a ver, qué tenía que poner. Yo le dije que no le iba a decir lo que tenía que poner; que si quería, que lo tenía que hacer ella; que ahí no le iba a ayudar. Que en otra cosa le ayudaría, pero que ahí no le iba a ayudar yo. ¿Qué pondría? –me dijo–. Yo le dije, pues mira, “yo, Manoli Arrieta Agerre, con tantos años [...]”, y luego tú pones lo que tú quieras. Y le puso eso, que ella estaba [...], y le llevó la carta al médico. Estuve pensando hacer una copia, pero dije: ¡no, fuera, fuera, nada, nada! [...] Ella dijo que ella estaba bien, ¡vamos!, que estaba consciente, que tenía Parkinson y que cualquier cosa que pasara, a mi herma-

na y a mí que nos libraba, vamos, que no éramos culpables, que había decidido que ya había hecho lo que tenía que hacer, y que no quería seguir viviendo. Esa carta le llevó al médico, y luego creo que fuimos dos veces donde el médico, y luego ya el médico le dijo que sí, que si quería, bueno pues [...]».

En general un testamento vital incluye propósitos respecto a los cuatro objetivos que enunciados pero de entre esos cuatro quiero destacar el enunciado en segundo lugar, porque hace referencia a un comportamiento que afecta a los demás. Consiste tanto en el acto generoso de liberar a los familiares de la responsabilidad de cuidarles intensamente y de no ser una carga para ellos en la etapa de la dependencia²⁰⁴, como en dejar instrucciones respecto al momento y las circunstancias del desistimiento de la vida.

Miren Josebe: «Sí, se ha hecho mi hermana (*se refiere al testamento vital*). Yo creo que está bien y yo lo haré un día [...] No me lo he pensado mucho, –lo quiero hacer–, pero no he pensado todavía qué poner, pero yo creo que está bien, es una buena idea.

[...]

Yo, de todas formas, voy a hacer el testamento vital antes de llegar a mayor (*tiene 61 años*), o de llegar a que yo ya no sea yo, ya consciente de lo que me está pasando, y no dejarles a mis hijos esa responsabilidad de tener que decidir.

[...]

Por eso es importante hacer el testamento vital, y si no lo ha hecho, pues es la familia la que tiene que decidir. Yo, para mí, si tuviera un grado muy avanzado de Alzheimer, pues la eutanasia; ¡sí, sí; la eutanasia!, seguro, fijo».

Isabel: «El testamento vital ya me gusta (*aunque no lo ha hecho*). Sí, el dejar escrito por ejemplo que a mí no me enchufen a una máquina [...] Que yo quiero vivir mientras pueda vivir por mí misma, mientras mi cuerpo vaya funcionando ¡eh!, y si me tienen que dar algo para que mi corazón siga funcionando no me parece mal, pero que me tengan enchufado mi corazón a una máquina que le hace bombear, pues no me parece que es como a mí me gustaría estar».

Manuela: «No sé en realidad el testamento vital cómo es; la verdad es que es una cosa que no [...]».

Luisa: «Pues todavía no lo he pensado [...] No; escrito no, en palabras.

[...]

Pues que yo quiero que me incineren; si ven que yo no puedo y tengo una calidad de vida que no me sirve, y que yo no valgo para tomar una decisión, que tomen la decisión de terminar; y que, después, se lleven bien los dos; que no haya broncas ni nada, o sea, que se lleven bien, que se aguanten, que se soporten [...]».

Unai: «Pues no lo sé. Depende, pero si soy un vegetal y no puedo valerme por mí mismo, si tengo que hipotecar la vida de los demás, pues no quiero vivir».

[...]

Hombre, ahora, yo quiero que cuando esté mal me lleven a una residencia, aunque, supongo que cuando llegue el momento tiene que ser duro, pero yo soy partidario de molestar lo menos posible [...]; entonces es muy importante hablar de estas cosas con la gente de tu alrededor, desde luego, eso por lo menos [...]».

Lorea: «Es que no sé qué es lo que hay que poner; no sé qué puntos tiene o si tiene varios puntos, no sé [...]».

Juanjo: «No lo sé seguro (*se refiere a que no sabe qué es el testamento vital*), y no lo he hecho, pero lo debería de hacer, ¡eh! ¡Como procuro no pensar en esas cosas! [...]».

Jon: «No (*no sabe lo que es el testamento vital*)».

De estos testimonios se desprende que la población, en general, tiene un conocimiento limitado de la posibilidad de influir en que se cumplan sus deseos. Esta situación podría deberse a que desde la Administración, que es la encargada del Registro y de la divulgación de este derecho, no se haya hecho un esfuerzo pedagógico suficiente, pero también se debe a que el hecho de hablar de la muerte y de anticipar las disposiciones mortuorias sigue siendo un tabú para muchas personas.

Al describir algunos datos relevantes del cambio social, en el trabajo de Durán (2004) se concluye que, en la vida cotidiana, la «frecuencia del pensamiento sobre la muerte» es muy escasa. Además, el proceso de redactar el testamento vital es ciertamente complejo, no exento de dificultades, porque requiere concretar los valores que uno desea para organizar su vida cuando el proceso de morir se vislumbra cercano, y ello exige ciertas capacidades de gestión de las que muchas personas, y sobre todo personas mayores, ya no disponen, porque carecen de la práctica y las habilidades necesarias para ejercitar su autonomía. Una evidencia de estas dificultades la percibí claramente en la conferencia que di el 13/5/2010 en la Asociación de Amas de Casa de Donostia/San Sebastián, donde, debido a la edad muy avanzada de casi todas las mujeres que asistieron, se percibía una falta de entendimiento respecto a los posibles objetivos del testamento vital, así como una incapacidad para llevarlo a cabo (hablar con sus hijos e hijas acerca de esta cuestión, redactar o enunciar las prioridades, concertar una entrevista, acudir a la entrevista, nombrar a los representantes, etc.).

En consecuencia, el número de personas que han realizado su testamento vital en la C.A.V./E.A.E. apenas alcanza el 0,3% de la población total. Esta cifra resulta claramente baja si se compara con la intención de realizarlo que se formula en los testimonios de las personas entrevistadas. Sin embargo, al confirmar que de las 16 personas, todas ellas profesionales de la salud, que acudieron a la conferencia que di el pasado 12/01/2011 en el Centro de Salud de Hernani, solamente una de ellas había realizado su testamento vital, no nos sorprende que el porcentaje sea tan bajo.

Influencia de la ideología (religión y política) y de otras variables sociales y demográficas en el progreso de morir y en la eutanasia

Al enunciar los objetivos de la investigación, he manifestado el interés por analizar la incidencia de ciertas variables sociales y demográficas en la elaboración del proceso de morir, entre las que destaco las que guardan una relación más directa con la ideología: la religión y la política, principalmente. De hecho, posiblemente las cuestiones ideológicas

son las que contribuyen a que la construcción del proceso de morir y la eutanasia sean, efectivamente, un hecho social complejo, muy adecuado al estudio desde la antropología.

Efectivamente, la idea de que la ideología influye en la práctica médica y en las decisiones que tomamos en torno a la muerte, está muy presente entre nuestros informantes²⁰⁵.

Mercedes (NR; I): «¡A ver! yo soy médico, tengo unos conocimientos, pero claro [...], no dejo de ser Mercedes Olaberria, ¡eh!; aparte, tengo mi ideología, mi ética, muchas cosas [...] Yo comparto mis conocimientos contigo (*se refiere a la persona enferma*) y te digo: tengo esta quimioterapia para ofrecerte [...], y, entonces, tú me preguntas [...], y establecemos una relación madura y sincera, ¡tú serás quien decida! ¡Yo tengo que informarte bien y acompañarte en la decisión que vayas a tomar!

[...]

¡Muy difícil! (*Se refiere a qué hacer en relación al encarnizamiento terapéutico*). Y en la duda, el médico hace lo que a él le parece mejor; ¡porque yo soy médico, pero soy persona, con mi bagaje personal, e influyo en ti de la manera en que adapto mis conocimientos! Por eso, yo tengo mis conocimientos, pero tengo que respetar tu autonomía».

La influencia del sentimiento religioso

En capítulos anteriores, he comentado que la religión tiene una incidencia notoria en la elaboración del proceso de morir. Por ello, he analizado, principalmente de la mano de Ariès, el influjo de la religión en las grandes transformaciones que se han producido a lo largo de la *historia de la muerte* en Occidente, bajo la influencia de la religión cristiana primero y de la católica después. También he mencionado que la Iglesia católica ha monopolizado el ámbito de la muerte y ha hecho de él su especialidad y, aunque actualmente su influencia ha podido disminuir, la presencia de la Iglesia católica sigue siendo visible en las tres etapas que constituyen el proceso de morir.

Al analizar la obra de Madariaga (2007), *Historia Social de la Muerte en Euskal Herria*, se constata que, bajo el influjo de la religión, en la Edad Moderna las prédicas religiosas –principalmente con la aplicación de las «artes de bien morir»– alimentaban el miedo y suponían una tensión considerable en las vidas de la población, sobre todo en el momento de la muerte.

Hoy en día, el posicionamiento de la Iglesia católica respecto a la eutanasia es claro: «La eutanasia es inmoral y antisocial», concluye la Comisión Permanente de la Conferencia Episcopal Española²⁰⁶. En consecuencia, la jerarquía de la Iglesia católica participa en manifestaciones para protestar por la legalización del aborto y la presumible legalización de la eutanasia, y exhibe un posicionamiento activo en relación con estas cuestiones. Asimismo, siempre que la prensa atrae la atención hacia un caso de muerte por eutanasia²⁰⁷, la Iglesia católica se manifiesta en contra de esas actuaciones, confundiendo, en la mayoría de los casos, determinadas prácticas médicas de interrupción de la alimentación, por ejemplo, con prácticas eutanásicas.

Algunos de los testimonios recogidos transmiten la idea de que las personas que sienten profundamente la religión actúan en contra de cualquier forma relacionada con la idea eutanásica. En el siguiente testimonio, Juanjo, el joven hemipléjico, refiere su experiencia con el Opus Dei.

Juanjo (PR; I): «Conozco a un cura del Opus, que era profesor de teología en la Facultad, que es tetrapléjico no sé por qué, si por enfermedad o por algún accidente, y parece que se dedica a escribir libros, y cosas de ésas, contra la gente tipo Sampedro y tal [...] En esas cosas, en gente del Opus, yo creo que hay gente muy hipócrita, que estoy seguro no se creen lo que dicen. Entonces, cuando dicen que la gente sufra y se joda, bueno, no dicen que la gente sufra y se joda –sólo faltaría que dijeran eso–, pero que [...] en el sufrimiento está la dignidad y tal y cual [...] Yo no sé si lo piensan así, pero desde luego, lo dicen.

[...]

Partiendo de que la religión que conozco es la católica, pues bueno, la teoría de ellos es que si Dios ha decidido que sufra, hay que paliarle un poco el sufrimiento, pero que siga sufriendo. Yo creo que el que sufre, igual es muy religioso, y la religión le ayuda, pero [...]

El propio Juanjo, al reflexionar acerca de la larga enfermedad de su abuelo, reconoce que las personas profundamente religiosas subliman el trabajo de cuidar a personas enfermas y/o dependientes, y opina que esas personas nunca aceptan la eutanasia.

Juanjo (PR; I): «Mi aitatxi estuvo un par de años así (*en estado de coma*). Íbamos a visitarle todos los domingos religiosamente. Es un hospital de monjas y, bueno, ahí también he aprendido a apreciar la labor de esas monjas, que eran todas muy mayores ya –porque ya monjas jóvenes ya no quedan–, pero, bueno, también había personal civil trabajando en el hospital, y te das cuenta de la diferencia de trato. Las monjas serán lo que sean, y entre las monjas, igual que entre los civiles, habrá todo tipo de personas, porque son personas, y no por ser monjas sean otra cosa, pero sí que esa labor desinteresada de veinticuatro horas al día, de 365 días al año [...] –eso no se paga–, la hacían las monjas. ¡Eso se aprecia! Y como tienen esa fe religiosa, que yo no tengo, pues eso, de la eutanasia le preguntas a una monja y te da con la grabadora en la cabeza. ¿Cómo vas a acabar con la vida de [...]? Además, les oyes que les hablan y les tratan, casi, casi, como a niños»²⁰⁸.

A pesar de este reconocimiento general de que las personas religiosas son contrarias a la eutanasia, se percibe un cambio en la influencia que se atribuye al hecho religioso, en relación con la eutanasia y con la manera de asumir el dolor, principalmente. Como muestra de ese cambio, algunas personas asumen que el posicionamiento ante la eutanasia o ante el dolor, por ejemplo, son cuestiones que deben abordarse desde una reflexión personal no sometida al influjo de la religión.

De entre las opiniones que recogidas, voy a analizar en primer lugar las de las personas que se declaran muy religiosas, de entre las cuales destaco la de José, quien se proclama muy religioso. José conoce la postura de la Iglesia católica y opina que la religión no debería afectar al posicionamiento ante la eutanasia, aunque es consciente de la envergadura de su planteamiento.

José (MR; D): «No importa. Es perfectamente compatible. Soy perfectamente religioso y lo veo compatible.

[...]

Será que tienen otras miras (*se refiere a la jerarquía de la Iglesia católica*), será que yo miro de cerca y ellos miran de más lejos. Las consecuencias pueden ser extraordinarias. Ellos sabrán en qué campo andan, en qué terreno pisan. La iglesia siempre ha condenado, siempre ha condenado».

De manera menos contundente, su hija, Karmele, que milita en movimientos de base en el seno de la Iglesia católica, afirma que la religión no condiciona demasiado sus planteamientos en relación con el proceso de morir e, incluso, discrepa de los posicionamientos de la jerarquía y hace sus propias reflexiones.

Karmele (MR; NP): «Yo soy religiosa, practicante, comprometida, te quiero decir [...], y creo que no me afecta, para nada, el ser religiosa en todo esto.

[...]

Pues no (*se refiere a que el hecho religioso no le afecta*). Creo que no. Creo que no me afecta, en absoluto, eso, ¡eh!, no, no, no. No sé por qué. Porque yo tampoco estoy con la postura de la iglesia católica, ¡eh! Lo que la jerarquía piensa, y en muchas cosas, no estoy de acuerdo, para nada, con eso, ¡eh! Ahí yo tengo mi [...] no voy por esa línea, tampoco. No creo que es eso [...], no. No sé, no sé, no sé qué es exactamente, pero que sí me veo remolona, yo misma, al respecto de estos temas, y no sé por qué. La iglesia católica no dice nada sobre las donaciones, el tema de la eutanasia sí, pero tampoco dice nada sobre la incineración. Soy yo, no me parece mal, soy yo, yo. La incineración, no me parece mal y además oigo, y cada vez oyes más y, fíjate, y no he sido capaz de decir yo, que me incineren. Mis hijos ya me han dicho que ellos, si se mueren, quieren ser incinerados, los dos. En cambio, yo no he sido capaz de decirles a ellos lo mismo».

En este testimonio, parece oportuno valorar hasta qué punto resulta posible la práctica de la religión, tal y como la vive Karmele, con la afirmación de que el hecho religioso no le afecta «para nada», como dice ella, en este aspecto.

Sin embargo, Karmele reconoce que a su madre, que ya tiene más de ochenta años y es muy creyente, sí que le influye mucho la religión, hasta el punto de atormentarla y de convertir su muerte en un proceso colmado de miedos e incertidumbres que la hacen muy difícil de asumir.

Karmele (MR; NP): «A la ama la religión sí que le puede. A mí, no me puede. A ella sí le puede, ¡eh!, a ella sí, a mí, no. A la ama la religión le ha creado problemas de conciencia terribles, hasta el extremo de crearle depresiones, sí, sí, sí».

De los comentarios recabados, que hacen referencia más al discurso que a las prácticas, se deduce que algunas personas que viven la religión al modo tradicional están aterradas ante la muerte. En general, son personas mayores que han crecido con el miedo al fuego del purgatorio y del infierno y viven la muerte con inmenso terror. En este sentido, resulta pertinente el testimonio de Bitxori²⁰⁹, una mujer extremadamente religiosa y practicante de 94 años, quien recientemente nos confesó que intuía que su muerte estaba próxima y que su deseo principal era «no perder la cabeza», para que un sacerdote la acompañara en ese trance y ella pudiera confesarse.

En general, las personas entrevistadas no viven el hecho religioso con esa sensación de pecado y miedo al infierno y responden a interpretaciones laxas, casi personalizadas, de la manera de ser religioso o religiosa.

Tal es el caso del grupo de mujeres de Baiona y Biarritz²¹⁰, con quienes mantengo frecuentes contactos para hablar acerca del debate y las posibles prácticas en torno a la eutanasia. Ellas se declaran católicas, pero el posicionamiento oficial de la Iglesia católica no les impide posicionarse a favor del discurso y la práctica de la eutanasia.

Sin embargo, otra de las personas entrevistadas, Isabel, quien discrepa de las opiniones de la Iglesia católica, considera que el sentimiento religioso influye en la manera de elaborar y asumir el proceso de morir. Y, por lo tanto, Isabel encuentra un sentido especial a las vidas de muy poca calidad.

Isabel (MR; I): «La religión católica yo creo que es un poco [...], es que no va mucho conmigo la religión católica, pero a las personas que son muy creyentes yo creo que la religión claro que les influye, y les condiciona mucho también, a muchas mujeres sobre todo.

[...]

Pues dentro del ser humano hay más cosas, ¡claro! El ser humano vive, por lo tanto algún sentido tiene que haber. Te quiero decir que en la vida todo tiene una explicación, aunque no lo lleguemos a saber. ¡Algún sentido tiene que haber! El que un ser humano viva sin su razón, sin su mente, tiene que haber alguna explicación para eso [...] Tiene que ser una razón interior, por supuesto, porque físicamente no, es que si tú te relacionas con el mundo con tu cuerpo y con tu mente, si no nos podemos relacionar así, pero vivimos, tiene que haber alguna explicación.

[...]

Sí, sí [...] Aquí (*se refiere al centro geriátrico donde trabaja*), por ejemplo, tenemos a una señora que tiene una diabetes tremenda que el otro día, esta misma semana, me decía: ¡Mira, Dios me ha mandado esto y yo lo acepto! ¡Es muy duro, pero por algo será! O sea, la fe, yo sí veo que ayuda a las personas, yo creo que la fe ayuda a aceptar la enfermedad. Cuando a una persona mayor le dicen que tiene un cáncer, ahí tiene que haber un proceso y creo, sin ninguna duda, que la fe tiene que ayudar muchísimo.

[...]

Hombre, yo no conozco a nadie que deje de tomar pastillas contra el dolor. Yo creo que es bueno tomarse las pastillas y tener fe. Las pastillas le van a ayudar, y la fe también. Son dos cosas buenas, ¡me entiendes!, no creo que está reñido lo uno con lo otro. Pero yo creo, por lo que he visto, que la gente religiosa lo acepta mejor, aunque es muy complicado porque vivir con dolor es tremendo».

Esta creencia de que el sentimiento religioso influye en la manera de asumir la muerte la manifiestan incluso las personas que se declaran no-religiosas. Así, Unai relata que a su madre, Miren Josebe, a quien él considera bastante religiosa, la religión le ayudó mucho en el trance del fallecimiento de Ángel, su marido (la muerte del otro).

Unai (NR; I): «Sí, yo creo que sí (*se refiere a que la religión ayuda*), yo creo que sí es muy religioso y cree en Dios y tal, yo creo que sí [...] Por ejemplo, la ama es bastante religiosa, bueno ahora, probablemente [...], tal vez no sea tan practicante, pero yo creo que

cuando murió el aita le ayudó mucho. Iba muchísimo a misa, iba prácticamente todos los días a misa, y yo creo que le iba muy bien; si iba, desde luego, es porque ella quería ir [...] Yo, la verdad es que no, que para nada. [...] Yo creo que a la ama la religión le vino muy bien cuando murió el aita, pero no creo que pensara que murió porque Dios lo había querido, pero una vez que pasó, la religión le vino muy bien».

En sentido similar a Unai, Felipe entiende que el sentimiento religioso puede ayudar a ciertas personas en relación con la muerte propia, por la idea de resignación que se atribuye al designio; aunque afirma que no hay diferencias en las prácticas.

Felipe (NR; I): «Sí, la religión favorece una cierta resignación: ¡si me lo ha mandado Dios! Hay gente, hay algunos, que se resignan un poco por su creencia religiosa. [...] Respecto al dolor, no hay diferencias. Nadie piensa en imitar a Cristo en la cruz con la enfermedad [...]».

Pero otras personas que se consideran poco religiosas o no-religiosas, opinan que, en la práctica, el sentimiento religioso tiene una influencia mínima en el sufrimiento y la muerte propia.

Enrique (NR; D): «Sí. Hasta ahora, sí. Hasta ahora (*la religión*) ha tenido mucho peso en cuanto a la forma de pensar de la gente, ¡no!, y todavía tiene mucho peso. Pero yo creo cada vez menos, y de hecho, yo creo que cada vez tiene que haber una conciencia individual y cada uno tiene que formar su propia conciencia y responder no ante los dictados que te dicen otros, o imposiciones religiosas, o sociales, o políticas, sino que cada persona tiene que crearse su propio criterio, en todo esto que estamos hablando de eutanasia y todas estas cosas. Para mí, la religión: cero patatero.

[...] Pues sí, yo creo que cuanto más religiosas sean las personas o más influidas por la religión y así, pues son más negativas, son más opuestas a la eutanasia, que cuando la gente es más liberal. Quizá todos estos prejuicios religiosos, sobre todo de una ética impuesta por la religión o por el propio fundamentalismo, va a ir desapareciendo.

[...] Pero eso tiene que ser una decisión individual. Igual, para una persona, puede tener sentido un tipo de vida y [...] ese tipo de vida, y ese tipo de vida, digamos, la ofrece, ¡vete a saber!, como un sacrificio y tal, por sus convicciones religiosas o morales, o lo que sea, y es hasta feliz sufriendo; y hay quien no tiene ningunas ganas de seguir viviendo, y no [...] O sea, que eso tiene que ser completamente una decisión personal».

En opinión de Mercedes, quien ha sido testigo de las actitudes de muchas personas ante la muerte, los comentarios de todos los moribundos son similares, aunque reconoce alguna excepción.

Mercedes (NR; D): «Mi experiencia es que las personas religiosas piden igual que el resto de los humanos: que no quieren tener dolor, que no quieren sufrir, que [...] ¡Vamos, lo piden igual que el resto! Yo no he vivido ninguna, ninguna diferencia. ¡Eso de que ganarás el Cielo, por el sufrimiento [...], para nada! [...]

¡Para nada, para nada! (*se refiere a la influencia del sentimiento religioso en la manera de vivir la enfermedad, el dolor...*) Yo sólo he vivido un caso [...]; era un caso de aceptación absoluta. Estaba esperando la muerte con alegría, con esperanza [...], y hace poquísimo, además. Eso, una aceptación absoluta, no una resignación, que es lo que yo siempre digo que veo al final de la vida de la gente».

La influencia del pensamiento político

Tradicionalmente se ha supuesto que las personas adscritas a partidos de izquierda o de derecha defienden discursos diferentes en relación con determinadas manifestaciones del proceso de morir y la eutanasia. Esto lo he planteado previamente en la introducción de este trabajo, en el apartado dedicado a las referencias bibliográficas, donde exponía que «una característica que se puede apreciar en los trabajos que guardan relación con la temática de la eutanasia es su predictibilidad». Por consecuencia, se albergan distintas expectativas respecto a las personas que se posicionan en la izquierda o la derecha del espectro político²¹¹.

Juanjo (PR; I): «Yo, los programas de los partidos políticos no me los he leído jamás, no sé cómo son, pero supongo que son un tostón infumable; a priori, la idea mental que tengo es que los partidos conservadores están en contra, y los progresistas a favor».

Esta presunción de la existencia de una correlación entre la aceptación o el rechazo a la eutanasia y la ideología política se corrobora en el trabajo previamente comentado de *Juventud Vasca 2004*, en el que se concluye que, en respuesta a si «aceptarían siempre la eutanasia», el 42% de los adscritos a la izquierda, el 28 % de los adscritos al centro y el 17% de los adscritos a la derecha responden que siempre aceptarían la eutanasia.

No obstante, en lo que respecta a las prácticas, las diferencias no siempre son tan evidentes a nivel personal. Así opina Felipe, quien considera que la toma de decisión respecto a temas tales como la eutanasia no obedece demasiado a la ideología política.

Felipe (NR; I): «Bueno, hay más gente de izquierda (*se refiere a personas que han contactado con él para que le ayuden a morir*), pero también gente muy de derechas, gente militante del Partido Popular, e incluso algún cargo importante me ha dicho: “estoy de acuerdo con la eutanasia”. Una manifestación rotunda: “Lo que no quiero es estar así; ¡vamos a ver qué podemos hacer!”. Hay gente con muchos conocimientos jurídicos pero que han querido mantener el control de su proceso de morir. Yo creo que hay diferencias de pronunciamiento teórico inicial, la izquierda más a favor y la derecha más en contra, pero luego están por encima del partidismo. A nivel individual, en la toma de decisiones, están por encima de eso [...]».

En este caso se muestra, una vez más, que es relativamente frecuente vivir el proceso de morir en disonancia cognitiva, es decir, desarrollando discursos que colisionan con las prácticas llevadas a cabo, pero que respecto a terceros suponen además un comportamiento apologético e intencional.

Sin embargo, a través los testimonios de las personas entrevistadas y de los programas de los partidos políticos que, en el Estado español, hacen de la eutanasia un referente

ético, hemos confirmado que en general se esperan discursos diferentes de la izquierda y de la derecha. Efectivamente, mientras el Partido Popular (PP) se opone tajantemente a cualquier forma de aproximación a la eutanasia, el Partido Socialista (PSOE) incluyó en su programa para las elecciones de 2004 la legalización de la eutanasia²¹²; si bien, eliminó ese punto del programa de 2008, porque desde una perspectiva electoralista podría resultar peligroso abordar en una misma legislatura temas ideológicamente tan relacionados como son el aborto y la eutanasia. Ampliando el espectro político, conviene recordar que en fechas más recientes, en marzo de 2009, el grupo parlamentario de Esquerra Republicana-Izquierda Unida-Iniciativa per Catalunya Verds apoyó una proposición de ley sobre la «disponibilidad de propia vida»²¹³. No obstante, la votación obtuvo el siguiente resultado: votos emitidos, 329; a favor, 12; en contra, 314; abstenciones, 3. Esto revela que, más por oportunismo que por ideología, los dos partidos mayoritarios, el PSOE y el PP votaron en el mismo sentido, en contra de la proposición de ley que permitiría iniciar el proceso de la legalización o despenalización de la eutanasia.

Según la experiencia acumulada en el desarrollo del trabajo de campo, se percibe que, si bien a la política se le atribuye un papel importante en el diseño de los grandes discursos, en la práctica de la toma de decisiones personales, la incidencia política es menor que la religiosa. Pero esta conclusión nos llevaría a replantearnos cuál es la correlación entre la religión y la política, y, aunque algunos testimonios hagan referencia a la existencia de tal correlación, no abordaré directamente esta cuestión.

Unai (NR; D): «Yo creo que PNV o PP, por ideología más conservadora y religiosa, pueden estar más en contra (*de la eutanasia*), y el PSOE, que teóricamente debería estar a favor, tampoco se moja porque también tiene gente que le vota que no está a favor; la izquierda abertzale yo creo que sería más favorable, aunque sobre todo, más que por ideología, por cuestiones religiosas. Entonces, es un debate que nadie se atreve a plantearlo. [...]

Yo no creo que sea tanto una razón de ideología, sino que está más relacionado con lo religioso. Normalmente, la gente de derechas es más religiosa que la gente de izquierdas; yo creo que tiene más relación con temas religiosos que con temas ideológicos».

También Enrique opina que la política ejerce mucha influencia en la construcción del discurso —«más favorable a la eutanasia en los partidos de izquierda»— y cree que ya ha llegado el momento —«la sociedad está madura»— de que el Estado garantice el ejercicio de un derecho, para que las personas puedan hacer lo que deseen del final de su vida cuando la calidad de la misma no sea suficiente.

Enrique (NR; D): «Toda persona tiene derecho a suicidarse, ¿no?, porque tiene derecho [...] Entonces, ¿por qué (*el Estado*) debe controlar si ese señor no se suicida porque no puede, y lo que pide es que le ayuden? Él está ejerciendo su voluntad, aunque sea a través del brazo de otra persona, un profesional o de otra persona que le quiere y le ayuda. Entonces, es un derecho inalienable de la persona [...]

Yo creo que sí, que poco a poco (*la sociedad*) va estando madura (*para que se legisle en relación a la eutanasia*), sí, sí.; y de hecho, yo creo que viene, ¡pero vamos! [...], de modo

galopante, sí, sí. Y esto lo veo que, si no es en esta legislatura, como sigan los socialistas, será en la siguiente. Si entra el PP, pues igual tarda [...]».

La influencia de otras variables sociales y demográficas

Al seleccionar la muestra he tomado en consideración la posible incidencia que podrían tener las variables de género, edad, nivel de formación, estatus socioeconómico, experiencia en cuidados familiares, experiencia en cuidados profesionales y asociacionismo. En el trabajo de Durán (2004) se analiza la influencia de estas variables, pero en este trabajo no ha resultado fácil diferenciar claramente su incidencia, a excepción de lo relativo a las variables de género y de edad.

Con relación al género, en la parte dedicada al análisis de las estrategias en el cuidado de personas enfermas y/o dependientes, se constata que las mujeres, principalmente por el hecho de asumir la obligación de cuidar, son más propensas a reflexiones más audaces en relación con cuestiones vinculadas al sentido y a la calidad de vida. En el trabajo de Durán (2004) se constata que la frecuencia de reflexión en torno a la muerte es superior en las mujeres (según explica la autora, debido a que tienen una mayor familiaridad con la muerte porque viven más años que los hombres y se convierten en sus cuidadoras, y porque la viudedad tiene más repercusiones, al menos económicas, para las mujeres) que en los hombres. Así, sólo el 10,4% de los hombres piensan «muy frecuentemente» en la muerte, frente al 17,5% de las mujeres; y el 23,4% de los hombres no piensan «nunca» en la muerte, frente al 14% de mujeres (CIS, en: Durán, 2004:15). Sin embargo, esta diferencia en ciertas actitudes de hombres y mujeres se trunca en lo que respecta a otras cuestiones, como es la aceptación o el rechazo de la eutanasia. Por ejemplo, respecto al posicionamiento de que «la eutanasia nunca debería permitirse», apenas se perciben diferencias entre hombres y mujeres (CIRES, en: Durán, 2004:22).

En este trabajo no he apreciado con nitidez comportamientos distintos entre hombres y mujeres respecto a la eutanasia, pero sí se constatan algunos matices diferenciadores. Así, del testimonio de Felipe se desprende una mayor implicación y visibilidad de las mujeres en el proceso de morir.

Felipe (NR; I): «Es una realidad que las cuidadoras son mujeres, la inmensa mayoría [...] Ahora bien, ¿esto qué aporta sobre la decisión de morir, sobre la muerte voluntaria? Yo nunca los he contado, pero creo que es igual el número de hombres que de mujeres (*se refiere a las personas que él ha ayudado a morir bien*), porque es una cuestión muy personal, muy de valores. Lo que sí es verdad que hay más mujeres alrededor que hombres; a mí me consultan más mujeres que hombres, y cuando no son enfermos, más mujeres que hombres que están ahí, dando vueltas, preocupadas con qué va a pasar [...]; la mujer, generalmente las hijas, van conduciendo el proceso y el marido va detrás [...] pero los hombres están menos [...] A veces hay chicos que no les queda más remedio, porque son solos, pero incluso entonces suele ser la nuera la que toma las riendas».

Esta mayor visibilidad e implicación de las mujeres en el proceso de morir la hemos percibido también en el caso del suicidio asistido de Manoli, donde la contribución de

su sobrina Mirentxu y de su hermana resultaron decisivas, mientras que sus respectivos maridos se inhibieron completamente —«No queremos saber nada»—, y donde la persona profesional, la médica que colaboró en el proceso, era también una mujer. Esta mayor implicación de las mujeres en cuestiones relacionadas con el proceso de morir se refleja asimismo en el hecho de que por cada hombre que ha otorgado testamento vital en la C.A.V./E.A.E. lo han hecho dos mujeres, y también en el hecho de que el número de mujeres que militan en asociaciones a favor de la eutanasia duplique el de los hombres.

En relación con la edad, en el mismo trabajo de Durán (2004) se verifica que la frecuencia de la reflexión en torno a la muerte es mayor en las personas mayores que en las jóvenes. Así, sólo el 9,2% de las personas de entre 18 y 24 años reflexionan «muy frecuentemente», frente al 24,7 % de las personas de 65 años o más; y el 23,9% de los jóvenes «nunca» piensan en la muerte, frente al 16,3% de las personas mayores (CIS, en Durán, 2004:13). Sin embargo, respecto al grado de conformidad con la afirmación «la eutanasia debería estar prohibida en todos los casos», el «índice simple»²¹⁴ indica que la proporción de personas de 65 años o más que aceptan la prohibición de la eutanasia (96) es mayor que la de personas de entre 30 y 49 años (59) en todos los casos, de lo que se deduce que la proporción de personas mayores que están en contra de la eutanasia es más alta (ASEP, en Durán, 2004:25).

En este trabajo no he podido concluir diferencias significativas en lo que respecta a la edad, pero sí se deduce que, en relación con la calidad de vida, la exigencia de los jóvenes es mayor y, en consecuencia, el deseo de desistir de la vida se plantea con mayor naturalidad.

Respecto al resto de las variables sociales y demográficas, no he obtenido resultados generalizables, si bien en el análisis de las entrevistas y de las otras unidades de observación he tratado de recoger descripciones alusivas. Así, por ejemplo, al precisar la profesión y otros indicadores del estatus de nuestros entrevistados para que resultara posible discernir, por ejemplo, que las alternativas de convivencia por las que optan Enrique, el ingeniero recién jubilado, y Carmen, la profesora de universidad, son más posibles en las personas de un determinado estatus socioeconómico. Por ese motivo, me he referido a estas variables tanto al introducir los comentarios de las personas entrevistadas como en la presentación de la muestra, en el capítulo dedicado a metodología.

El conflicto entre las representaciones y las prácticas

En los procesos en situación de emergencia social se agudiza la falta de concordancia entre las representaciones y las prácticas, debido a que en esa situación tanto los códigos éticos, los nuevos derechos, los discursos, etc., están en continuo proceso de transformación o cambio. Además, el hecho de que la eutanasia, por ejemplo, todavía tenga una consideración no-institucional propicia que en el debate social cotidiano se entremezclen múltiples discursos, a veces contradictorios entre sí, que introducen un importante grado de disonancia cognitiva, por la falta de coincidencia entre las representaciones y las prácticas consecuentes.

Una primera y gran evidencia de las tensiones que ocasiona este conflicto es que la mayoría de la población se declara a favor de la eutanasia, mientras que, en la práctica, sólo una proporción muy reducida opta por adecuar el final de su vida al modelo que defiende en la teoría. El trabajo de CIS (2009), *Estudio 2803 Atención a Pacientes con Enfermedades en Fase Terminal*, muestra que la mayoría de la población del Estado español mayor de 18 años opina que: «cada persona es dueña de su propia vida y de elegir cuándo y cómo quiere morir» (58,6% totalmente de acuerdo y 18,7% bastante de acuerdo).

En relación con la religión, a pesar de que en el informe elaborado por Gurrutxaga *et al.* (1990:476) se constata que, en la C.A.V./E.A.E., el 80% de la población se define como católica (el 43% católicos practicantes y el 37% católicos no practicantes), ciertas encuestas reflejan que una parte considerable de la población (el 92,9%) se muestra favorable a una legislación sobre la eutanasia, o a la legalización de la ayuda al suicidio (72,7%), en determinadas condiciones²¹⁵. Por lo tanto, se presume que estas referencias concretas a la eutanasia y al suicidio asistido podrían ampliarse a muchos otros fenómenos sociales emergentes relacionados con el proceso de morir, tales como, ciertos aspectos del carácter religioso o civil del ritual funerario (la práctica de la religión en la C.A.V./E.A.E. está decreciendo a un ritmo acelerado, de hecho, la asistencia a misas se ha desplomado en un 20% en los últimos 10 años). Así, según el barómetro del CIS de Agosto de 2010, «menos de un 13% de los ciudadanos que se declaran católicos acuden a los oficios religiosos, y junto a Catalunya, Euskadi es ya la autonomía más secularizada del Estado».

Ante esta situación, no debería sorprendernos que, en la esfera individual, muchas personas no hayan consolidado prácticas acordes con sus ideas y que con frecuencia no hayan adecuado los mecanismos de «reequilibrio», como sería razonable, ya sea a través de la reorganización cognitiva o a través de la reorganización comportamental, como hemos visto en las referencias a Valencia (1992) y Páez (2004).

Una razón que se arguye para justificar el hecho de vivir en disonancia, en conflicto, sin reequilibrar la situación, suele ser la de no querer perjudicar a la familia, a los seres queridos. Tal es el caso de José quien, aunque deseaba optar por el suicidio, no lo hizo porque sabía que ello supondría un disgusto para su familia.

José: «¡Cuántas veces me he puesto cabeza abajo, para tirarme! (*suicidarse*), pero he dicho: ¿Qué adelanto con esto? ¿Tengo derecho a dar este disgusto a la familia?».

A veces, el conflicto entre lo que una persona desearía hacer y lo que realmente hace no responde a un debate intelectual, a una alternativa real, sino a que, en una situación en la que el derecho a la eutanasia no está institucionalizado, la posibilidad de hacerlo es ciertamente limitada.

José: «He sentido varias veces la tentación de acabar conmigo, sí. Pero eso también está difícil (*con voz muy triste*)».

Sin embargo este conflicto que narra José es, en cierta medida, un poco excepcional, porque, aunque no logra el reequilibrio que desea, opta por la alternativa que más quiere, o que le es más fácil. Pero en muchos casos el conflicto entre las ideas y las prácticas

no llega a plantearse tan explícitamente, porque muchas personas no han elaborado previamente una teoría acerca de lo que desearían en circunstancias parecidas. Por eso, cuando le pregunto a Karmele qué piensan ella y su padre en relación con la eutanasia, ella se muestra confusa.

Karmele: «(*Silencio largo*) No te creas que yo pienso demasiado en eso. Y él (*su padre*), no sé [...] Igual sí, igual sí que piensa él, y sí sería igual partidario, pero no sé. No lo hemos hablado nunca. Y en cuanto a mí [...], no sé. Es un tema que me cuesta mucho pensar en ello, también. Me cuesta mucho, mucho, mucho, mucho [...] Muchas veces pienso en ello, pero no, no tengo claro, no lo sé, no lo sé. Ni eso ni el tema de las incineraciones; ni tampoco he dicho que quiero que me incineren, o sea [...] Ni el tema de las donaciones [...] No sé por qué. Es una cosa como que siempre la voy aparcando [...] Estoy como reticente, y no sé por qué, pero estoy [...], no sé, ni yo misma, explicar por qué, pero [...].»

Este tipo de planteamiento, que es el resultado de la duda y la mínima reflexión producidas por el influjo de la religión, refleja una actitud social ortodoxa con la ideología dominante y cómoda a la hora de configurar los discursos y de realizar ciertas prácticas. Por consecuencia, estas personas tienden a considerar como desviaciones peligrosas las otras actitudes –las que venimos incorporando, en general, al modelo biográfico del proceso de morir– de ejercicio de la autonomía en un proceso más reflexivo, más personal.

Sin embargo, muchas otras personas no pueden, o no desean, vivir en una situación de no-sintonía entre lo que sienten y lo que hacen, e intentan llevar una vida más coherente y se rebelan ante actitudes que no comparten. De ahí surge el enfrentamiento en el seno de la Iglesia católica, pues se produce una colisión entre la doctrina que impulsa la jerarquía y el sentimiento de ciertas personas más audaces, más reflexivas. Me refiero, en concreto, a la actitud del filósofo Gianni Vattimo²¹⁶, que acarrió repercusiones importantes en el ámbito religioso y en los media. En respuesta a la actitud del Vaticano ante el caso de Eluana Englaro, Gianni Vattimo manifestó: «Para mí, el caso Englaro ha resultado decisivo para darme cuenta de la definitiva necesidad de distanciarme de la Iglesia católica, a la que creía amar incluso por encima de las numerosas inmundicias que constelan su historia antigua y reciente»²¹⁷.

Una práctica que provoca muchos conflictos es la que podríamos denominar *la conspiración del silencio*. Esta conspiración del silencio, que consiste en mantener desinformado al paciente y en fundamentar la relación médica sobre el principio de la mentira, a veces responde a un deseo de no perjudicar a la persona en trance de morir, pero otras veces es una estrategia para evitar las consecuencias que podría producir en uno mismo un afrontamiento dialéctico que requiere capacitación y fortaleza de ánimo.

El deseo de no perjudicar a la persona querida en su trance de morir es relativamente frecuente y los mecanismos de ocultación suelen comenzar por negar la evidencia de la situación, eludiendo incluso a hablar de la enfermedad, ocultar el diagnóstico, etc., desde una actitud paternalista, de protección, que arrebató a la persona enferma la gestión de su muerte. Esta estrategia consiste en impulsar algo muy similar a la categoría de muerte que Ariès denomina «la muerte del otro», pues se trata de construir la muerte de una persona que muere al margen de su propio diseño del proceso de morir.

Las personas que desean convertir la muerte en un proceso consciente y coherente con la vida no aceptan esta actitud. Por lo tanto, cuando le pregunto a Felipe si la persona enferma debe conocer su situación médica, no duda en responderme.

Felipe: «¡Sí, siempre! La cuestión es cómo hacerlo. Yo creo que es una trampa, que es una mentira que las personas no deseen saber; las personas no quieren estar enfermas, pero son las primeras que saben que la enfermedad está presente y que las cosas van mal, porque su cuerpo les está informando cada día. Entonces, instalarse en la mentira hace que el batacazo sea brutal, o algo mucho peor, que no puedan participar en su proceso de morir, porque no han reconocido [...], no han podido hacer la maleta, se van a subir en el tren, en el último de su vida, y se van sin su maleta, sin decir adiós, sin dejar la casa ordenada, como cuando uno se va a un viaje
[...]

Cuando la Ley de Autonomía del Paciente establece el derecho a no saber, para mí, a mi juicio, es una rémora del paternalismo, porque es mucho más cómodo (*para el propio personal sanitario*) hablar con la hija, con el cónyuge, que con el propio paciente [...], porque no es el que se muere».

Sin embargo, esta táctica de ocultamiento y silencio que impide que muchas personas enfermas superen el conflicto entre sus deseos y sus actuaciones es muy frecuente y se produce por el miedo que suscita en algunas personas el hablar de la enfermedad, y no digamos de la muerte, con la persona enferma.

Luisa: «¡No, no, no [...], nunca! (*se refiere a que nunca habló sinceramente con su marido de la enfermedad que tenía, que nunca le dijo que se estaba muriendo*). Yo no quería hablar de ese tema, yo no sé si yo, hoy, si la persona me quiere contar [...], pero en aquél momento no; yo cambiaba la conversación. Si en algún momento él se emocionaba y a él quizá le apetecía decirme alguna cosa, yo cambiaba [...]

Luisa adoptó esta estrategia de mitigar para sí misma los efectos de la muerte de un ser querido cuando su marido se encontraba muy enfermo y se sentía estaba aterrada ante la idea de quedarse sola, de afrontar la vida sin él. No quería aceptar la evidencia de la muerte de su marido, ni siquiera quería pensar en que se fuera a morir.

Luisa: «Es que no quería yo que se muriera; entonces yo era la primera en no aceptar su muerte y yo no hablé nunca, a nadie, de su enfermedad, porque yo no quería que se enteraran, o sea, yo era la que no quería que se muriera. Era la primera vez que yo iba a ver una muerte –todavía vivían mis padres, vivían mis hermanos–, es una sensación de impotencia, de miedo: ¡Qué va a ser de mí! Los hijos tenían 11 y 13 años [...] Acabábamos de comprar el piso en Zarautz [...], entonces, ¡yo qué sé, qué miedo!
[...]

Pues tener que enfrentarme yo sola a la situación de la vida y todo. Económica también [...], y si el coche saca un ruido [...], y qué va a ser de mí [...], pues claro [...], y no sabía ni qué pensión me quedaría, sólo sabía que tenía dos hijos [...], sólo sabía que había un piso que estaba recién comprado y había que pagar [...], no había ninguna herencia, no había [...] No tenía apoyo económico de ningún sitio, ni de mis padres, ni de nada... Era yo; yo y mis circunstancias, es que no tenía a nadie. Fue durísimo, durísimo fue [...] ¿Cómo iba yo a querer pensar que aquello se iba a morir? Yo pensaba que no [...]

Relato también el testimonio escueto, rotundo y definitivo de Mirentxu, quien con una única palabra «no», repetida hasta tres veces, reafirma con dolor que nunca habló acerca de la muerte con su madre, a la que cuidó tanto.

Mirentxu: «No, no, no [...]».

En contraposición a este tipo de actuaciones, algunas personas desean tomar disposiciones de muerte y exigen, en ciertos casos a través del testamento vital o a través de interlocuciones con los familiares o amigos, que se les informe sobre su situación médica y que se les permita mantener una armonía entre lo que desean hacer y lo que realmente hacen. Tal es el caso que relata Felipe acerca de un empresario vasco que deseaba morir y necesitaba que su familia se involucrara con él en su propia muerte. Para mantener esa armonía con lo que deseaba hacer, mantuvo consigo mismo una confrontación dialéctica entre los principios religiosos que le impedían disponer de su vida y la experiencia del dolor que ya no podía aguantar.

Felipe: «Recuerdo un señor, un empresario vasco que vivía en Madrid, con un montón de hijos, que vivía muy bien, era un gran comilón, jugaba al golf, muy amante de su pueblo, jugaba a la pelota vasca, y muy católico. Planteaba dos cosas que me llamaron la atención: Una era la necesidad de que sus hijos, nueras, yernos, nietos [...] reconocieran que se estaba muriendo, porque ¡es que mis hijos –como siempre lo hemos hecho– vienen los domingos a casa como si yo no me estuviera muriendo! Yo necesito [...], no me basta con que me digan ¡qué tal papá, todo bien! ¡No, joder, me estoy muriendo, ya sé que no va a ser mañana, pero esto no tiene vuelta atrás! Y luego, en un momento determinado, cuando fuimos aumentando la medicación para los síntomas de dolor, llegamos a un punto en el cual sólo se podía sedar. Él estaba aguantando como un jabato, y a pesar de que él pensaba que disponer de su vida era inadmisibile, una mañana me dijo: ¡ya no aguanto más! ¡Otra noche como esta no la aguanto más!».

Anteriormente al analizar cómo influyen las creencias religiosas en el proceso de morir hemos apreciado que algunos casos relatados se rigen por un principio acomodaticio, según el cual la religión se adecúa a las necesidades prácticas. Muchas personas utilizan esta estrategia de tender al reequilibrio sin provocar una ruptura con la religión, a diferencia de como lo hizo Gianni Vattimo. Así lo hemos comprobado en el caso de José, aunque se da también en muchas otras personas.

Mirentxu: «No sé, ¡Puff!, no te puedo decir [...], pero hay gente que es muy religiosa y eso está por encima de todo, y sobre todo, pero llegado el caso [...]».

Felipe: «Un papel secundario (*el hecho religioso*). Primero hay un valor fundamental y es: ¿qué es para mí mi vida? Independientemente, hay personas creyentes que te dicen: ¡ya no puedo más! ¡Otra noche como esta [...] se acabó!».

Miren Josebe: «Una cosa es lo que digan (*la jerarquía católica*), pero a mí me parece tan inhumano tener a una persona vegetando, malviviendo, sufriendo [...], sin vida, porque eso, eso no es vivir; eso no es vivir.
[...]

Pues sí, igual también. Lo hablamos muy fácilmente ahora que estamos bien, luego, llegado el momento y [...], es duro decidir por otra persona cuando está mal [...], o desconectarle, o algo; yo no sé si tendría mucho [...] Si dependiera de mí desconectar o desenchufar un aparato y dejar de respirar ¡Uy!, me costaría, me costaría».

Lorea: «Sí, bueno, la Iglesia está en contra de la eutanasia, pero yo no soy muy de iglesia [...]; pienso que cada uno podría hacer lo que quisiera y lo que en cada momento quiera decidir».

Mercedes: «Completamente diferente (*responde a si la muerte es diferente según el sentimiento religioso*), pero en la práctica [...] ¡Aquí, sufrir no queremos nadie!».

Incluso en algunos sectores de la jerarquía de la Iglesia católica, o al menos en algunos sacerdotes, se percibe una cierta tendencia a eludir los conflictos entre las creencias religiosas²¹⁸ y la práctica de hechos antes catalogados como «eutanasia indirecta» y que ahora, ante la fuerza de los acontecimientos, reciben una nueva denominación –sedación– y se consideran, ya, una buena práctica médica. Este cambio resulta sumamente relevante. De hecho, en el *Diccionario de Pastoral de la Salud y Bioética*, ya citado, se aprecia un intento de superar la interpretación *dolorista* hacia una *Teología de la Salud* que reinterpreta ciertos aspectos en relación con el sufrimiento para asociarlos a la calidad de vida y el bienestar.

Felipe refiere un caso similar de una paciente que, después de muchas conversaciones en torno a la aplicación de una sedación que le provocaría la muerte, planteó la necesidad de consultarlo con su confesor.

Felipe: «[...] Entonces hablé con ella, establecimos una relación, y yo dije un día: ¿Y usted, si pudiera elegir, preferiría morir dormida? Y ella, dijo, ¡sí, sí [...] claro, le pido (*a Dios*) todas las noches que [...]! No, yo le digo, porque ya ha tenido usted varios ingresos en los últimos meses, que cuando las pocas se pongan feas, cuando las cosas se compliquen, se le puede dormir y así usted morirá dormida. ¡Ah!, ¿pero eso se puede hacer? ¡Pues lo voy a hablar con mi confesor! Habló con su confesor y afortunadamente el confesor le dijo que sí, que no había ningún problema. Digamos que llega un momento que se concilia, ante la situación de sufrimiento brutal, la creencia en la santidad de la vida [...] no les impide [...]. A ellos les parece mal el aborto, les parece mal el suicidio, les parece mal [...], pero en esas circunstancias, no les parece mal la sedación, no se oponen en un contexto real de sufrimiento».

Pero un ámbito de decisión donde surgen conflictos notorios es el de los casos en los que se plantea la necesidad de ayudar a morir a una persona que desea morir y no lo puede hacer sin ayuda, porque está muy deteriorada y ni siquiera tiene fuerzas para ello. Y más todavía, cuando la alternativa eutanásica se plantea respecto a personas que no han manifestado su deseo de morir y ya no pueden hacerlo cuando su vida pierde sentido. Incluso resulta aún más conflictivo cuando el hecho eutanásico se propone para un niño o una niña que padece un proceso de enfermedad muy grave.

A continuación relato algunos testimonios que ilustran este tipo de situaciones, muchos de los cuales ya están recogidos en el apartado dedicado a las cuestiones frecuentes del debate bioético, en el capítulo sobre la eutanasia.

Juanjo: «Lo que pasa es que ¡ver a un ser vivo y que provoques su muerte!; un ser vivo con Alzheimer, pero un ser vivo andante, se me hace muy duro [...], pero qué aliciente tiene la vida: ¿Que te alimenten, te cagues, y respires [...]? Yo no quisiera vivir esa vida».

Carmen: « [...] O sea, una persona postrada en la cama. Por ejemplo, la madre de una amiga, desde que el geriatra le ha quitado la medicación, lleva un año en una postura fetal, obviamente sin control de esfínteres, treinta y tantos kilos [...], le preguntan y ni responde [...], solamente se quiere morir, pero como está en la casa no le pueden dar una dosis de morfina, tendría que estar en el hospital, y a lo que sí ella (*la madre*) se opone es a ir a un hospital».

Isabel: «Yo preferiría que no me tocara eso (*se refiere al Alzheimer*), pero claro, no puedo elegir [...]. Yo soy una persona de fe, entonces, creo que en la vida me va a tocar aquello que tenga que ser, para mi proceso de crecimiento personal. Si yo entro en una demencia, no lo voy a poder saber y cuando llegue el momento tampoco voy a poder tener consciencia de que estoy en ese estado: van a tener que ser los que me rodean los que se den cuenta. Entonces, pues la verdad es que es un tema que en este momento creo que no te lo puedo responder, porque creo que hay que vivirlo [...], es complicado eso del Alzheimer y tal. Ahora hay grados, también. Hay medicación que frena bastante el proceso.

[...]

¡Ya!; lo que pasa es que la morfina [...], te quiero decir que es algo que está médicamente admitido [...]. La religión católica, sí, la religión católica dice muchas cosas [...], pero cada uno, dentro de su profesión, creo que actúa lo mejor que sabe, lo mejor que puede, y lo mejor que le permite su profesión».

Karmele: «Sí, sí, sí, también (*se refiere a que ha visto la película Las invasiones bárbaras*), también, también, con Clint Eastwood, sí, también la vi. Yo respeto, ¡eh!, respeto totalmente, y entiendo. En *Mar Adentro*, entiendo, entendía que él luchase a toda costa por esto y en *Million Dollar Baby*, también. A la hora de pensármelo para mí es cuando ya [...] estoy más remolona en el tema».

Todos estos testimonios revelan que las tensiones y los conflictos que sufrimos las personas cuando no podemos adecuar nuestras representaciones a nuestras prácticas, o viceversa, responden a una manera personal e íntima de entender y vivir el proceso de morir que en algunos casos consiste en asumir postulados que la tradición ha preservado hasta nuestros días y, en otros, en adoptar reflexiones y prácticas fruto de la innovación a la que da lugar el deseo de vivir el proceso de morir desde postulados más acordes con la biografía propia.

VIII. EUTANASIA: UNA CUESTIÓN EN DEBATE EN LA SOCIEDAD VASCA

AMODIOZKO GUTUNA

Printzesa urrun baten izena duzu, Eutanasia,
Baina nik hurbilago nahi zintuzket,
Maite-maite baitzaitut,
Eta ez baitut burutik baztertzen
Zu neure egitea noizbait,
Edo ni zeure, hobeki...

Zu, Eutanasia, ene azken orduko esperantza
Zu, ene azken hatsa;
Zu, ene Buda errukibera;
Zu, ene balizko sufrimenduen aringarri;
Zu, ene maitaleen maitale.

Barkatu atrebentzia,
Hurrengoan Eutanaxi deitzen badizut...

Joan Mari Irigoien

CARTA DE AMOR²¹⁹

Tienes nombre de princesa lejana, Eutanasia,
Pero yo te quisiera más cerca,
Porque te quiero tanto,
Y no renuncio a la idea
De hacerte mía algún día,
O, mejor, de hacerme tuyo...

Tú, Eutanasia, esperanza para mi última hora;
Tú, mi último suspiro;
Tú, mi Buda de la compasión;
Tú, alivio de mis posibles sufrimientos;
Tú, amante de mis amantes.

Perdona mi atrevimiento,
Si la próxima vez te llamo Eutanaxi...

Joan Mari Irigoien

Al enunciar los objetivos de estudio de este trabajo he manifestado que, entre otros propósitos, pretendo analizar cómo inciden en la construcción de la *muerte de calidad* de las personas las transformaciones que se han producido en el sistema sanitario y en la profesión médica, la incidencia de determinadas variables sociodemográficas, la forma diferente de vivir la ideología –religión y política, principalmente– y, por consecuencia,

la manera específica en que cada persona estructura su proceso de morir, interiorizando un debate que se sustenta en el surgimiento de nuevos derechos y de nuevas éticas, en relación con la forma, el momento y el lugar de la muerte.

Para estudiar estas cuestiones en relación con la eutanasia, analizaré en primer lugar cómo se ve influenciado el debate de las personas que reflexionan acerca de una manera más personal de ordenar sus valores prioritarios por la emergencia de nuevos derechos y nuevas éticas, principalmente en relación con el derecho, o no-derecho, a morir, que a veces se manifiestan, de manera aparentemente contradictoria. Veremos que, debido a la falta de rutinización de las prácticas de eutanasia, tanto en los grupos sociales como en las propias personas existe una importante confusión en lo que respecta a la definición del término. Esta confusión es a veces fuente de tensiones y conflictos, y se debe al prejuicio hacia determinadas prácticas que algunos segmentos de la población consideran *naturales*, es decir adecuadas, y que, por el contrario, otras personas consideran *no-naturales* y, por lo tanto, reprobables. Asimismo plantearé que, en consecuencia, algunas prácticas (el suicidio, como práctica eutanásica* es uno de los ejemplos de prácticas que parte de la población considera *no-naturales* y, por tanto, censurables) generan tensiones y conflictos, no solamente a escala individual, sino también en la dimensión pública. Finalmente, en la tercera parte de este capítulo, analizaré las prácticas que se están llevando a cabo, principalmente en la sociedad vasca, en relación con la eutanasia*²²⁰.

Emergencia de nuevos derechos y nuevas éticas

Al analizar en el capítulo anterior la elaboración del proceso de morir he mostrado que actualmente la reflexión en torno al sentido de la vida irrumpe con fuerza. En consecuencia, algunas personas se cuestionan acerca de la manera de actuar cuando, debido a la mala calidad de vida, ya no desean vivir porque consideran que en esas circunstancias la vida pierde sentido. Estas personas consideran que en el contexto de aplicación de los principios que establece la bioética y de la reflexión democrática en torno a valores humanos que algunas sociedades ya reconocen, resulta conveniente debatir si, llegado el momento, ellas tienen derecho a desistir de la vida y a que se les ayude a morir.

El surgimiento de nuevos derechos. La eutanasia, un debate ideologizado

En tanto que procesos, las transformaciones en el proceso de morir y la eutanasia se sustentan en la medida en que la sociedad va incorporando a sus representaciones y prácticas el resultado del debate que se inicia en la propia sociedad, y que anticipa la demanda de nuevos derechos. En ocasiones, estos nuevos derechos se restringen al ámbito de lo individual, pero en otros casos, trascienden la escala personal e irrumpen en el grupo de los derechos humanos, concretamente como parte del derecho a la vida.

Muchas de las personas entrevistadas admiten la necesidad del recurso a la eutanasia* en determinadas circunstancias. Pero para entender cómo interpretan esta necesidad, sin distinguir por ahora sus diversas acepciones, utilizaré como primera referencia

el testimonio de José, católico y practicante, quien a sus ochenta y tantos años conoce bien el sufrimiento pues está afectado por una hemiplejía y considera que en su caso, la eutanasia* es necesaria.

José: «Yo creo que la eutanasia es beharrezkoa (necesaria), porque la persona, llegado a este extremo [...] ¿Para qué es? Y para la sociedad es una carga. ¿Y el sufrimiento? ¿Por qué no tiene que tener un hombre que ha vivido toda la vida trabajando, luego, llegado ese momento, opción para escoger, en las puertas de la muerte, la muerte que deseas? Yo creo que sí es necesario. No bueno, sino necesario».

En este comentario, José introduce otras cuestiones de palpitante actualidad en el debate acerca de la eutanasia*. Una es la referencia al ejercicio de la autonomía personal –de «escoger», dirá él–, que se podría asociar al derecho que reconoce la Constitución española en su art.10 a «la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad». Otra cuestión, parcialmente comentada en el capítulo seis, hace referencia a las estrategias en el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes, planteamiento que roza el debate de la solidaridad intergeneracional y también el debate acerca de la aplicación del cuarto principio de la bioética, el principio de justicia, en lo que respecta a la administración de los recursos económicos del sistema sanitario.

Enrique: «Para mí la eutanasia es el derecho a disponer de tu vida y poder dar fin a tu vida según tu propia opinión, y tu derecho a morir dignamente; a que no te veas obligado a vivir cuando tú no quieres, sino que puedas decidir cuándo y cómo quieres tu muerte».

Del testimonio de Enrique se desprende que la eutanasia* es una práctica derivada del ejercicio de un derecho, que implícitamente incluye el «derecho a disponer de tu vida», el «derecho a morir dignamente» y la primacía de aquella característica según la cual del derecho a la vida «no se deriva en ningún caso el derecho a la intervención contra la voluntad de su titular», en palabras de Núñez (2006:14); a diferencia del posicionamiento más extremo que formula Recuero (2004), según el cual el Estado debe garantizar la defensa de la vida «en cualquier circunstancia».

Entendido según la primera interpretación, en el testimonio anterior se postula a favor de lo que se ha convenido en llamar el *derecho a morir*, que es el resultado radical que deriva del ejercicio del *derecho a la vida* –el principal de los derechos humanos– y, en consecuencia, es el derecho de toda persona a prescindir de la vida, a morir cuando lo desee, sin necesidad alguna de vincular la muerte, como suele hacerse, a una situación terminal o de mucho sufrimiento, en cuyo caso lo denominaremos, como se ha convenido casi tácitamente en hacerlo, *derecho a morir dignamente*²²¹.

Sin embargo, una parte muy significativa de la sociedad, independientemente de su adscripción ideológica, no reconoce el derecho a morir, y si bien reconoce el derecho a la eutanasia* en determinadas circunstancias, no aprueba el derecho a morir en la acepción radical del término.

En relación con el *derecho a morir*, en contraposición al *derecho a morir dignamente*, la mayoría de las personas –incluso Enrique, quien tras reflexionar matiza sus opiniones respecto al derecho a morir– limitan el derecho a morir a determinadas situaciones de enfermedad, aunque el sentido que se da al término de enfermedad es muy amplio.

Incluso algunos expertos que se muestran favorables a la eutanasia son reacios a la idea de ampliar el derecho de autonomía de las personas para «autorizar legalmente que una persona pueda poner fin a su vida cuando quiera» (Méndez, 2002:60). Méndez, y su criterio de autoridad es muy importante, sugiere que en el debate de las ideas –ciertamente complejas, de vivir y de morir– se debe considerar también una especie de «contrato social», debido a la existencia de un vínculo social que impulsa la idea de una autonomía colectiva. Por eso, concluye: «De la admisión de que una persona pueda legítimamente romper el vínculo con la sociedad quitándose la vida puede no seguirse una obligación para el Estado de asegurarle ese poder suyo como un derecho» (Méndez, 2002:62). De este modo expresa la idea de que del derecho a morir no debería derivar el derecho a recibir ayuda para morir cuando la persona que desea morir carece de los medios necesarios, ni el derecho a que otros ejecuten su muerte, en su lugar, si no está en condiciones de llevarla a cabo por sí misma.

Coincidiendo con este mismo planteamiento, Mercedes, médica de un servicio de cuidados paliativos, niega la existencia del derecho a morir, si éste no se vincula a un proceso de enfermedad grave.

Mercedes: «¿Me preguntas si debería existir el derecho a morir? Bueno, me resulta imposible imaginarme que una persona, desde la salud absoluta, con 48 años diga: ¡me quiero morir!, y que tenga un amparo legal, para que yo, médico, o yo, amigo tuyo, te lo tenga que practicar [...] ¡no, no, no, no! [...] ¡No entendería esa reacción! Entendería que se contemplara que ante una situación de sufrimiento máximo, por el motivo que fuera, físico o emocional, se analizara y se contemplara esa situación. No me puedo imaginar de otra manera.

[...]

¡Yo no te voy a ayudar nunca! Si tú estás consciente, orientado, y te quieres morir, pues haz lo que quieras [...], pero, ¿cómo derecho a morir? ¡No, no existe ese derecho!».

Este comentario recoge la idea expresada por Méndez de que en estas circunstancias –«de salud absoluta», en opinión de Mercedes– no se tiene ningún derecho a recibir ayuda, pero abre el debate en torno a la definición aplicable al término salud. Para ello, convendría analizarlo desde las dimensiones culturales y sociales de la salud, entendiendo la salud como «un bienestar razonable y prudente que haga posible desarrollar una vida social valiosa» y se debería superar la interpretación más biológica del concepto para comprender mejor el potencial interpretativo del sufrimiento, y también conocer mejor el contexto en el que podría producirse, por ejemplo, un tipo de suicidio –el suicidio anómico–, incluido en la acepción genérica del término eutanasia*.

Esta cuestión es muy compleja y más que posicionamientos seguros y definitivos suscita dudas. Así le sucede a Unai al reflexionar acerca de si el Estado debería ayudar a morir a las personas que lo desean, en cualquier circunstancia.

Unai: «¿En cualquier circunstancia? Yo puedo entender la eutanasia, pero me resultaría complicado. Como regla general, probablemente sí que tenga que ayudarle el Estado, igual que te ayuda en otras cosas, pues sí que tiene lógica que te ayuden, pero claro, una persona que en principio parece que no tiene ningún problema, cuando se tira por una ventana te sorprende, o cuando se suicida una persona que aparentemente no sabes por qué [...] ¿ayudarle a morir a esas personas?, pues yo creo que sonaría un poco “heavy”, pero si alguien se quiere morir se va a suicidar igual, por eso, si de verdad quiere hacerlo [...], entonces, yo creo, que probablemente sí (*que la sociedad debería ayudarle*)».

La mayoría de las personas entrevistadas condicionan el derecho a morir a determinadas circunstancias. En primer lugar, se ha de demostrar que la voluntad de la persona de poner fin a su vida es real y auténtica. En segundo lugar, se ha de cumplir el requisito de vivir una vida deteriorada, aunque, para los menos partidarios, dicho deterioro debería ser equiparable a una situación terminal.

Sin embargo, en ocasiones no resulta fácil discernir el posicionamiento propio en relación con el derecho a morir y el derecho a morir dignamente, debido principalmente a que las reflexiones y el debate en torno a esta cuestión –salvo que coincida una circunstancia especial– no son frecuentes. Así, Unai, que es joven, duda mucho acerca de esta cuestión.

Unai: «En principio, como palabra genérica (*se refiere al término eutanasia**), a favor. Yo entiendo que si una persona es consciente que quiere morir, pues que muera. También, luego, te pones a analizar ¿en cualquier caso? Pues no lo sé si en cualquier caso [...] Yo ahora estoy aquí, y de repente estoy depresivo y pienso: ¡a mí que me metan algo y que me muera! No sé, me parece un poco duro. Otra cosa es que una persona esté enferma y [...] Por eso, genéricamente digo sí, pero luego, si ahondo un poco más en la pregunta, pues me crea más duda, sobre todo en cuanto a casos concretos. Yo por ejemplo, el de la película de Sampedro, el de la película ésta de *Mar adentro* y tal, pues yo lo veía como muy evidente. Ése fue el momento en que, viendo esa película, dices: ¡Pues sí, obviamente!».

En el testimonio de Unai se aprecia una transición desde la declaración inicial más permisiva, en la que plantea como único requisito el deseo de morir, hasta el replanteamiento final de la necesidad de que el estado de deterioro de la salud sea considerable –la tetraplejía es el ejemplo que cita– para reconocer el derecho a la eutanasia* (Desde un punto de vista técnico, el caso de Ramón Sampedro se resolvió por medio de un suicidio asistido).

La construcción jurídica de nuevos derechos

Al interesarme por cómo percibe la gente el surgimiento de nuevos valores, nuevas éticas y nuevos derechos, las referencias que he utilizado guardan una relación cercana con la profundización en derechos como la dignidad, la autonomía, etc., por citar tan sólo unos ejemplos, derechos estos que se han vetado hasta épocas muy recientes. Efectivamente, como la versión paternalista médica se sustentaba en el principio de la incapacidad del enfermo para decidir sobre su persona, despojándolo de la capacidad de

intervenir en las decisiones que afectaban a su propio cuerpo, la práctica de la medicina se regía por el principio: «todo para el paciente, pero sin el paciente» (Iraburu, 2005:34).

En aquel contexto surgió lo que esta misma autora, desde una perspectiva médica, denomina «la rebelión de los pacientes» (Iraburu, 2005:35-36), expresión ésta que se ve reflejada en la actuación, por derecho, de una persona en las decisiones que afectan a su propia vida o a la de sus seres queridos, en trance de morir o incluso cuando en el proceso de morir se identifican determinadas señales de deterioro. Esta rebelión –tal y como lo expone esta autora de manera muy gráfica– consiste en prohibir que el personal sanitario vaya «a por todas», aplicando tratamientos de encarnizamiento terapéutico respecto a los que las personas ejercitan su derecho a decir «basta ya», porque entienden que «la vida es un derecho, no una obligación», consigna ésta que promulga el movimiento ciudadano *Of Our Own Free Will* (Por nuestra propia voluntad) que ha recogido más de 140.000 firmas en Holanda para que su Parlamento apruebe la regulación del suicidio asistido para personas mayores de 70 años, incluso aunque no se encuentren en situación de enfermedad terminal²²² (Revista D.M.D. nº 54/2010:3).

El propósito de intentar curar hasta límites innecesarios sin el beneplácito de la persona enferma está presente en el relato de Miren Josebe, quien recuerda el duro final de su madre.

Miren Josebe: «Es que nos quedábamos a la noche los últimos diez días o así, todo el día allí, día y noche, no nos movimos [...] Y igual hacía: ¡ah! ¡Ya está! –le tocabas a ver si estaba fría–; es que era vivir una angustia, esperar el minuto, esperar ya [...]

Yo creo que una semana sí (*considera que el tratamiento se alargó de manera injustificada*), una semana sí. Una semana o diez días, tranquilamente».

Desde una perspectiva más filosófica y jurídica, Boladeras (2009) publica un libro titulado *El derecho a no sufrir* donde expone de manera brillante la rebeldía ante la ocultación y la opacidad de determinados derechos durante el proceso de morir. Esta obra, además de explorar aspectos muy importantes en relación con la conveniencia de legalizar la eutanasia, da pie a suponer que en torno a ese derecho, al derecho a no sufrir, cabría construir una Constitución y un Código Penal más democráticos; cabría reformular, con una perspectiva más humanitaria, el sistema sanitario y algunos de los presupuestos de la profesión médica; y cabría, por último, revisar las jerarquías de determinados derechos y éticas que entran en conflicto, de forma que posibilitaran mayores cotas de libertad.

En este marco de búsqueda de formas más humanitarias y de reformulación de algunas prácticas sanitarias, el testimonio de Carmen sugiere la idea de que, cuando una persona manifiesta una decisión firme de morir –«cuando no es un ataque histérico», según sus palabras–, habría que ayudarle a hacerlo en mejores condiciones, sin descartar la posibilidad de que se produzca en su propia casa, porque la casa tiene un significado especial para las personas. Por ello, utilizando como punto de referencia el caso de Sampedro, tras una revisión profunda de la filosofía de los cuidados paliativos –que se aplican en general a procesos terminales–, propone adecuar estos cuidados para ayudar a morir, sin que se imponga el requisito de padecer una enfermedad terminal.

Carmen: «Así como hay cuidados paliativos que te ayudan a un mantenimiento de la calidad de vida mínima, creo que también habría que haber cuidados paliativos para esa persona (*se refiere a Sampedro y otros casos similares*), una vez que se ve, consistentemente, que no quiere seguir viviendo, que no le compensa seguir viviendo, que cada día es un martirio, para que se le ayude a que lleve a cabo su voluntad, que es dejar de vivir [...], pero no en un hospital en el que empiecen a ver cuadros médicos [...] A mí me horroriza la despersonalización de los hospitales [...], porque pienso que la muerte es un acto íntimo, no debe de ser un acto público en el que estén cuatro tíos mirándote, la evolución del pulso. ¡A mí no me interesaría eso! Yo tengo un par de amigos médicos y digo ¡oye! —ahora me he dado cuenta que son mayores que yo y puede que simplemente por cronología no van a estar— ¡yo cuento con vosotros! Y ellos: ¡Por supuesto!».

Más adelante retomaremos este planteamiento acerca de la conveniencia de aplicar cuidados paliativos —principalmente la sedación— en situaciones de enfermedades no terminales.

Por otro lado, en ese proceso de humanizar estas prácticas resulta oportuno el comentario sobre el caso de Ramón Sampedro, a quien Ramona Maneiro (íntima amiga y cuidadora suya durante los últimos meses de su vida, que fue detenida bajo la acusación de cooperación necesaria al suicidio) confiesa haber suministrado la dosis mortal de cianuro que no le brindó «la muerte ideal de la que él tanto hablaba». Finalmente Ramón murió solo, pues ella abandonó la habitación porque no podía soportar la agonía que presenciaba: Ramón no tuvo una muerte digna. En efecto, en 1998, año en el que falleció después de *vivir* tetrapléjico durante 25 años, Ramón no pudo encontrar el amparo legal para morir con dignidad, conforme a su deseo, ni le fue reconocido «el derecho a no sufrir», parafraseando el título del libro de Margarita Boladeras (2009). Estas reflexiones aportan aspectos importantes que se deben tener en consideración al establecer los atributos de la muerte digna.

En el tercer capítulo, dedicado al estudio de los cambios culturales que contribuyen a definir el contexto en el que se entabla el debate acerca del proceso de morir y la eutanasia, hemos concluido que la realidad jurisdiccional actual es consecuencia de una serie de actuaciones legislativas precedentes que defienden el derecho a no sufrir. Asimismo, resulta oportuno constatar la influencia de los principios de la bioética en este proceso de acumulación de nuevos derechos en el ámbito jurisdiccional, pues no sería correcto considerar que este desarrollo legislativo fuera ajeno a esos cuatro principios (autonomía, no-maleficencia, beneficencia y justicia) que se reclaman desde la bioética y que han sido analizados en la parte teórica de este trabajo.

Para mostrar la influencia imbricada que ejercen el derecho y el código bioético en la resolución de los casos prácticos, recordemos que Inmaculada Echevarría, que padecía un deterioro de salud considerable, en octubre de 2006 manifestó, que: «Mi vida no tiene más sentido que el dolor, la angustia de ver que amanece un nuevo día para sufrir, esperar que alguien escuche, entienda y acabe con mi agonía [...] Lo único que pido es la eutanasia. No es justo vivir así». (D.M.D., nº 54/2010:16). Tras un largo debate jurídico y bioético, en aplicación selectiva de algunas de las disposiciones de la normativa legal vigente, Inmaculada logró ejercer su derecho a una muerte digna. El 14 de marzo de

2007 fue sedada y se le retiró, tal como deseaba, el respirador artificial como muestra de su rechazo al tratamiento médico y falleció en las circunstancias ya descritas.

Resulta oportuno mencionar el caso de Inmaculada Echevarría porque se considera que propició el debate ético-jurídico que impulsó la promulgación de la Ley andaluza de 17 de marzo de 2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, conocida como Ley de muerte digna, que permite al paciente rechazar un tratamiento que prolongue su vida de manera artificial, impide el encarnizamiento terapéutico y proporciona la sedación terminal al enfermo que lo solicite.

La trama legal que recubre las prácticas sanitarias influye notoriamente en la manera en que las personas conducen su proceso de enfermedad y/o dependencia, pero además constituye el punto de partida para el reconocimiento y la reflexión acerca de otros derechos que allanan el camino hacia la eutanasia. En este mismo sentido, las prácticas jurídicas legalizadas en sistemas jurisdiccionales diferentes, como es el caso de la Ley de Eutanasia en Holanda, por citar tan sólo un ejemplo, ejercen un influjo en los demás sistemas jurídicos, pues la difusión de prácticas culturales hace permeables los sistemas de legislación.

De hecho, cuando pregunto a uno de mis informantes acerca de la posibilidad de que se establezca en el Estado español el derecho a la práctica de la eutanasia, se remite a lo que él cree que se cumple en otros Estados.

Juanjo: «He oído que hay algún centro en Suiza o en Holanda, donde hay centros que se dedican a eso, y supongo que te inyectan alguna sustancia y te mueren, ¡vamos!».

Señalo el caso de Holanda, principalmente, porque muchas personas (en nuestra investigación, Juanjo, Felipe, Jon, Lorea, Mirentxu, Enrique y Unai citan el caso de Holanda) lo conocen y porque la teoría del «antecedente» cobra gran importancia en las ciencias sociales.

Por consecuencia, resulta necesario legislar de manera más específica en relación con la eutanasia* porque, si bien el marco legal en el que se podría encuadrar es *suficiente* –a juicio de muchos especialistas–, en última instancia, no son la tradición ni la religión las que realmente impiden dichas prácticas, sino que quien realmente prohíbe la eutanasia* es la trama institucional compuesta por los partidos políticos, los gobiernos, los parlamentos, los sistemas judiciales, etc.

La opinión acerca de la necesidad de legislar en relación con la eutanasia* es compartida por la mayoría de las personas entrevistadas, si bien algunas –pensando posiblemente en la idea de «la pendiente resbaladiza»– propugnan que antes de legislar habría que debatir seriamente esta cuestión.

Mercedes: «Digo del debate de la eutanasia porque, creo que lo he dicho muchas veces, antes de aprobarla, o de legalizarla, o no, habría que garantizar muchas cosas; por eso yo no puedo decir ahora si estoy a favor o en contra, porque yo tengo que garantizar [...] ¡A ver!, para mí, antes de decir ¡estoy a favor de la eutanasia o estoy en contra! –que en principio yo podría decir que estoy a favor–, pongo unos requisitos. Pongo unos requisitos para que antes de legalizarla se debata. Se debata, porque considero que hay

que hacer un análisis profundísimo de lo que esta sociedad oferta, para que esto sea algo adecuado».

Representaciones individuales y colectivas en torno a la eutanasia

Al analizar, en la primera parte de este capítulo, la emergencia de nuevos derechos y nuevas éticas en torno a la eutanasia*, he ido perfilando el marco en el que las personas entrevistadas, y la sociedad en general, elaboran sus representaciones en torno a la eutanasia. Ahora, al exponer cómo definen este hecho social las personas entrevistadas, constataremos que éstas no se ajustan plenamente a un código sancionado por la aceptación de una norma legal, sino que responden a enfoques muy diferentes. Aunque, en general, se percibe una tendencia a incorporar a las definiciones el derecho a ejercitar la propia autonomía y también la idea de la compasión por la persona que sufre.

Definiciones en torno a la eutanasia

Antes de enunciar las definiciones, conviene recordar que no existe unanimidad en casi ningún ámbito –académico, legal, ético, político, religioso, etc.– acerca de qué es la eutanasia. Por ello, resultaría razonable suponer que la muestra, constituida por una población representativa, aporte definiciones heterogéneas. Al objeto de analizar las definiciones adoptaré el criterio de categorización que Méndez (2002) propone para las definiciones del término eutanasia. Este autor las agrupa en función de que la característica diferencial principal sea el tipo de sujetos que intervienen, las razones por las que se comente el acto eutanásico y, finalmente, la aceptación, o no aceptación, voluntaria de la eutanasia.

La cualidad principal que exigen nuestros informantes a la eutanasia* es la voluntariedad del acto eutanásico. En general, excepto cuando se trata de personas que no pueden decidir –niños y niñas, o personas mayores que han perdido la capacidad de expresar su voluntad–, existe un importante consenso sobre el derecho al acto eutanásico cuando es voluntario. Por eso, al definir la eutanasia*, incluyen esa característica que supone la «aceptación voluntaria de la muerte por parte del individuo que muere como consecuencia de él» (Méndez, 2002:17).

Unai: «Pues querer morir de una manera digna, no vivir por vivir sino morir cuando crees que te ha llegado el momento».

Isabel: «Para mí la eutanasia es decidir que no quiero vivir».

Enrique: «Es el derecho a disponer de tu vida y poder dar fin a tu vida según tu propia opinión [...] a que no te veas obligado a vivir cuando tú no quieres, sino que puedas decidir cuándo y cómo quieres tu muerte».

Mirentxu: «Tengo derecho a decidir por mí mismo, y si quiero que se me practique la eutanasia, sí; sin lugar a dudas (*tengo derecho*): ¡Es un derecho que tienes desde que naces!».

En ocasiones, cuando la definición del término se fundamenta en la voluntariedad del acto, se incluyen también otros factores, tales como la necesidad de una colaboración externa y la determinación de los sujetos que intervienen en el acto eutanásico*-a veces miembros del personal sanitario-.

Jon: «La eutanasia es decidir que vas a morir –en qué momento y a qué hora– y que te ayuden, si no puedes».

Luisa: «La eutanasia será que te ponen una inyección y te quedas sedado y te mueres de ahí [...]».

Al definir la eutanasia* también se tiende a compararla con otras prácticas –el suicidio, generalmente-. Con ello se significa que, además de la voluntariedad del acto, también resulta importante el tipo de sujetos que intervienen en él.

En el testimonio de Juanjo la definición de eutanasia* se basa en su diferenciación del suicidio y responde a uno de los criterios definitorios de Méndez (2002:15), según el cual la eutanasia «es un tipo de homicidio que se caracteriza por los sujetos que intervienen en él». Este enfoque resulta aclaratorio pues una parte sensible del debate sobre la diferenciación técnica entre eutanasia y suicidio se centra actualmente en esta cuestión –la intervención o no intervención de otra persona, aunque a veces sea simplemente instrumental– obviando otras consideraciones importantes.

Juanjo: «La eutanasia es una ayuda a morir. Así como el suicidio puede ser tirarse de un balcón, la eutanasia es una ayuda a morir. [...] Más o menos, eutanasia es que te ayuden a morir, o algo así. Suicidio es que tú te mueres a ti mismo, tú te matas a ti mismo».

Aunque, en algunos casos, la definición de la eutanasia y su comparación con el suicidio suscita mayores dudas.

Lorea: «Pues que te dejen morir, que te dejen morir dignamente. Yo no sé si es un tipo de suicidio, yo no sé exactamente lo que es. Tal vez es que te maten, no lo sé, que te maten me parece muy fuerte; o que te den algo para que puedas morir, que te dejen morir con alguna ayuda: inyecciones o no sé qué [...] Pero no sé cómo se practica la eutanasia».

Finalmente, otro grupo de definiciones de la eutanasia* se adscribe a las razones por las que se justifica el acto eutanásico*. En general, estas definiciones, más que referirse a la idea del derecho a morir, sin más limitaciones, introducen el elemento de un estado de salud en general muy deteriorado.

Manuela: «Pues es acabar, acabar, acabar [...] Pero, vamos, que sepan bien los médicos que no hay vuelta, en el sentido que yo no pueda –no sé cómo explicarme– que sea el final. [...] A ver: yo pienso, yo creo que la eutanasia se debe utilizar en los casos extremos».

Carmen: «Yo creo que es una salida; una vez que uno acepta que te tienes que morir, el hecho de que puedas tomar una opción respecto a cuál es el fin de tu vida creo que es una buena salida».

Eutanasia, una categoría difusa

Las definiciones que he transcrito confirman que no resulta sencillo definir el término eutanasia. Esta idea la anticipa Méndez (2002) al reconocer que la construcción de la «categoría eutanasia» no es un asunto fácil. En este sentido, me referiré a ella como «concepto borroso», tal y como se entiende en las disciplinas sociales, ya que se representa de maneras muy diferentes, imbricado con otros conceptos cercanos –suicidio, sedación, etc.–, sin límites claros, etc., y tanto a nivel colectivo –legislación, ideología tanto religiosa como política, sistema médico, etc.– como a nivel personal. Al analizar las definiciones realizadas por las personas entrevistadas, se percibe esta misma sensación, por lo que vamos a centrar una parte del debate en la confusión que suscita el uso indiscriminado de tres conceptos que, aunque son diferentes, a menudo se utilizan indistintamente. Me refiero a: eutanasia, suicidio y sedación.

Una reflexión acerca de estos conceptos, todos ellos borrosos, permite concluir que los tres son atribuibles a un mismo objetivo que con frecuencia responde a la pregunta genérica de qué debe hacerse cuando una persona manifiesta su deseo de morir o sufre mucho.

El suicidio es una práctica que la sociedad generalmente penaliza, aunque existe una percepción clara de que todos los suicidios no son iguales porque no tienen la misma motivación. Cuando Durkheim estudia el suicidio, ya en 1897, lo hace desde la perspectiva de que el suicidio, aunque lo realicen las personas, como es evidente, es un hecho social, una categoría que trasciende de la interpretación individualizada de cada caso.

En palabras de este autor, «el suicidio anómico²²³ se da cuando un fallo o dislocación de los valores sociales lleva a una desorientación individual y a un sentimiento de falta de significación de la vida» (Durkheim, 2008 [1897]:XV). Ateniéndonos a esta definición, no resulta difícil imaginar que algunas personas, en determinadas condiciones de interrelación social, puedan considerar que su vida ha perdido sentido y deseen morir –ejercitar su derecho a morir– llevando a cabo un acto de suicidio que responde a esta definición del suicidio anómico que Durkheim describe.

Ciertas personas no reconocen la especificidad de este tipo de suicidio y, por lo tanto, no lo aceptan como práctica asimilable a la eutanasia* pues lo consideran falto de justificación o motivación: «Si tú estás consciente, orientado, y te quieres morir, pues haz lo que quieras» –opina Mercedes–. Sin embargo, otras formas de suicidio sí que se asimilan a la categoría ampliada de eutanasia*, como por ejemplo cuando el suicidio se lleva a cabo con la pretensión inequívoca de «eliminar un sufrimiento que de todos modos desembocaría en la muerte». De esta forma el suicidio se equipara con la eutanasia*, como sucede en el caso que describe Montiel (2007:99) al analizar el suicidio eutanásico de Antoine –el protagonista de *Los Thibault*, la obra de Martin du Gard–, quien se encuentra en una fase terminal y dolorosa de su proceso de morir. Por eso, en general, las personas entrevistadas que aceptan la eutanasia* *aceptarán* el suicidio eutanásico como práctica eutanásica*, *respetarán* en un grado importante la práctica del suicidio anómico y *rechazarán* con vigor la práctica del suicidio que Durkheim conviene en llamar «egoísta»²²⁴.

Esta diferenciación entre los tipos de suicidio y la aceptación relativamente generalizada de los mismos ya la habíamos analizado en el trabajo que realiza Cátedra (1988) sobre los Vaqueiros de Alzada. Las personas entrevistadas también señalan esta diferencia.

Carmen: «Ya te he dicho que creo que existe el derecho a suicidarte, porque puede llegar el momento en que, realmente, hay una situación en la que piensas que ya no te interesa vivir. Pero yo diferenciaría que hay crisis y crisis [...] pero cuando la decisión de morirte es firme [...]

[...]

Sí, sí, sí [...] (*aceptaría la sedación a enfermos no-terminales*) siempre y cuando hubiera un protocolo en el que se viera que no es un tema circunstancial, que no es una rabieta de un momento, que es una decisión profunda de un ser humano inteligente que toma su última voluntad, y siempre, como digo, desde un algo íntimo [...].»

Lorea: «¡Hombre! Yo creo que depende de las circunstancias; no es lo mismo un suicidio de alguien que se quiere tirar a las vías del tren que un suicidio como el de Sampedro, que estaba en la cama y llevaba mucho tiempo [...] Creo que algún tipo de suicidio puede parecerse a la eutanasia; tal vez sí, como en este caso.»

Actualmente el tercer concepto borroso relacionado con la eutanasia* es la sedación. Hasta hace poco, la sedación se ha considerado una práctica de eutanasia indirecta. Sin embargo, hoy en día se concibe como una buena práctica médica, a pesar de que su objetivo de aliviar el dolor anticipe la muerte.

Si bien, en sentido estricto, la práctica de la sedación no es un acto eutanásico, esta práctica médica está contribuyendo de manera clara a mejorar la calidad de la muerte de muchas personas y, debido a su mejor posición para introducirse en el ordenamiento jurídico y religioso, porque está reconocida como buena práctica médica, es la vía por la que postulan muchas instituciones –partidos políticos, colectivos profesionales de la sanidad, asociaciones que militan por el derecho a una muerte digna, etc.–, en ciertos casos a modo de estrategia, para impulsar una mejora de la calidad de la muerte. Esto podría explicar que los desarrollos legislativos más recientes en el Estado español –la Ley andaluza, la Ley Navarra, y la proposición de Ley presentada por el grupo ARALAR, entre otras– aspiren a garantizar el derecho a la sedación, que es la característica más definitoria de las mismas:

Al preguntar a nuestros informantes qué entendían por sedación, siempre nos han hablado de un proceso lento, que duerme a la persona y la priva de sentido hasta que muere.

Jon: «¿Es la inyección que va muriendo poco a poco la persona, mediante un [...] que se va durmiendo poco a poco, sin sentir mucho?».

Los tres conceptos borrosos –eutanasia, suicidio, pero principalmente suicidio asistido, y sedación– podrían considerarse como pertenecientes a la misma categoría –eutanasia*–, porque ofrecen un mismo resultado, mediante técnicas diferentes, a las preguntas que se formulan en torno a ¿qué hay que hacer cuando [...]? En efecto, planteado a

grandes rasgos, la diferencia entre eutanasia y sedación, en el caso de una persona que se encuentra en fase terminal, radica en la dosificación del medicamento que se le inyecta. Si la cantidad inyectada es grande, la muerte sobrevendrá en pocos minutos y será una eutanasia; si la dosis aplicada es pequeña, la muerte sucederá transcurridas unas horas (en general doce porque es el límite que la jurisprudencia acepta para concluir una no-relación entre causa y efecto) y será una sedación. Sin embargo, del hecho de que en determinadas condiciones la eutanasia y la sedación produzcan el mismo resultado, no quiere decir que en el debate técnico aceptemos esa premisa.

Existe una diferencia demasiado significativa entre sedación y eutanasia como para confundir los términos, puesto que para la práctica de la eutanasia se acepta a veces la no-existencia de una situación terminal, mientras que en el caso de sedación el requisito de enfermedad terminal es casi siempre indispensable. Esta notable diferencia se percibe en el comentario de Mercedes, médica especialista en cuidados paliativos, quien, aunque se manifiesta muy reacia a la práctica de la eutanasia, reconoce que los cuidados paliativos –y entre ellos la sedación aplicada exclusivamente a enfermos terminales– no cubren la demanda de muchos de los casos de eutanasia.

Mercedes: «Yo creo que los cuidados paliativos no llegan a todas las situaciones donde los enfermos pueden pedir la eutanasia; los cuidados paliativos no llegan al señor Sanpedro [...] Lo que no se puede decir es que no vamos a debatir la eutanasia porque ya tenemos cuidados paliativos. No, ¡eso es mentira! [...] ¡Yo con eso no estoy de acuerdo!».

Mirentxu también hace una distinción nítida entre sedación (en el ámbito de los cuidados paliativos) y eutanasia, y al diferenciar ambas prácticas, entre otras razones invoca el principio de justicia que promulga la bioética.

Mirentxu: «Eso no es eutanasia. Yo creo que eso es alargar, alargar [...] Esos cuidados, para mí –en alguna forma, igual habrá algún caso que son necesarios y tal–, yo creo que sobran, porque si se da el caso de que no va a tener una calidad de vida, ¿para qué alargar, para qué esos cuidados? Yo creo que dedicárselos a otra gente que pueda servirles [...] Me parece que es un gasto, es un gasto que no tiene por qué haber, porque no se hace nada con alargar, por muy cuidado y esto que sea; me parece que no es necesario si no va a tener una calidad de vida luego, o sea, si hay una mínima esperanza de que pueda tener, vale, pero si no, nada. Es un gasto inútil; toda esa gente que se dedica a esos cuidados podría dedicarse a otra gente y me parece que son unos gastos que no, no [...] Pero, igual, hay algún caso que sí, ¡ojo!».

En el comentario de Mirentxu se podrían ver representadas aquellas personas que consideran innecesario prolongar esa etapa de la vida porque no encuentran utilidad a la vida en condiciones tan precarias.

Igualmente, Isabel percibe una diferencia entre sedación y eutanasia, aunque las considera diferentes por razones distintas.

Isabel: «Yo, personalmente, no estoy a favor de la eutanasia, creo que no. Pero se puede sedar a una persona para superar un proceso de dolor; no estás matando a una persona, le estás aliviando [...]».

La práctica de la sedación se realiza por dos razones: una, como se aprecia en el último comentario de Isabel, por el convencimiento de que no se debe transgredir ese principio según el cual el objetivo principal es aliviar el dolor –aunque como consecuencia se produzca la muerte–; otra, porque es la práctica que mejor preserva la seguridad jurídica de los profesionales que la practican y porque además para los partidos políticos que propugnan las leyes supone menor coste político que el debate ideológico en torno a la eutanasia.

En relación con la primera razón, es decir, que el objetivo de la sedación es eliminar el dolor, aunque provoquemos la muerte, Juanjo expresa una opinión muy favorable porque, según él, la sedación elimina el dolor, a pesar de que desencadene la muerte.

Juanjo: «[...] una impresión muy positiva. Sufrir gratuitamente, cuando puedes no sufrir, me parece que no tiene sentido».

Respecto a la segunda razón, es decir, que es una práctica de mayor seguridad jurídica y de mejor aceptación social, hay personas que, aun estando a favor de la eutanasia, técnicamente practican la sedación. Así, Felipe, que entiende perfectamente la diferencia entre sedación y eutanasia, opta por «ser práctico» y practica la sedación médica tratando de conseguir una mejor calidad de muerte en un contexto en el que la práctica de la eutanasia está prohibida y penalizada. No obstante, Felipe relativiza la diferencia entre ambas prácticas con los siguientes argumentos: «la diferencia entre la eutanasia y la sedación paliativa a demanda del enfermo es únicamente de procedimiento [...] Es lo que hace que la sedación sea legal, y que la inyección letal sea ilegal [...] Al final, siempre dependerá del juez que te toque en el caso que tengas que enfrentarte a una denuncia». En lo que respecta a los casos que él y su equipo tratan «en casa»²²⁵ –la asociación desde la que atienden casos de muerte voluntaria– expone lo siguiente:

Felipe: «*En casa*» surge ante la demanda de personas concretas que quieren quedarse en su casa y no encuentran quien les atienda. [...] Son personas que afrontan su muerte, que saben que se van a morir y que eligen, en principio, quedarse en su domicilio, y quedarse en su domicilio contando con la posibilidad de adelantar su muerte si el sufrimiento se hace insoportable. [...] ¿Cómo lo hacemos? Pues a través de la sedación paliativa como herramienta fundamental; es decir, lo mismo que se puede sedar a un paciente en la agnía también se puede sedar a un paciente cuando tiene un sufrimiento insoportable [...].»

La última frase de este comentario podría encerrar el argumento para declarar como iguales –la diferencia sería «únicamente de procedimiento», según Felipe– dos prácticas que son muy diferentes desde el punto de vista conceptual y de las motivaciones.

Debido a que la sedación es considerada una buena práctica médica, incluso por personas favorables a la eutanasia* cuando ésta se vincula al derecho a morir dignamente –y no al derecho a morir–, muchas de las prácticas que utilizan estas personas se basan en la técnica de la sedación. Por eso, cuando le pregunto a Felipe qué hace como médico cuando, una vez cumplidos los múltiples requisitos que se exigen, algún paciente solicita voluntariamente la muerte, me responde que practica la sedación: «Nosotros hacemos sedación».

También son borrosos los límites que diferencian la eutanasia del suicidio asistido, pues, en el mismo supuesto de una enfermedad terminal, si la propia persona enferma toma la pastilla que la conduce a la muerte —a pesar de que otra persona se la consiga, se la haga accesible, le ayude a dosificar, etc.— será un caso de suicidio asistido; mientras que, si la persona en esa situación de enfermedad necesita que alguien dé un último empujón a la medicina hasta la boca (en sustitución de algo que recuerda a la máquina de Kevorkian²²⁶, que lo dejaba todo preparado y el enfermo sólo tenía que apretar un botón), será un caso de eutanasia.

Como los límites de los conceptos son borrosos se percibe una utilización confusa de estos términos y, en ocasiones, se confunde la práctica que se realiza, o se equiparan prácticas que son técnicamente diferentes pues, al utilizar indistintamente los dos términos, se acaba creyendo que se habla de lo mismo.

Por ejemplo, cuando le pregunto a Mirentxu, quien ayudó a su tía a morir, si su tía se suicidó, se sorprende por la pregunta porque, en realidad ella no relaciona la palabra suicidio con lo que hicieron y, con un tono de sorpresa total, pregunta: «¿Suicidio?». Evidentemente, Mirentxu no es consciente de que realizaron un acto que técnicamente constituye un suicidio, pues su tía y ella misma creyeron que estaban practicando un acto de eutanasia.

Sin embargo, otros testimonios demuestran un conocimiento de la diferencia entre los dos conceptos. Esto se aprecia en mayor medida en los profesionales de la salud, no podría ser de otra manera, como es el caso de Felipe, por ejemplo, para quien la distinción técnica entre eutanasia y suicidio asistido resulta clara.

Felipe: «La diferencia es quién comete el último acto antes de la muerte, el último acto inmediatamente anterior a la muerte: si es la propia persona es el suicidio, si es un tercero, generalmente en el contexto occidental un médico, es una eutanasia. Entonces, la eutanasia sería la inyección letal, y el suicidio sería, generalmente, una pócima, o un cóctel de pastillas, un jarabe con barbitúricos [...] Luego, hay situaciones intermedias reales que hacen que la diferencia entre eutanasia y suicidio médicamente asistido —el suicidio en un contexto similar, idéntico al de la eutanasia—, es decir, por un sufrimiento insoportable y por una decisión libre y reflexiva, se diluya, y la diferencia ética desaparezca».

Felipe, en referencia a la máquina de Kevorkian, se pregunta lo siguiente:

Felipe: «¿Se puede decir que el que un enfermo le dé a un botón, o sea el médico el que le dé al botón, supone una diferencia moral [...]? Evidentemente no, porque aunque hay personas que tratan de distinguir claramente un acto del otro, en el fondo es una diferencia fenomenológica, de quién comete el último acto: el suicidio puede ser totalmente independiente, sin necesitar la ayuda de los demás, simplemente el asesoramiento, la información a través de Internet, de libros y tal, y la eutanasia requiere la colaboración de otra persona, o bien porque la persona no pueda hacerlo o no quiera hacerlo».

Este testimonio es muy importante porque muestra que al diferenciar eutanasia de suicidio asistido, se enfatiza en los aspectos que Felipe llama fenomenológicos que, en su opinión, no son los más importantes. Por una analogía similar, la comparación se podría

extender a la sedación y concluir así que las prácticas que algunos pretenden utilizar con precisión técnica –suicidio, eutanasia, sedación–, cuando se dan determinadas circunstancias de sufrimiento, proceso terminal y voluntariedad del acto principalmente, llevan al mismo resultado y no existe entre ellas diferencia moral alguna, porque las tres pretenden lo mismo.

De hecho Felipe reconoce que estamos hablando de lo mismo y expone que, en Holanda, donde estas prácticas están permitidas, el debate se establece a partir de criterios de eficiencia y profesionalidad.

Felipe: «En Holanda, es curioso que los médicos prefieren la eutanasia porque es más segura, porque tienes un acceso directo al torrente sanguíneo y no necesitas la absorción a través del aparato digestivo, estómago y duodeno, y por eso, se presta a menos errores la eutanasia que el suicidio; por eso, ellos prefieren la eutanasia, aun cuando uno podría pensar lo contrario, ya que un suicidio tiene menos implicación, porque no eres tú, el profesional, el que provoca su muerte, sino que es la propia persona la que toma la medicación [...] Sin embargo, una vez que la toma de decisiones se ha hecho bien, muchos profesionales preferirían, prefieren, utilizar una inyección letal [...]».

No obstante, en la sociedad vasca, muchas personas consideran que el suicidio asistido es la mejor técnica para practicar la eutanasia porque, desde el punto de vista penal, la responsabilidad de la persona que colabora es menor. Esto también se refleja en el caso de Ramón Sanpedro, quien podría haber fallecido por la práctica de la eutanasia, pero falleció tras ingerir una dosis de cianuro; actuación ésta que, a juicio de muchos profesionales de la medicina, es una auténtica «chapuza», porque actualmente, y también entonces, el que un profesional experto le hubiera puesto una inyección habría facilitado su muerte. Por extensión, se podría afirmar que también es una «chapuza» la solución de aplicar una dosis menor que alarga a doce o más horas la agonía del paciente, en lugar de aplicar la dosis necesaria para producir la muerte rápida de la persona que está sufriendo mucho y desea morir. En opinión de la mayoría del personal sanitario este tiempo transcurre sin dolor para la persona en trance de morir, pero desde la perspectiva de la dignidad humana, son un tiempo y una situación completamente innecesarios para esa persona y sus familiares y amigos.

Tensiones y casos frecuentes del debate bioético. El método deliberativo

Cuando Diego Gracia aborda el debate acerca de cómo aplicar los principios de la ética asistencial a las nuevas situaciones que surgen en el proceso de morir, propone que participen en él muchos estamentos sociales, para que éste englobe múltiples perspectivas. Sin embargo, a excepción de ciertos profesionales que tienen la oportunidad de participar en la elaboración de códigos deontológicos o de participar en comités de ética, etc., en la práctica, la mayoría de las decisiones acerca del proceso de morir se toman en el entorno más próximo al paciente, en general la familia, de manera unilateral y condicionadas por la urgencia del caso.

Por ello, retomando la cita de Durán (2004) en la que se afirma que, «la calidad de la muerte es muy mala», para analizar qué deberíamos hacer para *mejorar y humanizar* la muerte, vamos a reflexionar acerca de la pregunta que plantea Méndez (2002): ¿Qué debemos hacer en esos casos en los que es preciso actuar porque una persona está en una situación de sufrimiento considerable?

¿Qué debe hacerse cuando una persona enferma expresa su voluntad de morir?

Este primer supuesto incluye a las personas enfermas que no están en fase terminal y cuya vida no corre un riesgo inminente de muerte pero que, por la deteriorada situación que viven, expresan su deseo de que se les anticipe la muerte. Es el caso de personas, por ejemplo, que padecen enfermedades crónicas, que son dependientes en alto grado o que son tetraplégicas.

En relación con esta pregunta, Mercedes, médica de cuidados paliativos, que opina que la cuestión de la eutanasia* es muy delicada, considera que, antes de reconocer el derecho a la práctica de «morir dignamente» (sic.), se deben agotar todos los tratamientos posibles, y piensa que si ella misma tuviera que actuar en un caso similar al de Ramón Sampredo²²⁷ lo rechazaría –pediría objeción de conciencia–.

Mercedes: «Yo creo que su caso (*se refiere al caso de Ramón Sampredo*) era para contemplarse porque ese señor estaba manifestando un sufrimiento óptimo y esa sociedad no tenía recursos ni herramientas para controlarlos. Por eso, tenía el derecho a que se debatiera su situación [...] Pero, claro, yo creo que es un tema profundamente delicado a muchos niveles. A nivel ético, a nivel legal [...], y mucho más si me hablas de un derecho universal. Creo que es un tema muy, muy, muy delicado, y previo a eso, insisto, tenemos que tener garantías de que existan recursos universales de acceso a cualquier persona que tenga un sufrimiento y se le pueda ayudar».

Este testimonio denota una actitud de excepcional prudencia que condiciona la práctica de la eutanasia a que se agoten las posibilidades que brindan los cuidados paliativos. En consecuencia, Mercedes no se pronuncia a favor de la eutanasia, sino que considera que habría que debatir el caso de cada persona y alega también las complejidades éticas y jurídicas que supone un debate general en torno a esta cuestión. Asimismo, del testimonio de Mercedes se podría concluir que la libertad y la autonomía del enfermo quedan subordinadas a la opinión de los demás, al debate inter e intraprofesional entre personas ajenas al caso.

También al hilo del caso Ramón Sampredo, Isabel, quien atribuye a la vida un valor trascendente, opina que la vida «siempre» tiene sentido y que «todo» lo que nos sucede tiene su explicación –«¡por algo será!», dice ella–. Por lo que considera, en términos similares a Mercedes, que lo que la sociedad debería hacer es ayudar más al enfermo y darle «fuerza para seguir viviendo».

Isabel: «Cuando una persona dice ¡ya no quiero vivir, quiero acabar con esto!, es que ya no le quedan fuerzas y la sociedad no ofrece demasiada ayuda para esos casos tan extremos de esas personas que se encuentran en esa situación [...] Hay mucha gente, muchos

tetrapléjicos, en situaciones vitales muy difíciles, y no creo que la sociedad ayude mucho a esas personas tampoco; no sé de qué manera se les podría ayudar, pero se les debería ayudar [...]».

Así, Isabel, aunque manifiesta que «comprende perfectamente» a Sampedro, opina que no habría que ayudar a esas personas cometiendo un hecho eutanásico* y afirma que, en el caso de Sampedro, ella no lo hubiera hecho.

Isabel: «No (*ella no le hubiera ayudado*), porque había vida en ese ser humano. Sólo que no había movilidad física, pero había una vida interior. Ese hombre tenía sus facultades bien, su mente estaba bien. Él podía ejercitar su mente, podía conversar, y había unas facultades que él podía [...] Comprendo que es terrible, terrorífico, ¡eh! Pero no, estoy segura de que yo no le ayudaría».

Sin embargo, otras personas consideran que se debe respetar el deseo de una persona enferma que expresa su voluntad de morir, como es el caso de Sampedro. Recordemos que entre tanto debate —ético, religioso, jurisdiccional, etc.— hubieron de transcurrir 26 años para que Ramón lograra lo que deseaba: que alguien le ayudara a morir.

Unai: «Sampedro no tenía una enfermedad terminal, pero eso (el *derecho a que se le aplique la eutanasia*), yo sí que lo veo claro».

Manuela: «Si una persona enferma o tetrapléjica es consciente y la quiere (*la eutanasia*), por supuesto que sí [...] ¿Por qué una persona tiene que estar viviendo si no quiere vivir?».

Luisa: «Yo vi la película y a mí aquello me apareció horrible; tanto tiempo en la cama queriendo morir [...] ¿Por qué no le respetaban su deseo? Yo creo que si una persona quiere [...], si una persona toma una decisión de que no quiere vivir, hay que respetar [...] A mí me parece que la eutanasia, cuando una persona toma la decisión que no quiere vivir más, hay que respetar».

Mirentxu: «Sí, sí, sí, creo que tienen derecho (*a la eutanasia*). Mira el caso de Sampedro, ¡cómo estuvo! [...] Eso no es ni vivir, ni dejar vivir, ni nada. O sea, esos tienen todo el derecho y más [...] Yo creo que cuando pidan ellos, ¡vamos! Yo creo que sí».

Pero quien más insiste en la necesidad de ayudar a morir a las personas que se encuentran en esa situación es Juanjo, quien, como consecuencia de un accidente, lleva muchos años en una silla de ruedas.

Juanjo: «Pues, cuando están impedidos, claramente sí, claramente sí (*la sociedad debería ayudarles a morir*). Estos casos famosos del gallego ése que hicieron una película, el Sampedro ése [...], pues en el caso que está impedido y que él, por sí mismo [...] ¿Qué puede hacer para morirse?: ¿morderse la lengua? En esos casos, claramente sí».

Sin mencionar el caso de Sampedro, desde un enfoque más general, Carmen, la profesora que ha cuidado durante muchos años a su padre y a su madre, ambos dependientes y enfermos, vincula su opinión al sentido de la vida. En el caso de una persona enferma que expresa su voluntad de morir, considera que «la vida es un valor siempre

que la vida tenga un valor para la persona que la viva, pero, en el momento en que la vida no tiene valor para esa persona, creo que no es un valor inviolable».

Asimismo, Lorea, que tampoco menciona el caso de Sampedro, opina que cuando una persona enferma y/o dependiente pide la eutanasia*, habría que ayudarle.

Lorea: «Yo creo que sí; si pide la eutanasia, sí».

Al exponer estos testimonios hemos percibido que hay personas que comprenden aunque no estén de acuerdo, y otras que están de acuerdo con que, en una situación como la de Sampedro, se practique la eutanasia. El testimonio de Luisa aúna una toma de conciencia de la situación con la resolución de practicar la eutanasia cuando afirma que, si su hijo estuviera en una situación similar a la de Sampedro, no dudaría en aplicarle ella misma la eutanasia*.

Luisa: «Según qué caso, sí. Incluso aunque fuera mi propio hijo, ¡eh! Te pongo el ejemplo de Sampedro, que tanto luchó por la eutanasia y que no le querían poner la eutanasia [...] Yo, si mi hijo se queda así, en la cama, que no puede ni moverse, y me dice: ¡ama, yo quiero morir! Yo sí, yo le ayudo, claro que le ayudo. ¡Pero si él es la persona que no quiere vivir, entonces ¿cómo vas a tener a un hijo, o a cualquier persona, que no quiere vivir y está sufriendo, así?».

¿Qué debe hacerse cuando la enfermedad está en estado muy avanzado, cuando el enfermo se debate entre la vida y la muerte?

En este segundo supuesto, se incluye a las personas muy enfermas cuya muerte se presume cercana, o que están gravemente enfermas y tienen expectativas de curación prácticamente nulas. A modo de ejemplo ésta podría ser la situación de personas enfermas de cáncer en situación terminal o con enfermedades degenerativas que ocasionan situaciones de dependencia importantes, o personas que se hallan en una situación de coma profundo, por ejemplo.

Al analizar estos casos, se constata que influye fuertemente en el debate el hecho de que las personas afectadas por la enfermedad hayan manifestado, o no, su posición respecto al hecho eutanásico*. No cabe la menor duda de que el hecho de expresar en directo y en el momento del sufrimiento —o incluso antes— el deseo de que se ponga fin a la vida de uno propicia en los demás sentimientos favorables a la práctica de la eutanasia*. En tales casos, el posicionamiento de muchas de las personas entrevistadas es similar al supuesto anterior, pues en general aceptan del hecho eutanásico*.

Enrique: «¿Un coma irreversible? Es decir cuando los médicos dicen: este señor ya no se despierta más y cuando existe la posibilidad de que ese señor haya dejado dispuesto, pues, que en ese caso [...]: pues para qué va a estar dando la lata, ¿no?».

Se percibe también que algunas personas se refugian en el principio de «lo que no quieras para ti, no lo quieras para los demás», de forma que antes de opinar acerca de lo que hay que hacer con los demás, se cuestionan sobre lo que querían para sí mismas. Por

eso, Carmen, que no querría *vivir* una situación de coma, considera que la eutanasia* en tal caso está justificada.

Carmen: «Yo no querría que a mí me mantuvieran viva en una situación de coma [...] Creo que es un sufrimiento; creo que, aunque el cerebro sea plano, las células del cuerpo, que están vivas, están sufriendo porque no reciben estimulación intelectual, porque no [...]».

Sin embargo, cuando la persona enferma no ha manifestado su posicionamiento ante tales hechos (que es el caso más habitual, porque hablar de estos temas y hacer el testamento vital siguen siendo prácticas minoritarias), la actitud más frecuente es la de aceptar que la familia, las personas queridas, son responsables de decidirlo.

Juanjo: «Yo creo que sí (*que los familiares podrían decidir*); cuando uno no puede decidir y está en un estado vegetal, yo creo que sí. Pero, bueno, yo creo que eso tiene también muchas contradicciones, porque, por ejemplo, mi aitatxi quedó vegetal en un día, y dijo el médico que en dos días iba a morir, y duró dos años».

Jon: «¡Jo! Sí (*en el supuesto de coma los familiares tienen el derecho a decidir en su nombre*)».

También Mirentxu, que ayudó a su tía a morir, destaca el valor que tiene la manifestación previa del deseo de morir, y en las circunstancias que ella describe como insostenibles afirma que ella también optaría por la eutanasia*, aunque no se haya formulado previamente la voluntad expresa para ello.

Mirentxu: «Yo soy partidaria de la eutanasia, si lo ha pedido la persona cuando ésta ha estado bien; y si se ha dado el caso de que no ha pedido nada, pero se encuentra en una situación que es insostenible, que ya no puede tener una calidad de vida, yo creo que, en ese caso, también».

Algo similar plantea Jon al responder que cuando una persona está tan grave habría que «hablarlo y decidir qué le parece a ella, si tiene bien la cabeza [...]; pero la muerte (*provocar la muerte*), yo creo que sería una liberación».

Cuando hemos pedido a José su opinión acerca de lo que habría que hacer con las personas muy enfermas que están sufriendo mucho, se lamenta de que en esas situaciones de sufrimiento no exista la «asistencia» necesaria. Interpreto que el uso de la expresión «asistencia» denota un posicionamiento favorable a la eutanasia*, pues en el momento en el que hablamos sobre su postura respecto a la eutanasia*, José había manifestado que era necesaria en determinados casos.

José: «Hay mucha gente así, con cáncer, con mucho sufrimiento, que desearía tener asistencia para morir pero no hay [...]».

Otras personas manifiestan también que, a pesar de que no haya habido un pronunciamiento previo en relación con la eutanasia, son favorables a que se aplique la eutanasia* en los casos que se plantean en relación con esta pregunta.

Miren Josebe: «No todo el mundo opina igual; yo creo que hay gente que le cuesta admitirlo, que lo rechaza, pero yo creo que está bien, yo creo que está bien, que es nece-

sario. Es una angustia ver gente que tiene mala calidad de vida, ninguna calidad de vida, que no tienen remedio, y alargarles la vida de esa forma, yo creo que es inhumano, que no se debería tener a personas en esas condiciones [...]».

Como resultado, al analizar el caso de «las personas enfermas que se debaten entre la vida y la muerte y que sufren mucho», se constata que muchas personas, incluso las que se plantean dudas en relación con la eutanasia*, la aceptan a pesar de que no conste la manifestación previa de la voluntad del enfermo de morir, siempre que éste se encuentre en esa situación de enfermedad.

No obstante, de la aceptación actual del hecho eutanásico* en estas circunstancias concretas no debería colegirse que esto siempre haya sido así. En efecto, de los comentarios transcritos se desprende que la aceptación del hecho eutanásico* es el resultado de haber incorporado una reflexión acerca de nuevos valores y éticas, y de haber asumido la existencia de nuevos derechos que son consecuencia en parte de los cambios legislativos habidos. Por eso, al analizar el proceso de reflexión a lo largo de la vida de una persona en un contexto sujeto a transformaciones sociales, destacamos que en el caso de Luisa, por ejemplo, los comportamientos de antes y de ahora son muy diferentes. Ahora, como acabamos de comprobar en su respuesta a la primera pregunta, Luisa manifiesta que en el supuesto de que su hijo se encontrara en situación de tetraplejía y le pidiera ayuda para morir, ella misma se la prestaría: «¿Cómo vas a tener a un hijo, o a cualquier persona, que no quiere vivir y está sufriendo, así?». Sin embargo, cuando en 1982 su marido, Juan Ignacio, padecía un cáncer que le hizo sufrir mucho y finalmente le provocó la muerte, ella no aceptó el ofrecimiento del médico para *anticipar* su muerte.

Luisa: «El Dr. [...] me dijo: Yo, si estaría en tu lugar –me dijo el lunes–, autorizaría para que le quitaran todo y se acortara la vida. Y yo le dije: no.
[...]

No, no, no [...] Estuvo desde el lunes hasta el viernes, que murió a las tres y media, pues igual pasaron tres días [...] Yo creo que si le hacen lo que me dijo el Dr. [...] le hubieran metido un chute, pero claro, eso ya ponen ahora, también, pero mueren a los dos días, o tres, según, pero al menos están totalmente sedados».

Pero ahora, transcurridos casi treinta años²²⁸, al valorar la decisión que tomó, Luisa muestra una actitud muy distinta.

Luisa: «No, aquello ya se ha superado, aquello ya está [...] Ahora, cuando recuerdo aquello digo: lo que es el sufrimiento, la pena el dolor [...] ¡hasta dónde te puede llevar!».

Sin embargo, desde una perspectiva legal, cuando la persona enferma de gravedad ya no puede formular, su posicionamiento respecto a la eutanasia*, y no consta que lo haya hecho con anterioridad, la respuesta es más compleja.

Para ilustrar este supuesto me remito al caso de Eluana Englaro, que tuvo una repercusión excepcional en los media. Efectivamente, los sistemas jurídicos atribuyen gran importancia al hecho de que una persona haya manifestado en situación de *normalidad*, exenta de enfermedad, su posicionamiento frente a la eutanasia y, en el caso de Eluana, el testimonio de una persona que manifestó haber oído que Eluana manifestaba que,

llegada una situación de coma irreversible, ella preferiría morir, sirvió de base jurídica para que en Italia, y con la oposición del primer ministro Berlusconi y de la jerarquía católica, se autorizara la desconexión de las máquinas que mantuvieron a Eluana *en vida* en situación de coma durante 17 años.

¿Qué debe hacerse cuando una persona sufre mucho?

Obsérvese que en este tercer supuesto ya no nos referimos al sujeto del sufrimiento como persona enferma, sino como persona. Con ello quiero destacar que la eutanasia* no se vincula necesariamente a un proceso de enfermedad –enfermedad terminal en la mayoría de los supuestos– para así analizar el amplio abanico de posibilidades que abarca la eutanasia*

Debido a que este supuesto engloba una mayor amplitud conceptual, y que posiblemente se presta a un mayor grado de subjetividad en la utilización de los criterios de valoración del sufrimiento, resulta más difícil definir el perfil de las personas posiblemente involucradas en este supuesto. Para ello, he excluido de esta categoría los casos analizados en los dos supuestos anteriores y me he centrado en situaciones de sufrimiento que se pueden prolongar durante décadas y que, en general, se viven con mala calidad de vida y con un alto coste emocional y económico. Por citar algunos ejemplos, me refiero a las personas afectadas de Alzheimer en grado avanzado, a las personas seniles en situación muy deteriorada, a los niños y las niñas con malformaciones severas que les auguran una muy mala calidad de vida y a las personas que, por el hecho de ser dependientes, sufren profundamente, tanto por la falta de autonomía que desencadena esta situación, como por el trabajo que dan a sus seres más queridos.

Como estas situaciones entrañan mayor complejidad y son relativamente nuevas, los posicionamientos ante los casos incluidos en esta categoría son más dubitativos, presentan más matizaciones. Además, como estas personas no pueden manifestarse, se tiende a proponer que la voluntad de las mismas sea sustituida por la voluntad de sus seres queridos –representantes–, como sucede con las personas seniles, con las personas enfermas de Alzheimer o con los niños y niñas pequeños (aunque a partir de los doce años se deberá escuchar su opinión)²²⁹.

Un supuesto específico es el de los niños y las niñas que no se encuentran en situación terminal pero presentan un pronóstico médico que les vaticina una vida de muy mala calidad.

Enrique: «¡Joder, qué preguntas me haces! Vamos a ver: bueno, pues la verdad es que no lo tengo claro. Yo creo que quizá la sociedad tendría que colaborar [...] Quizá sí [...], los padres tendrían derecho, porque ese hijo, ¡qué vida va a tener! Ahora [...], si los padres asumen, asumen el hacerse cargo de ese hijo y darle una vida por lo menos familiar, agradable, y tal [...], pues bueno, es un derecho de ellos; pero si no quieren y tal, pues me parece que salvo que la sociedad instrumentara alguna fórmula de hacerse cargo de esa persona, los padres sí que tendrían derecho a que se le practicara la eutanasia».

La mayoría de las personas de la muestra consideran que, en los casos que tratamos en este supuesto, los familiares, las personas queridas, tienen derecho a decidir qué hacer en esas circunstancias.

En muchos casos, es habitual que el sufrimiento que padecen esos niños o niñas se relacione con la calidad de vida que tienen o que les espera. Y es que la idea de que el sentido de la vida está muy vinculado a la calidad de vida está muy arraigado.

Miren Josebe: «Pues ahí (*en el caso de niños y niñas*), mala papeleta para los padres [...] Los padres tienen derecho a decidir, porque el niño no puede decidir si merece o no merece la pena seguir viviendo. Ahí están los padres, los que tienen que decidir. Me parece una responsabilidad muy grande, pero en ese caso son los padres los que tienen que decidir. Si ellos están convencidos, si piensan que es lo mejor para el niño, yo creo que hay que respetarles, hay que hacerlo. Cuando se da ese paso, yo creo que están convencidos de que lo que van a hacer es lo mejor, y hay que hacerlo».

Luisa: «Los padres tienen que decidir (*cuando se trata de un niño o una niña*). Sí, claro. ¿Quién va a decidir, si no?».

Jon: «Sí (*se declara partidario de la eutanasia**), porque los adultos saben qué complicaciones hay; entonces, ese niño, que tiene malformaciones—su vida va a ser un sufrimiento continuo— va a tener momentos de felicidad, pero la mayoría de su vida va a ser un infierno. Entonces, yo creo que soy partidario de aplicarle la eutanasia si los padres lo deciden [...], por supuesto».

Juanjo: «¡Puff! ¡Es que prefiero ni pensarlo! Yo creo que los padres tendrían capacidad de decidir. Desde luego, si lo hicieran, yo no los iba a juzgar [...]».

Por otro lado, Manuela inicialmente opina que en el caso de niños y niñas «no sabría responder a esto, porque, sigo diciendo que un hijo para unos padres, sea lo que sea, es un hijo», pero a medida que reflexiona acerca de esta cuestión se inclina por considerar que los padres tienen el derecho a decidir, aunque insiste en que el asunto es muy complejo.

Manuela: «En los casos muy extremos los padres tienen el derecho a decidir, pero hay que valorar muchas cosas antes de [...] ¿Cómo no van a poder los padres [...]?».

No obstante, no todas las personas consideran que en el caso de los menores de edad la autorización o el beneplácito de los padres sea suficiente. Mercedes, por ejemplo, encuentra reparos al hecho de que la voluntad se delegue en los familiares y, como solución, propone otras medidas de atención y compromiso social en el cuidado de esos niños, y sustituye la voluntad de los padres por la decisión racional de los expertos.

Mercedes: «¡Pues no! [...] (*aunque los padres lo pidan*), porque entonces nos estamos convirtiendo en una sociedad para sacar niños diez [...] ¡No, creo que no!, y mucho menos generalizar casos así. Habría que analizar los casos concretos [...] A mí me parece muy difícil: Habría que conocer la petición de los padres, saber si la sociedad les brinda la posibilidad y les garantiza el poder cuidar a su hijo, teniendo en cuenta los aspectos

económicos y sociales, o sea, que esta sociedad, a pesar de tener un hijo con espina bífida les deje desarrollarse a ellos como personas; y si todo esto lo tuvieran cubierto y a pesar de todo siguieran pidiendo tendría que asegurarme de qué es exactamente lo que les produce el sufrimiento: garantizarle el acompañamiento de ese niño, garantizarle el desarrollo de ese niño, antes que tengan derecho de la posibilidad de la eutanasia».

Pero entre las personas que opinan que los padres tienen el derecho a decidir y las personas que juzgan que los padres no pueden arrogarse ese derecho, existen personas que dudan y no se pronuncian al respecto.

Tal es el caso de Isabel, quien considera que los padres están demasiado involucrados en una toma de decisión que afecta a su hija o hijo, y por lo tanto no sabe o no puede pronunciarse acerca de si los padres tienen ese derecho.

Isabel: «¡Jo!, me parece tremendo; los padres, están demasiado involucrados, y yo creo que para decidir bien no hay que estar ni demasiado involucrados ni demasiado ajeno, hay un punto intermedio [...] No sé, no te puedo decir [...]».

En el debate acerca de la eutanasia* en general, como en el supuesto que estamos analizando, debemos tener en cuenta el hecho de que asumir la responsabilidad de decidir en torno a la práctica de la eutanasia* no presupone la disposición de llevarla a cabo. Por ello, conviene recordar que, a diferencia de la interpretación que hacen las personas contrarias a la eutanasia*, las personas que postulan por el derecho a morir, por el derecho a una muerte digna, por el derecho a la eutanasia*, lo que manifiestan en realidad es que respetan, que empatizan, que sintonizan –si bien en ocasiones con gran conflicto interno– con el derecho a ejercitar la autonomía y con la libertad de las personas que desean que se les aplique la eutanasia*, y obviamente no obligan a quien no lo desea. Por eso, como una muestra más del conflicto que ocasionan estas situaciones y de la complejidad que revisten, Carmen –seguramente pensando en sus propios hijos– muestra una actitud disonante entre lo que aprueba racionalmente y la incapacidad de actuar en consecuencia. Esta misma situación se da también en otras personas.

Carmen: «A mí me parece tremendo! A mí, eso me hubiera parecido una de las situaciones más horribles de mi existencia, porque creo que son dos pulsiones encontradas; por un lado el hecho de dar a luz, la pulsión de vida a un hijo, y, por el otro lado una persona que sabes que nunca va a ser autónoma, que va a ser dependiente, que no sabes lo que le espera [...] y sé que es un sufrimiento enorme. [...] Pero, claro, es distinto que un niño, que no es nada –es un proyecto de algo–, nazca con dos cabezas; ¡Pues desearía que se muriera, yo desearía que se muriera!, pero no desearía ser yo la que le diera muerte».

En relación con las personas adultas recogemos los siguientes comentarios:

Mirentxu: «¡Si luego no van a vivir bien! [...] Yo, al médico le decía claramente: ¿qué posibilidades tiene mi madre de que pueda tener una calidad de vida? Yo no quiero cantidad [...] Pues entonces nada, yo no quiero, ¡eh! [...]».

Luisa: «Sí, sí, los familiares sí tienen que tener derecho a decidir (*cuando una persona está mal y no puede decidir porque tiene Alzheimer*). Lo malo es que si hay unos cuantos her-

manos y tienen que decidir entre todos, y uno es de aquí y otro es de allí, ahí es cuando esto no funciona, pero yo creo que sí, que sí [...]».

Carmen: «Yo creo que cuando el estado de deterioro es avanzado hay que facilitarle el tránsito, y a eso le puedes llamar sedación o le puedes llamar eutanasia. Si soy su persona más allegada y realmente hay un afecto, a mí me parecería que tengo todo el derecho a decidir, aunque no haya un mandato escrito. Lo que no creo es que personas ajenas, o semiajenas, al sujeto deban tomar esa decisión: el médico del centro, la enfermera de turno, la cuidadora de no sé qué [...] Tiene que ser un auténtico allegado, sea hijo, sea amigo, o sea lo que sea [...]».

Lorea: «Pues, sí; sí (*cuando una persona padece dolor y la vida es de mala calidad*) tiene derecho a morir, igual que el que está enfermo y no tiene dolor [...] Es peor vivir con dolor que tener una enfermedad terminal en la que no tengas dolor [...] No lo sé. Depende de que tengas ganas de vivir, o motivos, o alegría, o calidad, no lo sé. [...] Eso lo tienen que decidir los hijos o los familiares, pero sí que tienen derecho a decidir. Si una persona no puede pensar por sí misma, tienen que pensar los demás por él, ¿no?».

Sin embargo, ante situaciones similares de Alzheimer, por ejemplo, ciertas personas consideran que el deterioro que ocasiona la enfermedad no es causa suficiente para recurrir a la eutanasia*, aunque reconocen que dichas personas requieren cuidados muy difíciles de dispensar en el seno de la familia. Estas personas opinan que lo más conveniente en esos casos es ingresar a la persona enferma en un centro, «porque hay grados de Alzheimer tremendos», según apunta Isabel, para quien «la base de querer a alguien es que esa persona esté bien atendida, de la manera que cada uno considere, pero fundamentalmente bien atendida».

Este posicionamiento dubitativo es frecuente porque resulta muy difícil jerarquizar el sufrimiento para determinar el umbral a partir del cual la vida deja de tener sentido. Sin embargo, algunas personas son capaces de decidir qué situaciones son causa suficiente, y cuáles no, para que se pueda aplicar la eutanasia*. Por ejemplo, Manuela, quien tuvo la valentía de hablar y acordar con su padre que se le sometiera irreversiblemente a sedación para acabar con los sufrimientos que le producía el cáncer, opina que el Alzheimer es llevadero, mientras que la situación de coma sí que justifica la práctica de la eutanasia.

Manuela: «No sé, no lo sé, porque yo conozco gente que tiene Alzheimer, y, ¡bueno!, hay gente muy salada con según qué tipo de Alzheimer, no sé [...], es que depende [...] [...] ¡No, no, no! (*se refiere a una situación de coma*); cuanto antes mejor, cuanto antes se acabe, mejor, porque, ¡puff!; no, yo pienso que ya no, cuanto antes, cuanto antes [...] Para mí el límite sería un coma, por supuesto un coma que sea irreversible, o que si es reversible las consecuencias puedan ser nefastas; ¡yo, eso no lo quiero! Pero ahí están los médicos [...]».

Por último, en el caso de que una persona sufra mucho y haya manifestado previamente su posicionamiento –favorable o contrario– respecto a la eutanasia, se plantea la disyuntiva de si debe respetarse o no el comentario formulado en situación de no-su-

frimiento, si posteriormente esa persona sufre realmente. La solución es muy compleja, porque si bien el testamento vital obliga a respetar la voluntad manifestada en condiciones de buena salud, en previsión de los acontecimientos que se produzcan cuando la salud se deteriore o se pierda la capacidad de decidir, también se debería aplicar este criterio en el sentido contrario. No he abordado esta cuestión con las personas entrevistadas, pero quiero dejar constancia del testimonio de Jon, quien considera que los hijos y las hijas tienen en todo momento la capacidad de decidir a pesar de que el padre o la madre hubieran manifestado previamente que preferirían seguir viviendo aunque su estado de salud les ocasionara mucho sufrimiento.

Jon: «Los hijos deberían actuar conforme a la situación en que está esa persona, con independencia de lo que anteriormente hayan dicho».

¿Qué debe hacerse cuando una persona manifiesta su deseo de morir?

Finalmente, en este cuarto supuesto se incluyen los casos de personas que no están enfermas pero manifiestan su deseo de morir amparándose en la existencia del derecho a morir.

La asunción de este derecho es controvertida, pues ciertos autores que se manifiestan claramente a favor de la eutanasia, como Méndez (2002) entre otros muchos, consideran que también existe una limitación al derecho a morir. Según ellos, esa limitación está vinculada a una especie de «contrato social» que compromete a todas las personas en tanto que miembros de una sociedad.

En esta investigación, he constatado que la mayoría de las personas están de acuerdo en vincular el derecho a morir a un deterioro considerable de la calidad de vida —el derecho a morir dignamente—. De hecho, muchas personas muestran una predisposición favorable a la plena autonomía de cada persona y defienden que se respete su voluntad, pero sin embargo «no entienden» que la simple manifestación del deseo de morir, sin causa aparente, baste para conceder un derecho que pudiera exigir ayuda pública para su ejecución.

El reconocimiento, o no, del derecho a morir guarda relación con el grado de *aceptación, respeto o rechazo* del «suicidio anómico» como práctica incorporable a la eutanasia*. Como consecuencia, cuando se rechaza la práctica del suicidio anómico, y se rechaza por lo tanto incluirlo en esa categoría más amplia de eutanasia*, muchas de las personas entrevistadas consideran que estos casos se deben a situaciones patológicas que convendría curar. Por esa razón, no entienden que algunas personas exijan a la vida aspectos cualitativos que, en ocasiones, son difíciles incluso de intuir por los demás, empeñados en cuantificar los aspectos más biológicos de la enfermedad, sin tomar en consideración que el suicidio sea un hecho social acorde con el ejercicio de la propia autonomía.

Así, en relación con la presunción de la existencia del derecho a morir, Mercedes manifiesta claramente su posicionamiento contrario a la existencia de tal derecho, pues considera que, en tales casos, no habría que prestar ninguna asistencia al suicida: «Si tú estás consciente, orientado, y te quieres morir, pues haz lo que quieras».

Asimismo, Unai matiza sus reflexiones iniciales de aceptación plena de la voluntad de la persona que desea morir y, aunque acepta que hay que ayudarle si lo pide, le cuesta pensar en ayudar a una persona en esa situación.

Parece razonable suponer que una persona «consciente y orientada», como apunta Mercedes, no sienta la necesidad de morir. Sin embargo, en ocasiones, la pulsión por la vida se manifiesta de manera más sutil y sus límites no son especialmente nítidos. De hecho, ciertas personas que no padecen ninguna patología clínica pueden llegar a una situación en la que no sienten miedo a morir y les atormenta el tener que vivir.

El relato de Enrique permite acercarnos a esta situación en la que alguien, sin estar técnicamente enfermo, considera que la calidad de su vida no le permite llevar una vida digna. Por eso, Enrique opina que para que se den las circunstancias de la eutanasia* «no tienes por qué ser enfermo terminal. Simplemente, con que tú hayas llegado a un grado de degradación en tu vida que ya no te [...], que ya no veas que llevas una vida digna». Aunque es posible que este caso también se pueda interpretar desde ese primer supuesto que hemos analizado anteriormente y que engloba los casos de «las personas enfermas que expresan su voluntad de morir», porque la expresión de «haber llegado a un grado de degradación» puede referirse a un proceso de enfermedad, entendida ésta en sentido amplio, que nos aleja de la inexistencia de patologías clínicas.

Por eso, en este supuesto que agrupa los casos de personas que no están enfermas y manifiestan su deseo de morir podrían incluirse los casos de personas que, por determinadas circunstancias, no encuentran sentido a su vida, a las que no les interesa en absoluto el proyecto de vida que viven, que en pleno uso de razón plantean que esta vida no les merece la pena y, en consecuencia, desprecian la muerte con una especie de *altivez*²³⁰. Por eso, al analizar la eutanasia* como categoría difusa, hemos interpretado que el «suicidio anómico», tal y como lo describe Durkheim (2008), bien podría incluirse en esa acepción más amplia de eutanasia* que incluiría ciertos tipos de suicidio y también la sedación. Estos comentarios son más pertinentes ahora, en el 2012, cuando observamos en la prensa internacional que determinadas personas alejadas de la posibilidad de mantener un relativo estatus profesional o económico, como consecuencia de la crisis económica, deciden darse muerte en un acto público de protesta.

Al analizar las entrevistas se percibe una gradación en la valoración y aceptación de los casos incluidos en este supuesto y se aprecia que pervive una especie de sustrato cognitivo o emocional que se resiste a aceptar que estos casos tengan derecho a morir, con todas sus consecuencias.

Esta postura podría deberse al hecho de que el suicidio es una práctica socialmente penalizada y a que, a causa de ese prejuicio, ciertas personas no diferencien los tipos de suicidio. Por lo tanto, no son conscientes de que las motivaciones para su práctica podrían ser diferentes y de que algunos de esos tipos, el suicidio anómico, por ejemplo, bien podrían englobarse en el derecho a morir que algunas personas defienden. Asimismo, el suicidio eutanásico –al que se le atribuye la función de «eliminar un sufrimiento que de todos modos desembocaría en la muerte»– también podría entrar en la categoría de eutanasia* para quienes postulan el derecho a morir dignamente, siempre que éste se vincule a una enfermedad terminal.

Así, esas personas catalogan las prácticas de suicidio sin relacionarlo con la eutanasia* y las tratan como si no fueran más que una práctica legalmente no-penalizada, pero socialmente no-aceptada. En ellas predomina la percepción de que el suicidio es siempre una práctica de motivación individual no vinculada a un hecho social.

Manuela: «No, ¡hombre! Yo, ahora, no puedo poner fin a mi vida, ¡vamos! Ahora mismo, tal como estoy, yo lo que quiero es vivir y estoy deseando vivir, pero si no quisiera, no lo iba a consultar con nadie y me suicidaría».

Sin embargo, otras personas albergan dudas acerca de lo que habría que hacer en estos casos, pues aunque no aceptan plenamente la práctica del suicidio, sí la respetan y no rechazan la posibilidad que la situación de anomia se pueda producir en determinadas personas, tal vez más exigentes y reflexivas con la calidad de su propia vida.

Isabel: «Pues yo no me atrevería a decidir. Ni les prohibiría ni les ayudaría a morir. Que alguien se te ponga adelante y te diga ¡yo me quiero morir! Yo intentaría aliviar el dolor [...]».

Mirentxu: «¡Hombre!, pues yo creo que sí (*que tiene el derecho y habría que ayudarle*), si él decide. A mí se me hace muy duro el que una persona que está bien decidida, ¡pues ya está! [...], se me hace muy duro. [...] ¡Pero hombre!, que una persona que está muy bien decidida hacer eso se me hace raro, pero puede ser el caso».

Finalmente, Unai se muestra partidario de que el derecho a morir se ejercite sin limitación alguna. Según él, debería ser suficiente desearlo.

Unai: «A mí, no me parece mal, y lo puedo llegar a entender: ¡mi vida es una mierda y no me apetece seguir viviendo! [...]».

En esta línea, Unai aporta además un nuevo elemento a favor, el de la practicidad y, aunque con relativas dudas, opina que habría que ayudarles.

Unai: «[...] Pero otra cosa es una persona que aparentemente no tenga ninguna [...], tenga la cabeza bien [...], y se acaban tirando por una ventana o a las vías del tren. Te sorprenden, te sorprenden, no sé lo que les pasará por la cabeza, la verdad, pero si quieren morir, se van a morir igual, y te montan unos cristos [...] y llegan al hospital porque se tiran de un balcón e igual se caen encima de [...], ¡no sé!».

Prácticas: actores, recursos y experiencias

En opinión de Harris y Ross, «Los fenómenos del nacimiento y de la muerte estuvieron desde siempre sometidos a un control social para cuya comprensión no hay que atender a la historia de las políticas explícitamente formuladas, sino a la más silenciosa historia de las prácticas privadas». Por eso, no cabe la menor duda de que todas las sociedades, incluida la nuestra, practican la eutanasia* en cierta medida.

En esta investigación he podido constatar la práctica real de actos eutanásicos, pero he apreciado también la impotencia de algunas personas al descubrir que la sociedad no

ha sabido dar respuesta a las demandas que, formuladas desde posiciones subordinadas al poder, pedían al sistema médico que cuando una persona sufría mucho, cuando una persona manifestaba su deseo de morir, etc., se le aplicara la eutanasia*, se le ayudara a morir dignamente. De manera consecuente, se percibe el reproche que hace la población –la mayoría de la sociedad a tenor de los datos numéricos expuestos– a las instituciones debido a esta situación que consideran injusta.

Prácticas eutanásicas en el relato de los informates

Tía y sobrina: el proyecto de un suicidio asistido

Mirentxu relata cómo ayudó a morir a su tía Manoli a petición de esta última. A modo de sinopsis, recordamos que, a los setenta y cinco años, Manoli quedó viuda y sin hijos y en esa misma época le diagnosticaron un proceso incipiente de Parkinson. Ella, que era una persona «muy autónoma», llegó por sí misma a la conclusión de que no tenía sentido vivir la vida que le esperaba, así que pidió a su sobrina que la ayudara. Se pusieron en contacto con la asociación D.M.D./D.H.E. y al cabo de unos cinco años de persistir en su deseo de morir y de «hacer los deberes» –expresión que utiliza Felipe–, consiguió que una médica le recetase la medicación adecuada para morir. Como no podía hacerlo sola, entre otras causas por el Parkinson, su sobrina Mirentxu le ayudó a diluir en el postre la medicación que la habría de llevar a la muerte. Una vez que ingirió el fármaco, Mirentxu la ayudó a acostarse en su cama para que pareciera que había fallecido durante la siesta. Sin embargo, el fármaco no causó el efecto deseado y la sobrina llamó a la médica que se lo había recetado, quien acudió por la noche para inyectarle nuevos medicamentos. A pesar de los dos intentos, la médica no consiguió provocar la muerte –Manoli seguía respirando–, así que finalmente colocó sus manos sobre el cuello y la nariz de Manoli y ésta falleció. En aquel momento Manoli tenía 82 años, Mirentxu 51 y todo esto sucedió en 2005.

Al margen de la valoración reglamentista del hecho como supuesto de homicidio sin atenuantes, la tipificación del suceso se sitúa en esa categoría difusa de eutanasia*, descrita anteriormente.

En efecto Manoli deseaba que se le practicara la eutanasia*. Años antes, había escuchado un programa de radio en el que hablaban de la eutanasia y le comunicó a Mirentxu que ella quería «eso».

Después de mucho insistir –«ella estaba erre que erre», según Mirentxu–, su sobrina accedió a ayudarle a contactar con D.M.D./D.H.E. y con una médica defensora del proyecto de apoyo a la muerte digna. Como consecuencia de estos contactos, en 2003, Manoli otorgó ante notario sus últimas voluntades. Ambas estaban convencidas de que así estaban realizando una petición de eutanasia*, pero como no se podían incluir instrucciones «no-legales» –y la eutanasia* no era legal entonces, ni lo es ahora–, el testamento, lo hemos visto ya, dispone lo siguiente:

«Expresa la testadora su deseo, una vez fallecida, de ser incinerada. Igualmente es su deseo una muerte digna y solícita que, dentro de las normas legales, le sea evitada la prolongación de una vida vegetativa o dolorosa sin esperanza de recuperación».

A continuación, organizaron, con el apoyo de la médica, un proyecto de suicidio asistido que requería la colaboración de Mirentxu, pues Manoli no podía llevarlo a cabo por sí misma. Para ello urdieron una trama para que la muerte aparentara ser natural – por eso Mirentxu la acostó en la cama tras ingerir la medicina–, y tuvieron que encargarse de ciertos aspectos prácticos como, por ejemplo, conseguir un molinillo para triturar la medicina mortífera en forma de pastillas.

Así relata Mirentxu algunas de las secuencias de los últimos momentos del día en cuestión:

Mirentxu: «Un poco, un poco comió, y me dijo: ¡ahora vamos a hacer eso! [...] Lo hicimos [...] Teníamos dos molinillos [...] Empezó en uno, pero no le funcionó, las bolitas también pequeñitas [...], y entonces cogimos el otro molinillo [...] Lo hizo ella, ella lo hizo. Yo le dije que lo hiciera ella, que no quería hacerlo yo –luego yo me deshice del molinillo– y luego lo tomó todo de pie (*lo mezcló con una cuajada que Mirentxu le hizo la víspera, porque sabía que le gustaba más que el yogurt*), lo tomó de pie, en la cocina, y en cuanto tomó, yo lo único que le dije: le di dos besos y le dije que nos ayudara [...] Fue lo único que me salió [...] Y ella me dijo que sí, que nos iba a ayudar [...], y, entonces, lo tomó. Enseguida se me quedó en los brazos, ¡y es que yo no sabía lo que hacer! Entonces yo la cogí y, a rastras, le llevé a la cama, le metí en la cama tal cual estaba vestida [...].»

A pesar de haber planeado técnicamente la práctica del suicidio asistido, éste resultó fallido porque ni la medicación ni las dos inyecciones que la médica le aplicó después produjeron el efecto deseado. Finalmente, la médica puso fin a su vida mediante el contacto físico, practicándole la eutanasia.

Mirentxu: «¡Todavía respiraba!, y entonces ya, viendo [...] La médica también, yo creo que ella también se asustó, por lo que luego me dijo: ¡qué dura, qué dura [...], pero qué dura! Entonces él [...], pues le cerró la nariz, le [...] (*Mirentxu, entre sollozos, hace el gesto de poner las manos en el cuello y nariz*) [...], y acabó con ella. ¡Acabó con ella!».

Este caso se ubica en ese cuarto supuesto que hemos descrito y que responde a la pregunta de qué debe hacerse cuando una persona manifiesta su deseo de morir. Por eso, interpretamos que la decisión de Manoli no fue motivada por la enfermedad o el sufrimiento presente, sino por el desinterés por vivir la vida que le esperaba, por su deseo de morir.

Mirentxu: «(*La tía decía*) ¡Que ella en esta vida ya había hecho lo que tenía que hacer, y entonces que ya [...], que ya había pasado lo de aquí! Entonces, ella tenía que dar otro paso y tenía que hacer algo, pero ella sola no era capaz, y, entonces, fui yo la que de alguna forma estuve con ella y le ayudé en todo el proceso.

[...]

E Este último comentario de Felipe introduce el caso de mi tía, aquella lo tenía claro y, aquella, hasta el final fue con aquello [...].»

La interpretación de este caso guarda relación con la figura que Felipe denomina «suicidio preventivo». En efecto, como el estado de salud no era todavía muy deteriorado este caso se podría aproximar –al menos en su intencionalidad– a un suicidio preventivo. En opinión de este médico que también rechaza el derecho a morir, sin más limitaciones, el suicidio preventivo no tiene justificación plena porque somos seres sociales.

Felipe: «[...] lo que no es admisible es un suicidio preventivo, una huida; el suicidio debe ser un acto reflexivo, serio, cuando uno ve que, realmente, ya no puede más; no, que es que no va a poder más, sino que ya no pueda más. Por esto hay un mito que consiste en creer que morir dignamente es morir sin sufrir. ¡No, no, cuidado! El proceso de morir último, lo que es la muerte biológica, sí, es indolora, o debiera serlo, pero para entonces ya has sufrido mucho, porque es el sufrimiento la principal motivación [...] (*para el suicidio*)».

A modo de resumen, tomando en consideración también otros testimonios que no he transcrito, las circunstancias que definen el caso de Manoli son las siguientes:

- Manoli manifestó de forma reiterada su voluntad de morir. Declaró por primera vez que deseaba que se le aplicara la eutanasia* tras escuchar un programa de radio que se emitió en 2000. Falleció en 2005.
- Los actores principales de esta historia –la tía y sus dos sobrinas– tienen dificultades para tipificar el acto que practican, debido al prejuicio que tienen de la categoría de suicidio, pues ellas consideraban que iban a realizar un acto de eutanasia: «Yo creo que mi tía no se suicidó. No [...] ¡yo no lo tengo así! [...] ¿Lo mismo? (*eutanasia y suicidio*): ¡No! No lo veo de la misma forma, y no sé por qué».
- El acto se practicó mediante una acción clandestina y, en consecuencia, poco tecnificada, que dio lugar a una muerte de mala calidad.
- Las personas que ayudaron a morir a Manoli sufrieron importantes tensiones y se expusieron al riesgo de que les exigieran responsabilidades penales.
- El hecho resulta difícil de tipificar, incluso desde la perspectiva del derecho.
- Existía al menos en este caso, un tejido social constituido principalmente por mujeres –actuaron las dos sobrinas, pero se excluyeron los respectivos maridos o compañeros y actuó la médica– dispuestas a transgredir la legalidad por compasión y a identificarse con los nuevos derechos.
- Se asumen nuevos derechos principalmente centrados en el ejercicio del principio de autonomía en relación con la manera de concebir la vida en no-dependencia y en libertad: «Al final, cuando llegó el momento ése en que necesitaba una ayuda, más que nada por la estabilidad –no tenía demasiada estabilidad porque tenía Parkinson–, entonces, le costó coger el bastón, le costó ponerse las gafas [...], por lo orgullosa que era ella; y para el carácter que tenía ella, que era muy fuerte, todo eso era demasiado para ella». Así como en relación con el principio de la bioética, según el cual, en la relación médico-paciente, la paciente, la usuaria en este caso, tiene la última palabra.

- La práctica de la eutanasia* se pudo compatibilizar con un sentimiento religioso que Mirentxu califica de «moderado».
- En el acto intervinieron personas relacionadas de algún modo con la asociación D.M.D./D.H.E.: «[...] entonces no conocía a los de la Asociación de Morir Dignamente. A esos les conocí luego, por mediación de mi tía [...] ella se hizo enseguida socia, y posteriormente nos hemos hecho, mi hermana y yo, socias».
- Se mantuvo una actitud dialogante con el sistema sanitario. Aunque en este caso, se podría decir que se facilitó el ejercicio del principio de autonomía del usuario, más que del paciente: «Ella sabía más que los médicos, ella discutía con los médicos, ¡yo creo que era una cosa especial!».

Y, desde la perspectiva de Mirentxu:

- Se siente satisfecha de responder, conforme a sus principios, a la pregunta de «qué hay que hacer cuando [...]», a pesar de la tensión emocional que le supuso aquella experiencia, pues ella sentía que su tía tenía vida por delante y temía las responsabilidades penales que pudieran derivar: «Tía, pero por qué te vas a decidir a hacer una cosa así [...] Cuando llegue el día de que no puedas valerte por ti misma, –yo le decía–, pues bueno, ya pensaremos, pero ahora [...] Pero, bueno, ella decidió, pidió y yo la ayudé».

Por último, podemos concluir que el acto de eutanasia* que puso fin a la vida de Manoli no tuvo esa calidad que Durán, y otras personas también, reclaman para la «muerte de calidad». Esta mala calidad se debe a varias causas: el intervalo de tiempo desde que Manoli decidió morir hasta que murió fue muy largo –cinco años–; el acto se tuvo que llevar a cabo de manera clandestina; al ser una práctica clandestina, Manoli no pudo disfrutar de las mejores innovaciones técnicas; su despedida no tuvo ni la dignidad ni el ceremonial mínimo que requieren estos actos²³¹; y, además, Manoli murió preocupada por la posibilidad de que inculparan a su sobrina y al resto de personas que participaron en su muerte, lo cual supuso un importantísimo coste emocional. En consecuencia, Manoli no murió con dignidad, le sustrajeron ese derecho.

Dependencia: el recurso al suicidio preventivo

En el capítulo anterior, me he referido a un grupo de personas que viven en las cercanías de Baiona con las que mantengo frecuentes contactos para debatir estas temáticas. Ellas consideran que el hecho de profesar la religión católica no les impide adoptar posiciones favorables a la eutanasia*. Además, estas cinco mujeres (algunas de las cuales manifestaron que sus maridos no estaban de acuerdo con actitudes favorables a la eutanasia*) de edad avanzada, estatus económico y formación cultural elevados y que desarrollan su vida sin dependencia y con aparente autonomía, han manifestado el interés que comparten en no aceptar una vida de calidad restringida que les impida vivir con autonomía y en su propio domicilio, en cuyo caso, manifiestan que desearían morir. Como muestra de cómo interpretan ellas la calidad de vida por debajo de la cual no

desearían vivir, en la reunión que mantuvimos en marzo de 2010 manifestaron, a modo de pentálogo –permítaseme la expresión– las siguientes cinco condiciones: vivir siempre en su casa y nunca en una residencia de personas discapacitadas o dependientes; sin dolor; sin pañales; sin hemiplejías ni silla de ruedas; y sin Alzheimer ni demencia senil. Ante cualquiera de esas situaciones, el grupo se plantea alternativas de eutanasia*, entre las cuales, en algún caso ha surgido la idea de la práctica del «suicidio preventivo» –en el sentido en que lo utiliza Felipe–, porque piensan que más que actuar cuando la vida ya no tiene sentido se podría actuar cuando se suponga que transcurrido un tiempo la vida no tendrá sentido.

Para reforzarse en el cumplimiento de ese proyecto, el grupo mantiene reuniones frecuentes y, ante la imposibilidad de encontrar ayuda médica legal para morir, exploran y ensayan procedimientos que encuentran en publicaciones que *circulan* bajo el nombre genérico de «guías de autoliberación» que, en general, son versiones muy abreviadas y prácticas del libro de Derek Humphry²³² (1992), *El último recurso. Cuestiones prácticas sobre autoliberación y suicidio asistido para moribundos*. Por eso, el grupo mantiene un debate respecto a la posibilidad de adquirir en México un fármaco que aquí no se puede conseguir, o acerca de la utilidad de la bolsa de plástico, que es uno de los procedimientos más utilizados en EE.UU. y parece estar difundiendo por Europa.

Con relación al procedimiento de la bolsa de plástico y al pequeño kit de instrumentos que mejoran su eficacia y que incluye, además de la bolsa propiamente dicha, un mecanismo de cierre y un recipiente con helio, que hace más rápido el proceso, he explorado la posibilidad de adquirirlos por Internet y, hasta el punto al que he llegado, parece factible (se vende en Internet por 35€). También he verificado que el pánico inicial que puede provocar en muchas personas la mera mención de la bolsa, desaparece al entender que la bolsa no mata por asfixia, sino por la respiración continuada de un aire cada vez más contaminado por el CO₂ de la respiración propia.

En el verano de 2010, algunos meses después de la última entrevista que mantuvimos en marzo, una de las mujeres que lo integraban –a la que llamaremos Diana– tuvo una grave crisis de salud y declaró a sus amigas su deseo de morir «ya». Cabe destacar que esta persona no estaba enferma, simplemente tenía los achaques propios de una persona de 80 años. Sin embargo, en la reunión que mantuvimos en marzo ella ya había manifestado que, además de asumir el pentálogo citado, estaba «dispuesta» –«j'en suis prête», diría ella– para morir, expresión ésta que recuerda ese sentimiento de «disponibilidad» del que se habla en la novela *Los Thibault*. Roger du Gard pone esta expresión en boca de uno de los personajes principales de la obra –el padre de Antoine, el protagonista–, quien, a partir de cierto episodio luctuoso en su vida, inicia «un peculiar aprendizaje de morir, imponiéndose la visita a sus amigos y conocidos moribundos con la deliberada voluntad de experimentar, por así decir, en cabeza o en cuerpo y alma ajenos» (Montiel, 2007:99).

Debido a la situación deteriorada en que se encontraba, Diana no pudo completar su proyecto de morir, pues no tenía fuerzas para ello, pero como pidió ayuda a sus amigas consiguió la medicación que creía necesitar a través de una red, ciertamente clandestina, que consiguieron movilizar. Sin embargo, su enfermedad remitió y Diana

no llegó a utilizar el fármaco; y por lo que sabemos, sigue viviendo en su casa y hace una vida normal. Las amigas que le ayudaron a conseguir la medicación le pidieron que la devolviera, pues el médico que se la proporcionó no quería que ese fármaco quedara fuera de su control. Pero Diana no quería hacerlo porque le daba tranquilidad saber que, en su mesilla de noche, tenía la medicación que ella deseaba tener cerca, así que finalmente obtuvo la autorización del médico para quedársela y no devolverla.

Al analizar cómo se vive en la práctica el deseo de morir en este caso, se destacan los siguientes hechos:

- El proceso de morir es, naturalmente, un proceso dinámico. De hecho, pasó de ser un deseo de morir a dinamizar el grupo de amigas que le proporcionó a Diana el recurso necesario para poner en práctica dicho deseo.
- Cuando planteó su deseo, Diana encontró un grupo de amigas y amigos, prácticamente todas mujeres –hubo solamente un hombre en el amplio grupo que participó–, que se movilizó tratando de dar una respuesta ética a la demanda de su amiga enferma.
- La actuación de Diana y sus amigas fue compatible con la práctica de la religión católica.
- Se constata la existencia de redes de apoyo a estas situaciones, genéricamente denominadas eutanasia*, en las que se moviliza a una parte de la población. Al menos en este caso, todo el proceso se desarrolló fuera de los circuitos del sistema público de salud.
- La tipificación de las prácticas de ayudar a morir resulta, casi siempre, confusa. De hecho, en la práctica, este caso se hubiera podido completar a través de lo que podríamos denominar más técnicamente suicidio asistido o eutanasia, en función del grado de colaboración de sus amigas

Enfermedad y dependencia: no se cumplió el deseo de Gisèle

Al presentar el caso de Gisèle, en Québec, he relatado, por medio de la información y documentación que me facilitó su hijo, que esta mujer de 91 años (1919-2010) manifestó reiteradamente su deseo de morir a lo largo de los últimos años de su vida. Este caso tiene semejanzas fundamentales con el caso de Diana, en Baiona, si bien el proceso planeado por Gisèle era más elaborado, más activo y más militante. Sin embargo, a pesar de que Gisèle lo intentó con tesón, no consiguió fallecer cuando y como ella deseaba. Sin embargo, sus seres más queridos, sus dos hijos, no lo han interpretado así.

El 14 de noviembre de 1991 Gisèle puso fecha en su libro de Derek Humphrey *Exit Final*, y bajo la fecha escribió: «J'espère ne pas avoir à me servir de ces directrices... ¿Qui sait?» (Espero no tener que recurrir a estas indicaciones... ¿Quién sabe?)

A partir de esa fecha, Gisèle leyó el libro y da la sensación de que lo hizo concienzudamente pues subrayó los aspectos que más le interesaban y en los márgenes escribió muchísimas anotaciones con reflexiones jurídicas²³³ y médicas²³⁴ acerca de la eutanasia y la inutilidad de la vida en ciertas condiciones²³⁵ porque ella, que había sido enfermera, sabía cómo actuaban muchos de los medicamentos que se citan en el libro.

Más adelante, cuando releyó la obra en 2003, añadió al comentario de «¿quién sabe?», lo que denota que ella esperaba no tener que recurrir a las indicaciones del libro, la pregunta: «Pourquoi pas?» (¿Por qué no?) (diciembre de 2003). En posteriores anotaciones añade: «Releído en 2004, 2006, 2007 y 2008».

En septiembre de 2006 sufrió dos infartos pero, a pesar de las instrucciones concretas que había dejado por escrito en la contraportada del libro y en la carta que escribió y que mostramos a continuación, según ella misma describe, fue reanimada: «Rèanimé le 27 septembre 2006 malgré papiers signés» (Reanimada el 27 de septiembre a pesar de los documentos firmados). Esto provocó que Gisèle interpusiera una demanda judicial contra quien la había reanimado.

Posteriormente, siguiendo el relato que escribe en la contraportada del libro, se puso en contacto con un «grupo de ayuda» (cita unas siglas y nombres propios que no transcribo por prudencia) y escribió: «Je devrais avoir quelqu'un le 1er lundi du mois. Laisse message le 30/3 m'appelle [...] qui ma dit à 10.00 on a personne... Je suis souffrante..., alors je prends le livre... Demain 1/4/2008?» (Debería haber alguien el primer lunes del mes. Deja un mensaje el 30/3 me llama [...] quien me dice a las 10:00 que no hay nadie... Estoy sufriendo..., entonces cojo el libro... ¿Mañana 1/4/2008?).

De este testimonio se deduce que a falta de apoyo externo para ayudarle a morir, ella, que poseía conocimientos suficientes, fijó la fecha para practicar la eutanasia que deseaba. Sin embargo, la muerte no se produjo, desconocemos las causas —ella no lo explica—, y Gisèle siguió con vida.

Más adelante, el 30 de junio de 2009, Gisèle escribe la siguiente carta:

Clinique Médical Formidable,
Pas de M.D. 30 Juin 09

Je décide de mettre fin à ma vie parce
que les douleurs généralisées causées par l'arthrose
dégénératives, l'arthrite, l'ostéoporose, la goutte & crises
sont devenues intolérables. En 2000 un cancer du
sein, en 2002 une mastectomie, en 2004 biopsie et
métastases.

maintenant, 90ans Cette décision est prise seule en toute lucidité
J'ai 89 ans, je veux mourir dans ma dignité, pas
avec les soins actuels des CLSC Bordeaux Cartierville
etc. Dans un centre 1 saucis 3 fois par jour etc etc
Je n'ai pas le choix si je veux garder ma
dignité, Dieu est amour.

Infirmière licenciée 18 ans à l'hôpital Sacré-
Coeur. Mon testament, procuration, mandat sont
fait. J'ai deux fils que j'aime.

Si l'on me découvre avant que j'aie cessé
de respirer j'interdis à quiconque y compris mé-
decins, ambulanciers de tenter de me réanimer.
comme le 27 septembre 2006 lors que je subissais
deux infarctus on m'a défibrillé sur une mastec-
tomie avec métastases et présence papier notariés etc etc.
voir Eclair La Presse. Si on me réanime je poursuivrai quiconque
aura contribué cette fois. S.V.P. pas d'autopsie. Avec
tous les médicaments chimiques que je prends pour
faire marcher mon coeur... un peu de respect
en attendant le suicide assisté... Merci.

Je signe en toute connaissance,
et liberté.

Suzèle Major.

«Clínica médica de familia,
sin médico²³⁶. 30 de junio de 2009.

He decidido poner fin a mi vida por los dolores generalizados que me provocan la artrosis degenerativa, la artritis, la osteoporosis y la gota. Dos crisis son ya intolerables. El año 2000, un cáncer de mama, en 2002 una mastectomía, en 2004 biopsia y metástasis.

Tomo esta decisión por mi cuenta, con total lucidez. Tengo 89 años (ahora ya 90), quiero morir dignamente, no sometíendome a los cuidados actuales del centro de salud y de servicios sociales de Burdeos Cartierville, etc.; en un centro [ilegible] tres veces al día etc. etc.

No tengo elección si quiero conservar la dignidad. Dios es amor.

Enfermera desde los 18 años en el hospital Sacré Coeur. Mi testamento, poder y mandato están hechos. Tengo dos hijos a los que quiero.

Si me encuentran antes de que haya dejado de respirar, prohíbo a quien sea, incluyendo a médicos y enfermeros de ambulancias, que intenten reanimarme como lo hicieron el 27 de septiembre de 2006 cuando sufrí dos infartos y me desfibrilaron con una mastectomía con metástasis y presencia de escrituras etc. etc.

(Véanse las publicaciones de prensa) Si me reaniman, demandaré a la persona que haya tomado la decisión de hacerlo esta vez. Por favor, no quiero que me hagan una autopsia. Con todos los medicamentos químicos que tomo para hacer que mi corazón funcione... Un poco de respeto a la espera del suicidio asistido... Gracias.

Lo firmo con pleno conocimiento y libertad».

En esta carta, imprescindible en su integridad:

- Gisèle manifiesta su decisión de morir debido a los dolores generalizados que le provocan sus enfermedades (artrosis degenerativa, cáncer de mama en 2000, mastectomía en 2002, etc.).
- Desea morir con dignidad, no en la unidad de CLSC (Equivalente a cuidados paliativos).
- Su decisión es coherente con los mandamientos de la religión que profesa, la religión católica: «Dios es amor».
- Está satisfecha de su trayectoria vital: «Tengo dos hijos a los que quiero».
- Recuerda la mala experiencia de 2006, cuando la reanimaron, así que vuelve a prohibir que se la reanime en el futuro.
- Ejerce la militancia activa: denunció a los medios de comunicación la reanimación que le practicaron en 2006.
- No desea que se le practique la autopsia.
- Finaliza la carta pidiendo un respeto por el suicidio asistido y manifiesta que tiene perfecto conocimiento de lo que hace. Su última palabra escrita es, además, «libertad», concepto asociado al principio de autonomía que proclama la bioética.

Sin embargo, en esta ocasión Gisèle tampoco consiguió morir, pues su fallecimiento se produjo el 3 de mayo de 2010. Uno de sus dos hijos relata a través de un e-mail cómo se produjo su muerte:

«Merci Inaki de faire mention de ma mère Gisèle Major dans ta thèse de Doctorat et d'avoir lu son livre de chevet des dernières années de sa vie. Ma mère est née le 1 avril 1919 et est décédée le 3 mai 2010. Le 16 avril 2010 ma mère est admise en ambulance à l'Hôpital Sacré-Coeur pour des malaises. A ce moment j'étais encore à Paris avec Nicole et nous avions du mal à revenir au Canada à cause des cendres du volcan en Islande. Mon frère Robert (56 ans) s'assure des bons soins de ma mère à l'hôpital et organise le transfert de Gisèle en soins palliatifs à «l'Hôpital de la Merci» pour le 18 avril. Nous arrivons à Montréal de Paris le 18 mai tard le soir via Toronto. A partir du 18 avril ma mère est très confortable avec des soins palliatifs qui maximisent son confort incluant des analgésiques puissants au besoin. Je visite ma mère tous les jours. Elle demeure parfaitement consciente jusqu'au 1 mai, date à laquelle elle devient inconsciente jusqu'à sa mort le 3 mai à 5:25 am. Donc, ma mère est décédée dans les conditions idéales qu'elle souhaitait: sans douleur et avec des soins personnels très soutenus des infirmières qu'elle aimait bien puisqu'elle était elle-même infirmière. D'ailleurs elle m'a dit qu'elle était contente d'être en soins palliatifs à l'hôpital avec son groupe de référence...les infirmières. Elle est décédée en paix après ses longs combats pour la vie et le droit de mourir en temps voulu dans des conditions de dignité. N'hésite pas de me rejoindre si tu as d'autres questions. J'ai découvert dans ses choses un article de la PRESSE dans les années 1984-85 ou elle est interviewée parlant en faveur du testament biologique. ¿Aimerais-tu une copie de l'article?

A bientôt et bonne année

Très amicalement, XXXX».

(Gracias Inaki por mencionar a mi madre, Gisèle Major, en tu tesis doctoral y por haber leído el que fue su libro de cabecera durante los últimos años de su vida. Mi madre nació el 1 de abril de 1919 y falleció el 3 de mayo de 2010. El 16 de abril de 2010 fue llevada en ambulancia al Hospital Sacré-Coeur por sus enfermedades. En aquel momento, yo todavía estaba en París con Nicole y teníamos problemas para volver a Canadá por culpa de las cenizas del volcán de Islandia. Mi hermano Robert (de 56 años) se encargaba de los cuidados de mi madre en el hospital y organizó el traslado de Gisèle a la unidad de cuidados paliativos del Hospital de la Piedad para el 18 de abril. Nosotros volamos de París a Montreal el 18 de mayo a la tarde haciendo escala en Toronto. A partir del 18 de abril mi madre se encontraba bien con los cuidados paliativos que favorecían su bienestar incluyendo analgésicos fuertes en función de la necesidad. Iba todos los días a visitar a mi madre. Ella se mantuvo totalmente consciente hasta el 1 de mayo, fecha en la que perdió la conciencia hasta su muerte, que se produjo el 3 de mayo a las 5:25 a.m. Por lo tanto, mi madre falleció en las condiciones ideales que ella deseaba: sin dolor y con los cuidados personales continuos de las enfermeras a las que apreciaba porque ella también había sido enfermera. Además, ella me dijo que estaba contenta con los cuidados paliativos del hospital, con el grupo de referencia... las enfermeras. Murió en paz tras su larga lucha por la vida y por el derecho a morir en el momento deseado y en condiciones dignas. No dudes en ponerte en contacto conmigo si tienes más preguntas al respecto. Entre sus cosas he encontrado un artículo de prensa de los años 1984-85, en el que le hacen una entrevista y ella habla a favor del testamento biológico. ¿Querías que te enviara una copia del artículo?

Hasta pronto y que tengas un buen año.

Con cariño, XXXX)

De este escrito se desprenden los siguientes hechos:

- Cuando los padres se están muriendo, es habitual que los hijos no estén siempre cerca. Así sucede en el caso que relata Simone de Beauvoir, y en este caso Richard también estaba de viaje en ese momento.
- A pesar de las reflexiones y los escritos que firmó desde 1991, hubieron de transcurrir más de diez meses desde el 30/6/2009, fecha en la que escribió la carta que decía que había decidido poner fin a su vida, para que Gisèle muriera.
- No murió en estado de consciencia, como ella deseaba, sino en una unidad de cuidados paliativos, algo que ella rechazó de manera explícita y por escrito cuando era plenamente consciente.
- Su hijo Richard no comprendió el auténtico deseo de su madre. Por eso manifiesta que «su madre había muerto en las condiciones ideales que ella deseaba, sin dolor [...]». Pero ella no deseaba morir así, ella quería que alguien la ayudara a morir ejercitando un derecho –el suicidio asistido–, pero no lo logró.

Esta falta de sintonía entre lo que realmente desean algunas personas –la eutanasia, o el suicidio asistido, en este caso– y lo que perciben las personas más próximas a ellas es relativamente frecuente. Lo hemos comprobado en el caso de José, quien deseaba que alguien le ayudara a morir, mientras que su hija ni siquiera intuía que él lo deseara. También lo hemos visto en el caso de Diana, cuyos familiares tampoco se enteraron de que ése era su deseo, por lo que cuando tuvo que actuar lo hizo sin la ayuda de sus familiares. Igualmente, Gisèle no encontró en Richard ni en su hermano a la persona que le ayudara a morir, como ella misma plantea en la nota al margen que escribió, mucho antes de morir (2008), cuando al referirse a la elaboración del testamento vital y al nombramiento de representantes o personas que la pudieran ayudar a morir, expone en una nota que escribe en el libro de Humphry (Pág. 28): «Mes fils le savaient mais on rien dit pour m'aider. Je souffre seule». (Mis hijos lo sabían pero no han dicho nada para ayudarme. Yo sufro en soledad), «Rien à faire au Canada. C'est la prison» (No hay nada que hacer en Canadá. Es la cárcel).

Mes fils le
savaient
mais ont
rien dit...
pour m'aider
le soufre
seule

Si vous accordez une procuration à une personne à qui vous avez déjà confié vos volontés générales ou particulières, et qui a accepté cette responsabilité, vous aurez plus de chances d'obtenir le genre de traitement — ou de décès — que vous désirez. Votre médecin devra obtenir l'approbation du fondé de pouvoir que vous aurez désigné. S'il y a dissension dans la famille quant aux gestes à poser, la décision finale reviendra à votre «fondé de pouvoir». À la différence du testament de vie, la procuration est exécutoire.

La procuration est peut-être le document le plus important que vous ayez à signer. Cependant, elle n'a cours actuellement que pour l'euthanasie passive (faire cesser les traitements) et ne donne à personne le droit de pratiquer l'euthanasie active (aider une personne à mourir). En rendant sa décision dans l'affaire Nancy

★ Rien à faire au Canada c'est
la PRISON. 28

En los tres casos que hemos analizado en torno a las prácticas eutanásicas se constata que tanto Manoli, como Diana, como Gisèle son tres mujeres que han tratado de adecuar su proceso de morir a la manera en que han diseñado sus propias vidas, con total libertad y autonomía, y en coherencia con su biografía. Asimismo, estas tres mujeres entendieron que el derecho a morir se puede ejercitar bastante tiempo antes de estar realmente en un proceso de enfermedad terminal. Por eso, las tres sabían que lo que deseaban en realidad era que se les practicara la eutanasia o el suicidio asistido, y no recibir cuidados paliativos; porque, aunque el dolor era importante para ellas, no era su única o exclusiva preocupación.

Las actitudes del personal sanitario

Al conversar acerca de cómo han vivido los episodios de crisis de sus familiares y amigos, algunas de las personas entrevistadas han querido mantener una relativa privacidad, principalmente por las dos siguientes razones: por un lado, el recuerdo de sus actuaciones les genera tensión y en ocasiones cargan con un sentimiento de culpa, pues algunas personas les podrían achacar haber actuado con demasiado desapego y egoísmo; por otro lado, desconocen el límite de legalidad de algunas de las prácticas que han realizado.

Felipe: «Bueno, a ver, hay cosas que es mejor no contarlas; que pertenecen a la intimidad del hogar y en el hogar se quedan, para siempre. Por eso, abiertamente, no se infringe el C.P.; ¿Que hay situaciones límites, situaciones frontera?, pues sí, las hay [...]».

De hecho, la mayoría de las personas tienen más miedo a sufrir en el momento de la muerte que a la propia muerte. Por ello, tratando de tener accesibles los medios necesarios para anticipar la muerte, cuando convenga, se preocupan por acceder a Internet donde circula un flujo de información en forma de cuadernillos de *autoliberación* que difunden tanto el conocimiento de medicamentos como el nembutal o el pentobarbital sódico y la bolsa de plástico, que son eficaces para producir la muerte –según relata Felipe–, como el modo de adquirirlos. Según relata Felipe «hay gente que los tiene (*se refiere a ciertos fármacos*) en la mesilla de noche, generalmente escondidos o con una etiqueta que pone “polvos para los pies”, o algo así, para que no vaya ningún desconocido y se los tome». Asimismo, ciertas personas mantienen a buen recaudo una bolsa de plástico adecuada para estos propósitos.

Al analizar los casos prácticos en la etapa próxima a la muerte y la propia muerte, conviene dedicar una atención especial a las actitudes del personal sanitario y al hecho de que algunas personas evocan con tristeza el haber “consentido” que la muerte de un ser querido se haya alargado innecesariamente.

No cabe duda de que la actitud del personal sanitario presenta una relevancia excepcional en el control de la muerte. En efecto, el trabajo de CIS (2009), *Estudio 2803 Atención a Pacientes con Enfermedades en Fase Terminal*, muestra que la mayoría de la población del Estado español mayor de 18 años opina que «todas las personas deben tener acceso a la asistencia sanitaria necesaria para una muerte sin dolor ni sufrimiento (80,9% totalmente de acuerdo y 15,6% bastante de acuerdo)». En referencia más concreta al papel que deben desempeñar los médicos, la misma población opina que «los médicos deberían administrar la medicación necesaria para aliviar el sufrimiento de los enfermos incurables, incluso si con ello acortan la vida del paciente (55,4% totalmente de acuerdo y 27,2% bastante de acuerdo)», y en referencia aún más concreta a la actuación que se espera de la profesión médica, manifiestan que «a un enfermo incurable y con grandes dolores los médicos deberían ayudarle a morir para evitar su sufrimiento (42,8% totalmente de acuerdo y 21,7% bastante de acuerdo)». Se entiende, pues, que la población atribuye un protagonismo excepcional a los y las profesionales de la salud para ayudar a morir a una persona en determinadas circunstancias de sufrimiento. Como

consecuencia de esta preferencia por los profesionales de la salud para ayudar a morir, cuando en el mismo informe se pregunta acerca de la posibilidad de que sean los familiares de la persona que está sufriendo quienes, cuando esta persona no puede hacerlo por sí misma, la ayuden, la respuesta favorable es netamente inferior a cuando lo realizan los médicos, aunque es importante, pues estarían de acuerdo el 21,4% con total seguridad y un 21,4% estaría de acuerdo pero no con total seguridad y la suma de ambas alternativas alcanza a casi la mitad de la población, el 42,8%.

Sin embargo, hablar de los médicos en relación con la ayuda a morir que estos prestan o pueden prestar resulta difícil pues se trata de un colectivo muy heterogéneo cuyo comportamiento podría reproducir la misma heterogeneidad que caracteriza a la sociedad. Por eso, el perfil ideológico del personal sanitario influirá en su práctica médica y, en opinión de Felipe, determinadas especialidades –los cuidados paliativos, por ejemplo– resultan de mayor interés para las personas y los grupos que muestran una actitud militante en relación con la muerte.

Esta actitud de militancia, a favor o en contra de la eutanasia*, se ve reflejada en los testimonios de Felipe y Mercedes, ambos médicos en ejercicio en esta área de cuidados. Así, mientras Felipe ejerce su profesión haciendo uso de la sedación, porque es el recurso legal más accesible, pero añora la libertad para practicar la eutanasia en determinados casos –de acuerdo al modelo holandés, por ejemplo–, Mercedes considera que los cuidados paliativos prestan un servicio suficiente, porque «cuando una persona pide una eutanasia es porque tiene un sufrimiento y precisamente los cuidados paliativos hacen una prevención al sufrimiento».

En la primera parte de este trabajo ya he anticipado que el debate acerca de la eutanasia* está muy ideologizado entre los especialistas y las especialistas que analizan esta temática, hasta el punto de que Mercedes incluso apunta la posibilidad de objetar, por razones de conciencia, a la práctica de la eutanasia*.

Sin embargo, resultaría relevante saber si determinadas ideologías fomentan la práctica de los cuidados paliativos desde una postura activa en contra de la eutanasia y el suicidio asistido. No resulta fácil concluir de manera definitiva acerca de esta cuestión, pero podemos aportar dos consideraciones: por un lado, señalar que al hablar de la sedación como práctica usual cuando la persona enferma está en la antesala de la muerte, se transmite la idea de que el acceso a esta alternativa es una cuestión de suerte –depende de dónde estés y de quién te toque–; Además, resulta de interés el comentario de Felipe, quien expone que determinados grupos religiosos muestran un gran interés por la especialidad de cuidados paliativos.

Felipe: «Y luego, los paliativos, todavía, por su forma de implantación, por la cantidad de recursos paliativos que están en organizaciones confesionales, católicas, en medicina se mira con cierta suspicacia, como con cierta sospecha».

Resulta interesante señalar las distintas actitudes que adoptan los profesionales médicos al abordar la etapa de la muerte entre las alternativas de curar y cuidar. En general, en nuestra cultura se establece una distinción entre curar y cuidar, y generalmente al personal sanitario se le asigna la misión principal de curar, más que de cuidar.

Felipe: «Sí, parece cierto que los especialistas más renombrados no escogen el área de cuidar como objetivo de su especialización, que la vinculan mucho más frecuentemente con el objetivo de curar a través de especialidades muy potentes como medicina interna, neurología, etc., frente a cuidar, que en realidad es una especialización poco tecnológica».

Por eso, no resulta inusual encontrar un déficit de compromiso en el personal médico cuando la persona enferma plantea una muerte voluntaria y pide que se le aplique la eutanasia*.

Felipe: «En general, ante una petición de un paciente que quiere saber qué va a pasar, que quiere controlar su proceso, o incluso que se plantea una muerte voluntaria, hay una falta de compromiso importante. Hay muchos médicos que dicen: ¡a mí me parece bien, porque lo que viene ahora es lo peor!, pero no te va a ayudar. Hay una falta de reflexión tremenda, algunos todavía te hablan de que yo tengo un compromiso de salvar vidas, que han hecho un juramento –que nunca ha hecho nadie– porque el juramento hipocrático es un símbolo, y el juramento no es cierto; hay mucha falta de reflexión y mucha falta de compromiso».

Si bien esto describe desde la perspectiva de Felipe una cierta manera genérica de actuar desde la profesión médica, en numerosas referencias se constata que entre algunos profesionales de la sanidad el compromiso con la eutanasia* es notorio.

Al relatar el caso de Manoli y su sobrina Mirentxu, hemos obviado lo que sucedió cuando le comunicaron el fallecimiento de Manoli a su médico de cabecera. Pero sucedió que, siguiendo el plan que habían elaborado, al día siguiente, la sobrina fue a su consulta para comunicarle que había encontrado a su tía muerta en la cama. A pesar de lo poco convincente que podía resultar que aquella muerte fuera natural, el médico de cabecera firmó el certificado de defunción, sin mayores indagaciones.

Mirentxu: «Entonces, que se murió a las doce de la noche. ¡Eso le dije yo al médico! Bueno, pues él me hizo un papel y pues nada [...]».

Por otro lado, Mirentxu relata que una amiga le contó sin ser del todo clara –recordemos el comentario de Felipe: «hay cosas que es mejor no contarlas»– la intervención del médico en la muerte de su madre (la de su amiga), que sufría una enfermedad terminal, cuando su hija y el resto de la familia le pidieron que no le alargara la vida en esa situación.

Mirentxu: «Bueno, pues ella (*su amiga*) tampoco me ha hablado claro, pero, por lo que decía, el médico le debió de dar [...] Ellas le dijeron que no le hicieran durar más y entonces el médico [...]; ella por lo que me dijo, ¡no de una forma legal!; no me dijo tampoco cómo, tampoco yo le volví a preguntar más, pero me dijo: ¡hay procesos que se pueden hacer!; y otras (*otras amigas del grupo*) decían: ¡no, no; no se puede! Y sí, sí [...], sí se puede, yo les dije: ¡hay formas y formas! [...]; lo que pasa es que tampoco me atrevía a decir más [...] Yo, lo único que di fue información de la Asociación. Les dije: hay una Asociación, y yo soy socia de ese grupo; y a una, enseguida se le puso ya la antena, y yo les dije: ya os informaré de lo que hay [...] y bueno [...] En el caso de esta amiga mía, por

lo que a mí me dijo [...], y claro, no me habló claramente, pero ella me dijo: nosotros hemos buscado otros métodos, y el médico nos ha ayudado. Ayer mismo nos dijo esto: ¡el médico nos ha ayudado! Yo me imagino que habrá médicos y médicos [...], habrá de todo, también ahí».

Como la práctica de la eutanasia* es ilegal, el personal médico, aunque lo desee, no puede solucionar la mala calidad de la muerte que sobreviene cuando se prolonga la vida innecesariamente. Debido a esto, se percibe que algunas personas recuerdan con tristeza la duración excesiva de la etapa de muerte de sus seres queridos.

Miren Josebe: «Ya te digo, a la ama le sobró una semana, porque esa semana, porque esa semana, para nada, de más, para nada, para nada; casi rezando: ¡Ama, para que te la lleves hoy mejor que mañana!».

Sin embargo, no todas las personas sienten tristeza ante esta prolongación de la vida, porque para las muy religiosas, la vida siempre tiene sentido y todo lo que nos sucede tiene su explicación: «¡por algo será!», dice Isabel, en un testimonio ya reproducido anteriormente; o porque, como es el caso de Luisa, cuando su marido estaba en trance de muerte, ella supo encontrar momentos de felicidad al estar, siquiera un rato más, con su marido, haciéndose las últimas carantoñas.

Luisa: «He solido pensar, pero a mí me daba miedo la situación; me daba miedo. ¡No quieres que se muera, yo no quería perderle, aunque sea así, yo quería tenerle así! Siempre piensas que, bueno, en un momento puede existir como un milagro, que aparezca cualquier cosa, que dé la vuelta; ¡eso es lo que quieres! [...] Un milagro religioso no, de la medicina [...] Religioso no».

En otros testimonios se advierte una sensación de impotencia ante un sistema médico que no toma en consideración el deseo de no alargar la vida a partir de ciertas condiciones, en ocasiones a causa de un sustrato ideológico no siempre explicitado, y en otras por el temor a traspasar los límites delictivos que establece el Código Penal.

Mirentxu: «Que le acortaran [...] ¡vamos! ¡Que no quería yo verle sufrir así a mi madre! Si no tenía, si no iba a tener calidad de vida –y ellos me garantizaban que no iba a tener ninguna–, entonces yo les decía (*a los médicos*): ¡bueno, pues acortar cuanto antes el sufrimiento, para ella y para nosotros! Y me respondían: ¡te comprendemos perfectamente, pero no podemos hacer nada! Entonces, pues bueno [...], tenerle sedada y dejarla morir. [...]

Quince días, ¡pero es que tampoco creo que tenía por qué estar quince días sedada! Ya era el final, entonces [...], si es el final pues ya [...] Yo eso ya pedí a los médicos, pero, claro, ellos me decían que no había nada que hacer

[...]

¡No pudo ser! Eran diez años más atrás, y hoy en día esas cosas irán avanzando también, –me imaginó–. Yo creo que habrá [...], habrá médicos que estén por ello, aunque no sea legal [...], bueno, pues no sé [...] ¡Yo creo que sí!».

Miren Josebe: «(*Recordando la muerte de su madre, muy anciana ya*) Lo que a mí me resultó duro, pero era lo que tenían que hacer: no le bajaba la fiebre, entonces le ponían unas toallas mojadas en no sé qué, y eso yo no podía ver, ¡de verdad, eh! Mira, era en Diciembre, se murió el dos de enero, ¡hacía frío, eh! Y la pobre, con toallas mojadas por todo [...] y ¿para qué? [...] Yo decía: ¡Que no le pongan, por favor, que no le pongan!; si total, ¿qué le va a hacer? Y decían: ¡esto le baja la fiebre!, pero para mí fue una angustia, fue una angustia [...] ¡Con el frío que hacía [...] fue una angustia, pobrecita! Yo le tapaba y les decía: pues si tiene fiebre que tenga fiebre, pero verle con aquellas toallas mojadas, por todo, por todo su cuerpo, para mí fue terrible. Yo prefería verle “goxo, goxo”, tapadita, tapadita; pero no, le ponían aquellas toallas, toda mojada [...], toda mojada como un “txito”».

Otra cuestión relevante del debate acerca de las prácticas eutanásicas es la predisposición que muestran algunas de las personas entrevistadas para ejecutar en otros el acto eutanásico*. De hecho, cuando se dan circunstancias que consideran suficientes y la persona amiga o familiar se lo pide, algunas personas, se muestran dispuestas a hacerlo.

Jon: «Sí, sí, sí. ¡Hombre!, me costaría lo suyo, pero si él me lo pide, si él me lo ruega, no podría decir que no [...], aunque, ¡puff!».

Por el contrario, otras personas afirman que, aunque no recriminarían a quien lo hiciera, no se sienten capaces de hacerlo o ponen en duda su capacidad.

Isabel: «Clint Eastwood (*refiriéndose a la película Million Dollar Baby*) le ayuda a morir, pero yo no sería capaz de hacerlo, pero respeto muchísimo al que lo hace».

Juanjo: «No considero que el que le ayuda es un verdugo, porque la persona ha decidido morir, pero [...], a mí, desde luego, me costaría mucho ayudarle a morir».

Y en relación con el hecho de ayudar o no ayudar, se percibe el temor a las responsabilidades penales y, en consecuencia, algunas personas reivindican la necesidad de legislar acerca de la eutanasia*.

Juanjo: «Por eso, por lo menos, hay que regular para que a esas personas no les pase nada».

De hecho, justamente porque la eutanasia* no está regulada, algunas personas manifiestan que no pedirían ayuda a los demás, para no perjudicarles.

Manuela: «No, porque no quiero meter a nadie en estas historias [...] Si yo en un momento dado decido, y soy consciente de lo que voy a hacer, no, no quiero ninguna ayuda, quiero hacerlo yo sola, si puedo».

Del análisis de estos casos se desprende que la aceptación de la eutanasia* es mayoritaria, coincidiendo con los resultados de los estudios más cuantitativos analizados en la primera parte de este trabajo. En efecto, hemos visto que el 64% de la población encuestada considera que «con independencia de su edad, la vida de una persona enferma no debería de prolongarse artificialmente cuando no hay posibilidades de cura» (CIS, 1996, en: Durán, 2004:20). En la C.A.V./E.A.E., el estudio realizado entre los jóvenes conclu-

ye que la eutanasia es una práctica que el 34% de los encuestados aceptarían «siempre», mientras que solamente el 8% de los encuestados no la aceptarían «nunca».

Los testimonios de muchas de las personas entrevistadas incorporan referencias a: «morir de una manera digna» (Unai); «decidir que no quiero vivir» (Isabel); «el derecho a disponer de tu vida y poder dar fin a tu vida...[...]» (Enrique); «el derecho a decidir por mí mismo [...]» (Mirentxu); «decidir qué vas a morir [...] » (Jon); «te ponen una inyección y te quedas sedado y te mueres de ahí» (Luisa); «la eutanasia es una ayuda a morir» (Juanjo); «que te den algo para que puedas morir ... » (Lorea); «Pues es acabar, acabar, acabar [...], que sea el final» (Manuela); «es una salida; [...] el hecho que puedas tomar una opción respecto a cuál es el fin de tu vida creo que es una buena salida» (Carmen). En general, en lo que respecta a las motivaciones, predomina la idea de compasión; en lo que respecta a los sujetos que actúan, se destaca la ayuda de una persona externa, principalmente el personal sanitario; pero, principalmente, se subraya la idea de voluntariedad del acto eutanásico. Por ello, estas acepciones de eutanasia tendrían cabida en la definición que recoge la *Encyclopaedia of Bioethics* en capítulo cuatro: «El hecho de provocar la muerte de las personas que sufren».

Asimismo, se comprueba la poca seguridad con la que ciertas personas se manifiestan en torno a la eutanasia*, en contraposición a las afirmaciones más seguras y contundentes que se dan, tanto en la obra de los autores y la autoras expertos, como en los relatos de ficción y en los media. Por lo que se puede afirmar que la socialización de los dos discursos predominantes en torno a la eutanasia* –la aceptación o el rechazo– está en proceso de transformación, como sucede habitualmente con los procesos de emergencia social.

IX. TRANSFORMACIONES EN EL RITUAL FUNERARIO

«El gerente de la funeraria nos dijo que podíamos pasar una hora con ella (*el cadáver de su madre*), y se retiró discretamente [...] ¿Una hora? ¿Qué hace uno con un muerto durante una hora? La enfermedad de mi madre había sido larga y ya habíamos tenido tiempo de llorar su pérdida y decirle adiós [...] Nos pareció, sin embargo, que habría sido muy feo irnos de allí, con todo lo que se habían esmerado (*en peinarla, vestirla guapa...*). Nos encaminamos hacia el ataúd para verlo más de cerca. Puse la palma de mi mano sobre su frente, en parte con ternura y en parte porque quería saber qué se siente al tocar un muerto. El frío de su piel era un frío mineral, un frío de metal o de vidrio»²³⁷.

Al analizar las transformaciones del ritual funerario he interpretado que éstas se deben en parte al cambio del contexto en el que se muere actualmente. Las características que más han contribuido al cambio son: la vida en núcleos urbanos más que rurales; un relativo orden demográfico en relación con la muerte (en general, las personas que mueren son mayores); una explicación relativamente técnica de las causas de la muerte por el avance tecnológico del sistema médico; la pérdida de centralidad que tenía la muerte, según lo describe Douglass; y una pérdida de influencia del hecho religioso.

Como resultado, el diseño del ritual funerario *ahora* es diferente del de *antes* y se aprecian señales de que la tradición mantenida durante años se encamina hacia nuevos diseños, nuevos significados y nuevas prácticas del ritual funerario. En pocas palabras se podría decir que, debido a que las tradiciones tienen un carácter dinámico, la sociedad está reformulando la manera de vivir las prácticas funerarias, de forma que algunas personas, en función de su biografía, rechazan la exclusividad religiosa del diseño del ritual, y optan por incorporar al mismo algunas características que les resultan más cercanas desde el punto de vista ideológico.

Por eso, cuando autores como Barandiaran y Manterola (1995) y Douglass (2003[1970]) analizan el diseño del ritual tradicional en la sociedad vasca, da la sensa-

ción de que *entonces* el ritual estaba *atado y bien atado* por el rígido control que ejerció la Iglesia durante años de monopolizar las tradiciones que ella misma había creado, y que en manos de la población sólo quedaba ejecutarlas de acuerdo con lo establecido. Sin embargo, *ahora* —el marco temporal comprendido entre la década actual y la de 1960/70—, el ritual funerario es objeto de una elaboración más personal.

Este cambio incide en varias facetas. Por un lado, es posible que el ritual esté perdiendo solemnidad escénica, aunque podría estar ganando en complejidad, porque, ahora, un ritual hay que diseñarlo y ejecutarlo desde la perspectiva heterogénea de la sociedad, que vive este tipo de acontecimientos en clave de emergencia social, debido a la velocidad a la que se está produciendo el cambio. En consecuencia, al analizar los resultados del trabajo de campo se constata que no existe un único modelo para honrar a la persona difunta, sino una amplia combinación de discursos, diseños y prácticas diferentes, que rompen la idea monolítica del ritual funerario antaño. Los modelos actuales transgreden el principio según el cual el ritual se contempla exclusivamente en el contexto religioso²³⁸, ya que hoy en día la construcción de nuevos rituales también se enmarca en muchas otras actividades humanas, transmitiendo de esta manera mensajes acerca del posicionamiento cultural de las personas en sus respectivos contextos sociales.

Buckser (2001) utiliza la palabra “ritual” «para denotar cualquier actividad con un alto grado de formalidad y un propósito no utilitario, uso que no sólo comprende las actividades claramente religiosas, sino también eventos como festivales, desfiles, iniciaciones, juegos y saluciones» (Buckser, 2001:545). Esta interpretación cobra interés al analizar el ritual funerario desde una perspectiva antropológica, por lo que las prácticas en relación con la muerte, aun cuando no se desarrollen en el ámbito religioso, tendrán la consideración de ritual a pesar de que todavía, salvo algunas excepciones de funerales civiles, no hayan alcanzado un grado de difusión generalizado, porque pretenden transmitir sentimientos sociales diferenciados y crear vínculos de solidaridad entre las personas que postulan otro tipo de sociedad, menos religiosa y más laica.

Anticipación y diseño del ritual funerario

Según la cita atribuida a Thomas Mann, «es evidente que la muerte de un hombre es asunto de los supervivientes más que un problema del interesado» (Douglass, 2003:25). Esta frase, que se refiere principalmente al ritual funerario, tendría sentido en el modelo tradicional pero va perdiendo su vigencia. Efectivamente, las reflexiones de Enrique en torno a esta cuestión esbozan un escenario muy diferente, en el cual cada persona interviene en el diseño de su propio ritual funerario.

Enrique (NR; D): «Bueno, pues yo soy totalmente opuesto a todos los rituales eclesiásticos. Mi padre fue en eso muy radical, e incluso nos impuso que cuando se muriera ni se pusieran esquelas, ni nada. Él no quería que nadie se preocupase, digamos, porque se hubiera muerto, sino que luego lo fuésemos diciendo, tranquilamente; pero que no hubiese, digamos, ningún tipo de acto, ni de comunicado social, ni nada de eso; sino morirse él discretamente, sin molestar a nadie, sin obligar a que hubiese ningún acto al

que tuviera que ir la gente, ni conocidos ni nada, y que bueno [...], la gente le recordase como había sido, y nada más. En eso, me pareció una postura quizá un poco radical, pero la verdad es que aprecio mucho esa decisión, y no sé, no sé qué haría yo [...] Luego, en el sentido del tratamiento posterior a la muerte, pues yo soy partidario de la incineración, pero no dejar luego las cenizas en un lugar determinado al que parece que quizá obligarías a alguien que te quisiera a ir allí periódicamente y tal [...], sino que se esparciesen, no sé de qué forma, de manera que no hubiese ningún sitio concreto al cual tuvieran que ir allí [...].»

Enrique, que ha reflexionado mucho acerca del proceso de morir y la eutanasia, introduce en estas líneas diversas cuestiones. En primer lugar, al oponerse al ritual eclesial, sugiere la existencia de una manera no-religiosa de celebrar un ritual. Por otro lado también enfatiza las características del modelo de «muerte propia», e incluso de «muerte domesticada», que describe Ariès (2005:63), que supone una simplificación de los ritos de muerte y minimizan el impacto emocional. Finalmente, Enrique anticipa las prácticas que desearía para sí mismo en lo que respecta al destino del cuerpo, la incineración y el aventamiento de cenizas, en su caso. Todos estos planteamientos son alternativos al ritual funerario tradicional.

Desde su perspectiva de hombre joven, y tal vez debido al recuerdo que guarda del funeral de su padre, que murió cuando él tenía 22 años, Unai se manifiesta con desinterés en relación con este tema y le cuesta encontrar significado a los actos del ritual.

Unai (NR; I): «La ama sigue pagando un seguro de estos de decesos –que me toca las narices que siga haciéndolo porque me parece que hay un negocio montado alrededor de eso que yo no entiendo mucho, pero que sí que hay gente que se gasta un pastón–. Comprar un ataúd de puta madre, ¡para qué, para qué! Es algo que no entiendo, es algo que no me entra en la cabeza. Entonces, además de eso, a mí los funerales no me gustan, me parecen muy duros para la familia. El entierro o lo de las cenizas, lo puedo entender más: si lo vas a enterrar, en algún sitio lo tienes que enterrar; entonces, que se haga un entierro lo puedo entender, o si tienes las cenizas, tirar las cenizas en algún sitio lo puedo entender, y también el juntar a la gente pues para hacerlo. Pero en el caso de los funerales, un cura que en muchos casos no conocía al muerto, y que diga que si era una buena persona y tal [...], y no tiene ni puta idea de quién era [...] En algunos casos, probablemente sí; si la persona era religiosa, igual le conoce, pero en otros casos no tiene sentido el juntarse y tal [...]; me parece un poco drama, me parece, un poco, hurgar en la herida, para mí».

En este testimonio, Unai anticipa algunas ideas de cómo entiende el ritual funerario –similares a las que ha manifestado Enrique– e introduce dos nuevas cuestiones. Una hace alusión a las emociones que suscita la celebración del ritual tradicional en los familiares que, más que reconfortantes, resultan «muy duros para la familia» y excesivamente dramáticos. De esta interpretación de Unai podría deducirse que los efectos beneficiosos de propiciar emociones adecuadas y crear lazos de solidaridad a los que aspira el ritual religioso se producen casi exclusivamente en las personas religiosas, y no producen ese efecto balsámico en quienes, como él, no viven ni sienten en profundidad el hecho religioso. La otra hace referencia a la práctica familiar de contratar o mantener

un seguro de decesos²³⁹, que persiste todavía como incrustación de un pasado no tan lejano. En aquella época, tener un buen funeral, al margen de la eficacia que se le atribuía para reconfortar el espíritu, que podía ser grande, era signo de buena posición y estatus.

Enrique también relata que su padre mantenía una póliza de seguro de decesos, algo que a Enrique le parece curioso: «Sí. Mi padre tenía un seguro de esos, cosa que me llamaba la atención. ¡Es curioso eso!».

Al indagar cómo anticipan y diseñan algunas personas su propio ritual funerario, se aprecia que coexisten múltiples maneras. Algunas personas, como es el caso de Mirentxu, por ejemplo, no muestran ningún interés por el ritual funerario que algún día se celebrará en su honor.

Mirentxu (NR; I): «Para mí, me da lo mismo; ¡que hagan conmigo lo que quieran! La Iglesia tampoco me importa [...] ¡Bueno!, si me quieren llevar, que me lleven, y si no, me da lo mismo; vamos, que hagan conmigo lo que les dé la gana, lo que menos cueste, ¡mira! [...] No, una vez eso, me da lo mismo».

Este comentario denota un desapego total por las prácticas del ritual, incluso casi una ridiculización del mismo. Da la sensación de que Mirentxu no toma en serio el ritual funerario, que no le atribuye significado alguno, que no ve que merezca la pena gastar dinero en ello; en resumidas cuentas, no es un debate que le interese. De su actitud se desprende un vaciamiento de contenido del ritual.

Otras personas, como Juanjo (PR; I), que vivió la experiencia de sobrevivir a un accidente muy grave, no le quitan importancia al ritual funerario, al menos en lo que atañe al funeral religioso, pero manifiestan que no han reflexionado acerca de esta cuestión. Por eso, cuando le pregunto si querría que se celebrara un funeral en su honor, responde: «No sé, nunca lo he pensado [...], nunca lo he pensado».

En un sentido similar, sin mostrar tampoco demasiado entusiasmo, Lorea se declara indiferente respecto a los actos del ritual, pues todos le parecen casi iguales.

Lorea (PR; I): «No he pensado en eso; todos (*se refiere a los funerales religiosos*) son, más o menos, lo mismo. Quitando el enterrar o incinerar [...], todos en los que he estado son, más o menos, iguales; todos siguen una pauta [...]».

Con algunos matices diferenciadores, Manoli tampoco prestó demasiada atención a esta cuestión. De hecho, al preguntar a su sobrina Mirentxu, su confidente más próxima, si su tía había manifestado algún interés por los funerales, el entierro y las esquelas, responde que no le dijo «¡nada, nada, nada, nada!». Sin embargo, Manoli comunicó que quería que la incineraran. En realidad, la incineración es la alternativa por la que se percibe mayor interés, y la mayoría de las personas entrevistadas sí han reflexionado acerca de la alternativa que desean que, en general, es la incineración.

Sin embargo, otras personas sí anticipan sus preferencias respecto al ritual funerario, especialmente en lo tocante al funeral que desearían para sí mismas. Algunas de ellas se preocupan más por aspectos relacionados con la religión, pero otras se interesan más por los aspectos relativos a la relación social, la gestión de su recuerdo, el destino del cuerpo, etc.

Luisa (NR; I): «Sí; sí me gusta, sí me gusta (*sí quiere un funeral religioso para sí misma*)».

Isabel (MR; I): «A mí que me incineren, que echen mis cenizas, o al mar o a la tierra, me da igual, o en un arbolito, y luego que canten, que la gente esté contenta, sí, sí [...], yo no quiero tristezas [...]

[...]

Y como funeral yo quiero una misa, una misa cortita y no un cura deprimente que lleve a las personas a decir ¡Dios mío, ay, ay [...]! Yo quiero una misa de vida, de vida y alegre, porque yo asisto a funerales que ¡madre mía! ahí acaban llorando hasta los bancos».

Como se aprecia en estos testimonios, la reflexión y diseño del ritual funerario, principalmente la parte dedicada a las honras fúnebres, no es una preocupación prioritaria de las personas entrevistadas. En general, pocas personas han elaborado un diseño de cómo les gustaría que se celebrara su funeral, y otras, las que sí lo han hecho, se dividen entre un desinterés manifiesto por lo que suceda en ese acto y un relativo interés por unas prácticas que, en algunos casos, más que condicionadas por las referencias religiosas del ritual (que se percibe desfasado, pendiente de adecuación a una manera más civil, más laica de vivir, incluso ajeno a las preocupaciones actuales de la personas que se declaran religiosas o muy religiosas) se supeditan a los aspectos sociales que les interesaban en vida: la armonía y la buena relación en el grupo de amigos y amigas en la gestión del acto de despedida, el deseo de transmitir el recuerdo de cómo se ha sido en vida, etc. Es decir, las mismas cuestiones que preocupan en un acto de vida.

Todo esto es el reflejo del cambio que se ha producido en el contexto social en el que se muere, que ha dejado de ser uniforme y propicia la elaboración del ritual según un diseño más personal. Por eso, el ritual funerario que describen Barandiaran y Manterola (1995), Douglass (2003[1970]) y Madariaga (2007) pierde espacio y, en su lugar, van tomando forma no uno sino muchos rituales diferentes, en sintonía con la diversidad cultural. Se aprecia además que, debido al contexto social en que se muere actualmente, la muerte ya no es un acto central que moviliza plenamente a la familia y al grupo de amistades y parientes. De hecho, en ciertos casos, se pretende incluso no perturbar a los familiares más próximos: los hijos o las hijas. Así se hizo, por ejemplo, cuando falleció el padre de Enrique, cuyo deseo más íntimo era que su muerte no perturbara a los demás, que fuera discreta. Y su muerte perturbó tan poco, que, de sus tres hijos, dos (uno de los hijos estaba en Francia y la hija en Levante) no acudieron a Donostia/San Sebastián, en el momento en que falleció su padre.

Enrique: «No, porque él (*su padre*), incluso, no quería ni que se conociera y tal [...] Lógicamente a mis hermanos pues sí se lo dijo, pero como mi hermano estaba entonces muy lejos, en una zona de Francia bastante alejada [...], mi hermana estaba también por Levante y por ahí [...], y fue una cosa muy rápida, fue de un día para otro el enterrarle y demás, y además hacía, me acuerdo que era en invierno, era en Enero y hacía un tiempo horroroso, las carreteras estaban con hielo y nieve y tal [...], yo prácticamente les dije: ¡mira!, no vengáis, porque no hace falta que vengáis, porque total ya [...], para cuando lleguéis ya no vais a [...] participar en nada, y no tiene sentido, o sea que [...] No hubo [...]».

Cuando le pregunto a Enrique si la familia se reunió con ocasión de la muerte de su padre, pasada la tormenta de nieve y hielo que impidió que dos de los hijos llegaran a tiempo, me contesta «No, no, no».

Este testimonio revela, en relación con el modelo tradicional y el modelo biográfico del proceso de morir, que ante la muerte y el ritual funerario subsiguiente, algunas personas presentan comportamientos similares a los que muestran en vida, pues en este caso la relación del padre con la hija y el hijo ausentes era muy distante, también en vida.

Significados atribuidos al ritual funerario

La antropología lleva años interesándose por el estudio de los ritos funerarios y su evolución. En los años 1960, Barandiaran, que desde los años veinte venía trabajando intensamente en la etnografía vasca, propuso crear un Atlas Etnográfico de Vasconia a partir de un *bosquejo* que él mismo había realizado. El tercer volumen de este atlas, *Ritos Funerarios en Vasconia*, es el trabajo que he citado en tantas ocasiones (Barandiaran y Manterola, 1995).

En esta obra se recogen las prácticas más frecuentes del ritual, y por ello, disponemos de abundante información que corrobora que los rituales tradicionales se celebraron casi sin alteraciones desde 1614 hasta los cambios propiciados por el Concilio Vaticano II, entrados ya en el siglo XX.

El sentido y el significado del ritual funerario tradicional están condicionados al hecho de que, «al igual que en otras regiones de Europa las costumbres funerarias en Vasconia se han desarrollado en el ámbito de una cultura de marcado signo cristiano y algunas de ellas incluso en cumplimiento de las normas y ritos establecidos por la Iglesia en su liturgia» (Barandiaran y Manterola, 1995:55). Por eso, si partimos de que la influencia de la religión católica en nuestra sociedad ya nos es la misma, no resulta extraño suponer que las formas y el significado atribuido al ritual también hayan cambiado.

En el estudio del CIS *Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal* (2009), que analiza la incidencia del sentimiento religioso en todas las cuestiones relacionadas con el proceso de morir, se constata que del 70,1% de las personas que se declaran católicas en el Estado español, solamente el 14,7% (10,3% del total) «acude a misa u otros oficios religiosos, sin contar las ocasiones relacionadas con ceremonias de tipo social²⁴⁰, por ejemplo, bodas, comuniones o funerales» y únicamente el 14,7% (el porcentaje se repite) manifiesta que «sigue *siempre* las recomendaciones de la Iglesia católica en cuestiones éticas y morales» (CIS, nº 2803:26-27). Estos datos podrían explicar que el significado que se atribuye a la muerte y al ritual funerario está cambiando a medida que evoluciona la manera de vivir el hecho religioso.

En general, como muestran estos datos, en la sociedad actual la vida se percibe con un sentido menos trascendente, menos vinculado a la religión y más asociado a la autonomía propia. En este contexto, algunas personas interpretan la muerte como un proceso natural del final de la vida, sin concebir que después de ésta exista *otra vida*, por lo que el ritual funerario, en los términos tradicionales, pierde sentido. Así, el sentimiento

religioso marca una notable diferencia en el significado que cada persona asigna al ritual y, en consecuencia, también en la manera de realizar las prácticas del mismo. Aunque, no debemos olvidar que también es posible vivir y morir en conflicto, en disonancia, como anteriormente he descrito.

Como consecuencia de estos cambios, el ritual tradicional incorpora la impronta de los tiempos actuales y, poco a poco, emerge un proceso de sustitución, tanto en las formas como en el significado que se les asigna y se aprecia la existencia de nuevos rituales funerarios, o rituales actuales, por cuanto algunas personas suplen el ritual tradicional (único, monolítico, igual para todos, perfectamente estructurado por quien tenía el poder para *inventar* las tradiciones) por múltiples maneras de ejercitar esas prácticas y dotarlas de sentido, según un diseño más personalizado, más acorde con las creencias, o no-creencias, de cada cual, es decir, más acorde con la biografía personal.

Se percibe que a las prácticas que se asocian a determinados rituales funerarios se les atribuye un valor simbólico diferente del que derivaba de su concepción trascendente como rito de paso a la otra vida y resultado de una tradición que se suponía secular. Parcialmente desposeídos de su simbolismo religioso y del peso de la tradición, hoy en día los actos funerarios se ven obligados a compensar esa pérdida de vigor y a luchar por la pervivencia. Por eso, resulta oportuno recordar que la construcción de nuevos rituales funerarios se enfrenta al reto de prescindir de prácticas que se consideraban una tradición secular y que tenían el vigor necesario para inculcar, por repetición, aquellos valores que establecen la continuidad con un pasado histórico adecuado (Hobsbawm, 1999:40).

Sin embargo, esta pérdida de tradición y de influencia religiosa hace del ritual funerario una etapa más compleja, en la que la heterogeneidad social se refleja en la pluralidad de rituales. Por eso, habría que precisar que, en este proceso de cambio, no se elimina el valor simbólico de los nuevos rituales, sino que se sustituye.

La obra previamente mencionada de Begoña Aretxaga (1987), *Los funerales en el nacionalismo radical vasco*, describe este proceso de sustitución del modelo tradicional, que se inicia a partir de la década de 1970. En esa época ya se aprecia una sustitución del valor simbólico y emocional de ciertas características rituales y, simultáneamente, una tendencia a recomponer estas prácticas en forma de “tradiciones inventadas”, donde, sin abandonar plenamente ciertas referencias religiosas —en ocasiones se traslada el féretro a la iglesia o a un espacio público como el ayuntamiento—, se subrayan la identidad y la pertenencia a un grupo.

Sin embargo, en todos los casos no se produce un proceso de sustitución, sino de abandono del valor simbólico, pues para algunas personas resulta difícil conceder un valor trascendente a los hechos naturales de la vida, como es el morir y, por lo tanto, tienden a restar valor simbólico a sus prácticas funerarias, o a atribuirles el mismo valor que a las prácticas sociales a las que se dedicaban en vida (despedirse de amigos y amigas, propiciar estados de alegría en los demás, etc.).

La transición de una forma de ritual a otras diferentes no se produce de inmediato, por lo que, en nuestra sociedad se percibe la coexistencia de múltiples maneras de interpretar el ritual. Para algunas personas, una parte importante del ritual, el funeral, es

principalmente un acto social –ceremonia de tipo social, según el trabajo del CIS–, más que un oficio religioso.

Mercedes (NR; I): «Creo que es un acto social de despedida que viene muy bien a la familia para llevar el duelo; ¡en general viene muy bien! El que sea religioso o laico me importa poco; yo creo que se sigue con la tradición de hacerlo en la iglesia, aunque no se tenga un convencimiento de que sea creyente, y yo creo que a la familia, en general, le viene bien».

Felipe (NR; I) nos transmite la misma idea de transformación de un ritual religioso en una ceremonia social, generalmente laica, cuando en relación con el ritual funerario plantea: «Por lo que yo sé, se ha pasado de unos ritos muy centrados en la religión a la comodidad social»-. Asimismo, el joven Unai, pensando en el diseño de su propio ritual, manifiesta:

Unai (NR; I): «Yo prefiero que hagan una comida o una cena, que se junten, pero que hagan un acto social, una comida o lo que sea [...]; más eso que hacer un funeral en que todo el mundo te diga: lo siento, lo siento, lo siento [...], porque al final es [...], es muy duro».

Por el contrario, en otros casos en los que pervive la incidencia de la religión, como es el caso de Miren Josebe y Manuela, al ritual tradicional se le atribuye un sentido:

Miren Josebe (MR; D): «Yo, para mí y los familiares haría un funeral normal, por la Iglesia».

Manuela (PR; I): «Funeral, sí. Yo pienso que después de muerto algo tiene que haber, porque si no esta vida no tendría sentido, para mí [...] Yo he hablado con mi padre muchísimo, porque él decía que se moría y se acabó; me decía: ¡eres más tonta! Yo no sé lo que es; hay algunos que le llaman cielo, infierno [...]; a ver, yo no sé lo que es. Pero yo sigo diciendo que no tendría mucho sentido vivir, ¿por qué estamos viviendo aquí, entonces? Luego nos morimos y qué, ¿se acaba todo? ¡No, tiene que haber algo! Lo que sea no lo sé [...]».

Pero también hay personas que, aunque no se sienten religiosas, respetan que las personas que así lo deseen tengan un funeral religioso, pero consideran que no habría que imponerlo a las personas ya difuntas que no lo deseaban. En el testimonio de Luisa se percibe además que, debido al cambio generacional y a la pérdida del sentimiento religioso, para su hija y su hijo el funeral carece valor simbólico alguno y, por ello, lo rechazan.

Luisa (NR; I): «Es una costumbre (*el funeral religioso*); a mí no me parece mal. No es necesario [...] No me parece mal ni hacer el funeral, ni no hacer [...] Si la persona no es religiosa, pues no hay que hacerlo. ¿Para qué vas a hacer? Yo, si ya sabe que se va a morir, le preguntaría: ¿Oye, tú luego querías? [...] O también se puede, sin estar mal, sabiendo que no es creyente, algún día si te pasa algo a ti te gustaría [...] Esas cosas, yo creo que hay que hablar cuando se está bien [...] [...]»

Mi hijo nos dijo: A mí no me llevéis al cementerio ni a la iglesia, ¡eh! Dijo que no quería funeral.; Mi hija no cree en nada, tampoco. Ésa se casó sólo con los padrinos [...], y creo que tampoco querría funeral».

Como consecuencia del cambio en el valor simbólico que se concede a las prácticas del ritual, son habituales ciertas expresiones que desmitifican la práctica de los rituales, incluso en relación con el destino de los cuerpos. Las siguientes expresiones son muestra de ello: «¡que hagan conmigo lo que quieran!» (Mirentxu); «como si me quieren tirar al rompeolas» (José); «tirar las cenizas» (Unai); «me da igual que echen mis cenizas, o al mar o a la tierra» (Isabel); «todos (*los funerales religiosos*) son, más o menos, lo mismo» (Lorea); «el que sea religioso o laico me importa poco» (Mercedes); «es una costumbre (*el funeral religioso*), a mí no me parece mal. No es necesario» (Luisa); «¡Hombre!, la incineración es más higiénico, pero no lo sé [...]» (Manuela); etc. Estas formulaciones reflejan la pérdida del valor reverencial que en el modelo tradicional se atribuye, por ejemplo, al tratamiento escrupuloso del cuerpo de las personas difuntas porque, como destacan Barandiaran y Manterola (1995), el cuerpo recogía el sentido trascendente de la vida después de la muerte y era, en consecuencia, una parte importante del ritual.

Esta desmitificación del lenguaje choca con la manera tradicional de distinguir el lenguaje utilizado en las necrologías. Por ello, el abandono aún parcial del lenguaje eufemístico mortuario²⁴¹ (entregó su alma a Dios, descansa en la paz del Espíritu, encomienden su alma a Dios, etc.) es un indicador de la pérdida de valor simbólico de las propias prácticas que se realizan en muchos rituales funerarios.

No obstante, también son frecuentes expresiones que atribuyen al funeral religioso un sentido y una emotividad muy grandes, de lo que inferimos una heterogeneidad en la sociedad y en los comportamientos sociales. Así lo relata Juanjo al referirse a los funerales religiosos en su pueblo, en Navarra.

Juanjo (PR; I): «Los funerales en mi pueblo, o en los pueblos de cerca, pero especialmente en el mío que es lo que yo más conozco, son rituales –el católico al menos, que es el que yo más conozco– muy potentes [...] Es un rito muy potente, y, en el momento de la misa, muy emocionante; el órgano de la iglesia es un órgano romántico [...] que suena muy bien, muy bueno, y hay un organista que lo toca que, encima, es ateo ¡manda cojones! [...] Toca todos los funerales él. Es un ritual muy bonito [...] El aspecto artístico del funeral, la puesta en escena, me parece espectacular: ¡Un templo de mil pares de puñetas, muy antiguo, con el órgano, la coral, y tal!; es un acto muy emocionante, y, como despedida, me parece hasta bonito; hasta bonito, aunque yo no soy creyente²⁴², pero voy, no asiduamente, pero sí cuando toca a alguien cercano, a alguien conocido [...]».

Representaciones y prácticas: actores, espacios y actividades

Al analizar la obra de algunos autores en relación con el ritual funerario en la sociedad vasca, se comprueba que el ritual tradicional constaba de un conjunto de prácticas que se llevaban a cabo desde la aparición de los primeros presagios de muerte hasta el final del período de luto. En este intervalo, se desarrollaban y entretreñían hechos diferen-

ciados del ritual, que constituían una tupida red de actuaciones pautadas que, debido a su repetición y asunción generalizada, dejaban poco espacio a un diseño más personalizado del ritual.

Debido al carácter solemne y elaborado del ritual funerario tradicional, se podría suponer que éste presenta una complejidad de la que carecen los nuevos rituales. Sin embargo, esta primera impresión requiere una matización pues, en los nuevos rituales, la complejidad radica en la libertad de elegir entre diferentes prácticas como resultado de ejercer la libertad. Por consecuencia, en los actuales rituales funerarios adscritos al modelo biográfico del proceso de morir, tanto al adoptar ciertas prácticas como al omitirlas, se muestra una mayor elaboración y reflexión que en el ritual tradicional, más uniforme. Por eso, a pesar de que, en comparación con el ritual tradicional, las prácticas de los rituales acordes con el modo biográfico sean más sencillas, menos solemnes, más privadas, menos ceremoniosas y menos rutinizadas, no por ello son menos complejas, por cuanto esas prácticas suelen estar colmadas de significado, aunque de manera diferente.

Al analizar las prácticas de los rituales funerarios conviene hacer referencia a dos circunstancias históricas importantes. Por un lado, que el conjunto de prácticas que se recogen en la obra de Barandiaran y Manterola (1995)²⁴³ se ha simplificado de manera considerable y muchas de las prácticas que conocieron nuestros abuelos, nuestros padres, e incluso nosotros mismos, casi han desaparecido por completo. Por otro lado, el hecho de que, si bien el ritual funerario impulsaba considerablemente las relaciones sociales del entorno de la persona difunta, sobre todo en el medio rural, hoy en día esta función ha perdido vigencia, y la muerte, y en consecuencia el ritual, se vive con mayor discreción y mayor intimidad, como un acto menos público y más restringido al entorno de los familiares y amigos o amigas.

La comunicación de la muerte

En el modelo tradicional, la muerte era un acontecimiento público y se pretendía, por lo tanto, dar publicidad²⁴⁴ generalizada de este acontecimiento por medio de diferentes prácticas, entre las cuales la notificación personalizada según el estatus social²⁴⁵, el tañido de las campanas, el anuncio por medio de un cartel en la puerta de la iglesia y en otros espacios públicos (plaza del pueblo, ayuntamiento, etc.) era y todavía es habitual en los núcleos rurales. En la obra de Barandiaran y Manterola (1995) y de Douglass (2003) se recoge incluso la práctica de comunicar la muerte, mediante fórmulas precisas, al ganado y a las abejas que tenían su colmena en el caserío.

Actualmente, muchas personas consideran que la muerte es algo íntimo y privado, por lo que algunas de estas prácticas, cuando menos en el contexto urbano, casi han desaparecido y, si bien todavía la práctica de comunicar la muerte a través de las esquelas es mayoritaria, ciertas personas optan por una comunicación más controlada de su fallecimiento.

En general, muchas de las personas desean que, al fallecer, se publique su esquela, pero principalmente alegan motivos de cortesía y no pretenden recibir adhesiones espirituales ni oraciones, como era y es, en muchos casos todavía, la práctica habitual. Ade-

más, muchas personas se interesan por leer las esquelas, porque la asistencia a las honras fúnebres de las personas conocidas –«te movilizas», en palabras de Juanjo– constituye una práctica social.

Enrique: «Me parece que socialmente es una obligación que la gente sepa que te has muerto (*por eso quiere que le pongan una esquela*), y ya está; simplemente para que la gente te borre de la agenda y ya está, pero sin más [...]».

Unai: «Sí, probablemente sí (*desearía que publicaran una esquela a su nombre*). Yo creo que es importante que la gente sepa [...], para saber que has muerto y para no encontrarte por la calle y preguntar por alguien y que te digan: ¡Pero si se ha muerto hace dos años! [...] O sea, para eso son importantes las esquelas [...] Yo suelo ver las fotos de las esquelas, para ver si conozco a alguien, pero nada más [...]».

Isabel: «Yo creo que las esquelas se ponen para que los que conocían al que ha fallecido se enteren. Es un proceso que hay que hacer [...]».

Luisa: «Sí, no me parece mal. Yo, lo primero que miro es las esquelas, para ver si se ha muerto algún conocido».

Carmen: «Pues no tengo ningún interés, ¡fíjate!, no tengo mucho interés en que pongan mi esquela. Yo, por ejemplo, creo que a mi padre le hubiera dolido mucho que no le hubiéramos puesto una esquela; le hubiera parecido fatal, y a mi madre, también. Yo no tuve duda de que había que poner una esquela. También creo que si yo me muero en San Sebastián es una información a la comunidad: ¡Pues se ha muerto fulano de tal! Me fastidia que vean que me he muerto, quiero que piensen que estoy viva (*riéndose*), pero, ya que me he muerto, creo que es como un servicio a la comunidad: ¡pues, se ha muerto! Pero yo no leo las esquelas, por ejemplo, yo no las leo, y sé que hago mal, porque todo el mundo lee las esquelas; a veces veo y pienso: ¡Uy, qué joven este chico que se ha muerto!; me doy cuenta que no controlo yo el tema de las esquelas, pero si yo me muero en otro lugar, no quiero que me pongan una esquela, ¡sí da igual!».

Lorea: «Hay algunas esquelas en las que no ponen el funeral, que no tienen funeral; pero la mayoría pone esquela. Yo, sí quiero esquela, supongo: quiero el lote completo estándar (*quiere el ritual tradicional completo*)».

Juanjo: «Sí; yo creo que sí (*desea que publiquen una esquela en su nombre*). Para mucha gente es la única manera de enterarse. A mí me ha pasado: ¡Ahí va, se ha muerto este señor!, y te movilizas. También, son muestras de afecto muchas veces, cuando se muere alguien: pues sus trabajadores, o sus compañeros de trabajo, o la cuadrilla, o [...]».

Jon: «Sí; sí, sí [...] (*quiere que publiquen una esquela en su nombre*)».

Otras personas, sin embargo, plantean que la comunicación de la muerte se limita al grupo de amigos y amigas y, por lo tanto, opinan que la comunicación es más restringida.

Mercedes: «Normalmente, si son amigos, están enterados de que estás enfermo [...]; lo que pasa es que verbalizar la muerte, la verdad, cada vez pienso más que es un acto muy

íntimo, terriblemente íntimo. Cuando tú te sientes en proceso de muerte yo creo que se habla de ella con muy poca gente, entonces, tenemos modos de despedirnos de una manera indirecta [...]».

Felipe: «La muerte, cada vez se comunica menos. En pueblos y ciudades pequeñas, sí; es importante, todavía las personas mayores miran las esquelas, a ver quién conocen, pero en las ciudades se pierde».

Por último, ciertas personas no desean que se comunique su fallecimiento, o exigen que la notificación de su muerte se restrinja exclusivamente a las personas de su entorno más próximo. Así, cuando Enrique relata que no se comunicó la muerte de su padre, que se declaraba anticlerical, «porque él no quería que se conociera, aunque, lógicamente, a mis hermanos pues sí se les dijo».

Enrique: «Mi padre fue en eso muy radical, e incluso nos impuso que cuando se muriera ni se pusieran esquelas, ni nada. Él no quería que nadie se preocupase, digamos, porque se hubiera muerto, sino que luego lo fuésemos diciendo tranquilamente; pero que no hubiese, ¡digamos!, ningún tipo de acto, ni de comunicado social, ni nada de eso; sino morirse él discretamente, sin molestar a nadie, sin obligar a que hubiese ningún acto al que tuviera que ir la gente, ni conocidos ni nada, y que bueno [...], la gente le recordase como había sido, y nada más. En eso, me pareció una postura quizá un poco radical, pero la verdad es que aprecio mucho esa decisión, y no sé, no sé qué haría yo [...]».

Al analizar cómo se comunica a través de las esquelas el fallecimiento en la sociedad vasca, se constata que la mayor parte de las esquelas incluyen referencias religiosas. Ésta es actualmente la práctica mayoritaria²⁴⁶, aunque comienza a presentar fisuras, pues en ciertos casos se anulan las referencias religiosas y se sustituyen por otros signos de filiación ideológica —como el *lauburu*, o las siglas del partido en el que militaba o del que era simpatizante el difunto—. Incluso, en ocasiones no sólo se percibe la ausencia del hecho religioso, sino incluso el distanciamiento o la oposición al mismo.

Un ejemplo de ello es la esquila que dejó diseñada Emilio Quílez Royo, que se suicidó²⁴⁷ en 2008 en Donostia /San Sebastián, y que tuvo gran repercusión pues la utilizó su muerte para expresar públicamente su enfado porque no se hubiera legalizado la eutanasia. La esquila en cuestión es una representación simbólica de sus principios ideológicos y, al mismo tiempo, muestra un rechazo al hecho religioso: «Ahogué mi credulidad buscando Conocimiento» dice Emilio. En la propia esquila sugiere también otros posibles epitafios: «Preferí la increencia», «Me fié de la increencia», «Me creí algo más libre», e «Intenté entender». También atribuye valor simbólico a ciertos aspectos de su identidad, como él mismo destaca. Estos figuran bajo la esquila y son los siguientes: «Esa enseña es como un rostro con la **I** de **I**manol y su **boina**, porque nació y es ciudadano de Euskadi. La **Q** es de **Q**uílez y la **A** es de **A**rtola, apellido de la abuela materna de Imanol, versus el nefasto Sudupe de su abuelo materno».



EMILIO QUÍLEZ ROYO

*fallecí
a los 77,751 años de edad
el 24 de junio de 2008*

Ahugué mi credulidad,
buscando Conocimiento.

Esa enseña es como un rostro con la **I** de Imanol y su **boina**, porque nació y es ciudadano de Euskadi. La **Q** es de Quílez y la **A** es de Artola, apellido de la abuela materna de Imanol, versus el nefasto Sudupe de su abuelo materno.

Otros epitafios posibles: -- "Preferí la increencia" -- "Me fié de la increencia" --
-- "Me creí algo más libre" -- "Intenté entender" --

Otro ejemplo de esquila manifestando el rechazo a la religión es la que se publicó en GARA en noviembre de 2007: «Josemari Ortiz Estévez, pintor, murió en Donostia a los 70 años sin haber solicitado ni recibido los santos sacramentos ni bendiciones apostólicas».

Al analizar esta esquila, Gabriel Ezkurdi Arteaga (2007)²⁴⁸ destaca lo siguiente:

«Muchas veces los vivos hemos sufrido por los muertos el escarnio de leer esquelas, presenciar funerales, misas y discursos repugnantemente incoherentes con las ideas del difunto. El “¡ya sabes, es que la familia! [...]”, “¡no es el momento de montar broncas!”, “¡los padres son muy mayores! [...]”, son los socorridos argumentos para que la práctica totalitaria de los creyentes se imponga sobre los criterios de falsa prudencia y malsana timidez de los no creyentes del entorno del difunto».

Estos casos son muestra de la complejidad de esta parte del ritual funerario que incluso se hace más sutil en función de que la esquila se publique en un periódico “aber-

tzale”, o “no-abertzale”, y dentro de ellos en función de la distinta ideología que representan, o que se les asigna; también la elección del idioma, euskara/español, es elemento ideológico diferenciador; del mismo modo que cuando en algunas esquelas se matiza la pertenencia del difunto a determinados partidos políticos, así como su participación, si la hubo, en determinados episodios de guerra. Por estas razones, los rituales funerarios actuales, en relación a la comunicación de la muerte, cuando menos, presentan, respecto a los tradicionales, una mayor complejidad.

Para mostrar las características de las esquelas que se utilizan habitualmente en la sociedad vasca, he analizado las esquelas publicadas en el Diario Vasco el 31/3/2007²⁴⁹. Dicho periódico editó 52 esquelas: 28 de fallecimiento, 17 de aniversario y 7 de agradecimiento.

Respecto a las esquelas de fallecimiento:

- Si bien correspondían a 18 personas, se publicaron 28 esquelas. Esto evidencia que algunas personas tuvieron más de una esquela: una persona tuvo 5 esquelas; otra persona, 4; otras tres personas, 2; y otras trece personas, 1 única esquela.
- De las 18 personas que habían fallecido, en 15 se rogaba que se encomendara su alma a Dios, o se pedía una oración por su alma; en 2 se agradecía la asistencia a los funerales, y en 1 de ellas se comunicaba, sin referencia religiosa alguna, que el difunto era miembro de un partido político.
- Las personas que encargaron las esquelas fueron: la familia, los sobrinos, la empresa, sus amigos, sus amigos de..., sus amigos de..., los nietos, la esposa e hijos, sus compañeros y sus compañeros de trabajo.
- Respecto al idioma, de las 28 esquelas, 15 estaban escritas en español, 10 en euskara y 3 en bilingüe.

En relación con las 17 esquelas de aniversario:

- No se repetían las esquelas. Cada persona tenía una.
- El aniversario que conmemoraban era: en 1 caso, el 21 aniversario; en 2 casos, el sexto aniversario; en 1 caso, el cuarto aniversario; en 3 casos, el segundo aniversario; y en 11 casos, el primer aniversario. Esto podría resultar ilustrativo acerca de la duración del luto.
- En todos los casos fue la familia quien encargó la esquela.
- Respecto al idioma, de las 17 esquelas, 11 estaban en euskara y 6 en español.

En lo referente a las 7 esquelas de agradecimiento:

- No se repitieron las esquelas.
- En todos los casos fue la familia quien encargó la esquela.
- Respecto al idioma, 6 de las siete esquelas estaban en español y 1 en euskara.

A través de esa red de informantes ya citada, he recibido una colección de esquelas del periódico *Le Soleil*, de Québec (febrero y marzo de 2009). Las esquelas publicadas en Québec muestran una mayor personalización en su confección, y podrían constituir un antecedente para la sociedad vasca. Si bien hay muchas analogías entre esas esquelas

y las más habituales en la sociedad vasca –la invitación al funeral, principalmente–, una de las principales diferencias es el hecho de que en las esquelas de Québec se incluyen referencias como las siguientes:

- El agradecimiento por los cuidados recibidos, tanto a la residencia donde el difunto ha vivido los últimos años o al hospital donde ha fallecido: «Remerciements à tout le personnel de l'hôpital de Laval» (Nuestro agradecimiento a todo el personal del Hospital de Laval), «Un remerciement particulier au personnel du 4e étage du Centre de Transition St-Jean-Etudes et du personnel du CLSC. Un merci spécial à Monsieur [...] et Dre [...]» (Nuestro agradecimiento particular al personal de la cuarta planta del Centro de Transición St-Jean-Etudes y al personal del CLSC. Damos las gracias especialmente al señor [...] y a la doctora [...]).
- Una petición para recaudar fondos en beneficio de una asociación, generalmente una que se ocupa de las personas con enfermedades o problemas similares a los que provocaron la muerte del difunto: «Compensez l'envoi de fleurs par un don à la Société canadienne du cancer» (Rogamos que en lugar de enviar flores hagan una donación a la Asociación Canadiense del Cáncer); «Compensez l'envoi de fleurs par un don à la Société Alzheimer» (Rogamos que en lugar de enviar flores hagan una donación a la Asociación del Alzheimer); «Vos témoignages de sympathie peuvent se traduire par un don à la Fondation des maladies du coeur du Québec» (Consideren que pueden expresar sus muestras de afecto con una donación a la Fundación de enfermedades del corazón de Québec).
- Por último, como muestra aún más clara de la elaboración de las esquelas de acuerdo con un proyecto más biográfico, en ocasiones se incluye una referencia a la profesión y al estilo de vida de la persona difunta: «Membre du Régiment de la Chaudière, homme d'affaires, impliqué dans différents organismes, jouer de golf, chasseur» (Miembro del regimiento de infantería del ejército de Canadá, hombre de negocios, implicado en diferentes organismos, jugador de golf, cazador).

El destino de los restos mortales

Una cuestión que despierta interés en la elaboración del ritual funerario, es el tratamiento y el destino que se da al cuerpo: la elección entre inhumación o la incineración del cadáver.

Hasta que, en 1963, el papa Pablo VI levantó la prohibición de la incineración y que, en 1966, permitió a los sacerdotes católicos officiar ceremonias de incineración, la inhumación fue la práctica casi exclusiva en la sociedad vasca. Pero, incluso a partir de 1966 y hasta fechas recientes, parte de la jerarquía católica ha seguido poniendo objeciones a la incineración, hasta el punto de rechazar la posibilidad de practicar en los tanatorios *responsos* en favor de los difuntos que, cada vez optaban más por la práctica de la incineración.

Así pues, el cementerio, cuya etimología proviene del término «koimeteria», que en griego significa dormitorio –pues los griegos creían que dormirían hasta el día de la resurrección de la carne– ha dejado de ser el destino exclusivo de los restos mortales.²⁵⁰ Al optar por la práctica de la incineración, algunas personas disponen que sus cenizas sean esparcidas en sus lugares predilectos, porque «la mayoría, sin embargo, quiere que sus cenizas estén donde su corazón, buscando así algo más grande que su propia e incierta individualidad» (Barley, 2005:50), como expone este autor refiriéndose a los británicos. Esta elección personal de los lugares más queridos o que tienen un simbolismo especial para cada persona, como por ejemplo el mar, la montaña, un campo de fútbol, el pueblo de origen, etc., podría explicar la diversidad de destinos que se dan a las cenizas. De hecho, en las visitas a algunos tanatorios, principalmente al de la Funeraria Vascongada Ehorzketak en marzo y abril de 2007, pude constatar que la gama de urnas que se ofertan para guardar las cenizas incluye algunas con el escudo del Athletic y de la Real Sociedad, y otras con referencias políticas o escenas pastoriles, como carros de bueyes, etc.

En ese tanatorio de Donostia/San Sebastián se oferta una gama de 22 tipos diferentes de ataúdes, más los de niños o niñas pequeñas, cuyos precios oscilaban entre los 500€ y 4.500€, aunque algunos ataúdes más especiales se podían pedir de encargo y costaban hasta 10.000€; también se venden sudarios *internacionales*, que son herméticos y deben utilizarse si el cadáver se va a enviar a otro Estado.

En el tanatorio se ofrece un servicio de maquillaje para el cadáver²⁵¹, que puede incluir hasta el arreglo de las uñas. Las flores que más se solicitan en este tanatorio, son: gladiolos, rosas (de todos los colores y variedades), claveles (de todos los colores y variedades), strelitzias, liliium, liatris, iris, gerberas, crisantemos, celosías, eustomas, bouvardias y alstroemerias. En relación con la música dijeron desconocer el tipo de música que elijen para la sala multiculto, pero sí indicaron que cada vez más personas llevan un C.D. con su música preferida.

Al preguntar a Carmen qué querría que se hiciera con sus restos mortales, responde que, aunque prefiere la incineración, no concede demasiada importancia a esta cuestión, aunque sí formula un deseo respecto a la música que le gustaría se interpretara en su despedida.

Carmen: «Que me incineren y que si quieren hacer algo en una iglesia o en un lo que sea, que lo hagan [...], pero les voy a pedir que pongan una canción que a mí me gusta: es la canción de *Smile*, que lo que dice es sonrír; [...] en los momentos duros en los que el ánimo está bajo, en los que no crees que va a salir el sol, sonrír. A mí me gustaría dejar ese buen recuerdo».

Como la incineración estuvo prohibida hasta la década de 1960, la única práctica posible era la inhumación del cadáver en el cementerio. Además, era habitual que las familias compraran una sepultura para dar cobijo a los restos mortales de todos sus familiares y también a los de los amigos o las amigas muy cercanos. La titularidad de un panteón familiar era casi una condición de estatus socioeconómico, porque quien no dispusiera de una sepultura debía ser enterrado en un nicho, donde los restos mortales se conservaban durante un período regulado por cada municipio, pero que generalmente

era de 10 años; tiempo que en aquella época se consideraba insuficiente, porque el desenterramiento planteaba el dilema de qué hacer con aquellos restos mortales.

Más tarde se planteó la alternativa de la incineración que actualmente es la práctica más frecuente, al menos en la C.A.V./E.A.E.. En sus inicios, la opción por la incineración fue una alternativa motivada y explicitada con anterioridad por la persona difunta, ya que se consideraba que, en ausencia de manifestación previa, no debía realizarse la incineración. Hoy en día, se sigue interpretando que si el difunto no manifestó en vida su deseo de ser incinerado, su cuerpo se debe inhumar; aunque las excepciones son cada vez más numerosas. De hecho, en ocasiones se opta prioritariamente por la incineración porque la familia no dispone de un panteón familiar. Así lo confirma Lorea, al relatar que a su padre y a su abuela los enterraron porque tenían panteón familiar.

Lorea: «Enterrar, todos enterrados (*se refiere a su padre y a su abuela*). Tenemos panteón en la familia, y eso, yo creo que hace mucho. Hay gente que no tiene panteón; hoy en día tampoco hay mucha gente que tiene panteón, y entonces se incinera [...] Yo ya he estado en incineraciones y me pareció, un poco, como un entierro, la verdad; fue en la Zurriola y [...], ¡raro! Fue en la punta de Sagües, y era el padre de una amiga».

Cuando una persona no ha manifestado su preferencia por la incineración y la familia, o los amigos íntimos disponen de panteón, o si no incluso utilizando un nicho, es habitual que se recurra a la inhumación.

Miren Josebe: «Pues cuando se murió la ama, ¿qué hacemos?: ¿La incineramos o la enterramos? La ama nunca [...], esas personas mayores nunca dicen [...], porque no entraba en su mentalidad, o no conocían tanto, nunca había dicho la ama de incinerar, nunca [...], sin embargo, mis hermanos sí querían incinerarle [...], pero al final la enterramos».

Enrique: «Él (*Eduardo, su padre, que, como lo hemos comentado previamente, se declaraba anticlerical*) tenía una tumba familiar en Polloe, y no manifestó el deseo de que le incinerasen, sino, pues, estar ahí [...], con su madre, con su familia [...] (*No menciona a la madre de Enrique y esposa de Eduardo*)».

No he conocido ningún caso en el que se haya contravenido el deseo de alguna persona que hubiera formulado en vida su preferencia por ser inhumada o incinerada. Es posible que esto estribe en que el incumplimiento de este deseo se consideraría una deslealtad grave.

La alternativa de la incineración se percibe actualmente como una opción real, también entre los creyentes. Así, José, quien se declara muy religioso y a sus 80 años se encuentra en una etapa de la vida en la que reflexiona más acerca de la muerte, asume con naturalidad la práctica de la incineración, superando uno de los puntos más controvertidos del debate a favor de la incineración: «la resurrección de los muertos en carne mortal».

José: «Para mí, pues sí (*quiere la incineración*). Pero yo tengo panteón, eh! Compré con miras a los demás y si algún día alguien necesita, ahí está. Yo para mí me da igual. Como si me quieren tirar al rompeolas, también, ¡ja, ja! [...] Yo también les dije: yo por lo tanto

no puedo creer en la resurrección de la carne. Lo que sí creo es en la resurrección del espíritu. Yo creo que el hombre, como materia, termina con la muerte y el espíritu se separa del cuerpo y el cuerpo va a parar a la tierra, que es de donde vino [...]».

Sin embargo, José no había hablado con sus familiares acerca de cuál era su deseo, y cuando falleció la familia decidió inhumar su cuerpo en el panteón familiar que él había insistido en comprar para todos los miembros de la familia, según solía decir.

Este deseo de ser enterrado junto a los miembros de la familia que menciona Enrique, y que es el mismo que llevó a José a comprar el panteón, podría guardar relación con la idea que expone Barley (2005:102), refiriéndose nuevamente a la sociedad británica: «El lugar en que le entierran a uno determina quiénes son sus aliados más próximos en vida y viceversa». Esa misma idea se refleja en el testimonio de Carmen, quien decidió que las cenizas de su padre y su madre, a los que ella tanto cuidó, fueran enterradas en el panteón familiar donde «residían sus aliados»²⁵².

Carmen: «En el caso de mi padre tenían un panteón en Logroño y en el caso de mi madre, pues su familia tenía un panteón en San Sebastián, pero decidimos llevarlos a los dos a Logroño, porque pensamos que tenían que estar juntos, y, además, en el caso de mi madre había una situación familiar que [...] Pensamos que, incluso siendo cenizas, lo importante es estar cerca de alguien que te haya querido o que te quiere; y en el caso de la familia de aquí, había bastante controversia, bastantes tensiones, e incluso se peleaban por el tema del panteón. Entonces, pensamos que no merecía la pena [...] Entonces, la llevamos allá, que además el cementerio de Logroño es muy bonito, es muy pequeñito, lo podemos mantener, de vez en cuando, con flores, bueno [...]».

Otras personas que optan por la incineración, muestran además haber reflexionado acerca de esta cuestión y especifican el destino que desean para sus cenizas.

Mercedes: «Para mí, cremación y, luego, con las cenizas, a la playa de la Concha y al Valle de los Caballos de Aralar».

A veces, el destino que se quiere asignar a las cenizas se transmite con solemnidad, en presencia de las personas más cercanas, y al hacerlo se muestra una tendencia a construir nuevas formas de ritual funerario, diferentes de la práctica uniforme del entierro tradicional.

Mirentxu: «Luego ya (*después de haber celebrado con anterioridad una despedida civil de la persona amiga fallecida*), el fin de semana siguiente, se esparcieron sus cenizas en dos sitios. Su compañera tenía una casa en Navarra —en no sé qué pueblo— y entonces la mitad allí, en la huerta, y la otra mitad en Ataun, porque procedía de Ataun [...] ¡Una cosa muy goxua (entrañable), muy bonita [...], no sé!; me gustó mucho, me gustó mucho, mucho me gustó».

Manuela: «Yo, desde luego, no quiero que me entierren, yo quiero que me incineren, porque a mí, que me coman los bichos [...] Al aita lo incineramos, porque lo quiso él; él nos lo dejó muy clarito, que quería que le incineráramos y luego me tiráis las cenizas —nosotros somos de León de un pueblecito al lado de León, a cuarenta kilómetros y,

menos una de mis hermanas, todos hemos nacido allí, nos vinimos aquí muy pequeños, pero hemos seguido manteniendo el contacto con el pueblo—, y él quería que las llevaríamos a una tierra, que fue de sus abuelos, que fue de su padre, y luego fue de él. Lo llevamos en una urna normalita, le pusimos la misa, porque nosotros eso sí [...]».

Sin embargo, otras personas que han reflexionado acerca de su propia muerte, no han tomado aún la decisión acerca de lo que desean para sí mismas, porque les es prácticamente indiferente el destino que se dé a sus cuerpos. En consecuencia, son frecuentes incluso las referencias a «lo más económico» e incluso el léxico que utilizan es poco acorde con la idea de ritual.

Mirentxu: «Incineración (*para sí prefiere la incineración*), pero me da lo mismo: ¡que hagan lo que quieran! Si quieren, que me tiren al agua, me da lo mismo: ¡lo más barato que sea!; pero el incinerar ya me gusta [...] y, luego, que lo dejen ahí, en el caserío, que lo tiren ahí en la huerta, y ya está. Me da lo mismo, pero que me entierren, no, eso no».

Manuela: «¡Me da lo mismo! (*el destino de sus cenizas*). Yo, sí he pasado parte de mi vida aquí, yo soy nacida allí, pero mi vida está aquí [...] Todavía no he pensado dónde hay que echar las cenizas. Lo tengo que pensar [...]».

Tampoco a Unai le preocupa demasiado esta cuestión.

Unai: «Amaia (*su esposa*) me dice que me va a incinerar y yo le digo que yo quiero que haga lo más barato. Probablemente, si me hacen cenizas, en la Isla (*la isla de Santa Clara, en Donostia/San Sebastián*), si tengo cenizas, probablemente en la Isla. [...]

Ya te digo, lo más barato, pero si vale lo mismo prefiero cenizas, pero no sé por qué. Es que a mí no me gusta el entierro, eso de ir a un cementerio a llorar a una lápida, a unos huesos [...], me parece macabro. Si son cenizas, no para guardar en la sala de la casa las cenizas de tu padre y tal, me parece un poco macabro, no me gusta; para esparcir [...]

Probablemente el echar las cenizas en un sitio que te gusta es distinto, es más bonito que enterrar un cuerpo en un cementerio que ya suena a no sé [...] Echar las cenizas en el mar, si le gusta el mar, o en el monte, si le gusta el monte, me suena más simbólico [...]

Lorea: «Hoy en día hay dos opciones, y a mí me da igual que me entierren o que me incineren; me da exactamente igual, la verdad. Hay gente que es aprensiva a incinerar y hay gente que es aprensiva a que le entierren; conmigo, que hagan lo que quieran; me da igual [...]».

Carmen: «A mí me da igual lo que hagan con mis cenizas. A mí, eso de esparcirlas así, no sé si me gusta mucho; me parece como muy estrambótico que te vayan a esparcir las cenizas. Me parecería bien que me pusieran debajo de un árbol, me parece bien que me pusieran debajo de un árbol, pero no en la urna, y si sirven para nutrir el árbol [...], como que se reciclan [...]».

Como la posibilidad de optar entre incineración o inhumación es todavía reciente, la alternativa está en proceso de construcción y se manifiesta con discursos muy ambivalentes y con muchas dudas. Por ejemplo, Miren Josebe, quien para sí prefiere la incineración, se cree, sin embargo, incapaz de decidir que se incinere a su hija o a su hijo.

Miren Josebe: «Yo les digo a mis hijos: a mí, hacer lo que queráis, me incineráis, pero yo no os voy a incinerar, y me duele, y no quiero [...] Con la ama también anduvimos [...] y, al final, me hicieron caso porque en el fondo la ama no hubiera querido, por su propia voluntad que la incinerasen; no hubiera querido porque no era la mentalidad de personas de edad, y entre que la ama no le hubieran gustado [...] me hicieron caso [...] Incinerar me parece muy frío, porque eso de que te metan allí y que salga humo y cenizas [...] ¡Ay Dios mío! Para mí no me importa, a mí no me importa porque yo ya [...], pero para mis hijos [...] ¡Bueno! [...], Dios quiera, Dios quiera que me vaya yo antes [...] Bueno, bueno, bueno, que sea así, porque Dios quiera que sea así, no enterrar a un hijo, ¡Dios me libre!, pero yo no sería capaz de incinerarles: me da cosa, me da cosa [...]».

Sin embargo, resulta evidente que el cambio se está produciendo con rapidez, en el intervalo de una generación. Efectivamente, cuando Juanjo comenta las posibles alternativas cuenta que en el caso de sus padres y de su abuelo optaron por la inhumación, porque ellos no lo hubieran entendido de otra manera. Sin embargo, para sí mismo, Juanjo prefiere la incineración.

Juanjo: «Incineración (*para sí mismo prefiere la incineración*). La ama, inhumación, el aitatxi (el abuelo) inhumación, porque es costumbre aquí, en el pueblo, y el aita no lo entendería de otra manera. Recuerdo que lo planteamos cuando el aitatxi [...], y ni para atrás. Pero para mí, por cuestiones prácticas, de higiene y de orden público, la incineración.

Por cuestiones prácticas, así de claro; no me parece lógico, me parece hasta un problema urbanístico, el tema de la gestión de los cementerios —claro, ahí tal vez está la deformación de mi profesión—. A mi aita, en un orden lógico de las cosas, yo creo que le enterraríamos, porque para él: ¡tú tienes tu tumba aquí [...] y la ha cuidado! Yo, desde que se murió la ama, no he visitado su tumba; el aita va todos los meses, la arregla y la cuida, y en Todos los Santos hace todas esas cosas. Yo no he ido, no por boicot, ni por nada, pero sí de alguna manera por mirar a otro lado, por librarme de la emoción [...] Por otra parte, si pudiera ir solo (*es tetrapléjico*), igual alguna vez habría ido solo, pero como no puedo ir solo, porque tiene barreras arquitectónicas, me ahorro [...] Incluso el día que se murió —se suele hacer una misa, un funeral, y luego aquí mismo, en la ermita del campo santo se hace un pequeño sepelio, y luego es el entierro—, yo me quedé en el sepelio y no fui a ver el momento del enterramiento. Es como si: nahikoa da! (¡ya basta!) [...] (*Se emociona*)».

En el testimonio de Karmele, la hija de José, también se percibe el cambio. Por ello, a pesar de que a su padre lo inhumaron (en la entrevista manifestó que prefería ser incinerado, aunque su hija y su hijo desconocían este deseo), aún no ha decidido qué quiere para sí misma, alberga dudas, como es habitual cuando los fenómenos se encuentran en situación de emergencia social.

Karmele: «Yo he participado en incineraciones; se nos ha muerto, hace poco, un amigo nuestro de la cuadrilla, y se le incineró; quería que se le incinerase [...], y se le incineró y todo, y me parece muy bien, y lo respeto perfectamente. A la hora de planteármelo yo es cuando remoloneo, me escapo, me [...]».

Algo que podría influir en que algunas personas se decantaran por la incineración, aparte del miedo al proceso de descomposición del cuerpo, ya recogido en el testimonio de Manuela («¡porque a mí, que me coman los bichos!»), es el recuerdo tenebroso que guardan personas que como Unai y Juanjo, cuando todavía eran muy jóvenes, vieron enterrar a su padre y a su madre, respectivamente.

Este mismo recuerdo también está presente en Luisa, quien para sí misma prefiere la incineración, porque le aterra el recuerdo que guarda de los entierros que conoció siendo niña.

Luisa: «Yo, para mí, quiero la incineración. En los pueblos pequeños, pues mi madre, como no podía ir a los entierros porque tenía tantos hijos, me mandaba a mí. Entonces era en la tierra, y luego, la costumbre era coger, besar la tierra y todos a la caja [...] Y yo, a la noche, no podía dormir; a mí aquello me impresionaba de una forma [...] Y luego, cuando pasó lo de mi madre y mi padre, igual [...] ¡Eso me parece [...]! Nadie debería ir al entierro, y sobre todo si es de noche, porque claro, con el sol todo es mucho más alegre, es más vistoso [...], pero a la noche [...] ¡a mí me da una cosa! [...] No, no, no, no quiero [...] A mí me incineran y punto. No me gustan los cementerios [...].»

Otra cuestión que podría influir en la elección entre incineración e inhumación podría estar vinculada con la percepción del cementerio como morada provisional hasta el día de la resurrección, en contraposición a la idea más radical de que, con la muerte, se acaba todo. Para quien comparte la idea radical de la muerte, la alternativa de la cremación, que es tan fulminante, podría tener la virtud de terminar más rápido con el proceso de migración, o rito de tránsito, que viven las personas dolientes por la muerte de un ser querido, tras la cual cambian de estatus y pasan a ser viudos o viudas, huérfanos o huérfanas, etc.

Felipe: «La cremación me parece bien, me parece práctico. No hay cadáver, no hay necesidad de un espacio, y todo se acaba definitivamente. El entierro, pues digamos que es más natural, porque no se quema, porque el cuerpo orgánico va liberando su energía a lo largo de un tiempo, en la tierra. Claro, me refiero al entierro en tierra, no en esas pilas de nichos de cinco, seis plantas, que son horrosas [...] Y luego, un sitio donde ir [...] Pues eso, ya [...], no lo sé; no sé si preferiría o no. Entonces, en los tiempos que corren, cada vez hay más incineración porque es más práctico y porque ya la familia corta: ¡aquí se acabó, todo es memoria! [...].»

En este testimonio Felipe reflexiona acerca de las diferentes formas de gestionar el recuerdo. Para algunas personas, la inhumación posibilita un luto formalmente más dilatado: el cuerpo descansa en algún lugar donde se puede visitar... Asimismo, se perpetúa el recuerdo mediante la inscripción de epitafios, nombres, fechas, etc., que dejan una huella material para el recuerdo. Mientras que, con la cremación, no existe ese espacio, no hay cuerpo ante el que llorar la pérdida querida y la gestión del recuerdo es más sutil, más íntima, menos escénica. En palabras de Ruz Lhuillier (2005:11), con la incineración se acelera «la facilidad con que uno pasa, o hace pasar a otro, de la vida a la muerte».

Las honras fúnebres

Cuando Douglass (2003[1970]) analiza «la muerte y ritos funerarios en Murelaga» lo hace en el contexto rural de los años 1960, en el que la incidencia de la tradición y la religión eran muy relevantes. Por ello, dedica una parte central del estudio al episodio más religioso del ritual, el funeral, y lo divide en secuencias. Actualmente, para gran parte de la población algunas de esas secuencias son simples “supervivencias” de un pasado casi extinguido, a pesar de que apenas han transcurrido cincuenta años. Algunas de las prácticas que describe el autor son: «*Gauela* (la noche del velatorio)», «la procesión funeraria y los *andabideak* o caminos funerarios», «los funerales», «la tipología de los funerales», «la relación “hartu-emon” (tomar y dar)», «el banquete de funerales»²⁵³, «el ciclo de ceremonias postfunerarias», el «Lutue o ciclo de luto» y el «aniversario, novenas y misas por el muerto». Prácticamente todas estas prácticas se han dejado de celebrar o son testimonios remotos que evidencian la transformación que se ha producido.

En la obra de Barandiaran y Manterola (1995) se percibe algo similar, pues muchas de las prácticas que describen en relación con el funeral han perdido su significado y ya no se realizan.

Además, aquellas prácticas de las que solían encargarse los familiares y las personas muy allegadas del entorno de la persona difunta actualmente corren a cargo de las funerarias, por lo que la involucración de los familiares en la organización de las honras fúnebres es menor. Así, cuando la familia opta por celebrar un funeral religioso, la funeraria se pone directamente en contacto con la parroquia correspondiente para acordar la fecha y la hora del funeral, que se celebra según un formato estándar. Sin embargo, cuando la persona difunta o sus familiares o amigos optan por una práctica funeraria diferente del modelo tradicional, se plantea una situación más compleja, debido a que el diseño de los actos de las honras fúnebres se personaliza y se realiza, más que por iniciativa de la funeraria, con la participación e iniciativa más directa de la familia o amigos y amigas.

Por eso, el trabajo de campo que he realizado refleja que las representaciones y las prácticas que las personas entrevistadas tienen y desean para sí mismas no responden a un único modelo, sino que muestran alternativas distintas respecto a cómo desean estas personas que se celebren sus honras fúnebres, su funeral. Incluso algunas personas entrevistadas no manifiestan gran interés por organizar su propio funeral, y tampoco desean que su muerte y su funeral sean eventos sociales públicos que movilicen a toda la familia y al grupo de amigos, vecinos, conocidos, etc., porque reclaman un ámbito más íntimo, más restringido.

Como consecuencia de la merma de influencia de la religión, una parte sustancial del debate acerca de cómo organizar las honras fúnebres se centra en la elección entre un ritual civil o un ritual religioso. En lo que respecta a esta alternativa, la elección es fruto de una reflexión, sea cual sea la opción elegida, que se adopta, en ocasiones, enfatizando más lo que no se desea —el funeral religioso, por ejemplo—, que lo que se desea —el ritual civil, siguiendo con el mismo ejemplo—. No obstante, algunas personas se refieren a esta cuestión con relativa indiferencia, dando a entender que es un tema que compete más a los familiares que les sobreviven. Para estas personas los actos que se puedan celebrar ca-

recen de interés, pues consideran que con la muerte se acaba todo: «Después de muerto, ¡qué más da!», dice Juanjo.

Sin embargo, algunas personas manifiestan claramente el deseo de que su funeral se celebre con un acto religioso. Es el caso de Lorea, Miren Josebe y Manuela. Otras, por contra, debido a su posicionamiento no-religioso, no desean que su funeral sea religioso. Tal es el caso de Enrique quien, para expresar su negativa a la celebración de un funeral religioso, recalca «no, nada [...], cero»; aunque ha ideado para sí mismo una especie de ritual civil, más similar a un acto festivo de despedida.

Enrique: «¡Hombre!, quizá si fuera en plan festivo, igual sí; pero no en plan funerario de manifestar tristeza ni nada [...], sino más bien que se dieran un banquete. Incluso, hasta dejaría un fondo para que se lo pasasen bien y me recordasen con cariño y amigablemente, pero no en el plan de sufrir y estar llorando en plan plañidero, ¡no!, sino más bien, me gustaría que me recordasen con afecto y con alegría».

Ambas alternativas, ritual civil o ritual religioso, ejercitadas en libertad, representan opciones que no dan lugar a disonancia, pues son acordes con el proyecto de vida. Sin embargo, conviene reflexionar acerca de una situación que se produce con frecuencia cuando la familia opta, pongamos por caso, por celebrar un funeral religioso para una persona que, en vida, se ha declarado no-creyente. Este es el caso que relata Manuela: cuando falleció su padre, a pesar de que él se declaraba no-creyente, la familia optó por celebrar un funeral religioso, se encargaron misas en sufragio de su alma y cada año celebran una misa en su recuerdo.

Manuela: «Mi padre me decía: ¡pero tú eres tonta! ¿Tú te crees que hay algo después de morirte? Y yo le decía: Papá, ¿tú no tienes miedo a morirte? Y decía: ¿yo?, yo no tengo ninguno, ninguno [...]

[...]

Bueno, yo pienso que (*los funerales religiosos*) están bien como están; de hecho, ahora, el día 16 hizo un año (*que falleció su padre*), y este domingo tenemos una misa».

La realización de rituales religiosos a personas no-religiosas es relativamente frecuente. Por ejemplo, al preguntar a Lorea –quien para sí misma desea un funeral religioso, «sí, sí, sí», dirá ella–, por qué celebraron un funeral religioso para su padre, manifiesta que, aunque él era poco religioso, «no mucho», le hicieron un funeral religioso porque era lo normal: «sí, normal».

Profundizando en esta cuestión y tratando de dilucidar qué habría que hacer con una persona no-creyente, Juanjo declara que, para él, no existe contradicción entre no ser creyente y celebrar un funeral religioso por la persona difunta.

Juanjo: «Eso estará pasando a diario (*la celebración de un funeral religioso en sufragio de una persona no-creyente*) [...] No me parece contradictorio que se haga un funeral religioso por una persona no-creyente, porque, al fin y al cabo, si los de alrededor lo son, o incluso los del pueblo, o los conocidos lo son [...], si quieren hacerlo no me parece mal, de la misma manera que no me parece mal que no se haga [...]».

De este testimonio –la capacidad de compatibilizar el funeral religioso con la falta de religiosidad– podría desprenderse un vaciamiento del sentido de trascendencia del funeral y un predominio del convencimiento de que el cadáver, más que vinculado a su propia biografía, pertenece a su entorno familiar y social. Esta última percepción podría interpretarse casi como una expropiación del cadáver a su titular, alegando que los muertos son patrimonio de la familia, e incluso del colectivo social en algunos casos²⁵⁴.

Del testimonio de Juanjo se infiere además, como hemos visto en otros testimonios, que la sociedad presenta en relación con esta temática las características propias de los fenómenos emergentes, que consisten básicamente en la pluralidad de discursos y en la duda respecto a lo que se piensa. Por eso, Juanjo, en relación a lo que él quiere para sí mismo, no expone un posicionamiento concreto y muestra indiferencia y distanciamiento respecto a estas cuestiones.

Juanjo: «No me he parado a pensarlo. Si los de alrededor mío quieren, no tengo ningún problema, no me opongo [...] Después de muerto, ¡qué más da! [...]».

En el caso de Jon se percibe que, si bien en muchos casos no existe una aceptación clara del ritual religioso, el funeral religioso es la alternativa elegida por muchas personas que no se declaran religiosas, o se declaran no-religiosas, porque consideran que, en la práctica, es la única alternativa posible.

Jon: «¡Es que, ahora mismo, no hay otra posibilidad para traer a la gente que has conocido, con quienes has compartido cosas, en un entorno único en el que te están dando el último adiós! Entonces, diría que sí; diría que sí, aunque no se lo merece la Iglesia, sinceramente, porque es la única posibilidad que tienes».

En efecto, nuestra sociedad no ha construido todavía una alternativa real al ritual funerario religioso, aunque los testimonios recibidos permiten constatar la emergencia de nuevas maneras, de nuevas formas de celebrar un acto de despedida. En algunos casos, los cambios percibidos consisten en promover en el propio ritual religioso algunas iniciativas de índole más civil, no-exclusivamente religiosas, personalizadas y diseñadas de acuerdo con la voluntad expresada por la persona fallecida o interpretadas por sus familiares desde el respeto hacia dicha persona.

En el testimonio de Carmen se advierte el interés que ella tuvo por cualificar, por personalizar siquiera parcialmente, el ritual religioso que se celebró en honor de sus padres. Este esfuerzo es significativo porque, aunque para Carmen algunos rituales, como el del matrimonio y el funerario son innecesarios, en aquella ocasión, ella actuó pensando en sus padres, respetando sus creencias, y trató de dotar al ritual el sentido que a ellos les hubiera gustado.

Carmen: «Cuando murieron mis padres, el tema del funeral y todo aquello [...] A mí me parecía –incluso cuando me casé pensé que me casaba porque me obligaban a casarme– (*se refiere a la ceremonia y al ritual del sacramento*), que yo no necesitaba vestirme y tal, pero luego lo pasé bien. Pues con los funerales me pasó algo parecido, pero como mis padres ya llevaban bastante tiempo reclusos en casa, aunque teníamos contacto con el párroco, a mí me ponía de los nervios pensar que iban a contarnos una historia de

alguien que no sabe qué decir, y que entonces te dicen de dónde vienes y a dónde vamos [...], y que San Pablo [...] Entonces, cuando murió mi padre, yo lo que hice fue escribir una cosa de despedida. Lo necesitaba, y hablé con mis hermanos y les dije si querían añadir algo [...]

Yo fui a leerlo, y me gustó [...] Además, mi padre era muy social, muy sociable, hubo mucha gente que le quería y que estaba allí, aunque fuera muy mayor, y creo que fue un homenaje a él, y me pareció bien.

[...]

Oye, tampoco pregunté mucho, ¡eh! Le dije (*al sacerdote*): ¿después de esto, voy a leer algo!, y me dijo: ¡ah, pues bien! La verdad es que no pedí permiso, justamente dije eso. Y en el caso de mi madre, muchísimo más porque como la pobre había perdido muchísimas capacidades, ¿qué podría decir aquél señor? No podía decir absolutamente nada. Los únicos que podíamos decir algo éramos nosotros, que teníamos vivencias vinculadas a lo que había sido tu madre para ti. Entonces, hice lo mismo y me gustó; me pareció que era un ritual que ponía fin a sus vidas, para dos personas para las que la Iglesia había sido muy importante para los dos; muy importante porque marcaba sus ritos. Yo no digo si han sido creyentes o no creyentes; yo creo que mi padre iba a su aire, había viajado mucho, tenía una mentalidad bastante abierta, y no era ñoño religioso, ¡para nada! En el caso de mi madre era distinto, aunque un día me preguntó: ¡oye, si me han estado engañando todo la vida, qué faena sería [...]! Pero para ellos los ritos eclesiales cerraban [...], eran elementos [...], eran rituales, y pienso que estuvo bien. Entonces, cuando alguien se muere y hacen un rito, en este caso en la Iglesia católica, porque, en este caso, estamos en un contexto católico, me parece bien».

El deseo de personalizar el funeral religioso es frecuente, pero no siempre es del agrado de los sacerdotes, y uno de los temores más comentados por las personas al planear el funeral de un ser querido es la lejanía y el desconocimiento con que algunos sacerdotes evocan, vacíos de sentimiento, las actuaciones y los valores que atribuyen a las personas difuntas, porque, en la práctica, los sacerdotes offician funerales de personas que no conocen.

Juanjo: «El que los funerales en mi pueblo sean tan impersonales, de alguna manera me hace una cierta gracia [...] En Pamplona, y sobre todo en la Ribera, son mucho más [...]: ¡Ay, éste tal, y qué majo era, y qué bueno era! [...], y cuentan anécdotas personales que a mí me hace un poco de gracia, porque dices: ¡seguramente el cura no le conozca de nada, y esto le ha contado no sé quién! ¡Qué necesidad tienen de hacer eso! [...] Que un colega suyo salga y lea y cuente un pasaje, porque le apetece, eso me parece bien, pero, no, no, no, no [...], no se hace, no [...] Si hay alguien que quisiera salir al altar y contar un pasaje suyo, me parecería bien, pero conociendo al cura, le parecería mal, porque el cura de mi pueblo es un conservador, y no creo que le dejara».

Esta sensación de que a menudo los sacerdotes offician funerales de personas que no conocen está muy arraigada. En algunos casos, se dan incluso funerales completamente despersonalizados que priorizan el carácter religioso del acto frente a la relación personal con la persona difunta. En estos funerales casi ni se cita a la persona difunta, son todos iguales, pues lo que realmente importa al oficiante es la celebración de una liturgia para los demás, para los asistentes.

Juanjo: «Lo alucinante de los funerales en mi pueblo, comparando con otros pueblos y otros sitios donde en el funeral están diciendo: este tal, y este que era [...] –y el cura ni le conocía–. En el de mi pueblo es que [...], justo-justo se le menciona una vez en toda la misa, y es como si hubiera muerto otro cualquiera; o sea, da igual quién se haya muerto, porque la misa es totalmente impersonal, eso es algo alucinante que nunca lo he entendido, y no sé si me parece bien o mal [...]».

Otras personas, sin embargo, reivindican el derecho a ejercitar prácticas acordes con los postulados de una sociedad más civil, más laica, que reconozca el derecho de las personas a recibir un ritual de despedida acorde con su propia biografía.

En la práctica, en Eibar, impulsados entonces por la tradición republicana y socialista que se asocia a esta población, a partir de la década de 1930 se ofician funerales civiles.

La práctica del ritual civil está extendiéndose y muchas poblaciones están adoptando nuevos acuerdos y reglamentos para regularlos. Al analizar los reglamentos y acuerdos municipales que han elaborado algunas poblaciones (como Zarautz, Vitoria/Gasteiz, Leitza, Etxaurri, Arrasate, Altsasua, Puente la Reina/Gares, etc.) en relación con el funeral civil, se aprecia que con frecuencia éstos hacen referencia al importante antecedente que supuso el caso de Eibar. Las características generales que configuran el diseño de los diversos reglamentos son:

- El ayuntamiento se encarga de la organización de la ceremonia aunque, en determinados casos, los encargados son más bien los partidos políticos²⁵⁵.
- Debido al carácter solemne del acto, cada vez se pone más énfasis en que los espacios sean públicos, dignos y solemnes²⁵⁶.
- La participación y afluencia de familiares y amigos es cada vez mayor.
- No existe un guión previamente elaborado para la ceremonia, si bien lo más habitual es hacer un recorrido por la vida e historia de la persona fallecida.
- Las empresas funerarias colaboran en la organización y coordinación de la ceremonia con personal especializado en la organización de este tipo de actos y lo dirige una persona que actúa como maestro de ceremonias²⁵⁷.

Al seguir a través de la prensa el proceso que instaura la práctica de los funerales civiles, se aprecia la existencia de múltiples definiciones del funeral civil, pero ninguna de ellas resulta convincente. Por ello, he construido, a partir de las múltiples interpretaciones que se utilizan en los diversos reglamentos municipales, la siguiente definición del funeral civil:

«Un ritual de despedida digno y personal, organizado de acuerdo a los deseos, creencias y valores de la persona fallecida que ha escogido vivir al margen de la influencia religiosa, y que es impulsado por su familia y/o amigos».

La práctica de los rituales civiles es en parte posible debido a ese amplio proceso en el que se producen las transformaciones sociales que hemos analizado en el capítulo dos y que influyen en las decisiones que toma la sociedad, pero, en la práctica, se deben también a los cambios legislativos que se iniciaron con la deficiente Ley 7/1980 Orgá-

nica de Libertad Religiosa, que actualmente está en proceso de revisión²⁵⁸ por un nuevo Proyecto de Ley, sobre determinados aspectos de las prácticas religiosas.

Efectivamente, el Proyecto de Ley de Libertad Religiosa (2010) enfatiza la *neutralidad* de los poderes públicos para desarrollar la laicidad, que no aconfesionalidad, del Estado. Actualmente, la Ley Orgánica de Libertad Religiosa 7/1980 que garantiza la aconfesionalidad del Estado sigue en vigor. Por eso, en el preámbulo de algunas ordenanzas municipales que hemos analizado, junto al objetivo manifiesto de favorecer la celebración de funerales civiles, se expresa el deseo de que las confesiones religiosas no católicas también puedan celebrar sus rituales de acuerdo con sus tradiciones. Una consecuencia importante de la ley que proyecta el Gobierno Español es que, en caso de que se apruebe, en aplicación de la misma no podrán celebrarse los Funerales de Estado a la manera religiosa y confesional actual. En nuestra opinión, este cambio podría contribuir a la normalización y socialización de la práctica del funeral civil.

Como consecuencia del proceso de laicización que vive la sociedad, la demanda y oferta de este tipo de servicios está aumentando. Sin precisar la proporción de personas que optan por un ritual civil, algunas fuentes²⁵⁹ sitúan la demanda actual entre un 10% y 20%, pero estiman que «en los próximos años» el porcentaje ascenderá al 40%.

Cuando pregunto a Mercedes por la posibilidad de celebrar funerales civiles, afirma: «Sí; ¡Me gustan, sí, sí!». Asimismo, Mirentxu, al relatar la experiencia que vivió en el funeral civil de un amigo, opina:

Mirentxu: «A un amigo le han hecho el año pasado (*un funeral civil*) y me gustó muchísimo. [...] Me gustó mucho, aunque yo no he hecho nada (*no ha dispuesto nada para sí misma*), es verdad [...]
[...]

Pues murió y le llevaron a Rekalde, y allí le dejaron en una habitación y tal, y nos juntamos muchísima gente, muchísima gente: ¡fue muy bonito!
Sus amigos leyeron unas poesías y tal y [...], pues eso, unos cánticos que se hicieron, pero entre la gente que estaba allí [...].»

Jon: «El funeral, supuestamente, es un rito que lo tiene la Iglesia [...], pero, yo creo que se podría crear un rito propio, pero: ¿dónde pones a tanta gente? ¿Dónde haces eso? Yo creo que habría que dar la posibilidad de crear los propios funerales por la propia familia, de una forma íntima [...].»

Por coherencia interna, algunas personas desean para sí mismas un acto de despedida laico. Esto se advierte en el testimonio de Enrique, quien afirma que le gustaría que se celebrara en su honor un evento festivo y que le recordaran con afecto y alegría, pero no quiere un acto demasiado estructurado ni ritualizado.

Sin embargo, otras personas más comprometidas con la difusión de las prácticas civiles y el progreso democrático reclaman una oferta de servicios más estructurada, más solemne, más ritual: una nueva liturgia laica.

Carmen: «Yo creo que cada vez más, claro que sí (*cada vez son más frecuentes los funerales civiles*). En la medida en que cada vez la gente es más laica, yo creo que un ritual de duelo o de despedida debe de haber. Creo que hay una necesidad de dolerse por una pérdida;

es una pérdida. Si tienes gente que te quiere, está bien tener un espacio en el que poderle decir eso. ¿Te acuerdas de la película ésa de *Las invasiones bárbaras*?; pues es un poco eso: son los amigos los que se reúnen, los que se despiden [...] Es importante, porque, por ejemplo, el hijo, que al principio no quería ir, luego encuentra un sentido al haber ido, porque recupera la figura del padre, y eso es importantísimo para él».

Felipe: «Falta toda una liturgia laica. Ahora mismo, lo que te ofrecen (*en los tanatorios*) es una sala teóricamente multiconfesional, que no lo es, porque es una capilla en la que retiran las imágenes, pero se reconoce perfectamente por los bancos de capilla. Los funerales son religiosos y lo laico está en segundo plano. Es cada vez más frecuente, pero se tienen que ir haciendo hueco a codazos. No te lo ponen nada fácil. No hay un asesoramiento, no hay una preparación, casi todas las cajas vienen con un Cristo; entonces tienes que pedir una caja sin Cristo. ¡Pues no tendría que ser así! Y los tanatorios son instalaciones convencionales, adecuadas a la sociedad en que vivimos: limpios, funcionales, pero poco [...] Habría que darte la posibilidad de organizar mejor la despedida [...], pero sería muy bonito, por ejemplo, que el propio fallecido, si ha tenido un proceso de enfermedad, colaborara en preparar una especie de exposición fotográfica sobre su vida, y que luego las colgaran allí, en la sala del tanatorio; esto da pie a hacer una especie de catarsis familiar, que es, puede serlo, muy beneficiosa. Conozco una experiencia en casa. A ver [...], cuando se muere sedado ya empieza esa catarsis familiar de despedida [...], de recordar momentos significativos para ellos; y esto se podría prolongar, un poquito, hasta el momento de la cremación o del entierro».

En los testimonios de Carmen y Felipe se insiste en la necesidad de estructurar el *acto de despedida*, pero antes cabe precisar que este acto admite, cuando menos, dos acepciones. Por un lado, podrían referirse a las ceremonias celebradas por los familiares y amigos tras el fallecimiento de la persona querida. Desde este enfoque, ésta sería la misión del funeral civil o religioso. Pero, por otro lado, también podría ser, según expone Carmen, la oportunidad de despedirse en vida. En la práctica, la oportunidad de despedirse en vida resulta más esperable cuando el fallecimiento es la consecuencia de un acto de eutanasia, incluso en las acepciones de suicidio asistido o sedación. El comentario de Carmen sobre la película *Las invasiones bárbaras*, donde, por iniciativa de su familia y principalmente de sus amigos, el protagonista recibe el homenaje de despedida que deseaba antes de que, con su consentimiento, se le aplique la eutanasia tal y como él había previsto y deseado, encaja plenamente en esta segunda acepción.

Otro caso de personas que desean *despedirse en vida* y organizar su ritual es el que relata Nöelle Châtelet al describir la última visita que hizo a su madre –quien decidió morir el 17 de octubre–. La última visita, la despedida entre madre e hija, trascurrió conforme al estilo de su madre, cargada de emoción pero sin estridencias: «J'ai compris que cette visite, tu la voulais identique à toutes les autres vécues depuis toutes ces années... Rien à voir avec ce que j'avais pu me figurer... De nouveau, j'ai pris la mesure de la simplicité du réel et j'en ai vécu la grâce autant que j'ai pu»²⁶⁰ (pág.148). En referencia a la manera en que su madre controlaba la comunicación de su muerte, relata los preparativos que había hecho: «J'avais bien remarqué, en arrivant, les cartons remplis d'enveloppes près

de la table de la salle à manger. Il s'agissait des lettres d'adieu. L'enveloppe qui m'était destinée était là aussi. Je l'ai vue. J'aurais pu l'ouvrir, si j'avais voulu»²⁶¹ (pág. 152).

No obstante, estas prácticas, esta manera tan expresa y tan consciente de despedirse en vida son todavía minoritarias, aunque se aprecia un relativo progreso.

Se percibe una involucración cada vez mayor de las empresas funerarias para dar cobertura y organizar rituales civiles, pero la construcción de una liturgia resulta difícil en los espacios *multiculto* que habilitan los tanatorios, y en los locales que ofrecen los ayuntamientos, porque, en general, estos espacios más que lugares son no-lugares pues no consiguen evocar una sensación de pertenencia, de solidaridad con el grupo de los presentes, pues en ellos no pueden leerse las identidades y las relaciones con la historia, como destacan del Valle (1997) y Cucó (2004).

Por eso, Carmen comenta que los tanatorios, aunque le parecen útiles, no le gustan, le parecen horribles.

Carmen: «Pues me parecen horribles, personalmente. Creo que son útiles, pero me parecen horribles. Eso de que haya [...] Claro, yo te digo esto porque yo la muerte la veo como un acto íntimo. Nosotros los hemos utilizado, pero tampoco nos han dado muchas alternativas, porque volver a casa resulta que era un montón de papeleo, y [...], tampoco en casa; ¿dónde lo vas a poner, encima de la mesa? [...], ¡parece que no pega! [...] Pero a mí me gustaría que en los hospitales hubiera una sala, un poco más íntima, donde la gente se pudiera recoger, darse un abrazo [...], y al día siguiente, pues incinerarlo o enterrarlo [...] El tanatorio me parece un poco frío, la verdad, un poco frío [...]; creo que es funcional, creo que es lo que hay y lo que toca, pero no sé [...]».

Este testimonio de Carmen introduce una cuestión muy importante: el desuso de la casa como espacio mortuario, en contraposición a la práctica habitual en tiempos no tan lejanos, apenas medio siglo, cuando en la casa se velaba el cadáver, se recibía la visita de los familiares y amigos, se lavaba, preparaba, vestía y exponía el cuerpo, y era también desde la casa de donde salía la comitiva fúnebre que acompañaba al cadáver, en procesión, hasta el cementerio²⁶² o la iglesia, si el funeral era de cuerpo presente (como muy bien relatan, entre otros, Barandiaran y Manterola (1995), Douglass (2003) y Madariaga (2007)). Hoy en día, los tanatorios asumen todas estas prácticas, salvo cuando los familiares de la persona difunta establecen consignas más precisas, que ellos mismos desarrollan en colaboración con el personal del tanatorio.

En términos similares, al analizar las prácticas que llevan a cabo los tanatorios en sustitución de las que anteriormente se realizaban en casa, Felipe reconoce la utilidad de los tanatorios, aunque se duele por la pérdida de algunas de las características de la “muerte propia”, que se acerca más al modelo biográfico del proceso de morir, así como por su sustitución por formas más recientes de la “muerte invertida” —«deshumanización, despersonalización».

Felipe: «Por otro lado, las casas no son sitios donde se vele el cadáver durante las 24, 48 horas que tienen que pasar hasta el entierro o la incineración. Este acto social se desplaza a los tanatorios, a los velatorios. El velatorio ofrece la gran ventaja de que es un sitio cómodo, grande, con cafetería [...], tienen todos los servicios, y el inconveniente

de la deshumanización, la despersonalización; no es la casa del individuo. Se pierde con ello, en parte, la idea quién era esa persona. Permite, por el contrario, que sea mucho más impersonal y viene gente que no tenía por qué venir: ¡Yo conocía a tu padre [...]! Existe esta especie de obligación social que me parece interesante: ¡es darte cuenta de que ya se ha muerto! Pero se ha perdido la delicadeza. Habría que darle una vuelta a esta cuestión, habría que mejorarlo. Como que una vez que se ha parado, que ha dejado de respirar y ha muerto ya lo demás importa poco. Muy pocas familias velan en su casa, por lo menos en el ambiente urbano, y muy pocas velan el cadáver, porque el muerto está detrás de una vitrina, expuesto, pero es un acontecimiento donde el muerto está un poco de adorno; el muerto no es el protagonista, es la familia, pero el protagonismo debía ser compartido, no solo la familia. Creo que los rituales funerarios, ahora, son para los vivos, que tiene cierto sentido, pero habría que recuperar el protagonismo, de alguna forma, del fallecido».

En cambio, con un planteamiento menos crítico, más conformista que el de Carmen y Felipe, muchas personas consideran que los tanatorios son muy adecuados, y no echan en falta ningún servicio —«hasta tienen cafetería» añade Luisa—.

Luisa: «Muy bien; mucho mejor que en casa. ¡El de Rekalde, con una cafetería! Oye, te sientas con un café y puedes hablar de todo eso y ya está, y cuando se termina eso, a la incineración; ¿para qué hay que llevarles a ningún sitio? Ahora bien, el que quiera [...], yo respeto. Yo respeto que el que quiera pase por la iglesia...».

Miren Josebe: «Yo creo que están bien, porque para la familia es un sitio donde despedir y donde estar con gente que quiere ir a darte el pésame; yo creo que está bien. Lo de la ama, la verdad es que funcionó todo muy bien, funcionó todo muy bien; yo creo que está bien pensado y bien organizado. Yo creo que está bien».

Unai: «Hombre, mejor que en casa sí están, y la verdad es que son funcionales y están bien, pero no me gustan, son deprimentes [...] Bueno, probablemente están bien pero la sensación que me dan a mí es como [...] La última vez que estuve, tengo el recuerdo de que era muy deprimente».

Isabel: «¡Bueno! Me parecen tristes, pero yo entiendo que el cuerpo [...]».

Juanjo: «Pues que hacen una función muy buena. En mi pueblo es algo reciente, y cuando se murió la ama, hace diez años, ya había pero era algo reciente. Entonces había muy poca gente que los usaba, pero nosotros fuimos de los pocos que lo utilizamos; la gente decía: ¡velatorios en casa! Nosotros hicimos el velatorio en el tanatorio. Todavía hay gente mayor en mi pueblo que hace los velatorios en casa, porque les parece mejor, pero, ya, muy pocos. Yo creo que los que se oponían, o los que desde el punto de vista de la conciencia o incluso de las creencias se oponían, yo creo que hasta esos mismos han dado la vuelta y usan los tanatorios. Es mucho más cómodo y todo [...] Entonces, en ese momento, que te tengan en cuerpo presente o las cenizas en una urna, yo creo que para mí es superfluo [...] Con mi mujer no he hablado de esto, pero creo que sería mejor que en el velatorio estuviera incinerada y en una urna, en lugar de cuerpo presente».

Lorea: «La amona, la ama del aita (*murió y la velaron en casa*), pero yo creo que es mejor en un tanatorio; sobre todo por el trajín que pueda haber en casa; tampoco en casa hay

sitio bueno, ¿no? No sé si suelen estar en la caja o en la cama, o [...]; yo creo que es como más limpio, más higiénico, en un tanatorio [...] Antes se hacía en casa, pero ahora ya [...], en casa no [...] Yo no he visto nunca hacer en casa (*otras experiencias distintas al caso de su abuela*).

[...]

Son necesarios (*los tanatorios*); sólo conozco el de Polloe y el de Recalde, y me parece que están bien. Hoy en día son necesarios, porque desde que te mueres hasta que te entierran, o te incineran, te tienen que llevar a algún sitio; hacen esa labor».

Todo este proceso, ahora asumido por los tanatorios, o las empresas de pompas fúnebres como también se las suele denominar, resulta más fácil y parece que acelera el proceso de separación entre los vivos y los muertos, pues el tiempo de *convivir* con los muertos queda reducido lo máximo posible, porque «en Occidente, los muertos son la materia más inoportuna que quepa imaginar» (Barley, 2005:173).

En este marco en el que se pretende la separación eficaz entre vivos y muertos se entiende el hecho de que incluso la exposición del cadáver en su ataúd tras un cristal y dentro de una cámara climatizada del tanatorio resulte inconveniente para ciertas personas²⁶³.

Isabel: «El exponer el cuerpo muerto de un ser querido, no sé si me gusta a mí mucho, personalmente [...] Yo no quiero que expongan el mío; una vez de fallecer no, que me incineren y listo. O sea, no le veo mucho sentido a ese proceso, a que expongan ahí el féretro y vaya todo el mundo y se asome [...], no, no le veo el sentido, la verdad es que no. Sé que se hace pero no le veo el sentido».

Manuela: «No me gusta eso de enseñar el cadáver, yo no lo haría y para mí no quiero que lo hagan, pero, bueno, que hagan lo que quieran. Es un día que estás mal, estás muy mal; entiendo que las personas quieren consolarte, darte el pésame, acercarse con su buena intención, pero bueno [...] Los consuelos se reciben a gusto, te animan, pero [...]».

Lorea: «A mí eso no me gusta; yo creo que a mí no me gustaría que me exhibieran detrás de un cristal, no creo que me gustara, pero no he pensado demasiado en eso [...]».

El luto y el duelo

Al analizar el proceso de morir en el modelo tradicional, se percibe que muchos autores han dedicado una parte considerable de su esfuerzo a estudiar las manifestaciones de duelo que se producen tras la muerte de una persona, es decir, durante el período de luto.

Así, Barandiaran y Manterola (1995), que estudian principalmente la población rural, analizan las prácticas de duelo más frecuentes durante el período de luto, que afectan tanto a los familiares de la persona difunta como a la propia casa.

«A lo largo del mismo los familiares directos del difunto y especialmente los que habitan en el domicilio donde éste vivió, están sometidos a una serie de restricciones que afectan

tanto a su vida social como privada. Estas restricciones limitan su asistencia a bailes festejos y lugares públicos de diversión así como la celebración de fiestas patronales, bodas o acontecimientos de similar naturaleza» (Barandiaran y Manterola, 1995:549).

Según citan estos mismos autores, las principales manifestaciones de duelo durante el período de luto abarcaban los siguientes tres ámbitos: la manera de vestir y los colores de la vestimenta; las señales que indicaban que la casa estaba en duelo, como colocar marcas de luto sobre su fachada, así como extender este estado de luto a los animales domésticos; y, finalmente, la práctica obligada para los miembros de la familia de una serie rituales relacionados con la activación de la sepultura de la iglesia y la realización de ofrendas. Los detalles de estas prácticas quedan ampliamente recogidos en la obra de estos autores y, si bien la mayoría de ellas han desaparecido, cuando menos en los núcleos urbanos importantes, para las personas que vivieron con consciencia los comienzos de los años 1960 perviven en el recuerdo. Efectivamente, quien escribe estas líneas (nacido en 1944), al rememorar la muerte de su abuela (1883-1960), recuerda que se llevaron a la tintorería muchos trajes, chaquetas y abrigos para teñirlos de negro²⁶⁴, así como el hecho de pintar de negro los barcos pesqueros de Donostia/San Sebastián (1957)²⁶⁵ con ocasión de la muerte de algún familiar del armador.

En la obra de Douglass (2003) también se incluyen referencias a la celebración de actos de duelo durante el período de luto; pero el autor se centra más en cómo vivían estas prácticas las personas allegadas a la persona difunta. Por eso, basándose en las teorías de Van Gennep, que sitúa los ritos funerarios en el contexto más amplio de los ritos de paso, y de Hertz, quien considera que «la muerte desencadena una serie de reacciones sociales dirigidas a purificar al difunto para que pueda ingresar en el reino de los muertos, y a los supervivientes para que puedan regresar a la sociedad de los vivos», Douglass (2003:265) encuentra en la fuerza del ritual funerario, que también abarca las prácticas de duelo, la ocasión para restablecer la normalidad en la vida de los sobrevivientes. De ahí el sentido de los rituales funerarios y, entre ellos, de los que se realizan en el período de luto, que promueven actitudes de solidaridad.

En el capítulo cuatro, en la parte dedicada al luto y al duelo en la etapa del ritual funerario, he manifestado que como consecuencia de los cambios acaecidos en el proceso de morir muchas de las prácticas de duelo, y el propio luto, han cambiado en consonancia con una manera más discreta de morir —el modelo biográfico—, que afecta también a los comportamientos que se esperan de los familiares, amigos y amigas de la persona difunta.

La consecuencia lógica de este cambio hacia la discreción parece ser el rechazo, o cuando menos la modulación, de determinadas prácticas de duelo y del luto, al menos en la esfera más visible. Las prácticas tradicionales de duelo han constituido normas rígidas del funcionamiento social acordes con una época en la que la centralidad de la muerte y el imperio de la religión eran innegables. Además, a estas prácticas se les atribuía un valor terapéutico importante, pues se creía que ayudaban a la persona a recuperar la normalidad en su vida²⁶⁶. La obra de Barandiaran y Manterola (1995), de Douglass (2003) y de tantos otros autores atestiguan la gran influencia que reservaba la

tradición al luto en épocas prerritas en la sociedad vasca. En sentido similar, el propio Ariès (2005:242-243) concluye que la reclusión que exigía el luto cumplía el ambicioso propósito de «permitir a los supervivientes realmente afectados poner su dolor al abrigo del mundo, permitirles aguardar el alivio de sus penas como el enfermo convaleciente [...] e impedir a los afectados que se olvidaran demasiado pronto del desaparecido; excluirlos, durante un período de penitencia, de las relaciones sociales y de los placeres de la vida profana», pues se consideraba preciso proteger a «los pobres muertos» de la prisa con la que a veces los reemplazaban los vivos.

Sin embargo, Ariès (2005 [1975]) manifiesta que –en la época que este autor determina como actual (década de 1970)– la situación de luto se había invertido y lo que antes era una práctica habitual de duelo estaba vedado, mientras que lo que antes estaba vedado, se había convertido en práctica habitual. Por lo tanto, exhibir demasiado la tristeza y manifestar muestras de duelo ya no resultaba conveniente. Así, el autor concluye que «ya no resulta conveniente ni hacer alarde de pena ni tan siquiera parecer experimentarla» (Ariès, 2005:245).

Al realizar este trabajo he constatado que el luto y las manifestaciones de duelo, cuando menos en su sentido convencional, no suponen una preocupación para las personas entrevistadas. Independientemente de que los términos luto y duelo se utilicen frecuentemente como sinónimos, las personas entrevistadas no reconocen la vigencia de un período de luto ni incorporan a sus prácticas externas ninguna, o casi ninguna, muestra de duelo. Por consecuencia, muchas personas hablan del luto y del duelo con la indiferencia que les produce el hecho de aceptar ciertas prácticas con la convicción de que su efecto, que consideran placebo, puede resultar terapéutico para los demás, aunque no para ellas mismas.

Así, desde una relativa distancia científica, Mercedes –recordemos que es médica–, manifiesta que «el funeral (*que ella entiende como un acto social de despedida*) viene muy bien a la familia para llevar el duelo». Sin embargo ella no atribuye ningún valor, ni religioso ni terapéutico, al funeral. En consecuencia, en relación con el valor rehabilitador de las prácticas de duelo expone que, si éstas *sirven* para este propósito, las acepta como terapia. Por ello, en relación al significado de algunas prácticas de duelo vinculadas al luto, responde: «Yo acepto todo, porque pienso que los ritos ayudan [...] ¡Vamos a ver!: ¿Si sirve?».

En general, las personas entrevistadas no asignan un valor terapéutico ni religioso, al luto ni a las prácticas de duelo. Por eso, sus manifestaciones son distantes e incrédulas. En general, no encuentran demasiado sentido a este tipo de prácticas.

Luisa: «Para mí, lo importante es mientras viva la persona: Hay que hacer bien mientras se pueda, hay que ayudar mientras se pueda, y hay que dar mucho cariño cuando tú sabes que esa persona se va a morir. ¿Y luego?, ¡bah!, no importa».

Enrique: «En eso (*el luto*), digamos, tengo las ideas bastante como las de mi padre, de no obligar a nadie después de mi muerte, sino a recordarme como he sido [...], pero que (*los demás, los familiares, los amigos y las amigas*) no tuvieran ninguna obligación respecto a esas cosas».

No obstante, como la palabra luto es una palabra polisémica, algunos testimonios reflejan, además del sentimiento hacia el luto como período en el que se practican muestras de duelo, la práctica del uso de vestimenta negra.

Miren Josebe: «El luto es una tontería. Está pasado ya, es una tontería, está pasado, ya, de moda».

Lorea: «Eso no se lleva; hoy en día eso me parece una tontería, ¡vamos!; si vestimos de negro, además [...]».

Mercedes: «¡Para nada! (*no guardaría el luto por nadie*). Ya voy de enlutada, porque me encanta el negro [...], pero acepto todo, porque pienso que los ritos ayudan [...] Hay gente a la que (*el luto*) le ayuda [...]».

Isabel: «No lo entiendo, no lo entiendo. Entiendo la tristeza, pero el que una personase vista de negro porque se ha muerto su marido [...], no lo entiendo, la verdad es que no».

De estos testimonios se desprende que la exhibición del luto a través de la utilización del color negro, prácticamente ha desaparecido, si bien, en los actos oficiales de duelo persisten algunos signos externos: corbata negra, vestimenta oscura en las mujeres, etc.

Todos estos testimonios constituyen una muestra de las transformaciones sociales, pues confirman que muchas de las prácticas de duelo se han desvanecido. En efecto, hoy en día la sociedad no impone restricciones de asistencia a bailes y fiestas, ni que se retrasen las celebraciones familiares –bodas, por ejemplo–, ni penaliza la celebración de fiestas patronales u otras actividades festivas durante el luto. Por otro lado, la sociedad tampoco demanda una vestimenta especial durante ese período, que podría llegar a durar tres años o incluso más y que antes tenían que cumplir los niños, las mujeres y los hombres, aunque el luto duraba más y era más riguroso para las mujeres que para los hombres²⁶⁷.

Sin embargo, hemos de reconocer la supervivencia de algunas prácticas que tienen su origen en aquellas tradiciones casi olvidadas, que no parecen conservar ni el carácter religioso que las definía, ni mantienen su sentido. Por eso, en ocasiones, se percibe que determinadas costumbres de duelo se perpetúan, porque no se quiere asumir la responsabilidad de interrumpir una tradición de origen religioso. Es el caso que relata, por ejemplo, Mirentxu, cuando recuerda cómo cuando fallecieron su madre y su tía *reco-gieron* el dinero que familiares y amigos donaron *para misas*, sin que esto supusiera para ella misma ninguna relación que sugiriera la idea de la comunión de los santos, según la cual los bienes espirituales que propician los vivos (las misas, por ejemplo) redundan en beneficio de los demás, incluidas las personas difuntas. Se trata, en consecuencia, del cumplimiento de una rutina, de una tradición superviviente.

Así, se perciben actuaciones que se incardinan en la práctica de determinadas tradiciones, pero de las que no se desprende la sensación de que se está celebrando algo trascendente. De hecho, parece que a algunas personas les inquieta menos dejar de actuar conforme a sus propias creencias, que dejar de cumplir con lo que creen que deben hacer. Así, cuando Mirentxu relata cómo se desarrollaron las prácticas del duelo cuando falleció su tía, recuerda:

Mirentxu: «Sí, sí, hicimos todo. Todo hicimos [...]; los recordatorios, recoger los dineros de la familia para misas, todo, todo [...]
[...]

Luego le hicimos misas y tal, y al año le hicimos una misa, también».

Sin embargo, cuando le pregunto si ella y su hermana guardaron el luto, responde: «No. Luto, nada, nada [...]» Asimismo, Mirentxu afirma que no desea que nadie celebre prácticas de duelo cuando ella muera.

De hecho, incluso la visita a los cementerios en los días que fija el calendario religioso está dejando de ser una práctica habitual.

Carmen: «Pues no mucho (*las visitas al cementerio*); ahora, si yo paso por Logroño, voy y llevo un ramo de flores, pero no es que me sienta que tengo que ir el día uno de noviembre, o el día de su aniversario, ¡no, no! Generalmente, lo que me impele más es llamar a mis hermanas, para decirles: ¡Qué bien que estuvimos todas aquí, en esta fecha!».

Como algunas personas consideran que la muerte es el punto final de la existencia, en lugar del arranque de una nueva vida, muchas de las prácticas del luto, enraizadas en la religión, pierden sentido y lo que pervive es la gestión del recuerdo de la convivencia con la persona difunta. Este recuerdo suscita con frecuencia gran sintonía y amor, pero otras veces también produce un profundo desamor. En cualquier caso, actualmente, muchas personas optan por gestionar el recuerdo de manera más personal, más íntima, más hacia dentro que al amparo de las formas tradicionales del ritual del luto. Es decir, de manera más acorde con la biografía personal, pues, como dice Luisa, «el luto se lleva por dentro».

Luisa: «Yo, ni entonces, cuando mi marido, me puse luto; para qué tienes que ir diciendo [...] ¡No, hombre, por favor! El luto se lleva por dentro [...]».

Todo esto podría significar que el luto ha pasado de ser un acontecimiento social, representado mediante numerosas muestras exteriores de duelo, a ser una cuestión privada que muchas personas desean vivir en la intimidad (Barley, 2005:33).

CONCLUSIONES

En este capítulo trataré de enunciar los hechos más significativos que caracterizan la situación actual, dinámica y emergente del proceso de morir y de la eutanasia. Asimismo, plantearé determinadas cuestiones al objeto de impulsar el debate social ya parcialmente iniciado, y terminaré con la exposición de algunas propuestas de aplicación sociopolítica que recojan el propósito ya enunciado de impulsar el cambio en la sociedad vasca.

En relación con los objetivos

En lo que respecta al balance del cumplimiento de los objetivos de esta investigación se podría decir que, en relación con el primer objetivo general, el trabajo empírico desarrollado muestra que las transformaciones sociales y culturales han dejado una impronta claramente perceptible en la manera en que se manifiestan hoy en día el proceso de morir y la eutanasia.

Algunas de las principales transformaciones se deben a los cambios en la estructura demográfica, cuya característica más visible es el *envejecimiento* de la población, con la incidencia que esto supone, tanto en la necesidad de plantear nuevas estrategias personales y familiares en relación con el cuidado de las personas mayores y/o dependientes, como en relación con la obligación de que el sector público aborde estos cuidados, a lo cual precede un debate público fomentado por la preocupación que supone el incremento actual, y el posible incremento futuro, del coste de las prestaciones sociales.

Por otro lado, los cambios en el *sistema médico* también han ejercido una influencia notoria. El hecho diferencial principal radica en la incorporación, por derecho, de la facultad del paciente para ejercer su *autonomía* en relación con el tratamiento de su enfermedad y/o dependencia. Este derecho se incorpora en aplicación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, que ratifica el derecho al consentimiento informado y crea el marco, posteriormente desarrollado, para otorgar las voluntades anticipadas tanto en la C.A.V./E.A.E. como en Navarra.

Asimismo, los cambios en el *estatus de las mujeres* están propiciando la identificación y la adecuación de discursos y prácticas más democráticas para cuidar a las personas mayores y/o dependientes. No obstante, todavía se constata que la obligación de cuidar recae fundamentalmente en las mujeres, si bien se percibe, principalmente en las nuevas generaciones, la incorporación de los hombres al trabajo de cuidar. En relación con los hombres cuidadores se aprecia, tal y como lo ha descrito esa red cada vez mayor de expertas en género, que los cuidados que prestamos los hombres son más selectivos, pues, cuando cuidamos, lo hacemos, en general, en circunstancias previamente valoradas: a partir de una edad próxima a la jubilación, y por lo tanto sin perjudicar el desarrollo de la carrera profesional; de manera voluntaria y no obligatoria, seleccionando a la persona que vamos a cuidar, principalmente el cónyuge afectado de una enfermedad crónica, Alzheimer en muchos casos.

El cambio también se percibe en el ejercicio más democrático de los *derechos individuales y colectivos*, pues las personas se sienten menos comprometidas por las prácticas hegemónicas vinculadas principalmente a la religión y la política. En consecuencia, muchas personas asumen un control más personal de la gestión del propio proceso de morir, y encauzan este proceso en función, también, de las necesidades del proyecto vital de las personas de su entorno familiar. Por ello, la construcción del proceso de morir, en cada una de las tres etapas analizadas, incorpora la impronta de un debate en el cual las decisiones se adaptan, cada vez más, a la característica de la *muerte de calidad* que aspira a minimizar, además del coste económico en general, el coste emocional que afecta a las personas más allegadas.

En relación con el segundo objetivo general, se constata que los cambios sociales y culturales han posibilitado y contribuido a la generalización del debate acerca de *nuevos derechos y nuevas éticas* en relación al proceso de morir y la eutanasia.

Así, se constata la coexistencia de reflexiones y prácticas que, si bien constituyen un *continuum*, se distribuyen en el intervalo entre dos extremos: uno configurado por una manera o *modelo tradicional* del proceso de morir, basado en el mantenimiento de ciertas pautas indicadoras de regularidad y ortodoxia cultural en relación a valores y normas del pasado, y otro, el *modelo biográfico*, que incorpora una serie de procesos emergentes y que es asumido por personas que manifiestan una actitud más reflexiva y responsable de su propia vida, que las induce a un autocontrol del proceso de morir más acorde con su propia biografía. En este segundo modelo, la *eutanasia* adquiere relevancia y se convierte en uno de los temas más actuales del debate social.

Como resultado de la personalización de *su* proceso de morir, algunas personas han elaborado reflexiones de las cuales derivan prácticas específicas en cada una de las tres etapas: la enfermedad y/o la dependencia, la etapa próxima a la muerte y la propia muerte, y el ritual funerario.

En la *etapa de la enfermedad y/o dependencia*, se están produciendo cambios en el modo de organizar la convivencia con autonomía a partir del momento en el que surge la reflexión acerca del proceso de morir. Esto significa que algunas personas, anticipándose a situaciones de enfermedad y/o dependencia avanzada, toman *decisiones* respec-

to a ciertos aspectos materiales relacionados con cómo organizar sus vidas, y elaboran también códigos de conducta para que esa etapa implique un coste emocional mínimo para sus familiares y amigos, lo cual supone en ocasiones revisar la preferencia por la *casa* y elegir las *residencias* como espacios donde vivir la dependencia y/o la enfermedad, y posteriormente morir.

Otra transformación importante se produce al abordar el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes desde una perspectiva no sólo *familiar*, sino también *social*, de modo que el trabajo de cuidar no recaiga de forma exclusiva en las familias y, dentro de ellas, en una única persona, en general una *mujer*. Simultáneamente, se está produciendo un debate que centra su interés en dignificar este trabajo de cuidar que actualmente se realiza desde la *precariedad*.

Desde la perspectiva familiar, en el seno de las familias surge la alternativa de la negociación sobre cómo abordar el cuidado de estas personas. De hecho, hoy en día, en la etapa de enfermedad y/o dependencia se dinamizan las relaciones intrafamiliares y, en ocasiones, se establecen pactos de familia que definen el alcance de las obligaciones de cada miembro de la estructura familiar. En estas negociaciones se recurre incluso a establecer condiciones económicas para retribuir de alguna manera los servicios prestados, ya sea mediante el pago monetario o la adjudicación de la vivienda. En general, la familia se ve sometida a *tensiones* considerables durante esta etapa.

Desde la perspectiva social, los poderes públicos, desde posicionamientos más teóricos que prácticos, muestran un compromiso cada vez mayor para generar una oferta de servicios de asistencia en el propio domicilio, como son las ayudas derivadas de la aplicación de la Ley de Dependencia y las que ofrecen los ayuntamientos y diputaciones, así como una oferta de plazas, fuera del domicilio, en centros de día y residencias.

Como consecuencia de la contribución, familiar y social, se aprecia la práctica de diferenciar los cuidados a las personas mayores y/o dependientes entre cuidados *instrumentales* y cuidados *emocionales*. Se constata una tendencia a la externalización de los cuidados instrumentales y a reservar para la familia los emocionales, lo cual contribuye a minimizar parte de los conflictos familiares y a mejorar el bienestar personal de las cuidadoras al posibilitar una mejor conciliación entre el trabajo de cuidar y el trabajo fuera del hogar.

La elaboración de un *testamento vital* es una práctica relevante, desde el enfoque cualitativo, para impulsar estas transformaciones, porque debido a la inclusión de determinadas instrucciones relativas a cómo desearían vivir esta etapa de su proceso de morir, algunas personas minimizan el coste, tanto económico como emocional, de esta etapa de sus vidas. En consecuencia, por ejemplo, algunas mujeres que han cuidado en condiciones precarias a sus familiares manifiestan en su testamento vital que no quieren que sus hijas se vean obligadas a cuidarlas.

En la *etapa próxima a la muerte y la propia muerte*, una de las transformaciones se produce como consecuencia de las circunstancias en que se vive la enfermedad y/o la dependencia, pues algunas personas establecen un umbral de condiciones mínimas de *calidad de vida*, por debajo del cual *su* vida pierde sentido, y construyen para sí mismas

un diseño de *muerte de calidad*. Al describir las características de una muerte de calidad he recordado, a modo de jemplo, que María Ángeles Durán perfilaba las siguientes características: «Sin dolor; inconsciente, durmiendo; rápida, aunque no por accidente; acompañado por familiares o amigos íntimos; a edad avanzada; en casa; con bajo coste para los demás (que no les contagie, que no les lleve a la ruina, etc.)». Esta selección de rasgos deseados muestra —dice Durán— el rechazo a «vivir» ese período de la vida en el que se produce la llamada *muerte social*, que tan a menudo se anticipa a la muerte biológica y aísla a la persona de la sociedad.

En relación con estas características, que las personas entrevistadas consideran válidas en general, existen matizaciones interesantes. En primer lugar, a excepción de las más jóvenes y de algunas otras personas para quienes una muerte repentina por accidente es una buena muerte, «es lo mejor que te puede pasar»²⁶⁸ (Luisa), la mayoría de las personas desea contar con *tiempo para reflexionar* acerca de su propia muerte, para reconducirla y para despedirse: «Se puede morir bien si se hacen los deberes y si uno toma la sartén por el mango [...]» (Felipe); «sabiendo que te mueres, aceptándolo o despidiéndote dignamente» (Enrique); «sintiéndome muy bien con la gente con la que he podido compartir la vida» (Mercedes); «morirte con las botas puestas» (Carmen).

Respecto al hecho de *morir en casa*, si bien ésta es la preferencia más espontánea, se aprecia que ciertas personas establecen límites para ello y desean morir allí donde se muera mejor e, incluso, allí donde el coste emocional para los demás sea menor.

En algunos casos, el *diseño* y la *ejecución* de un proyecto propio para morir en las condiciones deseadas, que suele comenzar a plasmarse en la etapa de enfermedad y/o dependencia, se va desarrollando de manera metódica. Es el caso, por ejemplo, de Manoli y su sobrina que maduraron un proyecto de suicidio asistido, y también el de la informante de Baiona que, a través de su círculo de amigas, consiguió disponer de la medicación que guarda en su mesilla y le proporciona la tranquilidad que necesita, porque creía, y cree, que cuando la vida no le ofrezca unas condiciones mínimas de calidad, ella misma, a través del suicidio, podrá poner fin a su vida, sin dolor.

La mayoría de las personas aprueba la existencia del *derecho a morir dignamente*, esto es, a morir cuando el deterioro producido por la enfermedad no permite vislumbrar ninguna recuperación y la vida no reúne las condiciones mínimas de calidad. En estos casos, se reconoce la necesidad de que la sociedad ayude a morir a quien, encontrándose en esa situación, desea morir. En el supuesto de que la persona no esté ya en condiciones de manifestar su deseo, y en ausencia de testamento vital, la mayoría de las personas entrevistadas opina que habría que tomar en consideración la decisión de los familiares más próximos.

Sin embargo, la mayor parte de los entrevistados no acepta el reconocimiento del *derecho a morir*, expresado sin más limitaciones, cuando no se da el supuesto de enfermedad terminal o de una situación de mucho sufrimiento.

En la *etapa del ritual funerario*, una de las transformaciones más importantes se refleja en el relativo *desinterés* de las personas por las cuestiones que atañen a su propio ritual funerario, en consonancia con la máxima atribuida a Thomas Mann según la cual la muerte de una persona es asunto de los supervivientes más que un problema del inte-

resado. Así lo expresa una de las personas entrevistadas: «Para mí, me da lo mismo; ¡que hagan conmigo lo que quieran!» (Mirentxu). Sin embargo, en aparente contradicción con este tipo de comentario, la mayor parte de las personas manifiesta su interés por *concretar* algunas características para su propio ritual. Por ello plantean alternativas al optar entre la incineración y la inhumación, al decidir el destino preferido para sus restos mortales, al optar entre la celebración de un ceremonial religioso o civil, al realizar la comunicación de su muerte, al diseñar su ritual de luto, etc. Algunas de estas cuestiones las comunican mediante el testamento vital.

La elección entre la *incineración* y la *inhumación* es una decisión que la mayoría toma con antelación, y la práctica de la incineración es la opción preferida en la sociedad vasca actual. En general, se percibe que la práctica de la incineración se considera una alternativa más radical para dar por finalizado el proceso de morir y, aunque con excepciones, es la opción preferida por las personas que atribuyen a la idea de trascendencia un sentido más vinculado con la naturaleza y la influencia social que las personas ejercemos en los demás, que con el sentimiento religioso.

Cuando el procedimiento elegido es la incineración, el destino elegido para las *cenizas* cubre un amplio abanico de posibilidades que van, desde el enterramiento en un espacio concreto, a la dispersión total en espacios abiertos; pero en casi todos los casos el destino de los restos es un *espacio simbólico* de hondo significado en la *biografía* de cada cual. En relación con el destino del cuerpo, antes de ser incinerado o inhumado, una alternativa frecuente consiste en donarlo para usos de la ciencia (investigación) o de la medicina (trasplantes).

Asimismo, debido al carácter ritual que incorporan estas prácticas, los familiares se sienten impelidos a respetar fielmente las decisiones adoptadas por la persona que fallece, pues la trasgresión de esta norma se consideraría un incumplimiento grave.

Una de las prácticas del ritual funerario que incorpora un diseño más personalizado es la elección del acto de despedida: *funeral religioso* o *funeral civil*. De entre ambas alternativas, el funeral civil, que ya se manifestaba como modelo emergente tras haber superado la etapa de preemergencia activa en la que se ha mantenido desde su irrupción en la sociedad vasca, en los años de la República, en Eibar, es una práctica que cada vez suscita más adhesiones. Para celebrar un funeral civil, algunos ayuntamientos están adecuando sus instalaciones y se está construyendo, pausadamente, un *nuevo ritual* para celebrar el acto de despedida de las personas no-creyentes.

El modo de *comunicar la muerte* también incorpora la impronta de los cambios sociales y culturales. Es probable que por el hecho de vivir la muerte de manera más personal y reflexiva, de interpretarla según el modelo de «la muerte propia» y no de «la muerte del otro», se perciba una tendencia a personalizar también la comunicación de la misma. Los cambios en la forma de realizar esta comunicación radican, principalmente, en identificar el contenido de la esquela con el sentimiento religioso, o con la indiferencia hacia el mismo al excluir toda referencia religiosa cuando la religión no constituye una parte sensible en la biografía de esa persona. También se percibe que ciertas personas no sienten la necesidad de convocar a nadie a sus honras fúnebres, ya sea porque no desean que se realicen, o porque desean que se desarrollen en la más estricta intimidad. Por ello,

algunas personas posponen la publicación de *su* esquela hasta que hayan transcurrido unos cuantos días desde el fallecimiento.

Por otro lado, se advierte que el *luto* se vive de manera más íntima, sin someterse a las prácticas de duelo que exigía el modelo tradicional del proceso de morir, principalmente por influjo de la religión, pero también de las prácticas sociales.

Sin embargo, cabe constatar que, si bien todas estas cuestiones relativas al ritual funerario en ocasiones se manifiestan con menor implicación social y pública, estas prácticas emergentes añaden *complejidad* al ritual, ya que las mismas se realizan con características más heterogéneas, más variadas, impulsadas desde una perspectiva más personalizada, más biográfica.

En relación con las hipótesis

En relación con las hipótesis formuladas he verificado que, si bien la mayoría de ellas se validan, el grado de cumplimiento es desigual.

Había planteado la hipótesis de que, como consecuencia del contexto en que se aborda el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes, en el seno de las familias surgirían *tensiones* al decidir entre las distintas posibilidades de prestar dichos cuidados. Esta hipótesis se confirma, pues he constatado conflictos frecuentes, si bien se aprecia una cierta tendencia a que estas tensiones, y los conflictos que ocasionan, remitan parcialmente, debido a que la sociedad va asumiendo que la obligación de cuidar tiene sus límites y que no es aceptable entenderla como una responsabilidad que hipoteca completamente la vida de la persona cuidadora.

Como consecuencia del nuevo *estatus de las mujeres* con respecto a los hombres, este cambio está íntimamente relacionado con la revisión de la asignación a las mujeres de la carga de cuidar en el ámbito familiar. De hecho, las aportaciones desde el feminismo en relación con la obligación de cuidar a la que se han visto, y aún se ven, sometidas, hacen que las mujeres manifiesten, en mayor medida que los hombres, un deseo de desarrollar una vida más autónoma y, respecto a la eutanasia, plantean alternativas emergentes, en general más adscritas al modelo biográfico del proceso de morir. Así se aprecia en los testimonios de los informantes, pues al analizar las prácticas de eutanasia, suicidio asistido o sedación, se comprueba que la participación de las *mujeres* es notoria. La mayor participación de las mujeres en el debate acerca del proceso de morir se percibe también, por ejemplo, en el hecho de que en Gipuzkoa el 67% de las personas asociadas D.M.D./D.H.E. sean mujeres, y en el hecho también de que el número de mujeres que ha otorgado testamento vital en la C.A.V./E.A.E. duplique al de hombres.

Había planteado también que las transformaciones en el *ámbito sanitario* (incluso las tecnológicas) y el debate *bioético* propiciarían una reflexión más profunda acerca de los conceptos de calidad de vida y de muerte de calidad. En efecto, el fundamento *jurídico* de las prácticas médicas, el reconocimiento del derecho de la persona enferma al consentimiento informado y la aceptación o renuncia al tratamiento médico, han

contribuido a que muchas personas perciban la vida como un *valor relativo*, sujeto a criterios de calidad. En el modelo biográfico del proceso de morir la vida no es un don del que disponemos solamente en usufructo, y que no nos pertenece, sino que el ámbito de decisión personal abarca determinaciones en torno al derecho a desistir de la vida y al derecho a morir. Por ello, aunque los avances de la medicina han posibilitado que la vida se mantenga hasta cotas nunca antes alcanzadas –convirtiendo en enfermedades crónicas lo que antes eran enfermedades terminales–, algunas personas proclaman que, a partir de determinados estándares de calidad ya no desean vivir y, en consecuencia, manifiestan su deseo de morir, logrando en ocasiones poner fin a su vida. Así, la hipótesis formulada sale reforzada al constatar que muchas de las personas entrevistadas manifiestan que, a partir de una determinada situación, en general anterior a la etapa de enfermedad terminal, desearían que alguien les *ayudara a morir*.

Desde la perspectiva más estrictamente médica, y en relación con las personas enfermas en fase terminal, la *sedación*, asumida como una buena práctica médica, está incidiendo favorablemente en aliviar a muchas personas en esa situación, liberándolas de los sufrimientos de los últimos días, o semanas.

Se verifica también la relativa aceptación de una interpretación favorable de la práctica de la sedación para las personas que no se encuentran en situación terminal, pero manifiestan mucho sufrimiento, por cuanto que se asume que se puede aplicar la sedación «cuando los síntomas (físicos o psicológicos) producidos por la enfermedad son incontrolables, refractarios, y provocan sufrimiento incoercible, aunque con ello se provoque la muerte de la persona enferma»

No obstante, en relación con las personas que no se encuentran en situación de enfermedad terminal, ni padecen dolores insufribles, pero que, por diversas razones, manifiestan su deseo de morir y demandan que la sociedad, la profesión médica por ejemplo, les ayude a hacerlo en condiciones de calidad adecuadas, el ámbito sanitario no ha incorporado prácticas específicas, y esas personas deben recabar la ayuda que necesitan para morir *fuera* del sistema médico y, cuando no la encuentran, solamente les queda la alternativa de suicidarse en condiciones que, ciertamente, no se benefician de las mejores tecnologías disponibles.

Con una expectativa especial he planteado la hipótesis de que la adscripción ideológica –religión y política principalmente– influye en la elaboración de los discursos y en las prácticas del proceso de morir y la eutanasia.

En relación con la *religión*, como parte de la adscripción ideológica, la hipótesis según la cual actualmente las personas viven la religión de una manera menos rígida que en el pasado se valida plenamente, cuando menos en el discurso y en las prácticas mayoritarias de las personas entrevistadas. Efectivamente, se constata que, si bien en el discurso institucionalizado elaborado por la jerarquía católica se mantiene formalmente la estructura de las prédicas pretéritas, muchas personas han logrado compatibilizar el dogma católico con los estándares que la sociedad civil asigna a la muerte de calidad, y, en consecuencia, *compaginan* su pertenencia a la Iglesia católica con cierta manera de anticipar la muerte en aras a evitar el sufrimiento. Esto lo hemos apreciado en diversos testimonios.

En relación con el posicionamiento oficial, los discursos de la Iglesia católica y de de las asociaciones adscritas a la misma, ConDignidad por ejemplo, han introducido, aunque de manera velada, una nueva interpretación práctica, si bien su formulación mantiene una relativa apariencia de continuidad discursiva. Efectivamente, la Iglesia católica, si bien desde la etapa iniciada por el papa Pío XII ha manifestado una relativa prevención a la aplicación del encarnizamiento terapéutico, junto a una cierta *comprensión* en relación con el alivio del dolor por medio de morfina u otros opiáceos, *ha condenado* la sedación, en tanto que figura tradicionalmente incorporada a la eutanasia indirecta y que podía anticipar la muerte. Sin embargo, actualmente, la Iglesia católica ha puesto un énfasis especial en discernir entre la *intencionalidad* y los efectos prácticos que ocasiona la sedación, algo que antes no tomaba en consideración, y dado que declara que el objetivo es evitar el dolor –aunque anticipe la muerte–, *acepta* la sedación como una buena práctica médica y no como una práctica de eutanasia.

Esta introducción de *disquisiciones* que priman el objetivo de no sufrir, frente a la pretensión de morir, o de matar, resulta, cuando menos, equívoca, porque ni siquiera las personas que están a favor de la práctica de la eutanasia desean la muerte en sí misma, sino que ven en la muerte la *única* manera de dejar de sufrir.

Asimismo se perciben transformaciones en la Iglesia católica en su empeño por incorporar algunas de las características de la neomodernidad –el reconocimiento de la autonomía de gestión y de decisión de las personas, desde la individualización reflexiva y responsable–. Así, ha pasado de formular una teología *terapéutica* focalizada en el sufrimiento, la enfermedad y la muerte, a otra teología del *bienestar*, la salud y la vida que deben asumir las propias personas, pero siempre manteniendo la vigencia de la trascendencia religiosa para el logro de la «plena salud» y el «significado último» de la existencia, según manifiestan en su *Diccionario de Pastoral de la Salud y Bioética*.

En relación con la *política*, como parte de la adscripción ideológica también, se constata que los poderes públicos muestran una actitud discursiva más propicia al cambio en las prácticas del proceso de morir y más tolerante respecto a la eutanasia. Sin embargo, en la práctica, esta tolerancia en el discurso es solamente aparente, pues a lo largo de un período de tiempo relativamente largo –dos legislaturas– el corpus legislativo apenas ha cambiado en el Estado español, y, a este respecto, no deberíamos olvidar que quien realmente *prohíbe* la eutanasia, por ejemplo, no es la religión, sino la *política* a través de las leyes que promulga.

También en el ámbito político, a nivel individual, la situación de emergencia se manifiesta con unos discursos y unas prácticas no plenamente consolidados, que hacen posible la coexistencia de múltiples discursos y prácticas. No obstante, en relación con la eutanasia o el ritual funerario, por ejemplo, las innovaciones son más frecuentes en las personas que se manifiestan de izquierdas y no-religiosas, que en las personas adscritas a la religión y a la política de derechas.

Al formular las hipótesis he planteado la existencia de *dos modelos* en el proceso de morir: el *tradicional* y el *biográfico*. Ahora, al analizar los resultados empíricos obtenidos conviene precisar que la incorporación de elementos emergentes, que es una de las carac-

terísticas principales en el modelo biográfico, se da también en cierto grado en algunas personas que se adscriben al modelo tradicional del proceso de morir. Análogamente, la incorporación de elementos tradicionales puede darse, también en cierto grado, en algunas personas que viven su proceso de morir de acuerdo al modelo biográfico principalmente. Así, se puede afirmar que lo que caracteriza a estos modelos es, además de la incorporación, o no, de características emergentes, el hecho de reflexionar y decidir, o no, entre las alternativas posibles.

Por lo tanto, podría suceder que la práctica del ritual religioso tradicional –característica específica del modelo tradicional– fuese la alternativa elegida por personas que se adscriben principalmente al modelo biográfico, en tanto que eligen, *reflexivamente*, ese ritual. Del mismo modo, la incorporación de una práctica emergente, como la convivencia en una residencia de personas mayores o dependientes –más propia del modelo biográfico– podría darse en personas que se adscriben principalmente al modelo tradicional, si esa convivencia no fuera el resultado de una opción libremente elegida.

En lo que respecta a la propia *eutanasia**, en la acepción amplia del término, la práctica de la sedación tiene significados diferentes en función de que se lleve a cabo sin el conocimiento ni el *consentimiento* de la persona enferma –modelo tradicional–, o se realice a demanda y con la plena consciencia de esa persona –modelo biográfico–.

Por ello, al identificar los modelos del proceso de morir habremos de considerar las siguientes dos características: en primer lugar, el hecho de que el modelo incorpore, o no, los elementos que actualmente se encuentran en situación de preemergencia activa o en emergencia y, en segundo lugar, el hecho de que sea un modelo reflexivo, elegido y practicado a iniciativa de la propia persona, o que sea el resultado casi mecánico de la tradición sin que medie ninguna toma de decisión personalizada. La combinación de estas características mostrará un escenario continuo en el que, en muchas ocasiones, las representaciones y las prácticas personales tomarán posiciones cambiantes e, incluso, a menudo contradictorias, como se verifica a lo largo del trabajo empírico desarrollado.

En relación con la hipótesis según la cual en cada una de las etapas del proceso de morir surgen reflexiones y experiencias específicas, se verifica que la división del proceso de morir en tres etapas resulta válida para describir la idea de *progreso* en la construcción personal del proceso de morir, porque, ciertamente, en cada una de ellas se dan, o pueden darse, hitos característicos que en las personas adscritas al modelo biográfico configuran una toma de decisiones específicas en cada etapa.

También se valida la hipótesis según la cual los *media* y los relatos de *ficción* son algunos de los cauces principales para la *socialización* de las características emergentes del proceso de morir. La radio, la televisión, la prensa escrita y principalmente el cine construyen los modelos que conocen la mayoría de las personas y que incorporan a sus propias representaciones y a sus discursos. En concreto, la mayoría de personas, tanto las entrevistadas directamente como aquellas con las que he tenido ocasión de tratar en relación con la eutanasia, recuerdan la película *Mar adentro*. Incluso, se puede suponer que esta película ha modificado la *interpretación* de los textos jurídicos, tanto de la propia Constitución como del Código Penal.

Sin embargo, otras modalidades de ficción, la literatura por ejemplo, debido al ámbito más reducido de divulgación, no han conseguido influir del mismo modo y en el mismo grado en la configuración de un discurso acerca de la eutanasia.

Más allá de los objetivos y de las hipótesis de la investigación –al adoptar una actitud que Juan Antonio Flores y Luisa Abad denominan «experiencialista», que reclama que la muerte no sólo se analice desde una perspectiva sociocultural, sino también desde las emociones–, al realizar las entrevistas y al participar en los debates grupales y en las conferencias que he dado, he tenido la oportunidad de analizar otros aspectos más emocionales y cercanos a las vivencias de las personas, más allá de los contenidos verbales de sus discursos.

Así, he podido percibir el sentimiento de seguridad/inseguridad con que tratan cada tema; la emoción que suscita el recuerdo de las personas queridas con quienes habían compartido con sufrimiento su proceso de enfermedad y/o dependencia; la tristeza, o mejor dicho el estremecimiento que produce el hecho de pensar en la muerte de sus propios hijos o hijas; y el recuerdo del desamparo que percibieron en su padre o en su madre cuando los llevaron a una residencia a la cual no querían ir.

La observación de sus actitudes al conversar, pero sobre todo el énfasis con que muestran sus convicciones o dudas, la emoción con que recuerdan hechos del pasado, o incluso el formato en que modelizan para sí mismas su proceso de morir, permite afirmar que, cuando el contexto de la conversación es propicio, las personas sienten ganas de hablar de la muerte y de la eutanasia; que estos temas no son tan tabú como se supone; y que el proceso de morir y la eutanasia son unas de las preocupaciones importantes de las personas, principalmente cuando aflora el debate acerca de la muerte de calidad.

He percibido también que la muerte de las personas que han fallecido, principalmente si en su proceso de morir se las ha cuidado mucho, se revive con mucha *emoción*, a pesar de que las muestras de *duelo* en el periodo de luto se expresen con mesura, «con emociones las justas» como dice una de las personas entrevistadas. Por eso, si bien la muerte ya no moviliza como hacía antes a todo el entorno social del difunto, como lo describen José Miguel de Barandiaran, Ander Manterola y William Douglass entre otros, el ritual funerario no es un hecho desterrado en nuestra sociedad, si bien las prácticas se limitan a un ámbito más privado e íntimo, y también más complejo.

Otra conclusión de este trabajo consiste en que la implicación en el trabajo de cuidar y la experiencia de haber sufrido la muerte de una persona muy próxima estimulan la *reflexividad* para abordar el debate acerca del proceso de morir y la eutanasia. De hecho, convivir con una persona enferma y/o dependiente es la puerta de acceso a esa etapa de la vida en la que el proceso de morir comienza a ser una parte importante de la organización vital, tanto en los aspectos más ideológicos, como en las actuaciones prácticas. Por ello, al exponer sus prioridades, al optar por unas prácticas u otras, las personas que han cuidado y han vivido la muerte desde cerca saben mejor lo que desean para sí mismas, que las personas que no lo han hecho. Al hilo de este comentario, he advertido que las personas más jóvenes han reflexionado menos acerca del proceso de morir que querrían para sí mismos.

En general, las personas entrevistadas se sienten plenamente concernidas en el desarrollo de *su* proyecto de morir y, al argumentar sus posicionamientos, no atribuyen mayor valor a las opiniones de los profesionales de la medicina, por ejemplo, que a sus propias reflexiones o convicciones. Esto mismo se constata en el debate que se suscita en relación con las cuatro preguntas formuladas desde los supuestos de la bioética: «¿Qué hay que hacer cuando [...]?». Esto resulta de gran relevancia porque la firmeza y responsabilidad, en suma el *protagonismo* con que las personas entrevistadas hablan de *su* muerte, es un hecho diferencial en la construcción del modelo biográfico del proceso de morir.

También se percibe que las personas entrevistadas, al hablar del proceso de morir y de la eutanasia, muestran un progreso en la reflexión acerca de la construcción de *su propio proceso* y un deseo de implicación en el debate acerca de estas cuestiones. De hecho, si bien al comienzo de las entrevistas he informado a los entrevistados de que sus declaraciones gozarían de total anonimato –algo que he respetado–, al terminarlas, llevadas por el entusiasmo que les provocó el hecho de verse inmersas en el proceso de construcción de su modelo propio, muchas de las personas entrevistadas me quisieron liberar de la obligación de anonimato. Interpreto que esto se debe a que con ello estas personas se comprometían de forma más perceptible a impulsar valores democráticos y emancipadores, y a contribuir así a la mejora de la calidad de la muerte.

Propuestas de reflexión y debate

A lo largo de este trabajo he manifestado que muchas personas están más preocupadas por el temor a una mala muerte, a morir con unos estándares de calidad insuficientes, que por la muerte en sí misma. Para contribuir a mejorar la calidad de la muerte podría resultar beneficioso fomentar la *reflexión* y el debate social en torno a determinadas cuestiones relacionadas con el proceso de morir y la eutanasia.

Algo relativamente novedoso es el establecimiento de criterios de calidad para la muerte. Al describir dichos criterios, se aprecia que el objetivo principal consiste en procurar la satisfacción de los aspectos vinculados con los deseos que manifiesta la propia persona en relación con *su* acto de muerte. Sin embargo, al enunciar los criterios de calidad podría ser conveniente relacionarlos con las circunstancias de *otras* personas queridas y próximas. También, resultaría de interés extender las reflexiones acerca de la muerte de calidad al resto de las etapas del proceso de morir –la enfermedad y /o la dependencia, y el propio ritual funerario– y no solamente a la etapa próxima a la muerte y el acto de la muerte.

En efecto, la incidencia de la muerte, como hecho social, afecta a un determinado grupo de personas cuyas vidas resultan trastocadas por la influencia del proceso de morir de una persona cercana. María Ángeles Durán recoge parcialmente esta reflexión cuando, al describir los criterios de una muerte de calidad, destaca, como ya se ha dicho, la exigencia de que ésta se produzca «con bajo coste para los demás (que no les contagie, lleve a la ruina, etc.)».

Por esta razón, y teniendo en cuenta la importancia del marco en el que se realiza el trabajo de cuidar a las personas mayores y dependientes en el seno de las familias, la construcción del discurso acerca de estos cuidados debería incluir un criterio más justo a la hora de establecer, legitimar o sancionar cuáles son los *regímenes de verdad* que constituyen el soporte ético de la sociedad. Convendría, por lo tanto, en relación con el trabajo de cuidar que actualmente se realiza en un marco de precariedad, dogmatismo y explotación de las mujeres, reinterpretar los actuales criterios que establecen cuáles son las *conductas desviadas* que son objeto de *penalización* social. Desde esta perspectiva, al definir los criterios de la muerte de calidad, se deberían dar pasos audaces que facilitarían la satisfacción de las necesidades de las personas cuidadoras, de modo que pudieran conciliar la vida profesional con el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes.

Añadiría, incluso, que esta conciliación debe ser *compatible* con la idea del bienestar social —«la felicidad de las personas» que describen Carmelo Vázquez y Gonzalo Hervás— que se debe perseguir tanto para la persona enferma y/o dependiente como para la cuidadora.

Esta reflexión incide en la aceptación o el rechazo de ciertas prácticas de convivencia, específicamente en la práctica de la *institucionalización* de las personas mayores y/o dependientes en residencias especializadas. Actualmente, aunque se percibe un avance, la convivencia en residencias está todavía en fase de preemergencia activa y, en consecuencia, ciertos estratos de población, y muchas familias, la consideran *conducta desviada*, una práctica que la sociedad todavía contempla con reticencia.

Esta misma reflexión podría extenderse al caso de los *niños y niñas* nacidos con enfermedades graves²⁶⁹. Ciertamente ésta es una situación muy difícil de gestionar en el ámbito familiar, y la manera de afrontar el cuidado de estas personas y la toma de decisión respecto a las preguntas generales acerca de ¿qué hay que hacer cuando ...?, no se han debatido *suficientemente* en nuestra sociedad.

Algo similar sucede en lo que respecta a las relaciones intrageneracionales o de pareja. Me refiero, en concreto, a los casos de enfermedades crónicas, *Alzheimer* principalmente, que afectan a uno de los cónyuges y agotan las opciones de vida del otro.

En estas tres circunstancias, y en otras situaciones afines que se podrían considerar, el debate se centraría en establecer el *límite* máximo del esfuerzo de cuidar. Por ello, hoy en día resulta necesario debatir en torno a la institucionalización en residencias de las personas en las situaciones de enfermedad y/o dependencia descritas.

Convendría asimismo tratar de discernir lo que se conviene en llamar el *derecho a morir* del *derecho a morir dignamente*.

En base a los datos de las encuestas, no cabe duda de que la mayor parte de la población, ya sean usuarios del sistema médico o profesionales de la salud, acepta y reclama el derecho a morir dignamente, esto es, el derecho a que la persona, en el ejercicio de su autonomía, reciba la ayuda necesaria para morir cuando la enfermedad se manifiesta en situación terminal, o el sufrimiento es muy grande.

En nuestra sociedad, generalmente la muerte se produce como desenlace de una situación de enfermedad terminal. Sin embargo, limitar el debate a esta situación *oculta* la realidad de muchas otras personas que desearían morir *antes* de llegar a ese estado,

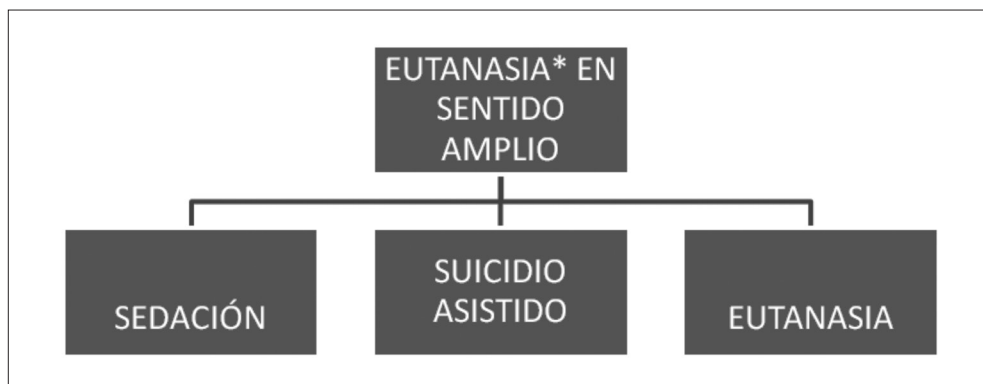
porque morir con dignidad no significa exclusivamente morir sin dolor, sino también morir en armonía con las creencias propias y que se respeten los valores acordes con su biografía. Por ello, se debe profundizar en el debate acerca del derecho a morir, es decir, acerca del derecho que tenemos las personas a que no se nos obligue a vivir una vida que no deseamos vivir, porque el derecho a morir es un derecho inherente al derecho a la vida, un *derecho humano universal*.

El debate acerca de esta cuestión es primordial por cuanto que no cabe duda de que la existencia del derecho a morir es lo que realmente sustenta el debate acerca de la eutanasia. Sin embargo, he constatado que, si bien muchas personas (especialistas, personas entrevistadas y gente de la calle, así como los ejemplos seleccionados en el cine, en la literatura, en los media, etc.) consideran que el derecho a morir tiene el rango de derecho humano universal, en tanto que derecho derivado del propio derecho a la vida, otras muchas, consideran que hay que imponer ciertas *limitaciones* al derecho a morir. Tal es el caso, por ejemplo, de Víctor Méndez, autor de prestigio notorio en el estudio de la eutanasia, quien interpreta que el derecho a morir, sin condiciones limitativas, conculcaría esa especie de *contrato social* que nos vincula a todos con el resto de personas, especialmente con las más próximas.

A pesar del respeto que me inspira este autor, y otros muchos y muchas investigadoras que manifiestan una opinión similar, considero que excluir el pleno derecho a disponer de la vida propia y, en consecuencia, el derecho a recibir ayuda pública para morir cuando así se desea, excede los límites de la *prudencia* y la escrupulosidad con las que se debe tratar esta cuestión. Por ello, propongo que se debata más acerca de la existencia del derecho a morir y que se ahonde en un planteamiento *garantista*, es decir, que se establezcan criterios para evitar situaciones transitorias de enajenación, por ejemplo.

En este debate, resulta de interés señalar que el Gobierno español del P.S.O.E. aprobó en mayo de 2011 el anteproyecto de la llamada Ley de Cuidados Paliativos²⁷⁰. Al respecto, el portavoz del Gobierno precisó que «no es una ley de eutanasia» sino que pretende asistir a «morir sin dolor cuando la ciencia médica permite que así sea». Por lo tanto, el debate se centra, por un lado, en ofrecer seguridad jurídica a los actos médicos de los profesionales de la salud y, por otro lado, en establecer las condiciones de salud y sufrimiento requeridas para que al sujeto beneficiario de esta futura Ley, atendiendo a su propia demanda o a la formulada por sus representantes, se le pueda aplicar la sedación, que es el quid del debate y del contenido de la propia Ley, suponiendo que su desarrollo posterior sea similar al de Aragón, Andalucía o Navarra.

En el discurso de las personas entrevistadas, y en el debate de la calle también, es notorio que existe una gran *confusión* en relación con el significado preciso de los términos derecho a morir y derecho a morir dignamente, de donde surge la confusión del sentido que se asigna a la categoría de *eutanasia*. Efectivamente, debido a la característica de concepto *borroso* de la eutanasia, ésta resulta ser una categoría *difusa* que se utiliza en sentido polisémico amplio –la transcribo como eutanasia*–. En general incluye tres conceptos que *técnicamente* son diferentes: sedación, suicidio asistido y eutanasia.



Esto nos lleva a recordar nuevamente la idea de Méndez, quien considera que la eutanasia es una categoría que no funciona bien en el debate acerca de esta cuestión, entre otras razones debido al influjo que ejerce el hecho de que sea una práctica prohibida tanto por el ordenamiento jurídico como por el poder religioso. Por ello, resulta oportuno debatir la categoría de eutanasia a través de las cuatro preguntas que hemos extraído de esta pregunta más general: «¿Qué hay que hacer cuando una persona, o una persona enferma, sufre mucho, o manifiesta su deseo de morir?».

Una propuesta de reflexión y debate se centra en estas dos alternativas: analizar la conveniencia, o no, de enfatizar las características *diferenciadoras* de estos tres conceptos, dotándolos de suficientes contenidos excluyentes, o tender a interpretar que estos conceptos son, en realidad, *una misma cosa*, eutanasia*.

Esta reflexión podría resultar pertinente porque incide realmente en las posibilidades de hacer política y de transformar la sociedad, pues resulta notorio que la *estrategia* a seguir es importante para lograr un objetivo. Por ello, desde el punto de vista estratégico, considero positivos todos los avances en relación con los proyectos de Ley que promueven el derecho a la muerte digna, basándome en dos razones principales. En primer lugar, porque actualmente las muertes más frecuentes se producen como desenlace de una enfermedad terminal y resulta necesario mejorar la calidad de estas muertes por medio de la aplicación de la sedación. En segundo lugar, porque los procesos en los que se interviene para flexibilizar las condiciones que permiten adelantar la muerte mediante la sedación acercan la posibilidad de *extender* estos límites a otros supuestos no necesariamente condicionados a la situación de enfermedad terminal, algo que los detractores de la eutanasia llaman la *pendiente resbaladiza*.

Al hilo de estas reflexiones, y con el mismo propósito de encontrar la *estrategia* más conveniente, también convendría debatir la tipificación jurídica aplicable: *despenalización* o *legalización*. A juzgar por los antecedentes de la ley del aborto, por ejemplo, interpreto que un empeño inicial por lograr la legalización de la eutanasia podría dificultar la defensa de medidas de despenalización de la misma y retrasar la implantación de cierta legislación que contribuyera a que la muerte se realice con estándares de mayor calidad.

Otra cuestión acerca de la que se debería fomentar la reflexión y el debate es el proceso de *individualización* que vive nuestra sociedad. Desde la perspectiva de la neomodernidad, la individualización, el proceso de personalización de la propia vida, añade un plus de responsabilidad a la gestión de los procesos vitales –individualización responsable y reflexiva– y acentúa el ejercicio de características más adscritas al modelo biográfico del proceso de morir, pues se reclaman nuevos valores civiles y se muestra una mayor diversidad de las ideas, lo cual propicia con más fuerza el cambio social.

No obstante, el proceso de individualización no debería excluir una preocupación por las personas que, a causa de un proceso de discriminación estructural –género, edad, etnia, clase social, práctica religiosa, etc.–, no pueden acceder realmente al desarrollo de una personalidad responsable. De ahí se deduce la necesidad de que morir dignamente, y/o ejercitar el derecho a morir, no sean prácticas reservadas a los sectores más dinámicos de la sociedad –generalmente con mayores medios intelectuales y económicos–, sino que sean accesibles a toda la población, por aplicación de las *leyes*. Una vez más interpreto que el derecho a morir, y el derecho a morir dignamente, son reivindicaciones que superan los límites de la individualidad, que son también derechos colectivos y sociales, por lo que legislar en relación a estos derechos es una necesidad urgente, porque sólo así se podrá evitar la discriminación que sufren las personas que mueren con estándares de calidad insuficientes. De hecho, estamos obviando un problema de «responsabilidad y sensibilidad social por condenar a esas personas a una muerte escondida, en soledad»²⁷¹.

Por último, debido a la intensidad y a la velocidad a la que se están produciendo las transformaciones en el *ritual funerario*, la sociedad tiene pendiente el debate acerca de cómo se debería avanzar en la *construcción* de un ritual civil, de manera que las personas no-religiosas puedan disponer de una oferta ritual solemne, cuando así se desee; aunque la mayor influencia en este cambio en el ritual civil provendría de un avance progresivo hacia una sociedad más *civil*, más *laica*.

Aplicaciones sociopolíticas

En esta cuarta y última parte de las conclusiones enunciaré algunas aplicaciones posibles en el ámbito sociopolítico. De hecho, éste es uno de los propósitos de esta investigación por cuanto que, al enunciar la motivación que nos impulsaba a realizarla, hemos anticipado que, además de contribuir al conocimiento de los hechos sociales que configuran el proceso de morir, deseábamos contribuir a la transformación social para mejorar las condiciones en que discurre el proceso de morir en la sociedad vasca.

Para ello, en coherencia con este propósito, una de las vías que se debería adoptar es la evolución hacia una sociedad en la que se amplíe el *bienestar social* y se logre la *universalización* de sus prestaciones. Obviamente, no me refiero exclusivamente a las prestaciones de la Seguridad Social, sino que trato de extender la idea de bienestar a la incorporación de elementos que prefiguren un marco de actuaciones cada vez más democráticas. Para lograrlo resultará conveniente incidir, cuando menos, en los siguientes aspectos:

En primer lugar, habida cuenta de que el proceso de morir es una parte sensible de la propia vida, se debería lograr que las condiciones en vida fueran satisfactorias para la población. Esto significa que la pobreza, la discriminación, la precariedad, etc. tienen una incidencia fundamental no solamente en el proceso de vivir, sino también en el proceso de morir.

En segundo lugar, se debería promover el debate de la muerte entendida como un *proceso*. En este sentido, supondría un avance importante incorporar al debate social y político (y en los planes de enseñanza también) referencias a los nuevos derechos y las nuevas éticas. En concreto, se trataría de impulsar el debate acerca de los postulados del modelo biográfico del proceso de morir.

De los datos aportados se desprende que el modo en que transcurren algunos de los episodios importantes del proceso de morir no satisface a la mayor parte de la población, que demanda cambios legislativos tanto en cuanto a la oferta de prestaciones sociales para cuidar, como en relación con la calidad de la muerte y la propia eutanasia.

Respecto a la demanda de cuidados, que se centra principalmente en ampliar la cobertura de las prestaciones, desde un enfoque más cualitativo convendría discernir la conveniencia, o no, de persistir en modelos que priman la prestación de servicios en el domicilio propio, *en casa*. He anticipado que este tipo de prestación podría estar enmascarando un interés *económico* de las instituciones públicas, aunque se presente como una alternativa de calidad, porque, según dicen los responsables públicos, las personas dependientes desean permanecer y vivir en sus propios domicilios. Esto, que bien podría ser cierto en muchos casos, debería verificarse, pues el aserto de la preferencia de la casa como espacio en el que vivir la dependencia y morir podría estar condicionado, desde el origen, por la manera en que se formula la pregunta o se establece la comparación. En general, la alternativa se plantea entre, por una parte, un *sistema público*, al que se atribuye una mala calidad, en el que conviven en el día a día personas que son dependientes, pero no en el mismo grado, y que la sociedad censura y considera todavía como el recurso de los más desamparados, tanto de medios económicos como de lazos afectivos, y, por otra parte, *la casa*, respecto a la cual se obvia que son espacios predominantemente vacíos—porque, durante el día, la mayoría de las casas están vacías— y carentes del acondicionamiento necesario en muchos casos. Por ello, sería conveniente que, al elaborar los cuestionarios que las instituciones, y también las y los investigadores, utilizan para analizar de manera cuantitativa esta cuestión, se tuvieran en consideración las aportaciones más cualitativas de este tipo de investigaciones.

Además, la práctica generalizada de vivir la dependencia en casa fomenta una situación de *precariedad*—el cierre reaccionario de la crisis, como dicen Sira Del Río y Amaia Pérez Orozco— en la que las cuidadoras trabajan mucho más que cuando realizan este trabajo para el sector público, o cuando se desarrolla en el sector privado sometido a la legislación laboral. Por estas razones, el hecho de ampliar la cobertura pública en plazas residenciales, públicas o privadas, sean éstas concertadas o no, podría mejorar los cuidados de las personas enfermas y/o dependientes, así como las condiciones de trabajo de sus cuidadoras. En sentido similar, abordar el tema de la conciliación real de la vida fa-

miliar y laboral, para hombres y mujeres, supondría un avance importante en lo tocante a la asunción del trabajo de cuidar.

En relación más directa con la *calidad* de la muerte, además de la demanda para que se legisle acerca de esta cuestión, se constata la necesidad de profundizar en el ejercicio real de algunos derechos que *ya* están contemplados en la legislación vigente –principalmente la Ley 41/2002–, pero que *no* se cumplen en numerosas ocasiones por desconocimiento y/o motivaciones ideológicas, tanto de la profesión médica, como de los propios familiares, que con frecuencia incumplen la voluntad anticipada por la persona en trance de morir, sea cual fuere la manera en que la ha manifestado (testamento vital o comunicación verbal). Asimismo he comprobado que muchas de las personas entrevistadas recuerdan con dolor y tristeza los episodios finales de la muerte de sus seres queridos (muchas de esas personas han manifestado que *sobrarón* las últimas semanas, los últimos días), por lo que resultaría conveniente reforzar, en los centros sanitarios, la unidad de atención al paciente y a sus familiares para que se les informe acerca del establecimiento de las condiciones de calidad para morir, en cumplimiento estricto de la Ley, si así lo desean. Así, podría lograrse que la calidad de la muerte no fuera, como es ahora, una cuestión de *azar*, subordinada a la discrecionalidad de las interpretaciones ideológicas del equipo médico (persiste una actitud paternalista amparada por el llamado juramento hipocrático) o de la familia, o dependiente del desarrollo de las unidades de cuidados paliativos, más frecuentes y mejor dotadas en ciertas especialidades –oncología, por ejemplo– que en otras. Además de asesorar, este servicio debería indicar que la alternativa a la sedación, por ejemplo, se ajusta a derecho y que el incumplimiento del deseo debidamente formulado por la persona enferma o por sus representantes legales entraña la comisión de un *delito*. Éste es en parte el objetivo que anuncia D.M.D. en su proyecto de creación de un «observatorio de la muerte digna».

En relación con los nuevos escenarios *legislativos* destaco dos aspectos. En primer lugar, resulta necesario establecer un marco jurídico específico para las personas que no están en situación terminal, pero que *desean morir* y quieren que se les aplique la eutanasia*. En segundo lugar, habría que garantizar la *seguridad jurídica*, en la práctica de la sedación, de los profesionales de la salud, que es uno de los propósitos principales de las llamadas Leyes de Cuidados Paliativos.

Resulta necesario legislar a favor de la eutanasia y esta necesidad coincide con el deseo mayoritario de la población, como he descrito al analizar el contexto social y cultural. En mi opinión, el modelo *holandés*, por ejemplo, podría ser un referente válido, máxime porque este modelo está en fase activa, es decir, va incorporando iniciativas legales –por medio de recogida de firmas– para que se amplíe el marco de actuación de la ley (iniciativa para que las personas mayores de 70 años, por ejemplo, puedan solicitar sin más motivos la aplicación de la eutanasia).

Respecto a las ayudas que prestan los familiares y amigos al colaborar en el suicidio asistido, y en la eutanasia, convendría progresar en la práctica generalmente aceptada en la jurisprudencia de exonerar de responsabilidad penal las prácticas motivadas por la *compasión*. Convendría, así mismo, acelerar el ritmo de las actuaciones legislativas, pues

no es aceptable dar por suficientes las opiniones de personas distinguidas en el ámbito de la política, como sucedió en las declaraciones de Peces Barba, fallecido recientemente, cuando manifestaba que «el tema de la eutanasia estimo que estará maduro en dos o tres legislaturas», porque un plazo de ocho o doce años es *inaceptable*.

Por ello, debemos urgir a los partidos políticos a avanzar con mayor coraje en la formulación de una *ley para la eutanasia*, sin perjuicio de reconocer que los cambios legislativos a favor de una muerte digna son también muy importantes, pero no dan respuesta a la demanda de la eutanasia. Y para ello, la conveniencia de que desde el asociacionismo (todas aquellas asociaciones que militan a favor del establecimiento de mayores cotas de democracia, entre las cuales D.M.D./D.H.E. ocupa un espacio importante) se asuma el compromiso de *reclamar* respuestas a los partidos políticos y al Gobierno para conseguir este derecho.

Otra aplicación sociopolítica podría conducir a fomentar las prácticas del *voluntariado*. En las primeras etapas del proceso de morir el acompañamiento emocional a las personas enfermas y/o dependientes podría suponer una ayuda considerable. Entre las posibles colaboraciones que se podrían prestar incluiría la ayuda para redactar el testamento vital, por ejemplo, respecto al cual el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, y en Navarra sucede lo mismo, no está impulsando los mecanismos necesarios de divulgación sobre cómo otorgar el testamento vital.

Asimismo, debería ser objeto de aplicación sociopolítica fomentar fórmulas que permitieran *mobilizar los recursos económicos* de las personas mayores y dependientes a fin de que los pudieran utilizar para mejorar sus condiciones de vida y de muerte. Actualmente, el patrimonio principal de muchas personas mayores y dependientes (excepto las que tienen una situación socioeconómica desahogada) lo determina el valor de su vivienda. Cabría plantear la posibilidad de hacer líquido este valor y generar una renta disponible para mejorar la calidad de vida y de muerte de esas personas. Para ello, por ejemplo, podrían implementarse fórmulas que minimizaran el efecto fiscal de las plusvalías, cuando el importe proveniente de la venta de la vivienda se destinara a organizar con más calidad los servicios que necesitan esas personas. También podría resultar conveniente desarrollar fórmulas que estimularan la figura de la hipoteca inversa, o propiciar los mecanismos de transmisión de la nuda propiedad, reservando el usufructo de la vivienda, entre otras posibilidades.

Esta última propuesta resulta espinosa porque trastoca el hábito de transmitir a los hijos o a las hijas un patrimonio familiar acumulado a lo largo de la vida, pero no es menos cierto que vivir y morir con estándares de mala calidad por transmitir a los herederos un patrimonio tampoco es una buena alternativa. Asimismo, el debate que suscita esta propuesta resulta complicado porque incide en una práctica discriminatoria que se está incorporando al sector público, según la cual las prestaciones de cuidados no son universales, como todavía lo son las prestaciones de la Seguridad Social, sino que se dispensan en función del patrimonio de la persona enferma y/o dependiente, liberando así al sector público de una parte considerable de su obligación de cuidar y aligerando, al mismo tiempo, sus presupuestos en gastos sociales.

Por otro lado, debido a la incidencia que tienen las *prácticas religiosas* en el proceso de morir y la eutanasia, la sociedad debería reflexionar acerca de la conveniencia de dar un salto conceptual y pasar de ser un Estado aconfesional, como es actualmente el Estado español, a ser un *Estado laico*.

En lo que respecta a la eutanasia, y al propio ritual funerario, quien no se sienta adscrito a ningún credo, o incluso sea agnóstico o ateo, no debería padecer la influencia hegemónica de la religión. Desde esta perspectiva, el *ritual funerario civil* debería recibir un impulso público para adecuar espacios solemnes para la práctica del ritual, participando en la creación de las «catedrales civiles» que he citado previamente. Estos espacios deberían ser solemnes (ser «lugares» más que «no-lugares», en el sentido que atribuye la antropología a estos conceptos), para que, si la persona lo desea, el ritual pueda desarrollarse en igualdad de rango, tanto para las personas no-creyentes como para las creyentes. Las iniciativas privadas –los tanatorios– no alcanzan el nivel que se les podría demandar para crear las que hemos llamado catedrales civiles, por lo que la contribución del sector público, posiblemente los ayuntamientos, resulta imprescindible para incrementar el rango social del ritual funerario civil.

He formulado estas cuestiones que deberían ser objeto de aplicación sociopolítica desde la amplia perspectiva de que una de las misiones principales de los gobiernos debería consistir en posibilitar que la sociedad alcance mayores cotas de *felicidad* y de *bienestar*.

Sin embargo, la felicidad, concepto que no osaré definir aquí, es una componente que no se incorpora a los indicadores económicos que utilizan los gobiernos, de la misma manera en que los sistemas de contabilidad nacional, desarrollados desde la perspectiva androcéntrica, tampoco recogen el ingente trabajo que realizan las mujeres al cuidar. No obstante, el hecho de incorporar a las prácticas de vida las reflexiones y el impulso sociopolítico para mejorar la calidad de la muerte contribuirá en la mejora del nivel de felicidad y bienestar de las personas, porque, lo recordamos nuevamente, muchas personas más que miedo a morir sienten pavor a vivir y a morir en malas condiciones.

Por todo ello, una de las prioridades de los gobiernos debería consistir en esforzarse por mejorar las condiciones del proceso de morir, así como de la eutanasia, ya que así contribuirían al bienestar de la población. Sin embargo, al analizar las actuaciones que se están llevando a cabo se constata que, a pesar de que existe una demanda social, en el Estado español el derecho a la eutanasia, y su debate, se está posponiendo indebidamente; y en relación con el llamado derecho a la muerte digna, si bien en Navarra se ha aprobado en marzo de 2011 una Ley de Muerte Digna, en la C.A.V./E.A.E. no se ha producido ningún resultado eficaz, ya que la tramitación de la Ley reguladora de los derechos de las personas durante el proceso del final de la vida ha quedado en suspenso, en agosto de 2012.

BIBLIOGRAFIA

- ABT, A.C. (2006). Una antropología de la muerte. ¿La (des)medicalización del proceso de morir? En: *Segundas jornadas de Psicooncología. XII Congreso Argentino de Cancerología*. Tarragona.
- (2004). Los aportes de la antropología a los cuidados paliativos. En: *Medicina Paliativa, 11*, 1-5. Madrid.
- AGUIRRE, A. (1996). *El rito funerario en Euskal Herria*. Egin: Euskal gaiak.
- (ed.) (1988). *Diccionario temático de Antropología*. Barcelona: PPU.
- ALLUÉ, M. (1983). La Muerte en las Ciencias Sociales. Barcelona. En: *Arxiu d'etnografia de Catalunya, nº 2*, 201-233.
- (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Edicions bellaterra.
- APALATEGI, J (ed.) (1999). *Psicosociología de los movimientos asociativos vascos: sus representaciones sociales*. Vitoria: Instituto de Estudios sobre Nacionalismos Comparados/ Nazionalismo Konparatuen Ikasketarako Institutua.
- ARIÈS, P. (2005 [1975]). *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: Acantilado.
- ARETXAGA, B. (1987). *Los funerales en el nacionalismo radical vasco*. Donostia/San Sebastián: Baroja.
- AUGÉ, M. (2002[1992]). *Los "no lugares". Espacios de anonimato. Una antropología de la sobremodernidad*. Barcelona: Gedisa.
- AZKARATE GARAI-OLAUN, A. (2007): La Muerte en la Edad Media. En: *La tierra te sea leve. Arqueología de de la muerte en Navarra*. Pamplona: Gobierno de Navarra.
- BACIGALUPE DE LA HERA, A.; MARTÍN RONCERO, U. (2007). *Desigualdades sociales en la salud de la población de la Comunidad Autónoma del País Vasco. La clase social y el género como determinantes de la salud*. Vitoria/Gasteiz: ARARTEKO.
- BARANDIARAN, J.M.; MANTEROLA, A. (dir.). (1995). *Atlas Etnográfico de Vasconia. Euskalerriko Atlas Etnografikoa. Atlas Ethnographique du Pays Basque. Ritos funerarios en Vasconia*. Bilbao: Etniker Euskalerrria.

- BARFIELD, T. (ed.) (2001). *Diccionario de Antropología*. Barcelona: Bellaterra.
- BARLEY, N. (2005). *Bailando sobre la tumba*. Barcelona: Anagrama.
- BAUMAN, Z. (2002). *La cultura como praxis*. Barcelona: Paidós.
- BAZO, M.T. (2002). Dar y recibir: Análisis comparativo de las prácticas de intercambio entre generaciones, preferencias y valores en las familias españolas. En: *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado* 45, 55-65.
- BEAUVOIR, S. (2003[1964]). *Una muerte muy dulce*. Barcelona: Edhasa.
- BECK, U.; BECK-GERNSEHEIM, E. (2003). *La individualización. El individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas*. Barcelona: Paidós.
- BERMEJO, J.C.; ÁLVAREZ, F. (dirs.) (2009). *Diccionario de Pastoral de la Salud y Bioética*. Madrid: San Pablo.
- BETANCOR, J.T. (1995). El testamento vital. En: *Eguzkilore*, 9, 97-112.
- BOLADERAS, M. (2009). *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legalización de la eutanasia*. Barcelona: Los libros del lince.
- BONTE, P.; IZARD, M. (eds.) (2005). *Diccionario Akal de Etnología y Antropología*. Madrid: Ediciones Akal.
- BUCKSER, A.S. (2001). Ritual. En: T. BARFIELD, (ed.). *Diccionario de Antropología*. Barcelona: Bellaterra.
- CAMBRÓN INFANTE, A. (2007). La eutanasia a debate: Entre el Derecho y la Moral. En: E. PÉREZ SÁNCHEZ (ed.) *La Muerte Digna. 10 Reflexiones sobre la eutanasia*. A Coruña: Espiral Maior.
- CAPELLÍN, M^a. J. (2006). Las Personas Mayores ¿Dependientes o Cuidadoras? En: VI. JORNADAS. *Las Personas Mayores en situación de dependencia: Un reto social*. Bilbao, 21 al 23 de Noviembre de 2006. Hartu-emanak: Asociación para el aprendizaje permanente y la participación social de las personas mayores. Etengabe ikasteko eta gizartean parte hartzeko helduen elkarte.
- CARRASCO, C. (2001). La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres? En: *Mujeres y Trabajo: Cambios impostergables*. M. LEON, T. (ed.), Porto Alegre: OXFAM GB, Veraz Comunicação, 11-49.
- CASADO, A. (2008). *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*. Madrid: Plaza y Valdés.
- CASTRO, I.; ESTEBAN, M-L.; FERNÁNDEZ DE GARAIALDE, A.; MENÉNDEZ, M.L.; OTXOA, I.; SÁIZ, MC. (2008). *No habrá igualdad sin servicios públicos y reparto del cuidado. Algunas ideas para una política feminista*. Portugalete: IV Jornadas Feministas de Euskal Herria (Portugalete, 12-13 de Abril de 2008).
- CÁTEDRA, M. (1988). *La muerte y otros mundos*. Madrid: Júcar.
- CHÂTELET, N. (2004). *La dernière leçon*. Francia: Éditions du Seuil.
- CORTINA, A. (2008[1993]). *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos.
- CUCÓ GINER, J. (2004). *Antropología Urbana*. Barcelona: Ariel.

- DÍEZ, C.; MORAL, S.; NAVAZO, M. (2005). *La Sierra de Atapuerca: Un viaje a nuestros orígenes*. Burgos: Fundación Atapuerca.
- DOUGLAS, M. (1996 [1986]). Las Instituciones toman decisiones de vida o muerte. En: *Cómo piensan las Instituciones*. Madrid: Alianza editorial.
- DOUGLASS, W. (2003 [1970]). *Muerte en Murelaga*. Irún: Alga.
- DURÁN, M.A. (2001). Los costes invisibles de la enfermedad. Madrid: Fundación BBVA.
- (2004). La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. En: *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 106. Madrid: CSIC, 9-32.
- DURKHEIM, E. (2008 [1897]). *El suicidio*. Madrid: Akal.
- ESTEBAN, M-L. (2006). El Estudio de la Salud y el Género: Las ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. En: *SALUD COLECTIVA*. Buenos Aires, 2(1): 9-20, Enero-Abril, 2006.
- ETXEBERRIA, F. (2007). Arqueología de la muerte. En: *La tierra te sea leve. Arqueología de la muerte en Navarra*. Pamplona: Gobierno de Navarra.
- FERNÁNDEZ DEL RIESGO, M. (2007). *Antropología de la muerte. Los límites de la razón y el exceso de la religión*. Madrid: Síntesis.
- FLORES MARTOS, J.A.; ABAD GONZÁLEZ, L. (2007) (coord.). *Etnografías de la muerte y las culturas en América Latina*. Cuenca: Servicio de publicaciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- GARCÍA ALONSO, M. (2007). La muerte de los niños. En: L. MONTIEL; M. GARCÍA, (eds.). *Pensar el final: La eutanasia. Éticas en conflicto*. Madrid: Editorial Complutense.
- GARCÍA-CALVENTE, M^a. M. (2007). La Ley de Dependencia: Un análisis de género desde el cuidado informal. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- GARCÍA-CALVENTE, M^a M.; MATEO-RODRÍGUEZ, I; MAROTO-NAVARRO, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. En: *Gac Sanit* 2004; 18 (Supl. 2), 83-92.
- GARCÍA DE CORTÁZAR, F.; GONZÁLEZ VESGA, J.M. (eds.) (2008). *Breve Historia de España. Edición actualizada*. Madrid: Alianza Editorial.
- GARD DU, R.M. (1974[1922]). *Los Thibault*. Madrid: Alianza editorial.
- GIDDENS, A. (2004). *Sociología*. Madrid: Alianza Editorial.
- GINER, S.; LAMO DE ESPINOSA, E.; TORRES, C. (eds.) (2006 [1998]). *Diccionario de Sociología*: Madrid: Alianza.
- GONZÁLEZ DE PABLO, A. (2007). La muerte y el morir: una propuesta docente. En: E. PÉREZ SÁNCHEZ (ed.) *La Muerte Digna. 10 Reflexiones sobre la eutanasia*. A Coruña: Espiral Maior.
- GRACIA, D. (2008). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela.
- GURRUCHAGA, A.; PÉREZ AGOTE, E.; UNCETA, A. (1990). *Estructura y procesos sociales en el País Vasco* (Tomo I). Bilbao: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco/ Argitarapen Zerbitzua Euskal Herriko Unibertsitatea.

- HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. (2004 [1994]). *Etnografía, Métodos de Investigación*. Barcelona: Paidós.
- HARRIS, M. (2006 [1981]). *La cultura norteamericana contemporánea. Una visión antropológica*. Madrid: Alianza Editorial.
- HOBBSAWM, E. (1999). Inventando tradiciones. *Bitarte*, 18: 39-53.
- HOWARD STONE, T.; WINSLADE, W. J. (1996). El auxilio médico al suicidio y la eutanasia en los Estados Unidos. En: J. L. DÍEZ RIPOLLÉS; J. MUÑOZ SÁNCHEZ (coord.). *El tratamiento jurídico de la eutanasia. Una perspectiva comparada*. Valencia: Tirant lo blanch.
- HUMPHRY, D. (1992). *El último recurso. Cuestiones prácticas sobre autoliberación y suicidio asistido para moribundos*. Barcelona: Tusquets.
- HUMPHRY, D.; WICKETT, A. (2005 [1986]). *El Derecho A Morir. Comprender la eutanasia*. Barcelona: Tusquets.
- IRABURU, M. (2005). *Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad*. Madrid: Alianza editorial.
- KAPFERER, B. (2001). Poder. En: BARFIELD, T. (ed.). *Diccionario de Antropología* (490-493). Barcelona: Bellaterra.
- LARRAÑAGA PADILLA, I. (2005). Relaciones intergeneracionales en la familia y redes de apoyo. En: B. ARREGI; A. DAVILA, (eds.). *Reproduciendo la vida, manteniendo la familia. Reflexiones sobre la fecundidad y el cuidado familiar desde la experiencia en Euskadi*. Bilbao: UPV/EHU.
- LENCLUD, G. (1987). La tradition n'est plus ce qu'elle était. Sur les notions de tradition et de société traditionnelle en ethnologie. *Terrain*, 9 Octobre: 110-123. (En: www.terrain.revues.org/document3195.html).
- LINDESMITH, A.R.; STRAUSS, A.L.; DENZIN, N. K. (2006). *Psicología Social* (228). Madrid: CIS.
- LUZÓN PEÑA (dir.) (2006). *Código Penal*. Madrid: La Ley.
- MADARIAGA ORBEA, J. (2007). *Historia social de la muerte en Euskal Herria*. Donostia: Txalaparta.
- MARTÍNEZ, A. (1996). Antropología de la Salud. Una aproximación genealógica. En: J. PRATS; A. MARTÍNEZ: *Ensayos de Antropología Cultural*. Barcelona: Ariel.
- MÉNDEZ BAIGES, V. (2002). *Sobre morir. Eutanasias, derechos, razones*. Madrid: Trotta.
- MENDIOLA GONZALO, I. (2009). *Rastros y rostros de la biopolítica*. Barcelona: Anthropos.
- MONTIEL, L. (2007). La novela de la eutanasia. *Les Thibault* (1922-1940), de Roger Martin de Gard. En: L. MONTIEL; M. GARCÍA (eds.). *Pensar el final: La eutanasia. Éticas en conflicto*. Madrid: Editorial Complutense.
- MONTIEL, L.; GARCÍA, M. (eds.). (2007). *Pensar el final: La eutanasia. Éticas en conflicto*. Madrid: Editorial Complutense.
- MORON, P. (2005). *Le Suicide*. Paris: Presses Universitaires de France.
- MUÑOZ GOULIN, J. (2002). *La muerte*. Madrid: Acento.

- NULAND, S.B. (1998). *Cómo morimos*. Madrid: Alianza Editorial.
- NÚÑEZ, Miguel Ángel. (2006). *La buena muerte. El derecho a morir con dignidad*. Madrid: Tecnos.
- PÁEZ, D. (2006). Conducta y actitud: Disonancia Cognitiva, Auto-observación y Motivación Intrínseca. Refuerzo en el aula. En: D. PÁEZ; I. FERNÁNDEZ; S. UBILLOS; E. ZUBIETA (coords.), *Psicología Social, Cultura y Educación*. Madrid: Pearson y Prentice Hall.
- POUILLON, J. (1975). Tradition: Transmission ou reconstruction. En: J. POUILLON (dir.): *Fétiches sans fétichisme*. Paris: François Maspero, 155-173.
- RECUERO, J.R. (2004). *La eutanasia en la encrucijada. El sentido de la vida y la muerte*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- RÍO DEL, S.; PÉREZ OROZCO, A. (2004). *Una visión feminista de la precariedad desde los cuidados*. Comisión confederal contra la precariedad de cgt.
- ROACH, M. (2007). *FIAMBRES. La fascinante vida de los cadáveres*. Barcelona: Global Rhythm Press.
- RUZ LHUILLIER, A. (2005[1968]). *Costumbres funerarias de los antiguos Mayas*. México, D.F.: Universidad Autónoma de México.
- SÁDABA, J. (1991). *Saber Morir*. Madrid: Libertarias/Prodhufi.
- SAMPEDRO, J.L. (2007 [1985]). *La sonrisa etrusca*. Barcelona: Ediciones Albert Skira.
- SAMPEDRO, R. (2005 [1996]). *Cartas desde el Infierno*. Barcelona: Planeta.
- SEN, Amartya (2008). *Sobre ética y economía*. Madrid: Alianza Editorial.
- TERRADAS SABORIT, I. (1995). *Requiem Toda. Ensayo de comprensión de las costumbres históricas de los Toda ante la muerte*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- VALENCIA, J.F. (1992). *Psikologia Sozialera hurbiltzeko zenbait gai*. Bilbo: Euskal Herriko Unibertsitateko Argitalpen Zerbitzua.
- VALLE DEL, T. (1997). *Andamios para una nueva ciudad. Lecturas desde la antropología*. Madrid: Cátedra (Colección "Feminismos").
- VALLE DEL, T. (coord.); APAOLAZA, J.M.; ARBE, F.; CUCÓ, J.; DíEZ, C.; ESTEBAN, M-L.; ETXEBERRIA, F.; MAQUEIRA, V. (2002). *Modelos emergentes en los sistemas y las relaciones de género*. Madrid: Nancea.
- VÁZQUEZ, C.; HERVÁS, G. (coords.) (2009). *La ciencia del bienestar. Fundamentos de una psicología positiva*. Madrid: Alianza Editorial.
- VÁZQUEZ, X. Gabriel (2007). ¿Ley de vida o debida? En: E. PÉREZ SÁNCHEZ (ed.) *La Muerte Digna. 10 Reflexiones sobre la eutanasia*. A Coruña: Espiral Maior.
- VILELA GARCÍA, D. (2007). Problemas en torno al final de la vida. En: E. PÉREZ SÁNCHEZ (ed.) *La Muerte Digna. 10 Reflexiones sobre la eutanasia*. A Coruña: Espiral Maior.
- WALLACE, W.L. (1976[1971]). *La lógica de la ciencia en la sociología*. Madrid: Alianza Editorial.

Gobiernos, Instituciones...

CENTRO DE INVESTIGACIONES SOCIOLOGICAS (2002) *Encuesta Nacional*. Estudio nº 2.442.

— (2010). Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. Estudio nº 2.803 (Mayo-Junio 2009).

D.M.D. Derecho a Morir Dignamente, 54/2010 y 55/2010.

EMAKUNDE (2009). *Cifras sobre la situación de las mujeres y los hombres en Euskadi 2007*. Gobierno Vasco/Eusko Jaurlaritzza.

GOBIERNO DE NAVARRA (2007): *La Tierra te sea leve. Arqueología de la muerte en Navarra*.

GOBIERNO VASCO (2004). *Juventud Vasca 2004. Gazte Plana*. Vitoria/Gasteiz: Eusko Jaurlaritzza/Gobierno Vasco.

— (2005). *El envejecimiento de la población vasca. Sus consecuencias económicas y sociales*. Vitoria/Gasteiz: Gobierno Vasco, Departamento de Hacienda y Administración Pública.

— (2005-b). *Desigualdades sociales en la mortalidad: Mortalidad y posición económica en la CAPV, 1996-2001*. Vitoria/Gasteiz: Gobierno Vasco, Departamento de Sanidad.

— (2005-c). *Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009*. Vitoria/Gasteiz: Gobierno Vasco, Departamento de Sanidad.

— (2008). *Encuesta de salud del País Vasco 2007*. Vitoria/Gasteiz: Gobierno Vasco, Departamento de Sanidad.

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. (BOE de 24 de noviembre de 1995; c.e. BOE de 2 de marzo de 1996).

Páginas Web

www.condignidad.org.

www.dmd.org.

www.eutanasia.ws/dmd

www.conferencia.episcopal.es

www.filmaffinity.com

<http://www.eitb.com/videos/cultura/eitb-kultura/detalle/314426/eitb-kultura-20091215-aitarekin-bidaian/>

<http://heriotzalantzen.blogspot.es/>

<http://www.imsersomayores.csic.es>

Cine

Las invasiones bárbaras, película franco-canadiense realizada en 2003 dirigida por Denys Arcand.

Mar adentro, película realizada en España en 2004 y dirigida por Alejandro Amenábar.

Million Dollar Baby, película realizada en EE.UU. en 2004 y dirigida por Clint Eastwood.

Cosas que importan, película realizada en E.E.U.U. en 1998 y dirigida por Karl Franklin.

NOTAS

Introducción

- ¹ Esta conexión entre estos mismos aspectos de la vida social se hizo evidente en la manifestación convocada por la Conferencia Episcopal Española y celebrada en Madrid el 30 de diciembre de 2008 en la que se corearon gritos en contra de estos cuatro hechos sociales.
- ² Publicaciones recomendadas: M. Espuña (2005). *Morir por amor a la vida*; Kübler-Ross (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*; Kübler-Ross (1987). *La muerte: un amanecer*; Derek Humphry. (1986). *El derecho a morir*; Derek Humphry. (1991). *El Último Recurso*; Ministerio de Sanidad. (1998). *Decisiones al final de la vida*; J. Sádaba. (1991). *Saber morir*; M. Verzele. (1999). *La muerte sin dolor: suicidio y eutanasia*; H.Kung & W. Jens. (1995). *Morir con dignidad*; J-P. Soulier. (1995). *Morir con dignidad, una cuestión médica*; S.B. Nuland. (1995). *Cómo morimos: reflexiones*; I. Fonnegra de Jaramillo. (2001). *De cara a la muerte*; P. Singer. (1997). *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*; S. Sánchez Torrado. (2001). *La pasión de morir. Preguntas y respuestas desde la vida*; V. Méndez Baiges. (2002). *Sobre morir. Eutanasias, derechos y razones*; E. Pérez Sánchez (coord.). (2005). *Sobre o derecho a unha morte digna*; Archipiélago, cuadernos de crítica, 56. (2003). *Eutanasia. Vivir libremente la propia vida*; Beppino Englano y Elena Nave (2009). *Eluana: la libertad y la vida*; Luís Montes y Oriol Güel (2008). *El caso Leganés*; Margarita Boladeras (2009). *El derecho a no sufrir*.
- ³ Artículos especialmente recomendados: «Del “derecho a morir” al “deber de morir”»; «El Senado italiano rechaza dejar de alimentar a pacientes como Eluana»; «Un año de cárcel para un médico que dejó morir a una paciente»; «Muere un bebé británico al retirarle la respiración asistida tras un fallo judicial»; «El Congreso veta regular la eutanasia, aunque el PSOE no cierra la puerta»; «Luxemburgo se convierte en el tercer País europeo en legalizar la eutanasia»; «Eutanasia: Poder incontrolable para el médico»; «De los cuidados paliativos a la legalización de la eutanasia»; «El Estado Norteamericano de Washington legaliza mañana el suicidio asistido»; «Ética de la sedación; Seducidos por la muerte».

Publicaciones incorporadas a su fondo bibliográfico: Andrés Ollero (2006). *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*. Aranzadi; Gloria M^a Tomás y Elena Postigo (edit.) (2007). *Bioética personalista: ciencia y controversias*. Ediciones Internacionales Universitarias; Lino Ciccone (2005). *Bioética. Historia, principios y cuestiones*. Madrid: Plabra; Gloria M^a Tomás y Garrido (2006). *Cuestiones actuales de Bioética*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra (Eunsa); W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo (2008). *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Pamplona: Eunsa; Andrés Ollero (1994). *Derecho a la vida y derecho a la muerte*. Madrid: Rialp; Gloria M^a Tomás y Garrido (dir.) (2008). *Diccionario de bioética para estudiantes*. Formación Alcalá; Francesco D'Agostino (2001). *Diritto e Eutanasia*. Torino: G. Giappichelli; Viktor E. Frankl (1979) *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder; Miguel Angel Monge Sánchez y José Luis León Gómez (1998). *El sentido del sufrimiento*. Madrid: Palabra; José Miguel Serrano Ruiz-Calderón (2001). *Eutanasia y vida*

dependiente. Madrid: Eunsa; Brian Pollard (1991). *Eutanasia: ¿Debemos matar a los enfermos terminales?* Madrid: Rialp; José Miguel Serrano (2007). *La eutanasia*. Madrid: Eunsa; John Keown (comp.) (2004). *La eutanasia examinada. Perspectivas éticas, clínicas y legales*. México: Fondo de Cultura Económica; Congregación para la Doctrina de la Fe. Conferencia Episcopal Española (1998). *La eutanasia. 100 cuestiones y respuestas*. Madrid: Palabra; Josemaría Carabaote (2009). *Manual de medicina paliativa*. Eunsa; J. Bátiz, I. Becerra, I. Santisteban y J. Gómez (2003). *Mi vida al final de su vida*. Santurce: Hospital de San Juan de Dios; Marcos Gómez Sancho (2005). *Morir con dignidad*. Madrid: Arán Ediciones; Vicente Bellver Capella (2006). *Por una bioética razonable. Medios de comunicación, comités de ética y Derecho*. Granada: Comares; Asociación Catalana de Estudios Bioéticos (ACEB) (2001). *Razones del «no» a la eutanasia*. ACEB; José Miguel Serrano Ruiz-Calderón (2005). *Retos jurídicos de la bioética*. Madrid: Eunsa; Herbert Hendin (1998). *Seduced by death*. New York: Norton (Se considera que éste es “el libro que frenó la eutanasia en EE.UU.”. La editorial Planeta lo tradujo al español en 2009 con el título *Seducidos por la muerte: médicos, pacientes y suicidio asistido*); Javier Mahillo (2000). *Vivir con cáncer*. Madrid: Espasa-Calpe; Fernando Monge (1989). *¿Eutanasia?* Madrid: Palabra.

- ⁴ Si bien su obra *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia* (2003) me ha interesado sobremanera, las referencias que hago a esta publicación son mínimas, pues los temas principales de dependencia los dedica a situaciones ocasionadas por la aparición repentina de una discapacidad, mientras que nosotros investigamos la dependencia principalmente como un proceso derivado de la enfermedad crónica y del envejecimiento.

I. Objetivos, hipótesis y metodología

- ⁵ Definida como población de 65 años y más, por cada 100 personas de 15 a 64 años.
- ⁶ Debido a que la religión mayoritaria y más influyente en la C.A.V./E.A.E. es la religión católica, me refiero en general a esta religión, sin perjuicio de reconocer la distinta incidencia que tienen otras religiones en el proceso de morir y la eutanasia.
- ⁷ Relación de conferencias: En D.H.E./D.M.D., en la sede de Gipuzkoa, los días 7/9/2009, 5/10/2009, 2/11/2009 y 14/12/2009; en la parroquia Nuestra Señora de Fátima de Rentería, los días 25/1/2010, 8/2/2010 y 12/1/2012; en la Escuela Universitaria de Magisterio, el 25/2/2010; en la Asociación de Viudas, el 6/4/2010; en la ikastola LANGILE de Hernani, el 14/4/2010; en la Casa de Cultura de Egia, el 21/4/2010; en la Asociación de Enfermos de Alzheimer, el 12/5/2010; en la Asociación de Amas de Casa, el 13/5/2010; en el Centro Médico de Hernani, para los profesionales sanitarios, el 12/1/2011; y en la casa de cultura de Hernani, el 9/3/2011; finalmente, el 9/5/2011 y el 23/5/2011 hemos dado sendas conferencias en las “Aulas de la Experiencia”, en Tolosa. Todas estas conferencias, excepto las que di en Rentería, Hernani y Tolosa, han tenido lugar en Donostia/San Sebastián.
- ⁸ *Mar Adentro*, película realizada en España en 2004 y dirigida por Alejandro Amenábar. Es un film basado en hechos reales que narra la historia de Ramón Sampedro, un hombre tetrapléjico que durante 25 años luchó por conseguir una muerte digna y cuyo caso desencadenó un gran debate social. Como la eutanasia estaba prohibida en España, Sampedro acudió varias veces a los tribunales expresando su deseo de morir legalmente, pero fue inútil. Ramón lleva casi treinta años postrado en una cama al cuidado de su familia. Su única ventana al mundo es la de su habitación, junto al mar por el que tanto viajó y donde sufrió el accidente que interrumpió

su juventud. Desde entonces, su único deseo es terminar con su vida dignamente. Pero su mundo se ve alterado por la llegada de dos mujeres: Julia, la abogada que quiere apoyar su lucha, y Rosa, una mujer del pueblo que intentará convencerle de que vivir merece la pena. La luminosa personalidad de Ramón termina por cautivar a ambas mujeres, que tendrán que cuestionarse como nunca antes los principios que rigen sus vidas. Ramón sabe que sólo la persona que de verdad le ame será la que le ayude a realizar ese último viaje. Sinopsis realizada en www.uhu.es./cine.educacion/cineyeducacion/cineutanasia.htm por Enrique Martínez-Salanova Sánchez.

⁹ *Million Dollar Baby*, película realizada en EE. UU. en 2004 y dirigida por Clint Eastwood. Frankie Dunn (Clint Eastwood) ha entrenado y representado a los mejores púgiles durante su dilatada carrera en los cuadriláteros. La lección más importante que ha enseñado a sus boxeadores es el lema que guía su propia vida: por encima de todo, protégete primero a ti mismo. Tras una dolorosa separación de su hija, Frankie ha sido incapaz durante mucho tiempo de acercarse a otra persona. Su único amigo es Scrap (Morgan Freeman), un ex boxeador que cuida del gimnasio. Maggie Fitzgerald (Hilary Swank) aparece un día en su gimnasio, lo que Maggie desea es que alguien crea en ella. Frankie acepta a regañadientes entrenarla. Inspirándose y exasperándose mutuamente según les va el día, ambos van descubriendo que comparten un espíritu que trasciende el dolor y las pérdidas de su pasado, y encuentran el uno en el otro ese sentimiento de familia que perdieron hace mucho tiempo. Lo que no saben es que pronto tendrán que afrontar una batalla que exigirá más esfuerzo y coraje que ninguna otra que hayan conocido. Sinopsis realizada en www.uhu.es./cine.educacion/cineyeducacion/cineutanasia.htm por Enrique Martínez-Salanova Sánchez.

¹⁰ *Las invasiones bárbaras*, película francocanadiense realizada en 2003 y dirigida por Denys Arcand. Remy, divorciado, 50 años y pico, está hospitalizado. Luise, su ex mujer, llama a Sebastien, el hijo de ambos, que vive en Londres. Sebastien se lo piensa; hace tiempo que él y su padre no tienen nada de qué hablar. Por fin decide volver a Montreal para ayudar a su madre y apoyar moralmente a su padre.

El director canadiense muestra en esta obra coral los beneficios del uso de las drogas con fines terapéuticos y de defender con firmeza y naturalidad una muerte digna para quienes así lo elijan, convirtiendo en un auténtico drama esta amarga comedia. La extraordinaria forma de narrar la etapa final del protagonista cubierta con dignidad, emotividad y hasta alegría, en un final en el que cada uno encuentra espacio para su propia reconciliación. Sinopsis realizada en www.uhu.es./cine.educacion/cineyeducacion/cineutanasia.htm por Enrique Martínez-Salanova Sánchez.

¹¹ *Cosas que importan*, película realizada en EE. UU. en 1998 y dirigida por Carl Franklin. Intérpretes: Mery Streep (Kate), Renée Zellweger (Ellen), William Hurt (George), Tom Everett Scott (Brian), Lauren Graham (Jules). Ellen Gulden es una ambiciosa periodista que tan sólo vive para su trabajo. Cuando un día recibe la noticia de que su madre está gravemente enferma se ve en la obligación de regresar a su pueblo natal. La intensa convivencia con sus padres (Meryl Streep y William Hurt) le permitirá conocerlos a fondo, descubrir aspectos singulares de su pasado y madurar como persona.

El problema de la eutanasia está latente en el film, con referencias a la misma y explícita petición de la madre, hasta el desarrollo final. Mery Streep fue nominada al oscar como mejor actriz. Sinopsis realizada en www.uhu.es./cine.educacion/cineyeducacion/cineutanasia.htm por Enrique Martínez-Salanova Sánchez.

- ¹² La Asociación D.M.D., favorable a la eutanasia, y la asociación ConDignidad, contraria a la misma, han publicado en Internet profusos comentarios en relación con el mensaje de este tipo de películas y su influencia en la vida social.
- ¹³ Esta obra ha sido representada, entre otros escenarios, en el salón de actos de la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación el 17/12/2009. Recientemente, el 10/5/2011, ha recibido el Premio Max Teatro, en euskara, en su XIV edición.
- ¹⁴ En relación a esta temática, Primo Levi, que sí se suicidó aunque casi cuarenta años después de salir de Auschwitz, habría manifestado que la razón principal para sobrevivir era el deseo de informar a «los de fuera» de lo que estaba pasando «allí dentro».
- ¹⁵ Las reseñas de los casos de Ramón Sampedro e Inmaculada Echevarría las he tomado de la web de D.M.D. La reseña de Eluana Englaro la he recogido de Wikipedia. La información acerca de Emilio Quílez la he obtenido a través del periódico *Noticias de Gipuzkoa* en su edición de 28/8/2008. Y las síntesis del resto de los casos las he elaborado a partir de información recogida en prensa y también en Internet.

II. Cambios sociales: envejecimiento y atención sanitaria. Lo que nos dicen las encuestas

- ¹⁶ Esta misma idea de «completar la actual visión con la promoción de políticas –desde una perspectiva pública– relativas a la conciliación laboral con el cuidado de ancianos y grandes dependientes» la expuso, por ejemplo, el Ararteko, Iñigo Lamarca, en la sesión del 9 de julio de 2010 de los Cursos de Verano de la U.P.V./E.H.U., en la conferencia titulada «Hacia una revisión de las políticas públicas de apoyo a la conciliación de la vida laboral, familiar y personal».
- ¹⁷ Destaco el hecho de que sea el Departamento de Hacienda, y no el de Sanidad, por ejemplo, quien analice esta cuestión. Es una muestra evidente de la preocupación económica que suscita el envejecimiento de la población y la multiplicación del gasto que esto representa.
- ¹⁸ La referencia al feminismo es pertinente, no solamente porque esta perspectiva induce a reflexiones y metodologías enriquecedoras, sino porque son las mujeres las que asumen la carga principal en relación con el cuidado de las personas dependientes.
- ¹⁹ En el trabajo de Del Río y Pérez Orozco (2004:6) se enfatiza el carácter social y no individual del trabajo de cuidar, que se realiza en condiciones de «precariedad», que definen «como la inseguridad en el acceso sostenido a los recursos adecuados para satisfacer necesidades, inseguridad que se institucionaliza como falta de derechos».
- ²⁰ Se entiende por discapacidad toda limitación grave que afecte o se espere que vaya a afectar durante más de un año a la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia. La OMS relaciona las deficiencias con anomalías de la estructura corporal y de la apariencia o con problemas en la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa (Gobierno Vasco, 2005:85).
- ²¹ Las actividades de la vida diaria consideradas aquí son las siguientes: lavarse; los cuidados de las partes del cuerpo; la higiene personal relacionada con la micción; la higiene personal relacionada con la defecación; la higiene personal relacionada con la menstruación; vestirse y desvestirse; comer y beber; cumplir las prescripciones médicas; evitar situaciones de peligro; hacer las compras; preparar comidas; realizar las tareas del hogar; cambiar las posturas

corporales básicas; mantener la posición del cuerpo; desplazarse dentro del hogar; desplazarse fuera del hogar; el uso intencionado de los sentidos (mirar, escuchar); y realizar tareas sencillas.

- ²² Esta cifra se ha estimado mediante la simulación de la aplicación del Baremo de Valoración de la Dependencia (baremo oficial establecido por el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, para el reconocimiento de las situaciones de dependencia en España) a los microdatos de la *Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* del INE.
- ²³ Para elaborar este cuadro he considerado que reciben cuidados formales las personas que han sido atendidas por los servicios sociales de las administraciones públicas, los servicios sociales de organismos no públicos, empresas privadas y empleados residentes o no residentes en el hogar. He considerado que reciben cuidados informales las personas que son atendidas por personas no empleadas (familiares, vecinos, amigos). Y, por último, he considerado que no reciben cuidados quienes no reciben ni uno ni otro tipo de ayuda, aunque la necesitan.
- ²⁴ Debido a la situación generalizada de crisis originada con posterioridad a la recogida de estos datos, en 2011, y especialmente en 2012, el volumen de todas estas ayudas han sido drásticamente disminuidas. Incluso se percibe el hecho (agosto de 2012) de que en la C.A.V./E.A.E., la demanda para ingresar en residencias de mayores ha disminuido, con lo que esto conlleva de incremento de cargas para las personas cuidadoras.
- ²⁵ Pampalon, R. y *al.* (1991). « Établissement d'une table de passage de la dépendance des personnes âgées au besoin d'aide à domicile ». *Revue Épidémiologique et Santé Publique*, 39, 263-273.
- ²⁶ Esta referencia es muy importante porque muestra una característica de los fenómenos emergentes, que como la dependencia –en la acepción actual– y, más en concreto, en relación con los modos de convivencia, apuntan a nuevas concepciones en la manera de asumir la situación de dependencia.
- ²⁷ En el proyecto *OASIS*, cuyas siglas corresponden a *Old age and Autonomy: The Role of Services System and the Intergenerational Family Solidarity* (Los mayores y la autonomía: el papel de los servicios sociales y la solidaridad familiar intergeneracional) se analizan los datos de los comportamientos y las actitudes ante la provisión de prestaciones sociales a las personas mayores y dependientes, tanto por parte de los Estados como de las familias. Los países participantes en el estudio son Alemania, Noruega, España, Gran Bretaña e Israel.
- ²⁸ «La proporción en España de quienes consideran que la fuente de ayuda en el futuro provendrá de la familia es la más alta de todos los países analizados (38%) siendo Noruega con el 6% el país con una proporción más baja» (Bazo, 2002:62).
- ²⁹ En relación con la disponibilidad del apoyo social en la enfermedad y/o la dependencia, Larrañaga (2005:241) clasifica este apoyo en dos categorías: apoyo emocional, que principalmente cubre los aspectos de comunicar y compartir asuntos personales; y apoyo instrumental relacionado con la ayuda en casos de enfermedad, el transporte, las tareas domésticas, etc.
- ³⁰ En las situaciones de enfermedad y/o dependencia las redes sociales son, en general, reducidas. De hecho, están principalmente constituidas por el o la cónyuge, los hijos e hijas, los hermanos y parientes, y algunos amigos o vecinos; además de las personas que prestan servicios formales. En relación con el apoyo que reciben, en la investigación realizada en Eibar por Larrañaga (2005:242) sobre una población de personas mayores de 65 años, se aprecia que las personas que no tienen cónyuge ni hijos demandan tanto el apoyo emocional como el instrumental, aproximadamente cinco veces más de lo que lo demandan las personas que tienen cónyuge e hijos o hijas.

- ³¹ Esta cifra del 11% es sensiblemente inferior al 16,5% que he recogido como media para la totalidad de la C.A.V./E.A.E en 1993, o el 24,7% en 2010. Esta diferencia bien podría deberse a que he recurrido a fuentes diversas, o a las peculiaridades de la población de Eibar.
- ³² A este tipo de personas dependientes Del Río y Pérez Orozco (2004:7) las denominan «dependientes sociales». A juicio de estas autoras, este colectivo lo constituyen «aquellas personas –podríamos aventurarnos a decir que aquellos hombres– que son dependientes porque no tienen ni la formación para cuidarse ni el deseo de hacerlo».
- ³³ He reproducido en este párrafo el título del trabajo de M^a M. García-Calvente *et al.* (2004) *El impacto de cuidar en la salud y calidad de la vida de las mujeres* cuyo objetivo es analizar la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres, así como las consecuencias de dicha distribución en lo que respecta a la sobrecarga, la salud y la calidad de vida.
- ³⁴ Carrasco, 2003, en: Castro *et al.* (2008:2).
- ³⁵ Estos datos, según las autoras, han sido tomados de *Los cuidados informales en la C.A.V./E.A.E. Las Necesidades de Las Personas Cuidadoras* (Departamento de Acción Social, Gobierno Vasco, 2006).
- ³⁶ En la introducción de la publicación de Castro *et al.* (2008), *No habrá igualdad sin servicios públicos y reparto del cuidado. Algunas ideas para una política feminista*, las autoras se remiten a las tres Jornadas Feministas anteriores (1977, 1984, 1994).
- ³⁷ Esta cita es el tercer punto del *Decálogo sobre cuidados a personas en situación de dependencia* elaborado en los Talleres Participativos que se desarrollaron en Getxo durante el curso 2006/2007, según recogen Castro *et al.* (2008:3).
- ³⁸ En el caso de los cuidados a ancianas/os es más frecuente que sea la nuera, más que el propio hijo, quien se encargue de los cuidados.
- ³⁹ Esto se refleja, por ejemplo, en el hecho de que los hijos cuiden de sus progenitores –y de sus esposas o parejas, diría yo– principalmente cuando su salida del mercado laboral no conlleva una pérdida importante de ingresos, porque se compensa con una pensión de (pre)jubilación. Es decir, ellos eligen cuándo cuidar (Colectivo IOÉ, 1995).
- ⁴⁰ Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad. *Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009*. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco/Eusko Jaurlaritzza, 2005-c:41.
- ⁴¹ El hecho de fomentar el debate previo a las decisiones jurídicas supone un progreso hacia una democracia diferente de esa en la que casi la única práctica del ciudadano consiste en elegir a sus representantes, hacia una democracia más profunda y más radical, que impulsa la participación en el debate social porque «la insatisfacción por la escasa participación en asuntos que a todos nos afectan ha ido generando en la vida social una multiplicidad de exigencias éticas, que se plasman en ese conjunto al que se ha llamado “éticas aplicadas”, éticas que tienen en común la necesidad y el deseo de que en los distintos campos sean los *afectados* por las decisiones quienes tengan no sólo la última palabra, sino también algo más que la última palabra» (Cortina, 2008:17).
- ⁴² Conviene recordar que, en esa época, la práctica de la eutanasia o del homicidio piadoso estaban prohibidos por ley y que, debido al valor normativo que ejercen las leyes en la construcción de los valores, las estadísticas adolecen de un sesgo especial atribuible a la influencia de la prohibición.

- ⁴³ Esta encuesta se realizó en un contexto influenciado por procesos judiciales importantes. En aquella época, algunos padres dieron muerte a sus respectivos hijos que padecían un grave problema de salud, un retraso incurable. Esto sucedió en Brownhill, en el Reino Unido y en Greenfield, en Estados Unidos, entre otros. (Humphry y Wickett, 2005:36-37).
- ⁴⁴ La equiparación de estos casos de asesinato con la eutanasia es una práctica frecuente entre quienes se posicionan en contra de la eutanasia. Pero lo cierto es que estos asesinatos fueron casos de práctica eugenésica enmarcados en el plan para mejorar lo que Hitler consideraba «la raza aria».
- ⁴⁵ Méndez (2002) también analiza en profundidad el argumento de la «pendiente resbaladiza»
- ⁴⁶ Entre ellos, el estudio publicado en 1960 por el psiquiatra Daniel Cappon, de la Universidad de Toronto, para comparar las actitudes de los enfermos terminales con las de aquellas personas que no estaban enfermas (Humphry y Wickett, 2005:99).
- ⁴⁷ *New Medical Materia*, en: Humphry y Wickett (2005:106).
- ⁴⁸ Williams, en: Humphry y Wickett (2005:107).
- ⁴⁹ Williams define la eutanasia pasiva como: «interrupción de la terapia que probablemente prolongaría la vida del paciente», y la eutanasia activa como: «aplicación de una terapia para provocar la muerte lo antes posible».
- ⁵⁰ Humphry y Wickett (2005:133).
- ⁵¹ *New York Times*, 16 de junio 1974, en: Humphry y Wickett (2005:133).
- ⁵² Humphry y Wickett (2005:133-134).
- ⁵³ *Washington Post*, 13 de diciembre de 1973, en: Humphry y Wickett (2005:134).
- ⁵⁴ Humphry y Wickett (2005:135).
- ⁵⁵ Cabe recordar que la profusión de casos de coma en los hospitales propició la revisión del criterio para definir la muerte como paro de la actividad cerebral.
- ⁵⁶ Ajustarse al «código» suponía el estricto cumplimiento del protocolo médico oficial.
- ⁵⁷ Humphry y Wickett (2005:165).
- ⁵⁸ Humphry y Wickett (2005:164).
- ⁵⁹ Antes de 1973 el debate acerca de cómo tratar a las personas dependientes en Holanda fue muy intenso. Y es posible que esta preocupación por el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes fuera la causa de que en 1973 se dieran las condiciones prácticas de una relativa despenalización de la eutanasia.
- ⁶⁰ En 1991, el fiscal general de Holanda, J. Remmelink, encargó que se elaborara un informe acerca de la práctica de la eutanasia en Holanda.
- ⁶¹ CIS (2002), en: Durán (2004:13).
- ⁶² CIS (1997), en: Durán (2004:16).
- ⁶³ CIS (2009). *Estudio nº 2.803. Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal.*
- ⁶⁴ CIS (1996), en: Durán (2004:21).
- ⁶⁵ CIREs (1992), en: Durán (2004:22).
- ⁶⁶ CIREs (1994), en: Durán (2004:23).
- ⁶⁷ ASEP (2003), en: Durán (2004:25). Esta encuesta sobre la eutanasia fue realizada en octubre de 2003.

- ⁶⁸ CIS (2001), en: Durán (2004:26).
- ⁶⁹ CIS (2002), en: Durán (2004:27-28).
- ⁷⁰ Conviene recordar que debido a su campo de especialidad, aproximadamente el 33% de los médicos y médicas entrevistados no entran en contacto con los enfermos terminales.
- ⁷¹ Resulta interesante comprobar que el tema de la eutanasia, el suicidio, el aborto y el divorcio comparten espacio con otro tipo de cuestiones que se podrían asociar al comportamiento cívico, a la idea de que incumplir las obligaciones fiscales no es ético.
- ⁷² He elaborado este cuadro a partir del cuadro más complejo que realiza X. Vázquez (2007:21), tomando los datos de la *Encuesta Mundial de Valores* (2000).
- ⁷³ Anabel Díez y Vera Gutiérrez Cavo entrevistaron a Jesús Caldera el 31/12/2007 y la entrevista se publicó en *El País* el 2/1/2008, tres meses antes de las elecciones generales.
- ⁷⁴ *Juventud Vasca 2004. Gazte Plana* es un estudio típicamente sociológico, que utiliza una metodología cuantitativa y se basa en una encuesta de 68 preguntas a una muestra de 1.500 jóvenes distribuidos de la siguiente manera: 1) por territorios: 402 en Araba/Álava, 600 en Bizkaia y 498 en Gipuzkoa; 2) por género: 750 hombres y 750 mujeres; 3) por edad: 412 para el intervalo de 15-19 años, 588 para el de 20-24 años y 500 para el de 25-30 años. (Eusko Jaurlaritz/Gobierno Vasco, 2004).
- ⁷⁵ Incluido en el Departamento de Cultura de Gobierno Vasco/Eusko Jaurlaritz.
- ⁷⁶ El 18% en la encuesta del CIS (2002) para todo el Estado, y el 8% entre las personas jóvenes, menores de 30 años, en la C.A.V./E.A.E.
- ⁷⁷ Con posterioridad, el 8 de mayo de 2012, el grupo parlamentario ARALAR ha presentado a la mesa del Parlamento Vasco una proposición de Ley, relativa a asegurar los derechos y la dignidad de las personas al final de su vida. De igual manera que la Ley Navarra no aborda el tema de la eutanasia, esta proposición de Ley, tampoco lo hace.

III. Cambios culturales: individualización y responsabilidad. Discursos emergentes

- ⁷⁸ Cuando Beck y Beck-Gernsheim (2003) utilizan el concepto de *riesgo* lo hacen pensando en las incertidumbres a los que se exponen las personas que asumen, o no asumen aún, actitudes de empoderamiento. Sin embargo, parece oportuno apuntar que el proceso de individualización incrementa la posibilidad de una mayor discriminación social en la parte de la sociedad que carece de cualquier tipo de recursos o sufre un déficit de prestaciones sociales estructurales.
- ⁷⁹ Esta etapa, que según algunos autores se inicia en la transición al siglo XXI, es denominada *nueva modernidad*, *segunda modernidad*, *neomodernidad*, o simplemente *modernidad* como lo hace Ulrich Beck.
En este trabajo me referiré a ella como *neomodernidad*. En relación con la modernidad, la postmodernidad y la neomodernidad, suele establecerse la siguiente secuencia: *modernidad*, –a la cual Beck llama etapa de la Ilustración–, del siglo XIX en adelante; *postmodernidad*, a partir de los años 1960-70; y *neomodernidad*, en la transición del siglo XX al XXI. Aunque las características de estas tres etapas coexisten de distintos modos y en distintos grados.
- ⁸⁰ Recordar la iniciativa del grupo parlamentario ARALAR (8 de mayo de 2012), ya comentada anteriormente.
- ⁸¹ En la bibliografía, he recogido las referencias de los autores a los que he recurrido con mayor frecuencia. Sin embargo, no he incluido las referencias bibliográficas de otros autores, muy

importantes también, que han estudiado algunas de las etapas del proceso de morir. Teniendo en cuenta el alcance limitado de esta cita, destaco la obra de: Aranzadi, T. (1975). *Etnología Vasca*. Donostia/San Sebastián: Auñamendi; Arrinda, A. (1974). *Euskalerrria eta heriotza*. Tolosa: Kardaberaz bilduma; Blot, J. (1979). «Les rites d'incineration en Pays Basque durant la Préhistoire», en: *Munibe*, 31; Caro Baroja, J. (1974) *De la vida rural vasca*: Donostia/San Sebastián: Txertoa; Garmendia Larrañaga, J. (1986). «Consideraciones y costumbres acerca de la muerte en el País Vasco», en: *Antropología de la muerte: símbolos y ritos*. Vitoria/Gasteiz: Gobierno Vasco.

- ⁸² Me refiero al empeño de tratar médicamente a las personas que, *sin causa aparente*, manifiesten su deseo de morir y de castigar penalmente –con penas de cárcel– a quien colabore en el suicidio asistido, por considerar que estas prácticas son conductas desviadas.

IV. El proceso de morir: etapas y modelos

- ⁸³ *Muerte en Murelaga* es una etnografía acerca de cómo la muerte se convierte en un hecho social de excepcional importancia en esa pequeña población rural de Bizkaia. El autor explica que, con ocasión de la muerte, se activan todas las relaciones sociales de parentesco y amistad del fallecido. Esto le lleva a afirmar que «en la sociedad vasca, las relaciones sociales de los vivos se definen y expresan, con significativa intensidad, mediante la muerte». Douglass realiza el trabajo de campo en la década de 1960.
- ⁸⁴ En torno a la imbricación tan fuerte que existe entre religión –en algunos contextos– y estructura social, Cátedra se pregunta: ¿Dónde empieza la religión y acaba la estructura social? ¿Las ánimas son seres sobrenaturales o parientes lejanos de los vaqueiros? ¿Cuáles son las semejanzas y diferencias de las apariciones de santos y las de los vecinos? (Cátedra, 1988: 472).
- ⁸⁵ Los Vaqueiros de Alzada habitan la zona occidental asturiana, en el área ubicada entre los ríos Nalón y Navia. Este grupo comprende, en el momento del estudio de Cátedra y según diferentes estimaciones, entre 6.500 y 15.000 individuos. Los vaqueiros han sido tradicionalmente marginados por sus vecinos, quienes los consideran un grupo étnico diferente del resto de la población. Este tipo de *razas malditas*, tiene su equivalente en Navarra en el grupo de los Agotes (Cátedra, 1988:17-18). La autora realizó el trabajo de campo para esta obra en la primera mitad de la década de 1970.
- ⁸⁶ La referencia a «suicidios por motivos absolutamente desconocidos» obedece a una estrategia de privacidad, al deseo de no explicitar ante el juez las razones del suicidio, conocidas por los familiares y los amigos.
- ⁸⁷ «El Pueblo Toda se halla en el sur de la India en el Estado de Tamil Nadu. Es un extenso altiplano, muy abrupto en casi todo su perímetro, el cual abarca una extensión de base de unos 2.400 Km² y el 40% de su elevada superficie excede los 1.800 mts. de altura» (Terradas, 1995:12-13).
- ⁸⁸ Utilizo verbos en pasado al referirme a los Toda debido a que, como consecuencia de una evangelización colonizadora británica, se les prohibió celebrar tanto su ritual ceremonial de matrimonio como su ritual funerario, que mostraban gran congruencia, y poco a poco sus prácticas tradicionales se fueron perdiendo.
- ⁸⁹ En su obra *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*, Philippe Ariès (1914-1984) recoge diversos ensayos y conferencias pronunciadas por él. De su

biografía podría destacarse que fue educado por los jesuitas, que en su juventud participó en movimientos de raigambre católica y que militó en *Lycéens et collégiens de l'Action Française* (Alumnos del colegios e institutos de la Acción Francesa), una organización juvenil de extrema derecha, y que de adulto trabajó amistad con M. Foucault (Wikipedia.org).

- ⁹⁰ El autor describe esta percepción de la muerte citando, entre otras, las muertes de Roland o de Tristán, relatadas en gestas épicas. Respecto a Roland, en Roncesvalles, observa que «siente que la muerte se apodera por entero de él. Desde su cabeza desciende hacia el corazón [...] siente que su tiempo ha terminado». Respecto a Tristán, recoge que «sintió que su vida se perdía, comprendió que iba a morir» (Ariès, 2005:27).
- ⁹¹ Ariès relata muchos casos que demuestran que la persona enferma sabía que iba a morir. Menciona, entre otros, los casos de Don Quijote y de los *mujiks* en la novela de Tolstoi: *Les Trois Morts* y *La Mort d'Ivan Ilich et autres contes* (*Las Tres Muertes* y *la Muerte de Ivan Ilich y otros relatos*).
- ⁹² En épocas posteriores se da a los moribundos el *Corpus Christi*, pero la extremaunción está reservada a los clérigos. (Ariès, 2005:31).
- ⁹³ Aún a comienzos del siglo XIX, si los transeúntes encontraban por la calle el pequeño cortejo del sacerdote que llevaba el viático, lo acompañaban y entraban tras él en la habitación del enfermo (Ariès, 2005:32).
- ⁹⁴ Aunque en la traducción al español de la obra de Ariès se utiliza la expresión *propia muerte*, he preferido sustituir esta traducción por *muerte propia*, pues considero que expresa mejor la idea de centralidad de la persona en el trance de morir.
- ⁹⁵ La epidemia de peste de 1348 fue especialmente virulenta, diezmo poblaciones enteras y contribuyó a propagar el temor por toda la Europa cristiana.
- ⁹⁶ Santos, en el sentido actual de creyentes.
- ⁹⁷ Libro imaginario donde se anotan todas las acciones realizadas en vida, tanto buenas como malas, y que supuestamente aparecerá el día del Juicio Final.
- ⁹⁸ En la actualidad perduran, en algunos casos, las ofrendas dinerarias para celebrar misas en recuerdo del difunto, según hemos recogido de la obra de Barandiaran y Manterola (1995) y de la de Douglass (2003), realidad que hemos podido constatar en las entrevistas en profundidad que hemos llevado a cabo para dar soporte empírico a este trabajo.
- ⁹⁹ De un testamento concreto al que he tenido acceso por haber intervenido en calidad de albacea y parte beneficiaria, transcribo el uso todavía reciente (el testamento se otorgó ante un notario de Donostia/San Sebastián el 24/4/1996) de la manifestación y la cláusula referida a esta cuestión. En ella se recoge «que profesa la Religión Católica». A continuación, en la Cláusula Primera manifiesta: «Deja todo lo relativo a su entierro, funerales y demás sufragios por el bien de su alma a la voluntad de sus herederos y legatarios».
- ¹⁰⁰ En el siglo XV la referencia biográfica y la percepción del fracaso vital eran inconcebibles para la mayoría de las personas. No cabe duda de que «La vida de cualquier pobre era siempre un destino impuesto, del que no tenía las riendas. En contrapartida, desde aproximadamente el siglo XII, vemos surgir la idea de que cada cual posee su biografía propia y que puede actuar hasta el último momento sobre ella, de modo que escribe su conclusión en el momento de la muerte. Es así como se creó una relación fundamental entre la idea de la propia muerte y la de la propia biografía» (Ariès, 2005:148).

- ¹⁰¹ Ariès (2005:59) recoge que «desde el siglo XIII al XVII, los testadores o sus herederos hicieron grabar sobre una placa de piedra o de cobre los términos de la donación y las obligaciones del cura y de la parroquia».
- ¹⁰² La historia de las mentalidades fue inicialmente sostenida por Huizinga, Febvre, Bloch y Mario Praz, entre otros (Ariès, 2005:131).
- ¹⁰³ La tradición católica siempre ha matizado la dosificación de esta verdad y, en muchas ocasiones, casi hasta épocas recientes, la administración de la verdad acerca de la gravedad de una persona se vinculaba a la necesidad de provocar en el enfermo un estado de ánimo que le dispusiera a legar recursos económicos a la Iglesia. En este sentido, es oportuno el comentario de Juan Madariaga (2007:20): «Estaba, por lo tanto, completamente contraindicado dar falsas esperanzas al moribundo de tal forma que se descuidara y lo conveniente era decirle a las claras que le faltaba poco tiempo para poder arrepentirse de sus pecados» para poder suavizar así el tránsito por el purgatorio mediante mandas, legados, donaciones, limosnas y sufragios.
- ¹⁰⁴ *Un funeral de muerte*, película coproducida en 2007 por USA-UK-Alemania, y dirigida por Frank Hoz. SINOPSIS: Una familia inglesa prepara el funeral del patriarca. La tensión crece a medida que las antiguas rencillas entre los hijos surgen de nuevo. La aparición de un desconocido que afirma que el difunto ocultaba un oscuro secreto sólo empeora las cosas, lo que obliga a la familia a tomar medidas drásticas para evitar que el funeral se convierta en un desastre total. (www.filmaffinity.com).
- ¹⁰⁵ La obra de Ariès aparece como referencia bibliográfica en las obras de los siguientes autores, entre otros, que hemos incluido en nuestra bibliografía: Abt (2006), Barley (2005), Fernández del Riesgo (2007), Marcos del Cano (1999), Méndez (2002), Morón (2005[1975]), Muñoz (2007), Nuland (1995), Núñez (2006), Sádaba (1991), etc.
- ¹⁰⁶ Con ocasión de la muerte de Françoise, la madre de Simone de Beauvoir en 1963, al año siguiente esta autora escribe un relato, *Una muerte muy dulce*, casi autobiográfico, en el que se incluyen reflexiones que evidencian que, en algunos sectores de la sociedad (en este caso en París y en el ámbito de una familia *especial* como la de Beauvoir) se están produciendo reflexiones y prácticas diferentes en torno al proceso de morir. En esa familia surgen debates en torno al dolor y al sentido de la vida, y las relaciones con el sistema médico y con los sacerdotes del entorno fueron muy diferentes, por ejemplo, de las circunstancias en las que se desarrolló el proceso de morir de mi *amona* (abuela) materna, la primera muerte que he vivido de manera consciente, en Donostia, en la misma época y en el seno de una familia numerosa. El influjo de la religión, la relativa sublimación del dolor, la presencia de un sacerdote, el modo paternalista de entender la medicina, etc. que marcaron la muerte de mi *amona* fueron, ciertamente, muy diferentes de los modos que configuraron la muerte de Françoise, según relata su hija Simone de Beauvoir.
- ¹⁰⁷ La atención domiciliaria se ha ido sustituyendo por la atención hospitalaria. En los años 1960 la atención domiciliaria obedecía a varias razones: una razón material, realista como eran las deficiencias del sistema sanitario, y la otra, posiblemente más influyente en el ámbito familiar y del enfermo, se fundamentaba en esa idea que Ariès llama «la muerte domesticada», esa especie de resignación frente a la muerte esperada, esa idea de que la muerte llamaba a la puerta y así había que asumirlo.
- ¹⁰⁸ En alusión al efecto cuantitativo, hemos visto cómo en la C.A.V./E.A.E. casi el 20% de la población mayor de 65 años son dependientes, y cómo entre las personas mayores de 85 años casi el 60% de los hombres y el 66% de las mujeres tienen necesidad de recibir cuidados.

- ¹⁰⁹ Me refiero a cuestiones relativas a si estas personas viven solas o acompañadas; en la que ha sido su vivienda habitual o en una residencia; con ayuda familiar o con ayuda institucional; etc.
- ¹¹⁰ El pensamiento sobre la muerte aparece en muchas ocasiones asociado a la idea de calidad de vida. Ésta, a su vez se asocia a menudo con aspectos íntimamente relacionados con esa idea de precariedad que he tomado de Del Río y Pérez Orozco (2004) y que representa la inseguridad de un acceso continuado a los recursos adecuados para satisfacer las necesidades de una vida que merezca la pena ser vivida.
- ¹¹¹ Resulta notoria la percepción de que la convivencia de las personas enfermas o dependientes en nuestra sociedad es muy diferente de la de otros países, especialmente cuando uno tiene la ocasión de comparar, cómo se resuelven las situaciones de enfermedad y dependencia en una misma familia pero con parte de los miembros viviendo, por ejemplo, en Holanda. En Holanda, los hijos e hijas se plantean cómo prestar al familiar necesitado la ayuda emocional principalmente y, en menor medida, la ayuda instrumental, aceptando de buen grado las prestaciones de los servicios públicos. Por el contrario, en la sociedad vasca, el debate importante se centra en cómo repartir la ayuda instrumental entre los familiares, ya que el recurso de ingresar a la persona enferma o dependiente en un centro asistencial ocasiona todavía el rechazo de una gran parte de la población y de parte de los familiares.
- ¹¹² En general, en las personas adscritas al modelo biográfico, el recurso a los cuidados y a la muerte en el domicilio propio es más una prioridad que una exigencia, reclamable siempre que sea compatible con la organización familiar.
- ¹¹³ A pesar de que la enfermedad y la dependencia son las vías que más frecuentemente conducen a la muerte, algunas personas, sin estar enfermas ni ser dependientes, optan por la muerte, por lo que también les atañe lo que comentaré a continuación.
- ¹¹⁴ Es el caso de determinados grupos de personas de edad avanzada, que aunque no están enfermas se asocian para proveerse de medicamentos y ayuda para morir cuando sienten que no tiene suficiente calidad de vida. Entre ellas, cabe destacar una asociación canadiense que ofrece alternativas a quienes deciden voluntariamente terminar con su vida. Algunos los conocen como «los turistas de la muerte», debido a que viajan con frecuencia a México, donde pueden comprar legalmente un producto veterinario que causa la muerte.
- ¹¹⁵ Milagros Pérez Oliva es redactora jefa de El País y publicó tres artículos, el 30 y 31 de mayo y el 1 de Junio de 2005, en dicho periódico. Para ello, recopiló datos del estudio coordinado por Nicasio Marín-Gámez y Humberto Kessel, ambos del hospital Torrecárdenas de Almería.
- ¹¹⁶ No se puede obviar el importante avance logrado por la medicina en la disminución del dolor pero, aún así, es erróneo suponer que la muerte está exenta de sufrimiento.
- ¹¹⁷ Conviene recordar que hasta hace poco, el purgatorio «como un estado de purificación que es una prolongación de la situación terrena» (en: Catequesis de Juan Pablo II de 4 de agosto de 1999) era un lugar excepcionalmente temido por los fieles, pues las estancias medias en el Purgatorio, según se decía en las prédicas de los Ejercicios Espirituales, se contaban a veces por centenares de años; y si bien la pena de daño era diferente de la que se suponía al infierno, la pena de sentido, el fuego y otras atrocidades similares eran iguales a las del infierno. A partir de esa catequesis, Juan Pablo II retira el purgatorio de la cosmología católica.
- ¹¹⁸ En la primera de estas homilías, el Papa Benedicto XVI equiparó «las maldades del terrorismo» con «la eutanasia».
- ¹¹⁹ La práctica frecuente consistía en tocar el mismo número de campanadas cuando la persona entraba en agonía, independientemente de que fuera hombre o mujer. Sin embargo estos

autores relatan que, en algunos casos, como en el caso de Agurain/Salvatierra, en Araba/Álava, el número de campanadas cuando el que agonizaba era un hombre era mayor que cuando era una mujer (12 y 11 respectivamente) (Barandiaran y Manterola, 1995:86).

- ¹²⁰ Prácticamente la totalidad de los relatos que describen Barandiaran y Manterola (1995) en su obra transcurren en pequeñas poblaciones rurales. Hasta tal punto que no incluyen casi ninguna cita de núcleos importantes de población, como Bilbao, Donostia/San Sebastián, Vitoria/Gasteiz, Pamplona, Baiona y Biarrtz, por ejemplo. Lo mismo sucede, entre otros autores, con la obra de Douglass, referida al caso de Murelaga.
- ¹²¹ Martin Du Gard, a raíz de determinados casos de conciencia, mantuvo una actitud beligerante contra la Iglesia católica. A lo largo de su vida albergó el temor de que, al llegar el momento de su muerte, debido al miedo a la muerte que se le había inculcado desde niño, claudicara de su postura que él consideraba racional y cayera, por miedo, en las creencias religiosas.
- ¹²² El derecho a morir con dignidad se constituye como una limitación del derecho a morir cuando las personas están en situación de enfermedad terminal.
- ¹²³ La hipótesis sobre la reciente creación de tradiciones que parecen seculares ha sido ampliamente estudiada por autores como: Lenclud (1987). *La tradition n'est plus ce qu'elle était. Sur les notions de tradition et de société traditionnelle en ethnologie* (La tradición ya no es lo que era. Sobre las nociones de tradición y de sociedad tradicional en la etnología); Hobsbawn (1999). *Inventando tradiciones*; y Pouillon (1975). *Tradition: Transmission ou reconstruction* (Tradición: transmisión o reconstrucción), entre otros autores.
- ¹²⁴ Este comentario es aplicable a las actuaciones ordinarias del ritual funerario. No obstante, se percibe también otra corriente que tiende a incrementar el valor simbólico y emocional de parte del ritual funerario, tal y como recoge Begoña Aretxaga en *Los funerales en el nacionalismo radical vasco* (1987), cuando en los funerales y entierros de los militantes del nacionalismo radical vasco –en los términos que ella utiliza– se realiza una puesta en escena cargada de emotividad y simbolismo con el objetivo de fortalecer la identidad y la solidaridad interna del grupo.
- ¹²⁵ Trabajo de investigación que realicé entre marzo y abril de 2007 en la empresa Funeraria Vascongada Ehorzketak de Gipuzkoa.
- ¹²⁶ Es el caso de las numerosas protestas que se manifestaron en 2008 en Donostia/San Sebastián, cerca de Trintxerpe, con ocasión de la construcción de un tanatorio. Muchos de los balcones de la zona colgaron anuncios de protesta y el cartel anunciador rezaba: FUNERARIA VASCONGADA, ESCUCHA/ENTZUN: ¡Tanatorios bajo viviendas, no! Tanatoriorik ez, etxe azpian! Y es que la muerte es un hecho que mucha gente quiere alejar de sus vidas. Al poco tiempo de que se pusiera en funcionamiento el tanatorio, desaparecieron todos los signos de protesta. Esto sucedió después de que el Tribunal Superior de Justicia del País Vasco resolviera a favor de la empresa, en contra de la decisión del Ayuntamiento de revocar la licencia que previamente le había concedido. Actualmente, está operativo.
- ¹²⁷ Se trata de pequeñas y austeras salas que no tienen la capacidad de evocación que se les podría exigir a estos espacios. Son espacios no suficientemente categorizados para albergar algo que podría ser más solemne.
- ¹²⁸ Me remito al *Diccionario del Uso del Español* de María Moliner en el que se define el luto como «situación que sigue a la muerte de alguien cuya pérdida se lamenta» y el duelo como «muestra de ese pesar» por una muerte reciente. Y comprobamos que en el *Diccionario de la*

Lengua Española de la Real Academia Española (vigésimo segunda edición, 2001), ambos términos tienen la misma acepción que en el de María Moliner, si bien también admiten otras acepciones que permitiría utilizarlos como sinónimos en ciertas ocasiones.

V. Eutanasia, un modo alternativo de morir

- ¹²⁹ Anticipo que esta interpretación tan restrictiva del mandato constitucional recibe una réplica de gran valor que se analiza principalmente al citar la obra de Margarita Boladeras (2009).
- ¹³⁰ Nótese que en la forma de definir el término eutanasia se intuye el posicionamiento contrario a la eutanasia del autor. La expresión «terminar con la vida de una persona» es muy significativa.
- ¹³¹ Nótese igualmente que, en la forma matizada de definir la eutanasia, se intuye el posicionamiento del autor favorable a la eutanasia. En concreto, la expresión «privación de la vida», así como la palabra «paciente» y «profesional de la medicina» denotan mayor moderación.
- ¹³² Paris y Moreland (1998): *A Catholic Perspective on Physician Assisted Suicide* (en: Méndez, 2002:15).
- ¹³³ John Keown (1995): *Euthanasia Examined* (en: Méndez, 2002:15).
- ¹³⁴ Roberto Andorno (1998): *Bioética y Dignidad de la persona* (en: Méndez, 2002:15).
- ¹³⁵ *Declaración sobre la eutanasia* de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, de mayo de 1980 (en: Méndez, 2002:16).
- ¹³⁶ Cámara de los Lores británica (en: Méndez, 2002:16).
- ¹³⁷ Helga Kuhse (1995): *La Eutanasia* (en: Méndez, 2002:16).
- ¹³⁸ Jenny Teichman (1998): *Ética Social* (en: Méndez, 2002:16).
- ¹³⁹ Ramón Martín Mateo (1987): *Bioética y Derecho* (en: Méndez, 2002:16).
- ¹⁴⁰ Diego Martín Farell (1996): *Eutanasia* (en: Méndez, 2002:16).
- ¹⁴¹ Peter Singer (1995): *Compendio de Ética* (en: Méndez, 2002:16).
- ¹⁴² En las leyes holandesas y en la profesión médica de ese País (1999) (en: Méndez, 2002:17).
- ¹⁴³ El Comité científico de la Sociedad Internacional de Bioética (en: Méndez, 2002:17).
- ¹⁴⁴ Quintano Ripollés (1982): *Eutanasia* (en: Méndez, 2002:17).
- ¹⁴⁵ María Casado (1994): *La eutanasia, aspectos éticos y jurídicos* (en: Méndez, 2002:17).
- ¹⁴⁶ Ana María Marcos del Cano (1999): *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico* (en: Méndez, 2002:17).
- ¹⁴⁷ José Luís Díaz Ripollés y J. Muñoz Sánchez. (1996): *El tratamiento jurídico de la eutanasia. Una perspectiva comparada* (en: Méndez, 2002:18).
- ¹⁴⁸ José Ferrater Mora y Priscila Cohn (1988): *Ética aplicada* (en: Méndez, 2002:18).
- ¹⁴⁹ V.T. Reich *et al.* (1995): *Encyclopaedia of Bioethics* (en: Méndez, 2002:18).
- ¹⁵⁰ El consentimiento informado debería entenderse como un hito importante del proceso en la ética asistencial. Sin embargo, en la mayoría de los casos, el consentimiento informado se equipara a la firma de un documento al que el sistema sanitario le atribuye, fundamentalmente, un valor de exoneración de responsabilidades jurídicas, tanto para el profesional de la medicina como para el propio sistema sanitario. De hecho, mi propia experiencia como observador participante en actos médicos personales, o en aquellos en los que he participado

como acompañante, me ha permitido apreciar que el consentimiento informado se firma en las oficinas administrativas de admisión y que la firma se realiza sin conocer realmente qué se está firmando.

- ¹⁵¹ En el trabajo de Salvador Paniker: «Eutanasia, Iglesia, Libertad» (El País, 04/08/2008) el autor celebra la referencia a «enfermedades terminales o invalidantes» que se incluye en el texto elaborado por el Congreso del PSOE titulado *Derecho a una muerte Digna*, porque al incluir esa referencia «se deja la puerta abierta a los casos de enfermos crónicos» y hace alusión al caso de Ramón Sampredo. (Salvador Paniker es filósofo y era, en esas fechas, presidente de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (D.M.D.).
- ¹⁵² Por ejemplo, la Organización Médica Colegial Española (O.M.C.) en el Estado español, que se manifiesta, a través de la Comisión Central de Deontología, entre otros medios.
- ¹⁵³ Casado (2008) apunta que, en el marco de las relaciones asistenciales como pacientes, o como usuarios, «el término paciente tiene una connotación de sufrimiento, espera o pasividad, por lo que algunos autores prefieren hablar de usuarios para fomentar una visión más positiva de la relación asistencial» (Casado, 2008:43).
- ¹⁵⁴ Casado utiliza la palabra *lego* con pretensión de abarcar a casi la totalidad de la población, a la que reconoce una capacidad de interlocución muy importante en todas estas cuestiones del debate bioético.
- ¹⁵⁵ El método de Gracia (2001), recopilado por Casado (2008:69-), está compuesto por ocho pasos: 1. Presentación del caso por la persona; 2. Discusión de los aspectos médicos de la historia; 3. Identificación de los problemas morales que plantea; 4. Elección de la persona responsable del caso del problema moral que le preocupa y quiere discutir; 5. Identificación de los cursos de acción posibles; 6. Deliberación del curso de acción óptimo; 7. Decisión final; 8. Argumentos en contra de la decisión y argumentos en contra de esos argumentos, que estaríamos dispuestos a defender públicamente.
- ¹⁵⁶ «Los códigos deontológicos no son leyes, las preceden y las complementan, pues no todo lo jurídicamente impecable es igualmente bueno y además no todo debe ser legislado» (Casado, 2008:70).
- ¹⁵⁷ «Los comités de ética tratan de impedir la tendencia a eludir el cumplimiento de la ley o la norma, y a aplicarlas correctamente, es decir, con equidad y prudencia» (Casado, 2008:70).
- ¹⁵⁸ La intervención de la población general, no estrictamente formada por profesionales, es muy importante pues, en muchos casos, principalmente entre las personas que optan por vivir su proceso de morir según el modelo biográfico, sus principales preocupaciones no sólo guardan relación con ese ámbito biológico de la salud, sino también con esa manera más amplia de entender *La Ciencia del Bienestar*, título del libro de Carmelo Vázquez y Gonzalo Hervás (coords.) (2009). Esas personas, que en determinadas circunstancias desempeñan un papel fundamental en las decisiones que se adoptan en relación con el proceso de morir y la eutanasia, pueden formar parte de los comités de ética, e incluso, como sucede en Suiza, cabe la posibilidad de que el colaborador necesario en el suicidio asistido de una persona sea ajena a la profesión médica y la elija la persona que manifiesta su deseo de morir. Estas cuestiones despiertan gran interés.
- ¹⁵⁹ Destaco el hecho de que cada vez se oyen más comentarios y opiniones que asocian el coste de los servicios sanitarios al *alargamiento* de vidas de calidad muy precaria. Estos comentarios se han propagado con el agravamiento de la crisis económica, hasta el punto de que algunos

observadores manifiestan que «Nos preocupa que la crisis económica se lleve derechos de las personas mayores» (Alexandre Kalache, experto de la OMS y creador del proyecto Ciudades amigables: en Diario Vasco de 1/3/2009); o eligen titulares tan impactantes como «Macabro final para todos aquellos que cuesten dinero al Estado» (*GARA* de 2/11/2007). En el capítulo destinado a describir el coste de los servicios asistenciales, doy cuenta de la alarma que ocasiona en el Estado español y en la propia C.A.V./E.A.E. el tratamiento cada vez peor que se da a los gastos sanitarios en los presupuestos generales. Esta situación es actualmente, 2012, mucho más grave de la que se preveía en el año 2007, cuando la situación de crisis del Estado de Bienestar no era tan discutida.

- ¹⁶⁰ Como hemos visto en el capítulo dedicado al cambio social, solamente la mitad de la población de la C.A.V./E.A.E. en situación de dependencia ha superado actualmente, febrero de 2011, el baremo de dependencia a efectos de dicha ley.
- ¹⁶¹ Esta Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes es de amplia divulgación en los hospitales públicos y está compuesta por una relación de 16 derechos y 8 deberes.
- ¹⁶² Esta apreciación, de que en los procesos terminales los cuidados paliativos no logran un control aceptable del dolor, cuando menos de sufrimiento psicológico, coincide con mi experiencia personal ante el fallecimiento por cáncer de personas muy allegadas de las que he sido un acompañante muy próximo. En las entrevistas en profundidad que he realizado he obtenido, también, información acerca de que en la muerte de muchas personas hay mucho sufrimiento.
- ¹⁶³ Es investigadora de la Fundació Joseph Laporte, en Catalunya, y responsable de Webpacientes (<http://www.webpacientes.org>) y de información de la Universidad de los Pacientes (<http://www.universidadpacientes.org>).
- ¹⁶⁴ Todas las situaciones que he recogido son valiosas. Sin embargo, para conocer su grado de incidencia, reproduzco un comentario de Iraburu a este respecto: «El número creciente de accidentes de tráfico y el desarrollo de las Unidades de Cuidados Intensivos, que permiten recuperar muchos enfermos graves, son factores que auguran un incremento de enfermos en EVP (Estado vegetativo, crónico y permanente). En España [...] se calcula que cada año pueden producirse 100.000 nuevos casos de lesión cerebral y el 5 por ciento de éstos podrían permanecer en estado vegetativo», es decir, 5.000 personas al año.
- ¹⁶⁵ Aunque los plazos se amplían para supuestos en los que median problemas de salud. Nótese el cambio anunciado por el Partido Popular en el Estado español a raíz de su victoria electoral de 2011.
- ¹⁶⁶ La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. (B.O.E.) actualiza la Ley General de Sanidad de 1986.
- ¹⁶⁷ Casado (2008) cita el ensayo de Robert Louis Stevenson titulado *The Morality of the Profession of Letters*, que se publicó por primera vez en *Fortnightly Review* (April 1881).
- ¹⁶⁸ En la C.A.V./E.A.E., se aprobó la Ley 7/2002, de 12 de noviembre, de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad para hacer efectivo el derecho de la ciudadanía a expresar de forma anticipada su voluntad respecto a las decisiones clínicas que le atañen. Posteriormente, el Decreto 270/2003, de 4 de Noviembre, crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.
- ¹⁶⁹ En la Comunidad Foral de Navarra, la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, regula los derechos de los pacientes a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica.

- ¹⁷⁰ La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.
- ¹⁷¹ El artículo 5.3 de la Ley 7/2002 de la C.A.V./E.A.E. recoge: «Se tendrán por no puestas las instrucciones que en el momento de ser aplicadas resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con los tipos supuestos previstos por la persona otorgante al formalizar el documento de voluntades anticipadas».
- ¹⁷² Para que el testamento vital sea válido, no resulta imprescindible inscribirlo en el Registro, si bien este trámite incrementa su eficacia, debido, entre otras razones, a la práctica ya bastante extendida de algunos servicios médicos de los hospitales públicos de interesarse por la existencia de dicho documento, y debido también a la interconexión que existe con los demás Registros de Voluntades Anticipadas.
- ¹⁷³ Cuando se trata de una enfermedad conocida, el intercambio de ideas con el personal médico puede resultar necesario para conocer los pormenores que se podrían dar en la muerte propia. A este respecto, Nuland (1998) describe en detalle *cómo morimos* (según el propio título de su obra) cuando la muerte es la consecuencia de lo que él considera las enfermedades que más frecuentemente conducen a la muerte. Las seis enfermedades que este autor analiza son: «La parada de la circulación (sic.), el transporte inadecuado de oxígeno a los tejidos, el deterioro progresivo de las funciones cerebrales hasta su total interrupción, el fallo funcional de los órganos, la destrucción de los centros vitales». A este respecto, este autor aclara: «las (enfermedades) que he escogido no sólo son las avenidas más transitadas hacia la muerte, sino también aquellas cuyo empedrado recorreremos todos, independientemente de la singularidad de la enfermedad final» (Nuland, 1998:21).
- ¹⁷⁴ El Acta de Otorgamiento de Voluntades Anticipadas al que aludimos, se inscribió en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas el 25 de septiembre de 2008. La redactó una mujer de 70 años, en pleno uso de sus facultades, que vive con autonomía, viaja incansablemente, disfruta de todos los entretenimientos culturales de su ciudad y mantiene una relación armónica con sus cuatro hijos.

VI. Estrategias, experiencias y conflictos en el cuidado de las personas enfermas y/o dependientes

- ¹⁷⁵ José Luís Sampedro (2007). *La sonrisa etrusca* (21). Descripción que el autor de esta ficción hace de la manera en que Salvatore, el protagonista de la novela, vive su primera experiencia en casa de su hijo Renato y de su nuera Andrea, cuando con ocasión de un cáncer, que ni se atreve a llamarlo así y que bautiza con el nombre de la Rusca, abandona su pueblo y, para seguir el tratamiento, se va a vivir a la gran ciudad, porque se supone que en su pueblo, en su casa, él solo no puede cuidarse, es dependiente.
- ¹⁷⁶ Diario Vasco, 26/4/2009.
- ¹⁷⁷ Algo que sorprende de las conclusiones del proyecto *OASIS* es el poco peso que representa la ayuda en el cuidado personal que solamente solicitan un 7% de la muestra. Sin embargo, si bien la ayuda en el cuidado personal puede parecer insignificante (ello se debe a las características de la muestra que, como Bazo describe, abarca una población no institucionalizada de más de 65 años,) es preciso matizar que, en comparación con los resultados de otros Estados analizados, la cifra del Estado español duplica la que se registra, por ejemplo, en Alemania (3%) y en Noruega (4%).

- ¹⁷⁸ En el 83,33% de los casos hace referencia al maltrato psicológico principalmente.
- ¹⁷⁹ Esta estrategia era habitual en el modo de vida tradicional de la sociedad vasca rural –mayorazgo– pues al igual que en otras sociedades rurales (hemos recordado el caso de los Vaqueiros de Alzada) la casa constituía un seguro de que los mayores iban a ser cuidados por la familia del heredero.
- ¹⁸⁰ Este trabajo confirma que en otros Estados (en el trabajo se citan Noruega e Israel), «el cónyuge o compañero/a es preferido algo más que los otros miembros». Asimismo nos muestra que, en otros Estados, la preferencia por los cuidados públicos supera la preferencia por los cuidados en el ámbito familiar.
- ¹⁸¹ Sin embargo, en algunos casos veremos que la nuera es también la figura preferida, antes que los hijos varones.
- ¹⁸² En este caso, su mujer no es la madre de sus hijas, pues previamente consiguió la anulación de su anterior matrimonio.
- ¹⁸³ Una experiencia enriquecedora que vivimos con ocasión de la conferencia en la Asociación de Enfermos de Alzheimer (Donostia/San Sebastián, 12/5/2010) fue el debatir con familiares de enfermos acerca de los cuidados que éstos requieren. Animo a quienes pongan en duda la fortaleza y la especialización que requiere el trabajo de cuidar a un familiar enfermo de Alzheimer a que se informen a través de los miembros de esta asociación.
- ¹⁸⁴ Me refiero a algunas preguntas que planteé a treinta y dos mujeres mayores con ocasión de la conferencia que di en la Asociación de Amas de Casa, de Donostia/San Sebastián, el 13/5/2010, acerca de cómo confeccionar el testamento vital.
- ¹⁸⁵ Destaco el uso del teléfono, porque cada vez más es mayor la práctica de relacionarse con las personas mayores o dependientes a través de llamadas previamente *concertadas* por teléfono.
- ¹⁸⁶ (A medida que has ido envejeciendo, el teléfono ha ido cobrando mayor importancia para mí, porque creo que, cada vez más, prefería escucharte en lugar de verte cuando no conseguía concordar tu voz de siempre, esa voz eternamente joven, de madre joven, con esa visión de ti consumida).
- ¹⁸⁷ No obstante, la Ley (12/2008) de Servicios Sociales de 5 de diciembre reconoce la fórmula del copago, conforme a la cual «algunos servicios tendrá que pagarlos parcialmente el beneficiario, con arreglo a su nivel de renta. En el caso de los geriátricos, y tal y como venían imponiendo las diputaciones de Vizcaya y Álava, los familiares de los ancianos que dejen una deuda acumulada durante su estancia deberán responder de ella con el piso habitual del beneficiario, pero sólo cuando el inmueble sea “suntuoso”» (M. José Tomé, en: Diario Vasco 10/11/2008).
- Como consecuencia de la profundización de la crisis económica (2012), el debate acerca de la generalización del copago en la sanidad es de rabiosa actualidad.
- ¹⁸⁸ No debería sorprender que, de media, el grado de dependencia sea mayor en las residencias que en casa, dado que muchas personas optan por la residencia cuando el deterioro ya es muy grande.
- ¹⁸⁹ «La falta de personal agudiza la conflictividad laboral en los geriátricos guipuzcoanos. Los empleados denuncian carencias para atender a los ancianos por la “excesiva” carga de trabajo diaria» (Patricia Rodríguez, en: Diario Vasco 26/1/2008).
- ¹⁹⁰ Foucault (1981). *Vigilar y Castigar*. México: Siglo XXI.

- ¹⁹¹ “Hoy” hace referencia al día en el que realizamos la entrevista, el 13 de mayo de 2008, cuando José Azpiroz, su padre, cumplía 85 años.
- ¹⁹² El resultado económico de esta relación asistencial fue que Roberto donó a Manuela el piso en el que vivía, ante la gran indignación de la familia, que trató de impugnar el testamento.
- ¹⁹³ Se constata que para *justificar* la decisión de internar a la persona dependiente en un centro se utiliza el argumento de que la calidad del cuidado es mejor en un centro que en casa. Casi nunca se aducen razones relativas al derecho de la persona cuidadora a mantener una vida digna y de bienestar.
- ¹⁹⁴ Utilizo esta referencia basada en información de prensa porque ésta es una de las fuentes de información que realmente crea opinión en las personas de la calle, a las que las citas más técnicas llegan en menor medida. Por ello, no es ésta la primera ni la única ocasión en que recorro a estas fuentes.
- ¹⁹⁵ EUSTAT (2008:65-68): Bizi Kondizioen Inkesta. Monografikoak 2004/Encuesta de Condiciones de Vida. Monográficos 2004.
- ¹⁹⁶ Un índice que sintetiza la existencia o ausencia de instalaciones y servicios en las viviendas y suma puntos por cada instalación o servicio, así como por otras prestaciones que han considerado fundamentales: agua corriente, agua caliente, tipo de calefacción, teléfono, etc. EUSTAT (2007:421): Euskal Urtekari Estatistikoa 2007/Anuario Estadístico Vasco 2007.
- ¹⁹⁷ Me refiero a la conferencia que dio este médico y vicepresidente estatal de D.M.D., el pasado 20 de mayo de 2010 en Vitoria/Gasteiz, invitado por D.M.D./D.H.E. Euskadi.

VII. Elaboración del proceso de morir

- ¹⁹⁸ (Entonces será el 17 de octubre). Así es como la madre de la autora anuncia por escrito a sus hijos e hijas el día que ha elegido para morir. En: Noëlle Châtelet (2004:9). *La dernière leçon*. Francia: Éditions du Seuil.
- ¹⁹⁹ No conviene olvidar el interés «recaudatorio» que Madariaga atribuye a las «artes de bien morir», ni el alcance real de ese morir «en paz» y del «tiempo para arrepentirse» que duraba tanto como la agonía del moribundo, larga en muchísimos casos, para que diera tiempo a realizar los donativos *convenientes* a la Iglesia.
- ²⁰⁰ Publicado el 12 de abril de 2010 en *Noticias de Gipuzkoa*. El informe se refiere exclusivamente a la C.A.V./E.A.E., cuya población es de aproximadamente 2.100.000 personas.
- ²⁰¹ Me refiero a la experiencia reciente de informar ante diferentes colectivos acerca de cómo elaborar el testamento vital y a la constatación de que están alargándose los plazos para concertar una cita con el personal encargado del Registro.
- ²⁰² Diario Vasco (7/2/2009).
- ²⁰³ Considerando que este testamento se otorgó en 2005, cuando por lo menos quince años antes ya se debatían, como consta en el trabajo de J.T. Betancor (1995) y de otros autores, principios teóricos sobre cómo elaborar técnicamente el testamento vital, la estructura de esta cláusula parece, cuando menos, escasa.
- ²⁰⁴ Conviene recordar que en el proceso de elaboración del testamento, los representantes, generalmente los hijos o hijas, conocen y aceptan su nombramiento como representantes y, por lo tanto, son conscientes del acto generosidad que supone que sus padres redacten esas cláusulas.

- ²⁰⁵ Debido a que las referencias ideológicas son fundamentales en la construcción del discurso, al analizar la incidencia de la ideología indicaré junto al nombre de cada una de las personas entrevistadas su autodefinición en relación con la religión: no-religiosa (NR), poco religiosa (PR) muy religiosa (MR); como en relación con la política: preferencia por la izquierda (I) o preferencia por la derecha (D).
- ²⁰⁶ Nota de la Conferencia Episcopal Española publicada en Madrid, el 19 de febrero de 1998, que se recoge en www.conferenciaepiscopal.es/documentos/Conferencia/eutanasia.htm.
- ²⁰⁷ Las referencias de esta índole son cada vez más frecuentes. Destaco, debido a la incidencia que tuvieron en los media, los casos de: Madeleine Z (2007) enferma de ELA en España; Chantal Sebire (2008) una mujer francesa que sufría un cáncer irreversible en la cavidad nasal que le deformó la cara y le producía fuertes dolores; Remy Salvat (2008), un joven deportista francés que se suicidó a los 23 años porque padecía una enfermedad degenerativa paralizante; Inmaculada Echeverría (2009), una mujer de 51 años que consiguió morir tras recibir sedación en un hospital de Andalucía; y, aunque sea una ficción basada en un hecho real, la película *Mar Adentro* que narra el proceso de morir de Ramón Sampedro, también recibió muchas críticas por parte de la jerarquía de la Iglesia católica.
- ²⁰⁸ Cabe señalar la insistencia con que se expone que a las personas mayores y/o dependientes se las trata como a niños.
- ²⁰⁹ Bitxori se confiesa con relativa frecuencia y vive aterrada ante la idea de morir sin antes haberse confesado. Si pudiera resumir su testamento vital, diría que su mensaje más importante es el deseo de confesión.
- ²¹⁰ La reunión que da pie a este comentario se celebró en el domicilio de una de estas mujeres el 23/6/2010.
- ²¹¹ Me refiero a las distintas expectativas a las que responden los programas políticos de los partidos de izquierda y de derecha, y al hecho de que las transformaciones en el ritual funerario siempre hayan sido promovidas más por la izquierda que por la derecha (los funerales civiles, por ejemplo).
- ²¹² En 2001, el PSOE, que se encontraba en la oposición, abrió en el Congreso el debate acerca de la eutanasia, pidiendo la creación de una comisión que la despenalizase y estudiara el derecho a morir dignamente.
- ²¹³ Diario del Congreso de 10 de Marzo de 2009 –Núm.65–.
- ²¹⁴ El «índice simple» se obtiene con la siguiente ecuación: el porcentaje de acuerdo menos el porcentaje de desacuerdo más 100. Este indicador infiere los siguientes valores: 96 para los de 65 años o más, en el extremo más alto, frente a 59 entre los de 30 a 49 años, en el extremo más bajo.
- ²¹⁵ Encuestas del Diario Vasco, 4/10/2007 y 9/9/2008. A estas encuestas (realizadas con metodología deficiente) les asigno un valor importante debido a que contribuyen a la formación de opinión de la población en general.
- ²¹⁶ Gianni Vattimo estudió filosofía en la Universidad de Turín y posteriormente en la de Heidelberg. Fue discípulo de Hans-Georg Gadamer y es seguidor de la corriente hermenéutica en filosofía. En 1964 inició la docencia de estética en la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Turín. Su pensamiento está claramente influido por Heidegger y Nietzsche. Vattimo ha sido profesor universitario en Los Ángeles y en Nueva York y es, asimismo, doctor honoris causa por la Universidad de Palermo, la Universidad de La Plata (Argentina), la UNED (España)

y las universidades Universidad Inca Garcilaso de la Vega y Universidad Nacional Mayor de San Marcos (Perú), entre otras, así como miembro de la Academia Europea de Ciencias y Artes. Ha colaborado también en distintos periódicos italianos. Actualmente es catedrático de Filosofía Teorética en su ciudad natal. Es uno de los principales autores del postmodernismo y ha acuñado el concepto del pensamiento débil (pensamiento débil). (Wikipedia).

Como muestra de la tensión que le supuso al propio Vattimo el conflicto entre sus creencias y el deseo de ayudar a morir a su compañero, el autor relata: «Hace seis años estuve a punto de convertirme en asesino de una persona consintiente, o, por lo menos, en cómplice de un suicidio asistido. A mi compañero (*desde hacía más de veinte años*) le descubrieron un cáncer [...]» (El País, 10/5/2009).

²¹⁷ El País (10/5/2009).

²¹⁸ Conviene recordar que, si bien en 1957 el papa Pío XII abrió un debate muy interesante con relación «al uso de medios ordinarios que no imponen cargas extraordinarias al paciente», en 2007 el papa Benedicto XVI ha reiterado que «un enfermo en estado vegetativo debe ser alimentado», porque la Congregación de la Doctrina de la Fe proclama que «la alimentación artificial es un medio ordinario y proporcionado de conservación de la vida». Esta es la respuesta que ofreció el Vaticano, dos años después de que sucediera el caso de la americana Terri Schiavo, «que llevaba 15 años en estado vegetal con daños cerebrales irreversibles y sin esperanza de curación», a quien su familia consiguió desconectar de las máquinas que le mantenían con vida tras un proceso jurídico de mucha repercusión mediática. (en: Diario Vasco, 15/9/2007).

VIII. Eutanasia: una cuestión en debate en la sociedad vasca

²¹⁹ Este poema de Joan Mari Irigoien se escribió originalmente en euskara. La traducción al español es de Idurre Lekuona. El poema me lo envió una amiga de esa red de informantes que tanto me han ayudado en la recopilación de datos para realizar este trabajo. Idurre, en relación con la traducción, me propone que incluya la siguiente nota: «Nombres de personas como Pascasia, Eufrasia, Dalmacia... se transforman en sus versiones euskéricas familiares en Paskaxi, Eufraxi, Dalmaxi... De ahí, la derivación de Eutanasia en Eutanaxi».

²²⁰ A lo largo de este capítulo, cuando señalo la palabra eutanasia con un asterisco –eutanasia*–, me refiero a la acepción genérica del término eutanasia que engloba otras prácticas, como el suicidio asistido y la sedación principalmente, que se utilizan con frecuencia con un significado similar. Es posible que éste sea el sentido que le da J. M. Irigoien a la voz de eutanasia en su poema *Amodiozko Gutuna* (Carta de Amor).

²²¹ Creo haber constatado que, en algunos casos, tanto en relación con personas concretas como con algunas instituciones, asociaciones o partidos políticos la opción por el *derecho a morir dignamente* obedece a posicionamientos estratégicos de quienes suponen que es conveniente pautar los logros sociales. De hecho, ésta ha sido la estrategia utilizada en la promulgación de la Ley del Aborto, por ejemplo, por lo que el aborto, una vez transcurrida la etapa de despenalización, actualmente se reconoce como un derecho, derecho que, por cierto, está siendo revisado por el Gobierno del Partido Popular en el 2012.

²²² En Holanda, la despenalización de la eutanasia está condicionada al padecimiento de una enfermedad terminal.

- ²²³ Los otros dos tipos de suicidio descritos por Durkheim son: el “suicidio egoísta” y el “suicidio altruista”.
- ²²⁴ Debido a que el conocido como «suicidio altruista» está relacionado con los casos de martirio o de apología extrema de ciertos ideales, he considerado que su discusión no atañe a la eutanasia* y, por lo tanto, lo excluyo, aunque con matizaciones, de este análisis.
- ²²⁵ *En Casa*, es una asociación que, sin ánimo de lucro, presta cuidados médicos de sedación cuando una persona enferma lo demanda.
- ²²⁶ El doctor Kevorkian, nacido en Michigan en 1928, de padres armenios exilados a EE.UU., atendió a alrededor de 130 enfermos terminales por compasión. En 1998 hizo público un video en el que se mostraba la eutanasia que practicó a Thomas Youk, de 52 años, aquejado de ELA. En 1999 se le acusó de homicidio en primer grado y de ejercer la medicina manipulando sustancias prohibidas sin las debidas licencias. Después de más de ocho años de prisión, en 2006 se le concedió la libertad bajo fianza porque sufría una enfermedad grave. Actualmente, Jack Kevorkian sigue dando conferencias y apareciendo en los medios de comunicación para reivindicar el derecho del ser humano a disponer de su propia vida y a tener un final digno. En los años 1990 creó dos aparatos para que los propios pacientes pudieran poner fin a su vida: el Thanatron y el Mercitron (de la palabra inglesa *mercy*, compasión) (Revista D.M.D. nº 55/2010:46).
- ²²⁷ La referencia a la película *Mar adentro*, que narra la historia de Ramón Sampedro, es recurrente, porque este caso está muy presente en la memoria de casi todas las personas que he entrevistado.
- ²²⁸ Sorprende el detalle de la manera en que Luisa narra acontecimientos que pasaron hace 30 años.
- ²²⁹ En relación con las personas menores de edad, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de sus derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en su artículo 9.3.c., acerca de los límites del consentimiento informado y consentimiento por representación, dispone: «Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. [...] el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente».
- Esta resolución en torno a la mayoría de edad, desencadenó un debate considerable a raíz del caso de Hannah Jones, la niña inglesa de 12 años a la que los tribunales le dieron la razón cuando decidió no someterse a un trasplante de corazón que no le garantizaba una vida de calidad.
- ²³⁰ He utilizado la palabra «altivez» en referencia a un episodio literario de valoración de la vida, frente a la muerte, que utiliza Almudena de Arteaga en su obra: *El Desafío de las Damas* (2008:82).
- ²³¹ Al referirme a la estética de este acto, hago una comparación entre la situación que describe Mirentxu y la que se presenta en la película *Las invasiones bárbaras*. El jardín, con la vista preciosa del lago, en el que administran la dosis letal a Remy nada tiene que ver con la sordidez de llevar a cabo un acto de eutanasia en la cocina de una casa y a escondidas.

- ²³² Este autor ejerce una influencia notoria en las personas que piensan y desean para sí mismas la eutanasia.
- ²³³ Donde en el texto dice: «Lorsqu'ils arrivent à la fin de leur vie, certains individus ne connaissent personne qui puisse les aider à mourir» (Cuando llegan al final de sus vidas, ciertas personas no conocen a nadie que pueda ayudarles a morir) (Pág.174), ella introduce dos matices. En primer lugar escribe en el margen: «MOI» (yo misma), dando a entender que ella no tiene a nadie que le pueda ayudar; y desde una perspectiva legal, en relación con las responsabilidades que pueden derivar, añade: «Pas encore accepté» (Todavía no aceptado).
- ²³⁴ Son muy numerosas las anotaciones acerca de cómo actúan los medicamentos que se citan y se aprecia que más que leer el libro, lo estudia, pues subraya las referencias a las dosis, la incidencia del alcohol, la combinación de somníferos con otras medicinas, la administración de ciertos medicamentos por vía intravenosa u oral, etc.
- ²³⁵ Donde en el texto dice: «Les hospices et les mouvements en faveur de l'euthanasie offrent tous deux services précieux à des personnes aux prises avec différents problèmes» (Los hospicios y los movimientos a favor de la eutanasia ofrecen esos dos servicios valiosos a personas que se enfrentan a problemas diferentes) (Pág. 47), ella sustituye las dos últimas palabras por «souffrances inutiles» (sufrimientos inútiles). Asimismo, cuando en el texto dice «la qualité de vie, la dignité personnelle, la maîtrise de soi...» (la calidad de vida, la dignidad personal, el control de sí mismo...) (Pág. 46), ella escribe: «MA qualité de vie, MA dignité personnelle, MA maîtrise de soi...» (MI calidad de vida, MI dignidad, Mi control de mí misma...), enfatizando el sentido de autonomía que a ella le gustaba ejercitar.
- ²³⁶ El comentario de «Pas de M.D.» (Sin médico) se debe a que le habían cambiado el médico de cabecera porque su médica habitual estaba embarazada.

IX. Transformaciones en el ritual funerario

- ²³⁷ Mary Roach (2007:13-14). *FIAMBRES. La fascinante vida de los cadáveres*. Barcelona: Global Rhythm Press.
- ²³⁸ En 2010, un sacerdote y profesor de la UPV/EHU, reclamaba que se reservara la acepción de «ritual» solamente a los actos religiosos y repudiaba que se utilizaran las expresiones ritual civil, funeral civil, etc.
- ²³⁹ Esta práctica fue más habitual en los años 1940, época en la que en muchas familias el seguro de decesos era el único seguro que se contrataba, pues el coste del entierro era considerable para las familias, que estaban socialmente *obligadas* a celebrar un ritual que marcara un cierto estatus (los entierros, hasta muy entrados en la década de 1960, se clasificaban en «primera», «segunda» o «tercera» clase; además, Douglass (2003:65) recoge una cuarta clase, la «primerísima» que, según este autor, estuvo vigente entre los años 1940 y 1955). Asimismo, había que agasajar a los familiares o amigos con ágapes especiales, perfectamente tipificados, que suponían un coste añadido para las familias que a veces tenían que endeudarse o depender de la caridad de los demás. Además, si alguien no podía asumir por sí mismo o por el seguro suscrito el coste que se originaba, recibía la consideración de «pobre de solemnidad» y era socialmente penalizado, pues aquello suponía el incumplimiento de un precepto del ritual, según el cual uno mismo, y no otros, debe costearlo. El siguiente caso ilustra hasta qué punto eran normativas las prácticas: «en Bera de Bidasoa, todavía en la década de 1940, se ofrendaba

en los entierros de primera una pierna de carnero, en los de segunda, una de cordero y en los de tercera un bacalao» (Caro Baroja, en: Madariaga, 2007:115).

- ²⁴⁰ Nótese la diferenciación que se hace entre las «ceremonias de tipo social» y los «oficios religiosos».
- ²⁴¹ Es posible que el empeño en solemnizar las prácticas mortuorias rituales explique la utilización en algunos idiomas de palabras diferentes para referirse a la muerte de las personas y a la muerte de los animales. Como ejemplo de esta práctica, Nigel Barley (2005:56) describe que un diccionario malayo recoge el uso de «diferentes clasificaciones culturales para mostrar que “*mampus*” significa morir aplicado a bestias e infeas, pero nunca a musulmanes». Esta diferenciación también se hace en euskara, pues para referir la muerte de las personas se utiliza, preferentemente, la palabra «hil», mientras que para referir la muerte de los animales se utiliza preferentemente el verbo «aka(ba)tu», que también significa acabar, y que aplicado a personas es despectivo (Diccionario Elhuyar, 2009).
- ²⁴² Sin embargo, en otros episodios de la entrevista Juanjo se autodefine como poco religioso (PR).
- ²⁴³ Debido a la importancia que ha ejercido esta obra en los estudiosos del ritual funerario en la sociedad vasca, reproduzco su índice: «Presagios de muerte. Heriotzaren zantzuak»; «Agonía y muerte. Agonia eta heriotza»; «Viático y extremaunción. Azken sakramentuak»; «Creencias sobre el destino del alma», «Duelo doméstico y ayuda vecinal»,* «Comunicación de la muerte*»; «Amortajamiento. Hilaren bezititza*»; «El Velatorio. Gaubela*»; «Caminos mortuorios. Hilbideak*»; «La conducción del cadáver a la Iglesia*»; «El cortejo fúnebre. Segizioa*»; «La indumentaria en el cortejo fúnebre»; «Portadores de ofrendas en el cortejo*»; «Exequias. Hiletak»; «Días exequiables*»; «Las sepulturas en las Iglesias. Jarlekuak*»; «Ofrendas y sufragos en la sepultura. Argiak, olatak, hilotoitzak*»; «Sepelio*»; «Regreso a la casa mortuoria y ágapes funerarios»; «El luto. Dolua»; «Conmemoración de los difuntos»; «Asociaciones en torno a la muerte»; «Lugares y modos de enterramiento*»; «Aparecidos y ánimas errantes. Arima herratuak» (En esta nota, hemos señalado con un asterisco (*) las fases del ritual tradicional de las que hoy en día se encargan las empresas funerarias).
- ²⁴⁴ Douglass (2003:28) relata que en Murelaga, en el año 1965, se realizaba por parte del párroco del pueblo un periódico mensual que enviaban a los naturales del pueblo que trabajaban en Estados Unidos, en América Latina y en Australia, en el que se daba cuenta de los fallecimientos ocurridos en el pueblo.
- ²⁴⁵ Douglass (2003:50) relata que “para el grupo doméstico, la primera reacción después de la muerte consiste en informar a los miembros de la casa vecina más próxima: “*auzorik urrenda*”.
- ²⁴⁶ Debido a la falta de previsión o de práctica a la hora de confeccionar la esquela, las funerarias tienden a homogeneizarlas bajo fórmulas estándar que no siempre representan debidamente la voluntad de las personas fallecidas, ni la de sus familiares.
- ²⁴⁷ En una de sus poesías Quílez escribe: «No me sorprende “doña Muerte”; soy yo quien de lejos la llama y la obligo a proceder». Esta misma idea podría estar recogida en el poema de Joan Mari Irigoien, transcrito en el capítulo anterior.
- ²⁴⁸ GARA, 26/11/2007: “Sutiles Talibanes”. www.gara.net/20071126/50228/es/Sutiles-talibanes
- ²⁴⁹ El Diario Vasco es el periódico que más esquelas publica de toda la prensa guipuzcoana. De hecho, se dice que esta circunstancia contribuye a ampliar su difusión. Además, he elegido un sábado, porque es cuando más esquelas se incluyen, debido a que es práctica habitual publicar ese día las esquelas de agradecimiento y de aniversario, además de las que corresponden por fallecimiento ese día.

- ²⁵⁰ El cementerio católico, en su concepción de espacio sagrado, excluía a los no-católicos, a los sospechosos de ser malos católicos y a las personas que se habían suicidado, a quienes se les reservaba un espacio no-bendito. Esta tradición, ya desaparecida, explica en parte la penalización social del suicidio.
- ²⁵¹ Pilar, la esposa de José, quien no tuvo el ánimo suficiente para asistir al tanatorio a *despedir* a su marido, contaba que le habían comentado que su marido «había quedado muy guapo» y a continuación añadió «El que lo hace tiene mucha fama. Es un chico joven que aprendió en el extranjero. ¡Le quedan muy guapos!».
- ²⁵² Al hablar de estos temas he constatado que, en algunas familias, cuando muere uno de los cónyuges se abre la discusión acerca de en qué panteón hay que enterrarlo: si en el del otro cónyuge o en el de la propia familia, con su padre y su madre, por ejemplo.
- ²⁵³ Si bien el banquete de funerales no era un acto religioso, lo incluyo debido al contexto en que se realizaba: en presencia del sacerdote.
- ²⁵⁴ Para explicar la idea de pertenencia del cadáver, Roach (2007:12-13), autora de un libro acerca de «la fascinante vida de los cadáveres», transcribe el testimonio de un hombre joven que al referirse al cadáver de su madre –«era el cadáver de mi madre», dirá el joven– enfatiza que «el uso del complemento “de mi madre” es para decir que el cuerpo había pertenecido a mi madre y puntualizar que *ya* no era mi madre. Mi madre nunca fue un cadáver. Nadie lo es. Uno es persona, de pronto deja de serlo y es entonces cuando un cadáver ocupa su lugar. Mi madre *ya* no estaba. El cadáver no era más que su envoltorio. O así me pareció».
- ²⁵⁵ En Eibar, hasta hace poco, el oficiante, casi siempre el mismo, era un concejal al que llamaban el «cura laico».
- ²⁵⁶ Se constata una mayor preferencia por los espacios públicos que por las salas *multiculto* que habilitan los tanatorios, que en general son insuficientes. Además, como los ayuntamientos asumen el compromiso de contribuir a la oferta de estas instalaciones, en general, los precios de utilización de esos espacios no son elevados, aunque no siempre son gratuitos. De media, los espacios públicos ofrecidos por los ayuntamientos mejoran la oferta claramente insuficiente de los tanatorios, pero no presentan las características de dignidad necesarias: les falta esa categoría de *lugar* que los distinga de los *no-lugares*.
- ²⁵⁷ La figura del maestro de ceremonias está incorporada en otros países. Conocemos, por ejemplo, el caso de Holanda, donde un personaje, empleado de la funeraria, uniformado de manera ceremonial dirige todas las etapas: la salida del féretro del lugar donde estaba expuesto el cadáver, el camino a la iglesia, la salida de la iglesia, y el recorrido del cortejo hasta el cementerio, el entierro y el posterior adorno del panteón.
En el País Vasco, en muchos cementerios, los empleados que materializan el entierro visten de manera similar a como lo hacen quienes cavan zanjas en las carreteras.
- ²⁵⁸ Desde que el Partido Popular ganó las elecciones de 2011 en el Estado español, la revisión de esta Ley no está en las prioridades de su gobierno.
- ²⁵⁹ Diario de Navarra (29/11/2008) con ocasión de la aprobación en Altsasua de la ordenanza que regula la celebración de despedidas u homenajes civiles por fallecimiento. Otras fuentes informan de que, en cinco años, la demanda de rituales civiles se ha multiplicado por siete.
- ²⁶⁰ (He entendido que esta visita tú la querías que fuera idéntica a las de los últimos años... No ha tenido nada que ver con lo que imaginaba... Una vez más, me he dado cuenta de la simplicidad de lo real y he disfrutado de su favor tanto como he podido).

- ²⁶¹ (Al llegar vi claramente las cajas llenas de sobres cerca de la mesa del comedor. Eran cartas de despedida. El sobre dirigido a mí también estaba allí. Lo vi. Habría podido abrirlo, si hubiera querido).
- ²⁶² En ocasiones, dependiendo de la distancia al cementerio, la despedida del duelo se realizaba en algún lugar específico de la ciudad. En Donostia, hasta los años 1960, la despedida del duelo se realizaba en la Avenida de la Libertad, antes de pasar el puente. A partir de ese punto, solamente continuaban en la comitiva hasta el cementerio los familiares y las personas más allegadas.
- ²⁶³ Estas prácticas están reguladas desde un punto de vista administrativo en el Decreto 202/2004, de 19 de octubre, por el que se aprueba el Reglamento de sanidad mortuoria de la Comunidad Autónoma del País Vasco.
- ²⁶⁴ Asimismo se utilizaban calcetines negros, brazaletes y corbatas negras como señal de duelo. Con el problema añadido de que, cuando llovía, las prendas teñidas de negro desteñían.
- ²⁶⁵ Quienes procedemos de un medio pesquero recordamos, más que las señales de luto de la casa, que cuando fallecía algún miembro de la familia del armador del barco se pintaba de negro, ya sea en su totalidad, o solamente la chimenea. (En: Olaizola y Olaberria (2010) «El *Trinido*, un barco de bajura de Donostia», en: *Revista de Estudios Marítimos del País Vasco. Itsas Memoria, 6: Itsas ondarea /Patrimonio marítimo*, 581-612. Donostia /San Sebastián: Untzi Museoa / Museo Naval).
http://um.gipuzkoakultura.net/itsasmemoria6/581-612_olaizolaolaberria.pdf
- ²⁶⁶ En realidad no se pretendía que la persona retornara a la normalidad, entendido como la vuelta a la situación anterior, sino que se procuraba la adecuación a una nueva situación, la asunción de un nuevo estatus.
- ²⁶⁷ Las referencias a las prácticas de duelo y los comentarios de este párrafo han sido extraídas de la obra de Barandiaran y Manterola (1995:554-565).

Conclusiones

- ²⁶⁸ Es posible que la preferencia de Luisa por una muerte repentina se deba a que ella ha acumulado la experiencia de las muertes con mucho sufrimiento de su marido, su padre y su hermano.
- ²⁶⁹ Actualmente estas personas, debido al importante avance de la medicina, viven muchos años, por lo que en numerosas ocasiones se mantienen en situación de dependencia durante 20, 30, 40 o más años, más allá de la etapa en que sus padres están en condiciones físicas de atenderles.
- ²⁷⁰ Como consecuencia de la convocatoria de elecciones en 2011, este anteproyecto de Ley ha quedado en suspenso. Algo similar ocurre en la C.A.V./E.A.E., en relación a la tramitación de la Ley reguladora de los derechos de las personas durante el proceso del final de la vida, propuesta por ARALAR, debido a la convocatoria de elecciones para el día 21 de octubre de 2012.
- ²⁷¹ En: *Editorial de D.M.D.*, 2010, nº 55.

ENSAYO

1. Jokin Apalategi. *La idea de nación en los niños vascos*, 2001.
2. Iñaki Olaizola. *Transformaciones en el proceso de morir: la eutanasia, una cuestión en debate en la sociedad vasca*, 2012.