

Monografía de Grado

**Domando la muerte salvaje: estudio sobre motivos de afiliación y consulta a la
Fundación Pro derecho a Morir Dignamente.**

Gustavo Vasco

Directora: Zandra Pedraza

**Universidad de los Andes
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Antropología**

Diciembre de 2005

CONTENIDO

I. Introducción.	4
1. Muerte Salvaje y Muerte Domada	6
2. La enfermedad y la muerte en el mundo contemporáneo	7
3. Modernidad, identidad del yo y muerte digna: la configuración del sentido	10
4. El trabajo de campo	13
3. Códigos y estructura	14
II. La mala muerte y la buena muerte: ¿Por qué la muerte digna?	17
1. Medicalización de la muerte	17
2. Los casos de Beatriz, Robert y Anita: hacia una definición de la muerte digna	20
3. La Corte Constitucional y la Fundación DMD	24
4. La eutanasia	26
5. El individuo frente a la muerte digna	28
III. Esta es mi voluntad: morir dignamente	30
1. Evitar la mala muerte	31
2. El valor de la vida	37
3. La muerte como proceso natural	43
IV. La autonomía frente a la muerte	49
1. Una muerte digna	50
2. Tribulaciones frente a la muerte	57

V. Conclusión y apertura **63****Epílogo:****Otra cara de la tecnología médica, el caso de Gabriel Vasco** **68**

1. El accidente 69

2. Cuidado por Gabriel Vasco 70

3. La Plaza de España por Mauricio Vasco 71

4. Los CANTINI por Clarisa Ruiz 75

BIBLIOGRAFIA **80**

I. Introducción.

Es inútil ser nostálgicos: hemos fundado otra organización que ha creado un sistema lineal irreversible donde antes había forma circular, circuito, reversibilidad. Se vive y luego se muere y eso es verdaderamente el final.

Jean Baudrillard en "Mots de passe".

¿Tiene uno que dar a luz a su propia muerte sin anestesia?

J. M Coetzee en "La edad del hierro"

La experiencia de la muerte ocupa un lugar central en la historia de la humanidad (Gadamer 1993:78). Haciendo abstracción de todo contexto, la relación que el hombre establece con la muerte lo distingue del resto de la naturaleza; el hombre es el único ser viviente que tiene conciencia de la muerte (Bauman 1992:3) y que, desde que alcanza la memoria humana, entierra a sus muertos (Gadamer 1993: 79)¹. Concretamente, la manera de abordar la muerte es un proceso de socialización de marcadas implicaciones; existe una estrecha relación entre el modo de morir y el modo de vivir:

La respuesta a la pregunta de qué es lo que pasa con el hecho de morir ha ido cambiando en el curso del desarrollo de la sociedad. Es una respuesta específica de los distintos estadios de desarrollo y, dentro de cada estadio, es también específica de cada grupo social. Las ideas acerca de la muerte y los rituales con ellas vinculados se convierten a su vez en un momento de la socialización. Las ideas y ritos comunes unen a los hombres; las ideas y ritos diferentes separan a los grupos (Elías 1989:12).

Por tanto, la concepción de la muerte es determinante para el sentido de la vida². En palabras de Zygmunt Bauman: "Death is the absolute *other* of being, an *unimaginable* other, hovering beyond the reach of communication; whenever being speaks of that other, it finds itself speaking, through a negative metaphor, of itself" (Bauman 1992: 2).

¹ Bauman afirma: "Humans are the only creatures who not only know, but also know that they know –and cannot "unknown" their knowledge. In particular, they cannot "unknow" the knowledge of their mortality" (Bauman 1992:3). Por su lado, Gadamer explica que el culto a los muertos coloca al hombre en "un lugar único entre todos los seres vivientes, tan único como el que le confiere el dominio del lenguaje oral y, quizá, esta práctica se remonte más que este último a sus orígenes" (Gadamer 1993:79).

² "Más exactamente, la vida tiene valor y los días tienen importancia porque nosotros, los seres humanos, somos conscientes de nuestra mortalidad. Sabemos que tenemos que morir y que nuestra vida, por citar a Martin Heidegger, *significa vivir hacia la muerte*" (Bauman 2001: 267).

La etnología y la historia social ofrecen numerosos ejemplos de cómo la concepción de la muerte está íntimamente ligada a aquella de la vida. Uno de ellos, particularmente claro, es aquel que describe Mauss en su ensayo sobre el “Efecto físico en el individuo de la idea de muerte sugerida por la colectividad” (Mauss 1950). Este escrito -que compara el fenómeno de la muerte sugerida por la colectividad en pueblos australianos y neozelandeses y polinesios- muestra que ciertos individuos, robustos y sanos, al creerse bajo el influjo de un encanto o al haber quebrado cierto tabú y padecer intensas angustias, caen violentamente en crisis. Con esto, los individuos encantados o en estado de pecado mortal pierden todo control de sus vidas, toda elección, toda independencia, toda personalidad, y mueren luego brutalmente, simplemente porque saben o creen que van a morir (Mauss 1950: 314; 329).

¿La causa? Mauss nos habla de la influencia que las rígidas normas morales y fuertes creencias metafísicas ejercen sobre las vidas de estos hombres, al punto de que la naturaleza social se acopla a la naturaleza biológica y juntas generan un pánico que desorganiza todo en la conciencia, hasta lo que llamamos el instinto de conservación, y desorganiza, sobre todo, la vida misma (Mauss 1950: 329). Aquí, por tanto, la idea de morir por castigo moral o influjo religioso es tan poderosa que llega al punto de producir la muerte. Y esto nos dice mucho, sin duda, sobre la condición social de estos individuos: su existencia está supeditada a la colectividad. Mauss concluye su reflexión haciendo un diagnóstico del mundo moderno, donde los hechos expuestos marcan un fuerte contraste:

Oponen esta “totalidad” de aquellos que llamamos impropriamente primitivos, a esta “disociación” de aquellos hombres que somos, sintiendo nuestras personas y resistiendo a la colectividad (...) Estas histerias colectivas o individuales, como las llamaba todavía Goldie, no son para nosotros más que un asunto de hospitales o de ignorantes (Mauss 1950: 330).

Partiendo de este análisis, el presente estudio aborda la relevancia social de la muerte acercando su atención a un fenómeno concreto: la tendencia internacional, en este caso

revisada en Colombia, que hace que ciertos individuos deseen morir dignamente. Se trata, en el plano de nuestros contemporáneos, de tomar ejemplo de Mauss para observar una de las formas en que la concepción de la muerte refleja una visión de la vida. Más específicamente, auscultando narrativas de afiliados y consultantes a la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente (DMD) de Bogotá, pretendemos explorar el sentido y el alcance que adquiere para estos individuos la solución de una muerte digna. Delimitamos así nuestra indagación a una de las maneras -entre muchas otras- de abordar la muerte en la actualidad. El propósito es seguir el consejo de Mauss: “Complicando así nuestro estudio por una circunscripción tan detallada, lo volvemos más simple, más cautivante y más demostrativo” (Mauss 1950: 314). Pero introduzcamos nuestra reflexión con una consideración general sobre la muerte y el carácter de la muerte en la modernidad.

1. Muerte domada y muerte salvaje

Elias critica categóricamente la dicotomía establecida por Ariès en cuanto a la experiencia de la muerte; es la dicotomía entre una muerte tradicional domada y una muerte moderna salvaje (Ariès 1977). Ariès plantea:

“Así” (dice Ariès, es decir) tranquilamente, “se moría en el curso de los siglos o de los milenios. (...) Esta actitud para la que la muerte era a la vez algo familiar y cercano, atenuado e indiferente, está en crasa contradicción con nuestra propia actitud, en la que la muerte nos infunde miedo hasta el punto que ya no nos atrevemos a llamarla por su nombre. De ahí que llame yo a esa muerte familiar la muerte domada. No quiero decir con ello que antes hubiese sido salvaje (...) Al contrario: lo que quiero decir es que es hoy cuando se ha vuelto salvaje” (Ariès en Elias 1989: 21)

Pero el miedo a la muerte, nos recuerda Elias, su carácter salvaje, ha existido siempre y ha sido incluso más fuerte en contextos históricos anteriores. En el pasado causaron terror las muertes violentas y las epidemias que invadían la esfera social. La agonía producida por heridas o enfermedades carecía de cura y no había analgésicos efectivos contra el dolor. Así, con frecuencia, los padecimientos terribles acompañaron una experiencia que no era ni

tranquila ni “atenuada e indiferente” (Elias 1989: 22). Gadamer afirma, en otro nivel, que la angustia producida por la idea de la muerte es una característica esencial del ser –entendido tanto antropológicamente como filosóficamente - (Gadamer 1993: 167):

El miedo a la muerte –un fenómeno que puede ser descrito por el psicólogo o el psiquiatra, y hasta por un observador cualquiera –constituye la agudización de un sentimiento consustancial a la vida humana. El hombre se ve obligado a pensar y por esta razón se ocupa de la muerte. Esto lo sabe el ser humano desde tiempos inmemoriales (Gadamer 1993: 170).

Sería incorrecto entonces hablar de una muerte afrontada antaño con tranquilidad por oposición a una muerte de los tiempos modernos inundada de angustia. Más bien, diríamos con Elias, que en ambos contextos la preocupación por la muerte es cualitativamente distinta y se integra a una relación del hombre con su entorno (Eliás 1989: 11) que es relativa a la cultura (Mauss 1968; Lock 1996; Farmer y Kleinman 1989), al grupo social (Elias 1989: 77; Bauman 1992:145), y a la identidad del yo (Shilling 1992:15). Esto quiere decir, en otras palabras, que a cada cultura, grupo social o individuo, le corresponde según su entorno una manera de domesticar la muerte salvaje. Comprendemos así que el carácter salvaje de la muerte y la voluntad de domesticarla son variables antropológicas constantes, pero contingentes socio-históricamente. La muerte será siempre el Otro absoluto de la vida, el salvaje que la amenaza y que, por tanto, hay que domar, dotar de sentido. Así las cosas, en este trabajo abordaremos el sentido y el alcance de la idea de muerte digna como herramienta para domesticar la muerte.

2. La enfermedad y la muerte en el mundo contemporáneo

Siguiendo a autores como Gadamer, Giddens y Elias, podemos decir que hoy en día la enfermedad y la muerte se han vuelto el asunto de instituciones hospitalarias y personal

especializado. Estas experiencias han sido secuestradas ³ (Giddens 2000: 205-206), lo que significa que se han ocultado de la mirada del individuo: se han puesto “tras las bambalinas de la vida social” (Eliás 1989: 20). “Al desaparecer la representación pública del suceso, aparece el alejamiento del moribundo –y de sus parientes y amigos- respecto del medio doméstico y familiar” (Gadamer 1993:78).

Un proceso consubstancial al secuestro es el de la medicalización. Muy profundo ha sido el avance del carácter anónimo de la muerte en las clínicas modernas (Gadamer 1993:78; Illich 1976), hecho que ha observado la teoría social, para la cual la enfermedad y la muerte han sido agresivamente medicalizadas en el mundo contemporáneo (Illich 1976; Ariés 1977; Elías 1989; Farmer y Kleinman 1989; Bauman 1992; Lock 1996; Giddens 2000). En Colombia, el fenómeno de la medicalización no ha pasado desapercibido (Pedraza 1999) y algunos miembros fundadores de la Fundación Pro- Derecho a morir dignamente (DMD) han criticado enfáticamente la medicalización de la muerte (Trías Fargas 1997; Fonnegra 1997).

Los prodigiosos avances de la medicina siguen en aumento, los diagnósticos son más precisos con instrumentos de alta tecnología, pero la deshumanización de la muerte también va en aumento a medida que la medicina prepagada se intensifica. La medicina moderna ha logrado la prolongación de la vida y de la muerte, y, en la mayoría de los casos, sin tener en cuenta el resultado de una inaceptable calidad de vida (Kopp de Gómez 1999: 29)

El desarrollo de la tecnología médica, entonces, ha hecho posible la prolongación de la vida hasta extremos a veces indeseados (Trías Fargas 1997:86; Lock 1996: 577), y ha ganado terreno la percepción de que se pueden sufrir procesos de muerte traumáticos –largos,

³ Este fenómeno del secuestro, que también actúa sobre ámbitos como la locura, la criminalidad, la sexualidad y la naturaleza, “es la condición del establecimiento de amplias áreas de relativa seguridad en la vida cotidiana en condiciones de modernidad. Su efecto (...) es el de reprimir un conjunto de componentes morales y existenciales básicos de la vida humana que quedan, por así decirlo, relegados contra los bordes” (Giddens 2000: 212). El secuestro opera entonces como un sistema de control -que Giddens define como “sistema referencial de conocimiento y poder” (Giddens 2000:187)- cuya función se puede expresar, a la manera de Elías, como represión de los grandes peligros biosociales de la vida humana (Elías 1989:19).

dolorosos y solitarios- en manos de la medicina (Fonnegra 1997: 148). “La prolongación de la vida termina siendo una prolongación de la agonía y un desdibujarse de la experiencia del yo; y esto culmina en la desaparición de la experiencia de muerte” (Gadamer 1993:78).

Frente a esto, la tendencia internacional pro-derecho a la muerte digna y sus prácticas asociadas –cuidados paliativos, eutanasia y suicidio asistido- supone un esfuerzo por contrarrestar los riesgos que implica el uso de la tecnología médica contemporánea. Lo que se plantea es un combate por la autonomía del paciente -entendida como derecho a la dignidad- es decir, una promoción del derecho a controlar la vida hasta el punto crítico de la muerte. Se trata entonces de un movimiento que condiciona el secuestro y la medicalización de la muerte a la voluntad del individuo: a su posibilidad de escoger el escenario de su muerte.

En este contexto, la Fundación Pro-Derecho a Morir Dignamente (DMD) de Bogotá –que se inscribe en un conjunto de 23 asociaciones Pro Muerte Digna que operan a lo largo y ancho del mundo y que se agrupan en una Federación Mundial (World Federation of Right To Die Societies)-, lleva a cabo desde 1983 una labor de asesoría y cuidado a pacientes que se encuentran en proceso de morir. Al mismo tiempo, la DMD se ocupa de informar al público colombiano sobre sus derechos a la muerte digna. La DMD ofrece entonces a su afiliado apoyo legal, psicológico y médico, y procura al país información general relativa a la muerte digna. La filosofía de la DMD radica en dar a sus afiliados la posibilidad de morir de forma autodeterminada, generalmente sin sufrimiento, rodeados de sus seres queridos y sin prolongar la existencia por vías artificiales –“respetando su agonía”- (Fundación DMD 2004). Alrededor de este objetivo, además, circulan una serie de reglamentos y documentos que sirven su fin. Por ejemplo, los documentos “Esta es mi voluntad” y “ADENDO” (anexos 1 y 2), otorgan a los afiliados de la DMD un poder legal para controlar y anticipar las decisiones médicas que afecten el final de sus días. Hay que notar también que los afiliados a esta

Fundación -20.000 aproximadamente- no son exclusivamente enfermos y/o ancianos, o en otras palabras, individuos confrontados personalmente a la cercanía de la muerte⁴.

3. Modernidad, identidad del yo y muerte digna: la configuración del sentido

Una de las características esenciales del mundo contemporáneo es su insistencia en el control. (Giddens 2000: 185). En lo que respecta a la muerte y la enfermedad, este control se puede ver desde dos puntos de vista: primero, como control institucional sobre los moribundos – secuestro y medicalización-, y segundo, como control del individuo sobre su identidad y su cuerpo –ejercicio del derecho a una muerte digna-. Giddens explica que estas instancias del control son inherentes al carácter internamente referencial de los sistemas sociales contemporáneos⁵ y a la construcción del yo –su identidad- como resultado de un proyecto reflejo⁶. La argumentación que sostiene esta conclusión es compleja, pero para lo que nos ocupa es suficiente con decir que en la modernidad, por lo que respecta a la reproducción social y a la identidad del yo, la vida social se fundamenta sobre sí misma -de manera extrínseca a la tradición- a través del control. Lo anterior tiene consecuencias importantes para nosotros:

A) Elías explica que un resultado del mayor control sobre la muerte en la modernidad -por avances de la medicina, de la higiene y de la pacificación de las sociedades, pero también por la proliferación de los “elíxires de la vida”, como son las dietas y los cuidados físicos

⁴ Esta población se puede asociar a una clase socioeconómica alta (comunicación personal con la directora ejecutiva de la Fundación DMD, Dra. Carmenza Ochoa de Castro).

⁵ “Con el desprendimiento de la tradición, la sociedad moderna tiene que fundamentarse exclusivamente en sí misma. Se trata de un tipo de sociedad que se construye sobre sus propios fundamentos, así lo ponen de manifiesto conceptos reflexivos, la autovalorización (Marx), la autoproducción (Tourraine), la autorreferencia (Luhman) el crecimiento de la capacidad de la autorregulación (Zapf)” (Berlain 1996: 10).

⁶ “En el orden post-tradicional de la modernidad y frente al sustrato de las nuevas formas de experiencia mediada, la autoidentidad se convierte en esfuerzo reflexivamente organizado. El proyecto reflexivo del sí mismo, que consiste en el mantenimiento de la coherencia en las narraciones biográficas, a pesar de su continua revisión, tiene lugar en el contexto de las múltiples posibilidades filtradas a través de los sistemas abstractos” (Giddens 1996: 38).

(Elías 1989: 61; Shilling 1993)- es el decaimiento en la sociedad de las creencias metafísicas. (Elías 1989: 15).

B) El retraimiento de la tradición en las sociedades modernas ha ocasionado el declive de los rituales de paso (Giddens 2000: 189). Así, el proceso de muerte queda desprovisto de un marco ritualizado (Shilling 1983: 189), situación que hace que esta experiencia sea especialmente problemática para el individuo moderno –se convierte en crisis de identidad, al menos para aquellos con una conciencia refleja desarrollada -. (Giddens 2000:190).

C) Resulta entonces que para ciertos grupos de la sociedad –con mayor control sobre sus vidas y con una conciencia refleja desarrollada- la enfermedad y la muerte vienen desnudas de significado y se perciben como crisis de identidad. Pero cuando se afronta el final de la vida bajo la perspectiva de una muerte digna –auto-determinada-, la pérdida del sentido parece resarcirse en una posibilidad de monitoreo de lo incontrolable. Frente a un secuestro medicalizado, repleto de absurdo, el control de sí-mismo configura una visión particular de la mortalidad donde no se le da sentido a la muerte sino al control: “en otras palabras, el control sustituye a la moralidad” (Giddens 2000: 255).

El orden moderno no ofrece entonces un significado compacto de la muerte. Tras diferentes procesos sociales como el desencantamiento –Weber- y la caída de los grandes discursos –Lyotard- (Augé 1995: 38)⁷, la crisis de los valores religiosos (Berlain 1994), el avance de la

⁷ “En principio el “desencantamiento del mundo” introduce la modernidad y luego seguirá otro “desencantamiento”, el de la posmodernidad que afectará los mitos escatológicos” (Augé 1995:38). Este doble “desencantamiento”, sin embargo, no puede ser tomado como una descripción general del mundo contemporáneo. Más bien, es un diagnóstico extensible a ciertos grupos pertenecientes al conjunto de las sociedades más avanzadas. En lo que concierne a la muerte, por ejemplo, este “desencantamiento” solo es tangible en ciertas capas de la sociedad de nivel cultural y/o socioeconómico alto, donde el ejercicio de un control reflexivo sobre la vida es más acentuado (Elías 1989:15; Giddens 2000). En otros contextos, como lo muestra el trabajo de Eugenia Villa sobre “El culto a los muertos en la tradición religiosa colombiana” (Villa 1993) o el trabajo de Roberto Suárez sobre “Los itinerarios terapéuticos de los devotos al Divino Niño del 20 de Julio: entre las fisuras de las narrativas expertas en salud” (Suárez 2001), las concepciones de la enfermedad y la muerte continúan impregnadas de valoraciones suprasensibles. Podemos concluir entonces con Augé –y esto es válido para el conjunto de conclusiones de este estudio- que “suponemos, no sólo que las teorías del

racionalidad de la ciencia (Gadamer 1993; Fernández del Riesgo 1994), la impronta de los saberes expertos (Giddens 2000) y el impulso de individuación (Elías 1989), el sentido de la muerte adopta el carácter de una tarea, de algo que hay que crear. Es una experiencia que reta al individuo, que le demanda respuestas y que, cada vez más, está sujeta a su propio control (Elías 1989:60-61; Giddens 2000: 206). “Each death is different; each death is individual; each death is a private experience; each death is lonely” (Bauman 1992:142)

Para nosotros, lo importante de esta reflexión radica en notar que hemos llegado a un mundo donde el sentido de la vida, -recientemente catalogado bajo el rubro de identidad del yo (Bauman 1992: 92)-, y por ende de la muerte, pasa a ser una responsabilidad del individuo, sujeto enmarcado por el orden del derecho (Bauman 1992: 93)⁸. El individuo, entonces, es llamado a ejercer un control minucioso, reflejo, sobre su identidad personal, lo que ocurre principalmente a través del ejercicio de la autonomía y el poder de elección (Giddens 2000:105)⁹. “Vivir libremente sin represiones, escoger íntegramente el modo de existencia de cada uno: he aquí el hecho social y cultural más significativo de nuestro tiempo, la aspiración y el derecho más legítimos a los ojos de nuestros contemporáneos” (Lipovetsky 1983: 8). Así,

desencantamiento del primer tipo o del segundo tipo no pueden redefinir íntegramente el método y el objeto de las ciencias sociales (y menos de la antropología), sino también que todo esfuerzo por adaptar la antropología y las ciencias sociales a las presiones de la contemporaneidad pasa por la relativización de estas teorías, en el sentido que, al aplicarse a sectores circunscritos de lo social no pueden transformar íntegramente los paradigmas de las disciplinas que tienen la tarea de observar lo social y en el sentido en que al intervenir en la definición de la contemporaneidad (como moderna y posmoderna), dichas teorías son un síntoma parcial de la contemporaneidad, pero no una explicación global” (Augé 1995: 49).

⁸ That is, if nature of God have endowed humans with free will, and thus burdened them with the excruciating task of self-constitution, then the preordained character of the world is irrelevant to the issue of human identity, which now becomes, for all practical purposes, a human and human only responsibility (Bauman 1992: 93) (...); a seminal transformation of the human condition if there ever was one, later to be theorized as the *liberation of the individual*: as a welcome process, started off by history, but calling for the active and planned intervention of legislators to be implemented, monitored and completed” (Bauman 1992: 97).

⁹ “En el orden post-tradicional de la modernidad y frente al sustrato de las nuevas formas de experiencia mediada, la autoidentidad se convierte en esfuerzo reflexivamente organizado. El proyecto reflexivo del sí-mismo, que consiste en el mantenimiento de la coherencia en las narraciones biográficas, a pesar de su continua revisión, tiene lugar en el contexto de las múltiples posibilidades filtradas a través de los sistemas abstractos” (Giddens 1996: 38).

en el concepto de muerte digna, como hemos visto, la autonomía es un valor fundamental referido al poder de elegir la muerte.

4. El trabajo de campo

Las narrativas de afiliados y consultantes a la DMD son la base de nuestra investigación. Estas han sido obtenidas gracias a la elaboración en dos meses de un trabajo de campo compuesto por tres partes:

A) La realización en Bogotá de nueve entrevistas a afiliados a la DMD, cada una de duración relativa de media hora. Los entrevistados fueron localizados gracias a una lista telefónica suministrada por la DMD, lo cual forzó el carácter aleatorio de la muestra (contamos con un rango de edades que va de los 29 a los 75 años y con una distribución por género de 5 mujeres y 4 hombres). Buscando rastrear una tendencia o punto en común en las motivaciones de afiliación a la DMD, en estas entrevistas se indagó sobre la concepción de la vida y de la muerte de los entrevistados. En este sentido, se intentó identificar el significado que adquiere para estos individuos la muerte digna y la posibilidad de morir dignamente. Hay que notar que, por lo general, diferentes motivos hicieron evidente el nivel socioeconómico medio/elevado de los entrevistados –por el nivel de estudios realizados, por la profesión ejercida y por el lugar de vivienda-.

B) La realización de un trabajo de archivo que desembocó en la recolección de 65 cartas enviadas por diferentes motivos a la DMD. Aquí nos interesaron diferentes tipos de consulta a la Fundación DMD, como son las cartas de petición de información y afiliación, las cartas de donaciones, las cartas de agradecimiento por la asesoría prestada en el proceso de muerte de un pariente, las cartas de consulta en relación con casos de familiares gravemente enfermos y las cartas de pacientes desesperados por sus situación presente como enfermos terminales. Si bien la mayoría de estas cartas provienen de Bogotá, también encontramos otras enviadas a la

DMD desde lugares diferentes –Baranquilla, Medellín, Calí, Fusagasugá, entre otros-. Paralelamente, el nivel socioeconómico de las personas que enviaron las cartas no es tan fácilmente encasillable como en el caso de las entrevistas. Por indicios como la mala redacción o el monto de las donaciones que se hacen comúnmente a la DMD, se trasluce que la labor de la Fundación permea, por diferentes motivos, varias capas sociales.

C) Finalmente, este trabajo de entrevistas y de archivo fue complementado y articulado gracias a la revisión de algunos de los boletines que la DMD envía semestralmente a sus afiliados. También se revisaron con este propósito artículos escritos por miembros fundadores de la DMD, que se complementaron con la lectura de sentencias de la Corte Constitucional relacionadas con el concepto de dignidad humana y muerte digna. En este sentido, nos interesaba conocer la versión oficial de la Fundación y la Corte sobre el derecho a morir dignamente, versiones a las que están confrontados los afiliados y consultantes de la DMD.

3. Códigos y estructura

Basándonos en las ideas teóricas generales presentadas en esta introducción y en la información arrojada por el trabajo de campo, la codificación de entrevistas y cartas se hizo bajo la lupa de un análisis narrativo enfocado en los motivos de afiliación y consulta a la DMD. De esta manera, se pretendió interpretar el sentido que tiene para los individuos la voluntad de una muerte digna y el alcance de esta voluntad frente a la realidad de la muerte.

En cuanto a los motivos de afiliación, los códigos se dividieron principalmente en cuatro categorías estrechamente relacionadas. Estas categorías, que se reflejan las unas a las otras como en un juego de espejos, son aquellas de la mala vida y la mala muerte y aquellas de la buena vida y la buena muerte. En una visión general, el código que califica a las categorías de mala vida y mala muerte es el de indignidad. Más específicamente, como veremos, los códigos de miedo, medicalización extrema, inutilidad, pérdida de autonomía, cargar a la

familia, derrochar el capital y dolor y soledad, entre otros, componen esta categoría. Recíprocamente, el código que califica a las categorías de buena vida y buena muerte es aquel de la dignidad y, concretamente, como se verá más adelante, los códigos de naturalidad, tranquilidad, ausencia de dolor, autonomía, poder de decisión, ser útil hasta el final, no cargar a la familia y no derrochar el dinero, entre otros. De manera conjunta, estos códigos evidencian los motivos de afiliación a la DMD y su análisis da sentido a la voluntad de una muerte digna.

En cuanto a los motivos de consulta, los códigos utilizados para analizar la información están enmarcados por las categorías de dignidad y autonomía. En la realidad, ejercer el derecho a la autonomía frente a la muerte –morir dignamente- desemboca en dos situaciones diferentes. Según los casos, la voluntad de morir dignamente se traduce en el ejercicio: **A)** de una autonomía reconfortante -la muerte es digna, ha sido domada-; o **B)**, de una autonomía angustiante -se implanta la duda radical y la muerte es más salvaje que nunca, indigna-; y **C)**. El análisis de los motivos de consulta busca evaluar la efectividad de la voluntad de morir dignamente y de obtener así una verificación del alcance de esta voluntad para enfrentar los problemas reales del morir.

Guiándonos por el marco teórico y la codificación, hemos llegado a una estructura de análisis que se presentará en tres capítulos. En un primer lugar, queremos hacer explícito el sentido institucional del concepto de muerte digna. Aquí, tendremos que exponer el fenómeno de la medicalización de la muerte y tratarlo junto a las perspectivas de la Fundación DMD y de la Corte Constitucional de Colombia. Con esto podremos emprender el análisis subsiguiente de las motivaciones de afiliación a la DMD, lo que constituye un segundo capítulo, y del alcance real de la voluntad de morir dignamente, lo que será expuesto en un tercer capítulo. A manera de hipótesis, proponemos que la voluntad de una muerte digna traduce un deseo de subsumir

la angustia que produce la muerte en un proyecto concreto del individuo: el del control de la identidad del yo (Giddens 1996: 38). Se trata entonces de una estrategia contemporánea para anestesiar el miedo a la muerte, lo que se traduce en un mecanismo para domar la muerte salvaje, retomando críticamente los conceptos de Ariès.

II. La mala muerte y la buena muerte: ¿Por qué la muerte digna?

Partiendo de la información recogida en los boletines y textos de la Fundación DMD y en las sentencias de la Corte Constitucional sobre dignidad humana, queremos definir lo que significa morir dignamente para los miembros de estas instituciones. Esto es importante, pues determina en muchos aspectos las expectativas que tienen afiliados y consultantes al dirigirse a la DMD. Iniciaremos entonces con una exposición sobre la medicalización de la muerte – necesaria para entender el contexto en que opera la DMD- y luego abordaremos la posición de la DMD como paradigma de una visión contemporánea de la muerte digna. Veremos finalmente cómo la legislación de la Corte Constitucional cimienta esta visión en el orden del derecho.

1. Medicalización de la muerte

En su tragicomedia de 1923 –“Knock o el triunfo de la medicina”-, Jules Romains se anticipa a su tiempo y describe lo que conocemos actualmente como medicalización de la vida (Marinetti 2005). Romains pone en escena a Knock, un joven egresado de medicina que llega a una rústica comarca del sur de Francia para aplicar sus conceptos profesionales. Sucede entonces que el doctor, en tan solo tres meses, convierte a los pobladores del cantón en adictos a su terapéutica. Esto ocurre como consecuencia directa de la filosofía de Knock, sistema que se presenta como una sátira del poder de la medicina. Knock nos dice:

Caer enfermo, vieja noción que ya no se tiene en pie ante los hallazgos de la ciencia actual. La salud no es más que una palabra, que no habría ningún inconveniente en borrar de nuestro vocabulario. Por mi parte, sólo conozco gente más o menos atacada de enfermedades más o menos numerosas, de evolución más o menos rápida. Naturalmente, si usted les dice que se encuentran bien, no tienen otro interés que el de creerle. Pero les engaña. (Romains 1957: 36).

Para la mirada de Knock, la enfermedad definida médicamente –que adopta innumerables variantes- constituye una condición permanente del hombre. Así, la vida está sujeta a la

mirada médica y se elimina toda traza de ese “estado oculto de la salud” del que nos habla Gadamer, estado que solo requiere de la intervención médica cuando es perturbado (Gadamer 1993: 128)¹⁰. Romain nos presenta entonces una profecía cómica del desarrollo de la medicina en la vida moderna, pero este desarrollo no es del todo ficción y se ha calificado en la realidad –más que todo bajo forma de crítica- con el concepto de medicalización: “Medicalization describes a process by which nonmedical problems become defined and treated as medical problems, usually in terms of illness or disorders” (Conrad 1992: 209).

En este contexto, la medicalización de la muerte es un proceso del que puede decirse en la actualidad que ha sido prácticamente consumado (Conrad 1992: 220). Giddens nos dice que la muerte se ha convertido en un asunto técnico y su valoración ha pasado a manos de la ciencia médica (Giddens 2000: 206). Hoy en día, por lo general, las creencias individuales sobre el proceso de morir son puestas entre paréntesis por la racionalización de los sistemas de cuidado en salud (Lock 1996:577; Kleinman y Seeman 2000: 233). “La muerte se ha medicalizado en exceso alejándose del hogar, despojándose de los cuidados amorosos de los seres significativos y se ha institucionalizado, legislado y politizado” (Fonnegra 1997:147). Hoy, el escenario en que se produce la muerte es entonces medicalizado y muy diferente de aquel en que se finalizaba la vida a comienzos y aún, a mediados del siglo XX. (Fonnegra 1997: 147). Con el avance de los deslumbrantes desarrollos logrados por las ciencias naturales modernas y las modernas técnicas médicas:

¹⁰ “La salud no llama la atención por sí misma (...) Es que el mantenerse a sí misma constituye parte esencial de la salud. Ella no permite que se le impongan valores estándar establecidos sobre la base de ciertos promedios obtenidos de diferentes experiencias; esta imposición sería inapropiada para el caso individual” (Gadamer 1993: 123). “¿Qué posibilidades tenemos, entonces, cuando se trata de la salud? Sin duda, el hecho de que la conciencia permanezca apartada de uno mismo se debe a la vitalidad de nuestra naturaleza, esto explica a su vez el hecho de que la salud se mantenga oculta. Pero, aunque permanezca oculta, ella se revela a través de una especie de bienestar; más aún, a través del hecho de que, a fuerza de sentirnos bien, nos mostramos emprendedores y abiertos al conocimiento y manifestamos una suerte de olvido de nosotros mismos. Apenas si experimentamos las fatigas y los esfuerzos...eso es la salud. Ella no consiste en una preocupación creciente por los propios estados oscilantes ni en tragarse píldoras a desgano (Gadamer 1993:128).

El caso mortal pasa a formar parte de una empresa técnica de producción industrial. Si uno se detiene a considerar estos cambios, se comprueba que el morir se ha convertido en uno de los innumerables procesos productivos de la vida económica moderna, aunque sea de naturaleza negativa (Gadamer 1993: 78).

Tal vez uno de los observadores más críticos de la medicalización de la muerte sea Ivan Illich. En su obra de 1976, “Némesis médica”, Illich habla de una “expropiación de la salud” por el sistema médico contemporáneo. Para él, la medicina institucionalizada ha llegado a ser una grave amenaza para la salud y “el impacto del control profesional sobre la medicina, que inhabilita a la gente, ha alcanzado las proporciones de una epidemia. *Yatrogénesis*, el nombre de esta nueva plaga, viene de *iatros*, el término griego para "médico", y de *genesis*, que significa "origen" (Illich 1976).

Illich ve entonces la medicina contemporánea como un mal soberano, visión en extremo radical que, sin embargo, en el caso de la muerte, adquiere importancia. En efecto, la medicalización de la muerte, en algunos casos, resulta en procesos de muerte traumáticos donde medidas tecnológicas extraordinarias –llamadas frecuentemente heroicas- se aplican sin consideración alguna a la autonomía y voluntad de paciente¹¹. Illich lo describe así:

La terapéutica alcanza su apogeo en la danza de la muerte en torno al paciente terminal. A un costo que varía entre 500 y 2000 dólares diarios, celebrantes vestidos de blanco y azul envuelven en olores antisépticos lo que queda del paciente. Mientras más exóticos sean el incienso y la pira, más la muerte se mofa del sacerdote. El uso religioso de la técnica médica ha llegado a prevalecer sobre su propósito técnico, y la frontera entre el médico y el empresario mortuario se ha borrado. Las camas están llenas de cuerpos ni muertos ni vivos. (Illich 1976)

Se trata entonces de ver que el poder de las técnicas médicas -por causa de su utilización racionalizada- ha postergado la muerte hasta límites vistos por algunos como inhumanos o

¹¹ La psicóloga clínica colombiana Isa Fonnegra afirma: “Muchos de los avances en la medicina y la tecnología contemporáneas, si bien han hecho posible eliminar plagas y enfermedades infecto-contagiosas, también han hecho posible prolongar indefinidamente el proceso de *vivir-muriendo* de las largas y penosas enfermedades degenerativas, esas precisamente que habrán de conducirnos, nosotros protagonistas del siglo XXI, muy seguramente, a una muerte lenta y terrible” (Fonnegra 1997: 148).

indignos, donde además el paciente se ve excluido de la toma de decisiones¹². Ahora bien, este carácter deshumanizado y subyugante de la medicalización de la muerte –debido al uso indiscriminado de la tecnología médica y al abordaje científico, no humano, del paciente- es precisamente lo que busca contrarrestar la DMD. Esta procura, en sentido contrario, devolver el control informado de la situación al paciente y procurarle una buena muerte, es decir una muerte digna, según la dicte su voluntad.

2. Los casos de Beatriz, Robert y Anita: hacia una definición de la muerte digna

El relato de cómo Beatriz Kopp de Gómez –fundadora y presidente honorario de la DMD- se motivó a crear la Fundación Pro-Derecho a Morir dignamente en Colombia, nos informa claramente sobre las variables que integran el sentido contemporáneo de la muerte digna. Gravemente afectada por el proceso de muerte de una parienta, Beatriz nos cuenta que su vida cambió tras esta experiencia:

En mi juventud, la trágica muerte de una joven parienta se grabó muy hondamente en mí. No acertaba a comprender por qué la muerte puede llegar a ser tan cruel. Esta niña, porque todavía lo era, había sido invadida por un cáncer de alta malignidad, con dolores extremadamente severos, el cual se fue multiplicando drásticamente y la metástasis, al llegar al cerebro, le produjo un tumor que le presionaba los ojos, hasta el punto que estos trataban de salirse de sus órbitas, ante lo cual los médicos tratantes llegaron incluso a proponer coserle los párpados. Mientras tanto, los especialistas a quienes le correspondía mitigarle el dolor a la niña, no le suministraron suficientes analgésicos, por temor a que se volviera adicta a la morfina. El proceso, pues, fue profundamente cruel, tanto para ella como para su angustiada familia. Cuando al fin murió, quedé totalmente traumatizada y esto me marcó para el resto de la vida (Kopp de Gómez 1999:17).

En este pasaje, encontramos todos los elementos que originan, por oposición, la visión de la DMD sobre la muerte digna: la parienta de Beatriz fue sometida a un proceso de muerte extremadamente medicalizado, sin un control adecuado del dolor y sin poder de decisión

¹² El prolongamiento indiscriminado de la vida por medios artificiales se ha denominado distanasia y viene del griego *dis* (dificultad) y *thanatos* (muerte). “Se refiere a la prolongación innecesaria de un sufrimiento, de una agonía, en casos de enfermedad irreversible. Es el encarnizamiento terapéutico, en el cual se aplican medios que en nada van a mejorar la situación del paciente” (Declaración Academia Nacional de Medicina 1997: 182). La distanasia está asociada –aunque no exclusivamente- a las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), lugares donde se reúne la tecnología médica de punta en materia de sostenimiento de la vida.

frente al cauce de acciones médicas que eventualmente la llevaron a la muerte. Es interesante comparar el testimonio de la experiencia de Beatriz con los casos de muerte presentados por Paul Farmer y Arthur Kleinman en su artículo “Aids as Human Suffering” (1989). En este texto, los autores parten de una comparación de dos procesos de muerte, uno en Estados Unidos y otro en Haití.

El primer caso es el de un hombre de cuarenta y cuatro años, Robert, quien tras una recaída debida a su enfermedad de Sida –una infección pulmonar-, acudió a un hospital en Boston para que lo trataran. Una vez bajo observación, los médicos efectuaron lo que es conocido en la cultura biomédica como un algoritmo. Se trata de una serie secuencial de opciones, a menudo representada en diagramas, gracias a la cual se establece un diagnóstico y una selección de tratamientos. Al conocer su condición y saberla grave, Robert pidió encarecidamente a sus médicos que no le aplicaran más tratamientos. “I just want to be kept clean”, dijo Robert a sus doctores. Sin embargo las medidas y exámenes invasivos –como la aplicación de un tubo de alimentación o la endoscopia- continuaron efectuándose. Rechazar los tratamientos era simplemente incompatible con el algoritmo y Robert murió a las pocas horas de realizada una última intervención (Farmer y Kleinman 1989: 139-141).

El segundo caso es el de Anita, una joven enferma de Sida en un pequeño pueblo pobre de Haití. Ella padece su enfermedad sin conocer completamente su condición, pero su proceso de muerte se desencadena en un ambiente familiar y de cuidados humanos calurosos. Un ejemplo del entorno en que Anita vivió su muerte, es la respuesta que da su abuela al proponerle que lleven a su nieta al hospital de Port-au-Prince: “Why should we take her there? (...) She will not recover from this disease. She will have to endure the heat and humiliation of the clinic. She will not find a cool place to lie down. What she might find is a pill or an injection to make her feel more comfortable for a short time. I can do better than that”. El relato de este

caso lleva a los autores a hablar de la muerte de Anita como una “decent death”. (Farmer y Kleinman 1989: 141)

Ahora bien, en términos comparativos el caso de Robert es bastante similar al de la parienta de Beatriz: son “malas muertes”. En ambos ejemplos, los pacientes se vieron confrontados a un proceso de muerte extremadamente medicalizado, es decir, carente de sentido humano y empujado por la voluntad médica de vencer la muerte a toda costa: “Biomedicine, lacking an eschatology or any other way of living meaning to death but abounding in algorithms and technological apparatus to maintain life, casts death as the arch enemy” (Farmer y Kleinman 1989: 148)¹³. Este tipo de proceso de muerte –medicalizado y solitario-, se contrapone a la muerte de Anita, rodeada en un ambiente doméstico de una cadena social de solidaridad (Farmer y Kleinman 1989: 146). En este sentido, la muerte de Robert y de la pariente de Beatriz, tan ricas en cuanto a la tecnología médica aplicada en sus últimos momentos, es extremadamente pobre en relación a los valores humanos que resonaron en el humilde ambiente de muerte de Anita, un caso de “muerte decente”.

Las conclusiones de Farmer y Kleinman, tras exponer los casos de Robert y Anita, son interesantes para nosotros. Por un lado, los autores nos dicen que los dos escenarios reflejan fundamentos culturales diferentes: el primero, centrado en la autonomía del sujeto y el segundo, cimentado en la primacía de las relaciones sociales. Los autores, luego, sugieren que la comparación de casos muestra que tomar en cuenta el carácter humano de la experiencia de la muerte es indispensable para la puesta en marcha de procesos de muerte decentes (Farmer y Kleinman 1989: 148). Finalmente, los autores proponen un camino de medidas donde la meta principal es ayudar a los pacientes a morir decentemente (Farmer y Kleinman 1989: 153).

¹³ Al respecto, Isa Fonnegra comenta: “En Colombia al menos, la conclusión que me ha dejado la experiencia de cientos de casos en trance inminente de morir como consecuencia de su enfermedad, es que con muy contadas excepciones, los médicos no saben parar (Fonnegra 1997:148).

Salta a la vista, al resumir estas conclusiones, que Farmer y Kleinman tienen una idea similar de la buena muerte a la propuesta por la DMD. Si bien ellos advierten, que sus estudios han mostrado que las preferencias para lidiar con enfermedades letales varían según la biografía y la cultura (Farmer y Kleinman 1989: 156), podemos decir que su concepto de “muerte decente” es el mismo que aquel de “muerte digna” propuesto por la DMD. En ambos casos, se defiende un retorno al significado personal que el individuo y su comunidad dan a la muerte y se pretende minimizar los efectos nocivos de la medicalización a través de un poder de elección informado. Pero continuemos con el relato de la creación de la DMD.

Tras la experiencia traumática de la muerte de su parienta y tras informarse sobre las labores de una asociación de Nueva York dedicada a la promoción de la muerte digna, Concern for Dying, además de ser parte de su junta directiva, Beatriz tomó la iniciativa de crear la Fundación DMD en Colombia. Así, con el apoyo de un “círculo prestante” de amigos médicos y abogados, el 1 de agosto de 1979 se creó la Fundación Solidaridad Humanitaria, nombre que fue cambiado en 1983 por el actual de Fundación Pro-Derecho a Morir Dignamente DMD (Fundación DMD: boletín informativo). Se generó entonces una voz en Colombia, con sede en Bogotá, para proteger a los pacientes del tipo de muertes medicalizadas que sufrieran Robert y la joven parienta de Beatriz, antes mencionados. En el extremo opuesto de estas dos experiencias, el tipo de muerte por el que aboga la DMD se enmarca en la siguiente filosofía:

Por lo general, la muerte digna se asocia con la muerte sin sufrimiento, en que el paciente está rodeado de aquellos ligados afectivamente a él y con la facultad de tomar decisiones con libre albedrío. Es así como se intenta ofrecer al paciente terminal la atención necesaria en los días que le quedan por vivir, sin extender su existencia por vías artificiales, respetando su agonía. La mujer y el hombre son los únicos seres vivos conscientes de que algún día llegarán a morir y por eso deberían prepararse psicológica, biológica, espiritual y socialmente para ese momento (Fundación DMD 2004).

En principio, la muerte que ofrece la DMD es entonces una muerte con tratamientos adecuados para que sea indolora, sin un uso indiscriminado de medios artificiales para la prolongación de la vida y, también, una muerte rodeada por los seres queridos. Pero el punto más relevante de esta visión radica en poner énfasis en la necesidad de prever la muerte – “prepararse psicológica, biológica, espiritual y socialmente para ese momento”- y de dar al paciente la posibilidad de ejercer su voluntad –“tomar decisiones con libre albedrío-. Así, uno de los objetivos fundamentales de la DMD es “difundir la idea y la conciencia del derecho que tiene todo paciente a participar en cada una de las decisiones que deban tomarse durante el tratamiento de un enfermedad terminal, con el objeto de evitar la prolongación inútil de la vida y el sufrimiento innecesario” (Fundación DMD: Boletín Informativo). Esta posición, que acentúa el valor de la autonomía, se expresa aún más firmemente en las sentencias de la Corte Constitucional sobre dignidad humana, instancia con la que la DMD se encuentra en estrecho vínculo idiosincrásico.

3. La Corte Constitucional y la Fundación DMD

El concepto contemporáneo de muerte digna se presenta formalmente como un derecho que el sujeto está en capacidad de ejercer. Este derecho, de acuerdo con la jurisprudencia colombiana, está compuesto por dos elementos jurídicos: el derecho a la dignidad humana y el derecho a la autonomía. La Corte Constitucional de Colombia, en su sentencia T-881 de 2002, hace una síntesis de sus consideraciones sobre el derecho a la dignidad humana y dictamina:

La sala concluye que el referente concreto de la dignidad humana está vinculado con tres ámbitos exclusivos de la persona natural: la autonomía individual (materializada en la posibilidad de elegir un proyecto un proyecto de vida y de determinarse según esa elección), unas condiciones de vida cualificadas (referidas a las circunstancias materiales necesarias para desarrollar el proyecto de vida) y la intangibilidad del cuerpo y el espíritu (entendida como integridad física y espiritual, presupuesto para la realización del proyecto de vida). (Sentencia de la Corte Constitucional de Colombia T-881 2002)

La dignidad humana es entonces entendida como la posibilidad de elegir y realizar un proyecto de vida de manera autónoma y en condiciones de bienestar material, corporal y espiritual. Así, lo principal en el respeto a la dignidad humana “es el respeto a la capacidad de elegir que tiene cada uno, en función de lo que es y de lo que conoce, de sus deseos de sus ideales” (Arango 2002: 448). A partir de esta posición de la Corte y adoptando los conceptos de Giddens, podríamos decir que se trata de la oportunidad de adoptar un estilo de vida y perpetuarlo en la trayectoria de vida, de manera coherente, a través de un plan estratégico¹⁴. Esto consiste, para decirlo directamente, en el poder de realizar un proyecto reflejo del yo, es decir el mantenimiento de una crónica biográfica coherente, si bien constantemente revisada (Giddens 2000).

Siguiendo esta definición y en lo que concierne concretamente a la muerte digna, para la Corte ocurre que la dignidad humana -entendida como autonomía para realizar el proyecto reflejo del yo- se extiende hasta las circunstancias que rodean la experiencia de muerte:

La constitución se inspira en la consideración de la persona como sujeto moral, capaz de asumir en forma responsable y autónoma las decisiones sobre los asuntos que en primer término a él incumben, debiendo el Estado limitarse a imponerle deberes, en principio, en función de los otros sujetos morales con quienes está avocado a convivir, y por tanto, si la manera en que los individuos ven la muerte refleja sus propias convicciones, ellos no pueden ser forzados a continuar viviendo cuando, por las circunstancias extremas en que se encuentran, no lo estiman deseable ni compatible con su propia dignidad (Sentencia de la Corte Constitucional de Colombia c-239 1997)

Desde esta perspectiva, el derecho a la dignidad dota al sujeto de un control de sí mismo extensivo a la totalidad de su tiempo de vida: no puede ser forzado a vivir si no lo estima deseable y está en capacidad de determinar las circunstancias prácticas de su muerte - según

¹⁴ El estilo de vida es definido por Giddens como un “conjunto de prácticas más o menos integrado que un individuo adopta no sólo porque satisfacen necesidades utilitarias, sino porque dan forma material a una crónica concreta de la identidad de yo” (Giddens 2000:106). Por su lado, el plan de vida es una forma de ordenar y controlar el tiempo finito de vida, manteniendo una coherencia con la crónica biográfica del yo (Giddens 2000:101)

“sus propias convicciones”-. Esta visión de la muerte digna pone un acento enfático en la autonomía del individuo y su libertad de elección –“hay comportamientos que sólo al individuo atañen y sobre los cuales cada persona es dueña de decidir” (Sentencia de constitucionalidad c-221 de 1994)-, lo que se adhiere coherentemente a la filosofía expresada por la DMD, para la cual el paciente está en facultad de tomar decisiones con libre albedrío.

La muerte digna es entonces la forma en que el proyecto reflejo del yo se realiza a cabalidad, marcando una coherencia de la identidad personal hasta el último suspiro. En este contexto, es interesante notar que si bien esta visión de la muerte digna tiende a privilegiar una muerte informada, con cuidados afectivos y mitigando el dolor –en suma, reduciendo los efectos negativos de la medicalización-, esta sugerencia se mantiene como una opción. En uno de sus boletines, la DMD dice a sus afiliados que es importante que reflexionen acerca de sus preferencias a la hora de morir:

Informado o no, en casa o en clínica, con familiares cerca o solo, con medicación para el dolor si llegare a tenerlo o no, aprobando todos los procedimientos disponibles o aceptando tan sólo los que razonablemente le procuren bienestar y alivio, etc (Fundación DMD 2002: Boletín 33).

Así, dentro de estas opciones y aunque no se menciona explícitamente, se perfila inevitablemente la posibilidad de la eutanasia o el suicidio asistido –entendidos, respectivamente, como el acto de matar por piedad o el acto de ayudar al moribundo a auto infligirse la muerte-.

4. La eutanasia

Hasta ahora hemos definido un concepto de muerte digna que hace posible un consenso bastante amplio. De hecho, aún si alguna visión particular de la muerte no se ajustara a la concepción del poder y autonomía del sujeto, esta visión se vería subsumida en el carácter abierto de una filosofía liberal que se centra en el respeto de toda visión. Sin embargo, al

adentrarnos en el terreno de la eutanasia y el suicidio asistido, este consenso se quiebra y entra en juego un conflicto de éticas relacionadas con la comprensión del valor del hombre, de su vida y de su muerte¹⁵.

De manera problemática, la cuestión de la eutanasia se inscribe en la acción de la Fundación DMD: si bien la idea de la muerte digna que esta promueve contiene la práctica de la eutanasia –como expresión de la autonomía de un paciente para controlar el fin de su vida-¹⁶, la legislación colombiana tipifica este acto como delito bajo el rótulo de homicidio por piedad. Sin embargo, en el año de 1997, por sentencia de la Corte Constitucional –cuyo Ponente fue el Magistrado Carlos Gaviria, miembro actual del Consejo Directivo de la DMD-, la eutanasia fue despenalizada en nuestro ordenamiento jurídico bajo ciertas especificaciones.¹⁷

Es interesante ver cómo la argumentación de la Corte sobre la eutanasia coincide con aquella de la DMD sobre la muerte digna, y cómo ambas se distancian de la condena de la Iglesia a la cuestión del homicidio por piedad. Para estas tres instancias, lo que está en juego es la piedra angular de nuestro estudio, a saber, el control del individuo sobre su identidad personal. Para la Iglesia, a este respecto, prevalece una visión tradicional y suprasensible de la vida: la vida es un bien otorgado por Dios a los hombres. Así, la visión de la Iglesia –la vida como valor y deber absoluto-¹⁸, choca con la concepción de la vida de la Corte y la DMD – la vida como

¹⁵ La eutanasia y el suicidio asistido hacen parte de esas prácticas de las que habla Gadamer, donde “la aplicación de los descubrimientos científicos a terrenos en los cuales está en juego aquello que hoy se denomina la autocomprensión del hombre no sólo suele provocar conflictos, sino que, fundamentalmente, hace entrar en juego factores no científicos, que reclaman por sus propios derechos (Gadamer 1993:22).

¹⁶ El difunto presidente de la Fundación, Miguel Trías Fargas, y el actual presidente, Juan Mendoza Vega, se han declarado abiertamente favorables a la eutanasia (Trías Fargas 1997; Mendoza Vega 2005).

¹⁷ Esto implica que aquel médico sometido a demanda por llevar a cabo una eutanasia, será absuelto de cargos si se comprueba que actuó cumpliendo ciertos criterios establecidos por la Corte. Sin embargo, hasta que el Congreso reglamente su procedimiento, la eutanasia sigue en el campo de la ilegalidad.

¹⁸ Para la visión Católica, toda vida es digna de manera intrínseca (Rodríguez 1997. La Iglesia, además, posiciona a la eutanasia junto a “homicidios de cualquier clase, genocidios, aborto (...) y el mismo suicidio deliberado” (Seper, Hamer 1980) y no considera, como la Corte y la Fundación, que el homicidio cometido por piedad sea lícito en ninguna

valor y derecho relativo, determinados por la autonomía y el control del sujeto moral de derecho- (Sentencia de la Corte Constitucional c-239 1997). Entre estas instituciones entonces, se produce un cruce de posturas en el que concepto de muerte digna adopta significados opuestos. Frente a esta disyuntiva, sin embargo, prevalece una tendencia a observar como inaplazable la autonomía del sujeto moral –su autoridad para liderar el proyecto reflejo del yo hasta la muerte-, aunque para muchos, esto debe ocurrir con la reserva de no llegar a los casos extremos de la eutanasia y el suicidio asistido.

5. El individuo frente a la muerte digna

Para concluir este capítulo, queremos introducir algunas limitaciones que el individuo encuentra al adherir al concepto de muerte digna como poder de elección de la propia muerte. Ciertamente, el ideal de la teoría legislativa de la Corte y de la visión de la DMD no se acopla enteramente a la realidad y el supuesto poder de autonomía para autodeterminar la muerte tiene unos límites, dictados principalmente por el desarrollo de la medicalización y el secuestro.

En este sentido, un artículo del Tiempo del 18 de mayo de 2005 titulado “Prohíben velar muertos en casas”, es bastante ilustrativo. Este refería que “ninguna familia en Bogotá podrá velar a los muertos en sus casas o en salones comunales, por cuanto se pueden correr riesgos de salud cuando esta actividad no se realiza por las normas sanitarias” (El Tiempo 2005: 1-15). Ahora bien, la prohibición de velar a los muertos en contextos domésticos es un indicio claro del avance del secuestro de la experiencia. Más importante, se trata de un signo que muestra que el secuestro y la medicalización invaden el terreno de la muerte a través de diferentes mecanismos –no solo en lo que se refiere a la situación específica de un

circunstancia. (Rodríguez 1997; Juan Pablo II 1999). Vemos entonces que morir dignamente, para la tradición religiosa, no tiene nada que ver con el derecho a la autodeterminación del sujeto moral, razón por la cual su condena a la eutanasia es incondicional: la vida es obra y propiedad de Dios, lo cual le otorga su dignidad; por ende, toda muerte es digna, sin excepción.

moribundo-. De esta manera, lo que queremos expresar, es que aún al intentar contrarrestar los efectos negativos de la medicalización y el secuestro, recostándose en su poder de elección, el individuo se verá enmarcado por la autoridad cultural que ejerce la medicina sobre la muerte.

Esto es claro, además, pues las mismas instituciones, al referirse a la posibilidad de auto-determinar la muerte, lo hacen en afinidad con contextos medicalizados –frente a la muerte, lo que está en cuestión es la autonomía de un *paciente*, no la de una *persona*-. Así, en los documentos legales que ofrece la DMD a sus afiliados (anexo 1 y 2), lo que se plantea es el poder de rechazar ciertos tratamientos médicos. Paralelamente, en su sentencia sobre la eutanasia, la Corte dicta que sólo bajo la supervisión médica se podrá llevar a cabo el acto del homicidio por piedad (Sentencia de la Corte Constitucional c-239 1997). La subversión que implica entonces el concepto contemporáneo de muerte digna, parece solo implicar un alcance relativo frente al secuestro y la medicalización. Como bien lo expresa Bateson:

Generalmente solo se puede reaccionar contra una norma si se aceptan muchas de las premisas sobre las que se basa esa norma. El individuo que se resiste a una estructura jerárquica, lo hace tratando de elevarse en esta estructura; es decir, acepta la premisa principal de que en su medio cultural la vida humana está estructurada jerárquicamente. Tocante a su carácter, el individuo ha sido moldeado para adaptarse a las prioridades culturales, aún cuando luche contra ellas (Bateson 1944: 44).

Creemos entonces que el intento de ejercer un control del proyecto reflejo del yo hasta la muerte, ocurre inevitablemente en un contexto medicalizado. Lo que trataremos de ver ahora, en el plano de los individuos, es cómo la voluntad de una muerte digna se desprende de una visión medicalizada, marcando un significado independiente, y hasta qué punto esta manera de abordar la muerte es operativa para contrarrestar los efectos nocivos de la medicalización.

III. Esta es mi voluntad: morir dignamente

Para analizar los motivos de afiliación a la Fundación DMD, debemos comenzar por aclarar lo siguiente: en general las personas que se afilian a la DMD a través de la firma de los documentos “Esta es mi voluntad” y “Adendo” no tienen un vínculo cercano. Por el contrario, según lo han mostrado las entrevistas, en la mayoría de los casos estos individuos no se relacionan o se conocen entre sí -aparte de los casos en que hay familiares y/o amigos cercanos afiliados-. No se trata, entonces, de un grupo de sujetos que adhieran a un movimiento colectivo o que busquen activamente la realización de un proyecto común – contrario a lo que sucede con las directivas y miembros fundadores de la DMD-.

Esto indica que aún perteneciendo conjuntamente a una Fundación pro-derecho a morir dignamente, los afiliados a la DMD no cuentan en esta con un espacio social tangible para afrontar el problema de la muerte. En este sentido, para los afiliados a la DMD la muerte continúa siendo un problema individual –solitario (Elías 1989)- y, por ende, inherente al proyecto reflejo del yo (Giddens 2000: 206) –tal como lo expusimos en la introducción-. En la DMD, de esta manera, no encontramos para la muerte lo que Augé denomina una “cosmología intermediaria” – como son tradicionalmente las órdenes políticas y religiosas-. El hecho de que esta Fundación ponga el acento de la muerte digna en la autonomía del sujeto – al igual que la Corte Constitucional de Colombia-, nos muestra que sus afiliados cuentan en la práctica con un solo privilegio: el de una opción de reafirmar, usando nuevamente los conceptos de Augé, la “individuación de sus cosmologías”¹⁹ (Augé 1995: 86-87).

¹⁹ En un plano general, Augé nos plantea una reflexión que se aplica al problema de la muerte en el mundo contemporáneo: “La individualización de las cosmologías corresponde a lo que se podría llamar el hundimiento de las “cosmologías intermediarias”, entendiendo por esta expresión tanto las cosmologías estudiadas tradicionalmente por la etnología (y que la penetración colonial había comenzado a deteriorar), como las representaciones propias de lo que Durkheim llamaba los cuerpos intermediarios, especialmente los partidos políticos y los sindicatos, representaciones que para muchos cumplieron la función de una “visión del mundo” capaz de ordenar y orientar su vida cotidiana, como lo hacen las religiones, para quienes creen en ellas, o para

Planteada de esta manera, la relación entre la Fundación DMD y sus afiliados constituye un verdadero uno a uno: aquella ofrece un servicio y estos lo manejan según su voluntad -sin tener que discutir o mediar con otros afiliados-. Esto quiere decir, visto desde otro ángulo, que los motivos de afiliación refieren por separado a universos personales que son únicos, inconmensurables.

En este contexto, el problema de presentar la información recogida en cartas y entrevistas radica precisamente en el carácter infinitamente variable de la experiencia individual. Sin embargo, y siguiendo el consejo de Bateson de ver “que la heterogeneidad misma puede llegar a ser un factor estandarizante positivo” (Bateson 1944:43), hemos elegido estructurar este capítulo entrecruzando tres patrones de motivos de afiliación, que aunque diferentes, están íntimamente ligados. Estos son los de un rechazo a la mala muerte, una acentuación del valor de la vida y una valoración de la muerte como proceso natural.

1. Evitar la mala muerte

En la cúpula de las motivaciones para afiliarse a la DMD se encuentra inevitablemente un rechazo a la medicalización extrema de la muerte –claramente evocado en el caso paradigmático de doña Beatriz (capítulo II)-. Pues si bien cada quien se acerca a esta Fundación con expectativas distintas –dictadas por su historia de vida-, el rango de servicios que ofrece la DMD tiene límites específicos: proteger contra el “ensañamiento terapéutico” y ofrecer al paciente las mejores opciones para que su muerte sea digna. Vemos así que al

quienes las practican (...) En suma, ocurre como si una de las características de nuestra época fuera volver a atribuir a los individuos la responsabilidad de crear los modos de relación con los demás. Modos capaces de permitirles vivir y compensar solitariamente el déficit simbólico que acarrea el hundimiento de las cosmologías intermediarias y de sus mediaciones constituidas (Augé 1985: 86-87).

indagar abiertamente por el motivo que llevó a los individuos a afiliarse a la DMD, la respuesta encontrada es a menudo similar a la de Miguel²⁰, de 62 años:

Porque no quiero que cuando ya llegue el momento de que me toque, de que haya que morirse, hagan intervenciones heroicas en mí. Salvo que me garanticen que haya calidad de vida en el futuro. Pero no quiero, si ya soy un paciente terminal, si tengo una enfermedad incurable, no quiero que me hagan esa serie de tratamientos intervencionistas para salvarme la vida. Quiero que cuando me llegue la hora me dejen morirme libremente, tranquilamente.

Otros expresan lo mismo enfáticamente y por diferentes motivos. Por ejemplo, en una carta enviada a la Fundación DMD desde Bogotá, Ana, cuyo hermano sufrió una muerte lenta y dolorosa al abrigo de la medicina, comienza presentándose de la siguiente manera: “Soy una señora de la tercera edad, 64 años aproximadamente, y les confieso de corazón que le “tengo terror patológico” a las salas de <<cuidados intensivos>>”. Vemos aquí que el lugar –la sala de cuidados intensivos-, que se asocia frecuentemente al “encarnizamiento terapéutico”, puede infundir un temor enfermizo. En otro nivel, una joven de Medellín que “a pesar de su corta edad (17 años)” reconoce el gran esfuerzo que realiza la Fundación, escribe una carta explicando que quiere afiliarse “por estar en contra de todos aquellos métodos artificiales, que pretenden mantener la vida humana, hasta el punto de llegar a perder su dignidad”. Y así, un sentimiento de angustia y repudio frente a la medicalización de la muerte –ya sea causado por una experiencia personal o un ideal- se instaura en la mente de jóvenes y viejos, enfermos y sanos.

Se desliza de esta manera una definición de lo que es para estas personas la mala muerte, o la muerte indigna, que como relata Ana al describir la muerte de su hermano, puede llegar a ser un “infierno”:

También estuvo mucho tiempo en “cuidados intensivos” padeciendo de manos de los médicos todos los exámenes que se inventaron para detectar la hemorragia (hematoma), y créame que en mi concepto

²⁰ Para proteger su privacidad, los nombres de entrevistados y autores de cartas fueron cambiados.

sufrió como si estuviera en el infierno. Por fin Dios se compadeció de él y se lo llevó en 5 meses de sufrimiento”.

La vivencia de un sufrimiento intenso se relaciona entonces con la muerte medicalizada y esto es lo que se quiere evitar al afiliarse a la DMD. En una carta enviada de Armenia, Teresa lo expresa claramente al relatar sus acciones frente a la situación de su madre: “Tomé la determinación de desconectarla de todo porque me situé en su lugar: si fuera yo la que estuviera en su lugar, preferiría morirme a sufrir tanto”. Luego continúa y escribe que al ser afiliada a la DMD, espera que en caso de caer en una situación similar “tenga a la mano una persona sensata que haga valer el documento <<esta es mi voluntad>>”. Por su parte, Graciela de Bogotá expresa en una carta que “personalmente me siento tranquila sabiendo que en caso de quedar inconsciente como un vegetal ustedes me aliviarán (...) de una de las situaciones que más temo”. Encontramos entonces que tanto como reacción a experiencias pasadas, como por temor a una imagen de la muerte futura –morir en sufrimiento-, afiliarse a la DMD representa a la vez una toma de conciencia y un mecanismo de aseguramiento frente a la muerte medicalizada: genera tranquilidad sobre el desenlace de la propia muerte.

Pero no es solo tratar de evitar el sufrimiento individual -ya sea el personal o el de un allegado-. También se trata de evitar para la familia una carga pesada desde el punto de vista moral y económico. Si damos ahora la palabra a Jacobo, de 30 años, uno de nuestros entrevistados, veremos cómo se presentan en una secuencia clara estos dos motivos de afiliación a la Fundación:

A)²¹ Veo, inicialmente yo creo que hay dos razones principales. Inicialmente, desde que estaba en la Universidad y antes y desde que estaba más pelado, pues la idea de estar ahí todo inútil y en dolor me aterraba mucho. O sea que uno está sintiendo dolor y ahí enfermo. Sin poder salir a hacer lo que me gustaba, sin poder salir a jugar fútbol, ir a cine, sin ser independiente, esa vaina me aterraba, sí. Esa fue digamos la motivación principal, decir, no, yo no quiero estar ahí tirado sin poder hacer nada, sin disfrutar mi vida realmente (...) Y ya viéndolo desde un punto de vista un poquito más adulto, le sumé otra

²¹ A) y B) son nuestros.

razón, que es de la segunda de la que hablo. **B)** Y es económica, realmente. O sea, yo trabajé muy duro cinco años. Muy, muy duro. Estuve lejos de mi familia, sacrifiqué muchas cosas en mi vida, eh, para juntar cierto capital, digamos, cierta plata. Cuando yo empecé a trabajar y empecé a acumular, me empezó a ir muy bien, pues dije miércoles, esta vaina, no quiero que se pierda en algo tan estúpido como mantener vivo ahí a un cuerpo. A mí me parecería muy triste que digamos después de todo lo que yo me he matado, todo lo que he trabajado. Y me pase algo. Y entonces toda mi familia tenga que reinvertir lo que tengo yo y lo que tengan ellos en mantenerme ahí. Y realmente eso, o sea, se me hace absurdo. Yo prefiero que me desconecten y vayan y se tomen esa plata en cerveza y rumbeen y mi mamá se compre un carro nuevo y, ¿si me entiende?

Hay entonces, aparte del temor al sufrimiento personal, un rechazo al peso que supone para la familia mantener en vida a un moribundo. De nuevo, lo que asegura la afiliación a la DMD es una garantía que protege de la mala muerte, es decir, una muerte medicalizada al extremo donde sufren física, moral y económicamente tanto el individuo como su familia. Los testimonios recogidos en nuestras entrevistas son bastante claros al respecto. El de Ramón de 58 años, por ejemplo, nos habla del sentimiento frente a la pérdida de capital que supone la medicalización:

Cuántas familias no acaban con un patrimonio en la enfermedad terminal de su familiar ¿Si? Porque cada día de cuidados intensivos vale dos, tres millones de pesos. Eso sin contar con cuanto se le va en drogas ¿no es cierto? Entonces yo diría no, la platica que yo trabajé, si no me la pude gastar, mejor quédensela ustedes, no se la dejen a la clínica.

Aquí, la idea de tener gastos clínicos elevados e inoperantes –“para algo tan estúpido como mantener vivo ahí a un cuerpo”, como expresaba también Jacobo en la cita de más arriba- genera un sentimiento de absurdo.

Continuando, la preocupación de convertirse en una carga para los demás -el no poder valerse por sí mismo llegado cierto momento-, es a su vez una causa de afiliación a la DMD. La mala muerte entra aquí a relacionarse con una experiencia de pérdida de autonomía y de malestar para los seres cercanos. Como lo expresa Miguel: “estar en una cama y que todo se lo tengan que hacer a uno, eso si ya no. Eso si me preocupa, claro que me preocupa mucho. O es que usted con un alzheimer tiene que tener a dos miembros de su familia detrás de usted, eso es

terrible” –“...yo no quiero estar ahí tirado sin poder hacer nada, sin disfrutar mi vida realmente”, dice Jacobo-. Otra de nuestras entrevistadas, Rosario de 75 años, nos muestra también cómo el ser una carga para la familia se adhiere a las motivaciones de afiliación a la DMD. Al preguntarle sobre lo que representa para ella su afiliación a la DMD, esta responde:

Pues tengo tranquilidad, sobre todo por mis hijos porque sé que no van a tener una mamá inconsciente y llena de tubos que puede durar tiempos y tiempos y tiempos y ellos tienen que seguir con su vida, tienen su trabajo, tienen sus hijos, entonces les evito esa mortificación y ese sufrimiento. Como uno de todos modos se va morir ¿cierto? Pues que sea lo más fácil posible.

En otra entrevista, Esteban de 30 años explica una motivación similar a la de Rosario para afiliarse a la DMD. Para él, sin embargo, la carga para la familia no se posiciona en el nivel económico o de los cuidados del día a día, sino en el nivel de decidir qué hacer llegada una situación crítica frente a la muerte. Se trata, como dice el, de “quitarle un peso a mi familia en caso de que algo llegase a sucederme y tener la libertad de decidir...por mi mismo, por mi propia voluntad, lo que me gustaría que sucediera en una situación como esa”.

La mala muerte que se quiere evitar genera entonces una pérdida de autonomía que acarrea cargas domésticas pesadas para los otros. Paralelamente, es importante resaltar que la pérdida de conciencia -que acompaña por lo general a la pérdida de autonomía-, genera a su vez un foco de preocupación. El no percibir a la gente, el no reconocer a los allegados y el no ser racional, es una situación que se teme y que lleva a los individuos a afiliarse a la DMD. Retomando la entrevista de Miguel, lo escuchamos decir: “Espero que viva lo que sea necesario pero hasta que tenga la mente clara. Cuando ya no pueda responder por eso no quisiera seguir ¿no? Cuando ya no sea yo, no me interesa vivir ¿cierto? Cuando ya los demás tienen que pensar por uno porque uno deja de ser racional”. Por su parte, Juana de 60 años lo expresa así:

Yo he vivido, y digamos si me llega a suceder una cosa que me tira a cuidados intensivos, a hacerme respirar de una manera que no es natural, que es una máquina la que está respirando por mí ¿Qué objeto tiene? Si yo no tengo conciencia. No tengo absolutamente nada. Ahora, si ya estoy al final de una enfermedad terminal, qué objeto tiene que hagan medidas heroicas, que me pongan cincuenta mil aparatos para resucitarme el corazón. No, ya, déjenme morir en paz. Eso pienso.

Para hacer una síntesis, la valoración negativa de la mala muerte -o muerte indigna- proviene de una experiencia o de un imaginario del morir con dolor, entubado, despilfarrando una fortuna en medicamentos y cuidados clínicos, siendo una carga moral y económica para la familia, perdiendo la autonomía física y perdiendo la conciencia. En fin, toda una serie de procesos traumáticos que hay que evitar, procesos que por otra parte vienen aparejados a una experiencia de la muerte medicalizada.

En este contexto, lo que motiva la afiliación a la DMD es una voluntad de apoderarse de la experiencia del morir, para así contrarrestar todo proceso nocivo de medicalización. Esto implica una crítica a la medicalización de la muerte, por supuesto, pero a la par sugiere que los afiliados a la DMD no ven en la medicina una solución a la muerte. Es evidente, entonces, que la afirmación según la cual la muerte representa el final de todo control humano sobre la experiencia (Giddens 2000: 206) es algo que perciben bien los afiliados a la DMD: para ellos, los esfuerzos médicos por manipular el proceso de morir son leídos con estricta reserva y a veces con abierto repudio ¿Qué hacer entonces? Pareciera, según entendemos, que la solución es acondicionar una muerte digna –para sí o para un familiar moribundo-, es decir una muerte autodeterminada y por tanto autónoma frente a los cuidados médicos. Entendemos entonces que lo que se busca con la afiliación a la DMD es la toma de control sobre el propio ser hasta el fin o, en otras palabras, la integración de la muerte al proyecto reflejo del yo.

2. El valor de la vida

En contraparte al miedo y al trauma que genera la mala muerte, se esconde en las motivaciones de afiliarse a la DMD una concepción de la buena vida y la buena muerte que queremos presentar. Se trata de exponer, como veremos ahora, la manera en que los afiliados a la DMD –para mantener una crónica biográfica coherente- extienden su valoración de la calidad de vida hasta el momento de la muerte.

En este punto, resulta sencillo para nosotros proponer una definición positiva –lo que se busca y no lo que se quiere evitar- de lo que motiva a los individuos a afiliarse a la DMD. Se trata, en principio, de asegurarse una buena muerte si entendemos por esta una muerte que escapa a los efectos nocivos de la medicalización. Como lo expresa Miguel de 62 años:

Si ya tengo una enfermedad incurable y me agravo, que me dejen morir en lugar de hacerme las siete intubaciones y de ponerme el catéter en la vena yugular y de hacerme todos esos procedimientos heroicos que se hacen, abrir el vientre y dejármelo abierto, ese tipo de cosas intervencionistas que pueden hacer que dure una semana más, o un mes más o incluso un año más. No. No, yo creo que de lo que se trata es que uno viva dignamente hasta que llegue un momento en que uno tenga ya que morir pero no en condiciones de grandes intervenciones para hacerlo durar un poco más.

En esta respuesta –aparte de hacer explícito su rechazo a la muerte en condiciones de medicalización extrema-, Miguel introduce una relación entre la vida y la muerte que hemos encontrado a lo largo de nuestra investigación en cartas y entrevistas y que constituye una fuente de motivación para afiliarse a la DMD. Es la siguiente: que la muerte digna debe llegar en el momento en que la vida deja de ser digna. En este sentido, la afiliación a la DMD no es solo un mecanismo para asegurar la muerte digna y evitar la mala muerte. Es también, como veremos, una precaución para garantizar que la vida llegará a su fin manteniendo un cierto nivel de calidad, de bienestar. Como lo expresa Miranda en una carta escrita desde Bogotá para pedir información sobre cómo afiliarse a la DMD,

Mi interés personal existe a causa de que tengo un tumor maligno alojado en el cerebro, y ante el cual no se me ha ofrecido una posibilidad médica de curación. Me he negado rotundamente a recibir tratamiento paliativo, pues estoy convencida que es más importante la calidad de vida que la cantidad de vida. Y además, porque confío en la voluntad de Dios.

Detrás de la voluntad de una buena muerte, por tanto, se oculta toda una concepción de la buena vida –o calidad de vida-, que los afiliados a la DMD introducen de distintas maneras en sus narraciones. Algo importante es que, lejos de estar presente exclusivamente en la visión de enfermos en condiciones graves -como Miranda-, este apareamiento de vida digna y muerte digna aparece también en relatos de personas sanas, jóvenes y ancianas. Por ejemplo, en una carta enviada por José a la DMD (no especifica el lugar de procedencia), este pide guías sobre qué hacer para conseguir una buena muerte:

Quisiera enterarme, siendo posible, qué forma habría sin demasiadas dificultades para, con pleno uso de mis facultades Racionales, con Energías Físicas y Psíquicas moderadas todavía, con edad “Terciaria” 56 años, fuere consumado mi deseo (...) Mi deseo primordial es Fenecer tranquila y conscientemente, que podría ocurrir estando moderadamente fuerte, sin debilidades extremosas Avejentadas; sin decrepitud degradante que afecte actos fisiológicos ni perturbe a los demás.

Notamos que se establece una secuencia donde la voluntad de morir dignamente se soslaya tras la voluntad de vivir hasta que las capacidades mentales y físicas, morales y corporales, comiencen a desfallecer. Estamos frente al ideal de un pasaje imperceptible: hay que hacer algo por la muerte digna cuando la vida deja de ser digna. Como lo expresa Emilia en una carta enviada desde Bogotá, su hermano obtuvo de la vida el mejor regalo: “Morir tan dignamente y con la Grandeza con que vivió”. Por su parte, en otra correspondencia a la DMD transmitida desde Bogotá, Andrea expresa “una gran sensación de alivio y de confianza para vivir con dignidad, mi derecho a morir con ella”. En una de nuestras entrevistas, Rosario, de 75 años, plantea sobre el proceso de muerte digna: “Pues es estar uno bien hasta

el momento de morir. Valerse uno por sí mismo, no ponerle pereque a nadie, ¿no es cierto?”.

La motivación para afiliarse a la DMD encierra en consecuencia una valoración de la buena vida que está dotada de una serie de características: plena de conciencia, facultades físicas, productividad y utilidad. Por ejemplo, en una carta enviada a la DMD desde Bogotá, Leopoldo expresa que a pesar de ser de la “Tercera Edad”, “lo que más me interesa es ser verdaderamente útil hasta el último instante de mi vida”. Por su parte, en una de las entrevistas, Ramón de 58 años expresó: “Precisamente yo parto de que es tanto mi amor por la vida de calidad, que cuando ya no se tienen esas calidades excelsas de vitalidad, no vale la pena vivirla”. Lo vemos entonces, el motivo para afiliarse a la DMD encierra una voluntad de garantizar buena vida hasta la muerte. Gabriel de Rionegro Antioquia presenta en una carta la aspiración a este *continuum* de bienestar:

Yo expreso abiertamente, con plena convicción de conciencia, que cuando por diferentes motivos, me encuentre en un estado de invalidez física y/o mental para llevar acabo una vida normal, digna de un ser humano, concedo plena autorización, sin importar cualquier objeción de los que me rodean, para que por algún método artificial me sea aplicada la muerte por parte de personal idóneo para ello.

En este contexto, es interesante presentar algunos matices de lo expuesto hasta ahora. Para comenzar, algunos afiliados resaltan la importancia de mantener la facultad de conciencia y razón hasta el final. Es el caso de Juana de 60 años, quien en una entrevista afirmó: “Vida es lo que yo estoy haciendo contigo, estoy pensando, estoy razonando, te estoy dando una respuesta, tú estás trabajando, (...) los dos podemos admirar el verde de los árboles, oír los pájaros, eso es estar vivo”. Aquí el acento del estar bien en el mundo recae en la posibilidad de interactuar, de percibir, de razonar y de disfrutar el entorno. Consecuentemente, la vida pierde su valor cuando se deteriora la capacidad de percepción y razonamiento: “Si tú que

eres mi hijo te acercas a la cama y yo te pregunto que quién eres, ¿estás vivo? Puede que yo esté ejerciendo una función de respirar o comer. Pero eso no es estar vivo”.

Un punto de vista similar lo encontramos en Miguel de 62 años, quien afirma que no le importa mucho quedar inválido siempre y cuando quede intacta su capacidad de discernimiento: “Bueno a mi no me interesa, no me importaría mucho por ejemplo estar en una silla de ruedas. Pero si me importa tener la mente clara, tener claridad de pensamiento”.

Pero Miguel no solo recalca la importancia de la conciencia. Al igual son necesarias unas mínimas condiciones de bienestar físico para vivir bien en el mundo: “Claro que lógicamente tampoco me gustaría estar, esto, acostado en una cama sin poderme mover. Que hasta mis necesidades fisiológicas me las tuvieran que hacer otras personas o equipos o cosas de esas”.

Y así Miguel llega a la conclusión de que si bien no le importa perder un poco de movilidad, rechazaría enfáticamente una situación donde estuviera “con la mente clara pero totalmente discapacitado”.

Desde otra perspectiva, Jacobo de 30 años explica que para él la vida de calidad es la vida completa: “Me gustaría tener mi vida claro, quiero mi vida, aprecio mi vida, pero tenerla bien, tenerla completa. Si me la van a dar a medias entonces no, prefiero no tenerla y no ser una carga para los que están a mi lado”. Para Jacobo son esenciales tanto la capacidad de discernir como la integridad de sus facultades físicas. La conjunción de estos elementos crea la imagen de la buena vida que, en caso de deteriorarse, debe dar pie al paso de la muerte digna. Al preguntarle sobre qué es la muerte digna, Jacobo respondió de la siguiente manera:

Mi idea de la vida está asociada a poderla utilizar ¿sí me entiende? Es decir, o sea, mi idea de la vida es poder salir, caminar, visitar a mi mamá, ayudarle a mi hermanita a hacer tareas, ir a cine, conocer gente. Entonces, cualquier cosa que no me permita hacer eso ya no es vida. Entonces digamos, la muerte digna es si llego a un punto en que no pueda disfrutar de eso, de todo eso que yo considero vida, pues prefiero que me den una muerte digna. Eso es como tener un Ferrari de cumpleaños pero no lo puede manejar. Y

uno ahí viéndolo en el parqueadero y el carro súper chévere que a uno le encantaría correr, y salir y no poder usarlo.

La vida para Jacobo es entonces un bien funcionar, un ser activo e independiente. Llegada una limitación corporal o mental, el no poder utilizar este “Ferrari” de la vida, la hace automáticamente indigna y es el momento en que se introduce el pensamiento de acabar. Por eso, Jacobo considera que su afiliación a la DMD le garantiza un rango de tranquilidad, pues confía en que su Familia y sus amigos más cercanos que conocen sus deseos, llegado el momento, respetarán su voluntad: “Saben que el día que pase algo, viejo, no pierdan el tiempo aquí tratando de revivirme y de ponerme ahí como un robot”.

Mantener conciencia y facultades físicas son factores esenciales para calidad de vida, pero también, como para Ramón de 58 años, es importante mantener la belleza y la capacidad de ser vanidoso, como lo expresa en una entrevista:

Yo digo que el día en que yo me mire al espejo y la imagen que ese espejo me devuelva de mí mismo no me satisfaga, esa será una de las primeras señales para empezar a pensar en mi culminación (...) Y cuando de pronto me arrugue mucho más y si tengo la posibilidad de hacerme una cirugía para quitarme un poquito de arrugas de la cara, me la voy a hacer ¿Porqué? Porque tengo derecho a mirarme en el espejo y encontrarme agradable aunque sea para mí mismo. No soy un narciso, pero a mí no me da pena decir que me gusta verme bien. No le tengo temor a mi vanidad.

Aparejada a esta vanidad que acompaña la calidad de vida, Ramón resalta, por otra parte, que mantener una vida erótica activa es también un elemento fundamental. Un estado a cuidar hasta las cercanías de la muerte es entonces el de una vitalidad vanidosa y entretenida por una integridad física y actividad sexual permanente: “El principal objetivo es que yo esté dentro de diez años con la misma capacidad vital que tengo hoy (...). Y, sí, te lo confieso, en lo sexual ojala también (...) Y es bien importante para mí y ahí es donde digo, buena la medicina que trajo el Viagra porque cuando haya necesidad de él tenga seguridad de que lo voy a usar”.

Desde el momento en que se define la calidad de vida como lo hacen estos afiliados a la DMD, el valor de la muerte digna adquiere un status particular. Se trata de un momento que debe llegar preferiblemente cuando el individuo este fuerte y sano, o a falta de esto, cuando aún permanezca su capacidad de razonar y de discernir. El deterioro inevitable de la mente y el cuerpo determina así un curso de acción que motiva a los individuos a afiliarse a la DMD: se trata de mantener una coherencia a lo largo y ancho de la crónica biográfica del yo, o, como lo establece Giddens, hacer efectivo un plan estratégico de vida (Giddens 2000:101). El plan de vida, visto bajo esta lupa, es una forma de ordenar y controlar el tiempo finito de vida, manteniendo una trayectoria coherente hasta el momento de la muerte. Se trata, en suma, de organizar el tiempo finito de vida según estándares personales de calidad de vida y calidad de muerte – es decir, manteniendo un equilibrio, ese estado oculto de la salud (Gadamer 1993:130)-²². Así lo confirma Antonia de 52 años, quien al preguntarle por su motivación para afiliarse a la DMD responde: “Para mí si es importante organizar la vida, pues la vida se culmina cuando una y a se muere”.

Para presentar una síntesis de lo expuesto hasta ahora, la siguiente declaración de Miguel sobre lo que representa la vida digna establece claramente la conjunción vida-muerte digna que se busca asegurar al afiliarse a la DMD:

Una vida digna es ser uno serio, ser responsable, ser honesto en sus cosas. No hacerle mal a nadie. Y aceptar que la vida llega un momento, lo mismo que uno ha gozado una vida de plena salud, llega un momento en que la vida empieza a deteriorarse y a deteriorarse. Y pues mientras eso sea soportable y mientras eso tenga posibilidades de mejorarse, tratar de salir adelante. Pero cuando ya llegue un momento en que deje de ser digna, porque ya uno no es uno mismo, porque ya los dolores son insoportables, porque ya el pensamiento

²² Respecto a la relación entre vitalidad y muerte en el mundo contemporáneo -y al problema que esta relación plantea en términos médicos sobre el final de la vida- Gadamer explica: “Es posible seguir analizando todas estas observaciones para reconocer, en el estado oculto de la salud, el misterio de nuestra vitalidad. Tal es la vida y así también alcanza a rozar la muerte. El médico, en tanto experto, es precisamente quien se ve enfrentado a este doble aspecto de nuestra existencia. Por esta razón, todo médico formula el juramento hipocrático. Pero se sabe también hasta qué punto pesan sobre su conciencia el aparato de nuestra civilización y los problemas relativos a la prolongación de la agonía” (Gadamer 1993: 130).

de uno no es el pensamiento de uno sino algo extraño. Y uno se convierte en una carga para la familia. Y uno ya ni sabe lo que es uno. Entonces llega el momento en que hay que terminar la vida. La vida se tiene que terminar. O sea, la vida es digna mientras uno pueda obrar por su cuenta, mientras pueda valerse por su cuenta, mientras tenga una serie de características físicas e intelectuales que le permitan actuar a su libre albedrío. Cuando ya son los demás los que tienen que actuar por uno, ya deja de ser digna. O cuando tenga uno que vivir atiborrado de medicamentos para no tener dolores muy terribles.²³

3. La muerte como proceso natural

Para cerrar el presente capítulo, nos parece importante exponer la visión específica de la muerte que supone esta puesta en concordancia de la calidad de vida y la muerte digna. Una vez más, nos encontramos con un acento puesto en la voluntad de controlar individualmente el proyecto de vida, ahora cimentada en la concepción de la muerte como un proceso natural.

Uno de los rasgos esenciales de la modernidad reciente radica en no ofrecer al individuo una autoridad de sentido superior a la cual dirigirse (Giddens 2000: 180). De esta manera, -ya sea como resultado de una crisis de los discursos escatológicos (Fernández del Riesgo 1994; Beriain 1994), ya sea como indicación de una visión contestataria frente a los saberes expertos (como vimos anteriormente respecto a la medicina en su relación con la muerte)-, ocurre que el individuo es llamado a ejercer un control minucioso sobre su visión del mundo – entre múltiples opciones-, a través de la elección (Giddens 2000: 105).

En este contexto, podemos leer la concepción que los afiliados a la DMD tienen de la muerte como inherente a su “cosmología individual”, o, en otras palabras, al proyecto reflejo de su identidad del yo. Por ejemplo, en el caso de Juana, mujer de 60 años profundamente católica, su manera de abordar la muerte proviene de una adecuación personal de la fe. Pues si bien

²³ Desde una perspectiva experta, el médico Miguel Trías Fargas presenta una explicación similar de la siguiente manera: “A lo largo de toda su vida consciente toda persona ha ido creando una imagen privada y pública basada en su autoestima y conquistada a punta de un comportamiento serio y responsable, en primer lugar frente a sus dos familias, aquella en que nació y que lo fue formando y luego la que él formó y contribuyó a modelar, frente a la sociedad en general, y quizás más importante que lo anterior, frente a sí mismo. Esa imagen positiva que tanto esfuerzo y sacrificio costó construir es la que no se quiere perder en el momento de la muerte, ni tampoco se quiere en el recuerdo de los seres queridos el espectáculo deteriorado y lamentable que tan poco tiene que ver con lo que fue en vida” (Trías Fargas 1997:90).

afirma sobre la muerte siguiendo los preceptos de la religión que “no, no le temo a la muerte, representa un paso a otro sitio donde voy a estar mejor y eso es muy importante”; más adelante indica que “en el plano espiritual tengo el consuelo profundo de mi relación con Dios, que es más que todo personal”²⁴. Rosario de 75 años, que se considera católica pero no practicante, relata por su parte que no sabe qué postura adoptar respecto al más allá:

Pues ahora estoy en la absoluta duda. Porque claro, yo sabía que había cielo e infierno y purgatorio pero creo que ya el Papa dijo que no había nada de eso. Y muchos dicen, filósofos o amigos, dicen que aquí en esta vida se paga el infierno y se paga el purgatorio con todos los sufrimientos que hay, con todos los problemas y todo eso ¿no? Entonces no sé. Y eso es lo que me angustia. En cualquier momento me muero y no sé si hay algo o si no hay nada o si uno se acaba.²⁵

En otra posición, encontramos a un individuo como Jacobo de 30 años quien concluye: “Digamos, si tengo mis ideas de lo trascendental pero no están ligadas a un Dios particular”; y más adelante nos dice: “Es decir, realmente para mí la muerte es el fin”. Igual lo expresa Miguel de 62 años, quien afirma: “Un final total, eso representa para mí la muerte”. Y en este sentido, más radical aún, Ramón expresa:

Mira ahí vuelvo a lo que te dije antes de “pienso luego existo”, “cogito ergo sum”, que es la frase de Descartes. Entonces la frase mía es “non cogito ergo non sum”. Entonces, cuando se pierda mi capacidad de autoreconocimiento, qué importa que es de uno, si no soy capaz de reconocerme en ello. Si alguien pudiera venir a decirme mire, yo pude reconocerme a mí mismo en la gloria de Dios padre, que venga y me lo cuente. Pero, no me afana.

²⁴ En este contexto, podemos retomar los conceptos de Augé para afirmar que en el mundo contemporáneo, la religión ha dejado de jugar el papel de una “cosmología intermediaria” y se ha ordenando en el rango personal de las “cosmologías individuales”: “En el dominio religioso mismo, se afirma la iniciativa individual (no pocos católicos, por ejemplo, se proponen practicar la religión “a su manera”), como si a su vez se embotara la capacidad de la religión de orientar y ordenar a la vida cotidiana de cada cual (su capacidad de “cosmología intermediaria”) (Augé 1995:87).

²⁵ Para complementar la duda que acomete a Rosario sobre el mundo “del más allá”, es interesante poner su respuesta en relación con una acotación de Smith sobre el lugar de la religión en la vida moderna: “La afirmación “Creo en Dios” solía significar: Dada la realidad de Dios como un hecho del universo, yo declaro aquí someter a El mi corazón y mi alma (...). En la actualidad la afirmación podrían interpretarla algunos en los siguientes términos: Dada la incertidumbre sobre si Dios existe o no, como un hecho de la vida moderna declaro que mi opinión es que sí. Creo que Dios existe” (Smith en Good 2003: 46). Así, la religión se sitúa -como lo expresan Berger y Luckman- en una pluralidad de sistemas de conocimiento y autoridades de sentido; se pone entonces en “situación de mercado”, lo que le resta plausibilidad y aumenta la inseguridad al tener que elegir el sujeto lo que antes se daba por supuesto. Por estos motivos la religión se convierte en asunto privado o, en palabras de Luckman, “religión invisible” (Fernández del Riesgo 1994: 83).

En los afiliados a la DMD, encontramos entonces diferentes maneras de valorar la muerte. Estas posiciones, como hemos dicho, hacen parte de la historia de vida de cada uno. Sin embargo, junto a estas versiones de lo que sucede al morir, encontramos a la vez una tendencia a observar la muerte como un proceso natural. Juana lo expresa simplemente de esta manera: “Si, pero es que si es para lo único para lo que nacimos, para morirnos”. En una carta enviada a la DMD, Santiago reconoce: “Con sereno estoicismo acepto que nuestra vida es un madurar hacia la muerte”. Una declaración similar es la que encontramos en labios de Miguel, quien afirma sobre la muerte: “Hay que aceptar la muerte. A pesar de que la vida sea todo. Hay que tomarlo con naturalidad, como algo que tiene que llegar. Como llegó el nacimiento tiene que llegar la muerte.” Por su lado, Rosario plantea:

Digamos si, si yo llegara a tener una enfermedad terminal o quedar inconsciente o algo, yo no quiero que me pongan tubos, no quiero que me den una vida artificial, sino que me dejen morir tranquila ¿no es cierto? ¡Que la naturaleza actúe! No quiero que me alimenten por tubos, para qué me van a alimentar Déjenme entonces me muero de inanición ahí tranquila ¿no es cierto? Calmantes para los dolores si llegara a ser cáncer o algo así, pues si. La morfina, lo que sea.

Una tendencia a ver la muerte como un proceso irreversible, natural, se introduce entonces como variable inherente a la valoración de la muerte de afiliados a la DMD. Un aspecto importante, en este contexto, es que el carácter natural del morir se relaciona a menudo con una expectativa de vida que resulta de un cálculo estadístico. Sobre la muerte, Miguel nos explica: “Lo tomo con tranquilidad. Si, creo que a través de muchos años me he preparado para saber que ese día tiene que llegar (...) Y ya no está tan lejos. Pues porque tengo 62 años”. Una idea similar es la que expresa Juana, quien tras haber trabajado toda su vida, sacado adelante a sus hijos y estar ahora pensionada, nos cuenta: “En este momento yo creo que ya cumplí mi misión. Y yo pienso que estoy lista en cualquier momento”. En este orden de ideas, Ramón sugiere lo siguiente:

Una de mis propuestas es que yo quiero plantear que se cambie el término muerte por el término de culminación. Fulano de tal culminó. Para cuándo. Para cuando esa muerte, o cuando esa culminación sea al final de aquello que estadísticamente está establecido como la expectativa de vida. Y que dejemos el término “muerte” exclusivamente para aquella que sucede antes de esa culminación que haya sido la que correspondería a la expectativa de vida.

Vemos así que los afiliados a la DMD establecen una relación entre la muerte natural –la que llega a cierta edad, según la esperanza de vida- y la muerte digna –“la culminación”-. Hay entonces una tendencia a naturalizar la muerte digna, como bien lo expresa Simona, de 29 años, al preguntarle qué es para ella morir dignamente: “Pues morir como, en lo posible naturalmente. Un proceso natural sería lo ideal o si hay algo violento que acelere ese paso pues que sea lo menos manipulado posible.”

No ha de extrañarnos esta visión de la muerte por parte de afiliados a la DMD, pues de hecho esta constituye uno de los fundamentos de la filosofía difundida por la Fundación. En efecto, la labor educativa de la DMD frente a la muerte, plasmada en boletines (Fundación DMD 2002: Boletín 33) y textos de sus miembros directivos, invita a prepararse para la muerte y a que esta es un hecho inevitable del orden de la vida. Como lo dicta Nelly Garzón, Presidenta del Tribunal Ético de Enfermería y Vicepresidente de la Fundación DMD, “en el transcurso de la vida muy poco se nos habla del tema y no se nos orienta para aprender a aceptar y recibir la muerte como algo natural y por lo tanto, prepararnos para morir”. Un prepararse para el mandato de la naturaleza, para su acción devastadora sobre la mente y el cuerpo, esto es entonces lo que motiva la afiliación a la DMD. Independiente de toda valoración trascendental “del más allá” -que muy bien puede surgir como parte de una “cosmología individual” organizada de manera refleja- o de una acentuación sobre el valor de la calidad de vida –más fuerte si la muerte es el final total-, la muerte prevalece como un proceso de orden natural que se debe controlar.

Ahora bien, la concepción de la muerte natural es relevante pues su significado puede variar radicalmente según la situación sociocultural. Por ejemplo, en el trabajo de Mauss citado en la introducción, este nos previene:

Los australianos solo consideran naturales las muertes que nosotros llamamos violentas. Una herida, un asesinato, una fractura, son causas naturales. La vendetta recae más violentamente contra el hechicero que contra el asesino. Todas las otras muertes tienen por causa un origen mágico o religioso (Mauss 1950: 318; traducción nuestra).

Para referirnos al caso que nos ocupa, reconocemos que estamos frente a una visión de la muerte natural contraria a la de los australianos descrita por Mauss. La visión de los afiliados a la DMD de la muerte natural está suscrita a una definición científica de la muerte donde el deterioro y la enfermedad son identificables y controlables médicamente (Bauman: 1992: 152). Se trata de una visión condicionada por los avances sanitarios y por la medicina moderna -a la par que por la pacificación de las sociedades-, procesos que han hecho aumentar el *ratio* de las muertes naturales, por oposición a muertes violentas o muertes causadas por entidades sobrenaturales²⁶(Elías 1989: 15). Como lo recuerda brevemente Jacobo en una de las entrevistas, “yo lo pienso como muy, lo veo como muy biológico”. En este contexto, la afiliación de la DMD supone una visión de la muerte donde la medicalización de la vida mantiene una impronta determinante. Por ejemplo, tal es la manera en que Ramón define la vida y la muerte:

Vida humana para mí es el concurso y la congruencia de muchos factores biológicos y orgánicos al servicio de uno principal, que es el sistema nervioso del ser humano (...) En resumen, todos los sistemas orgánicos, mi sistema locomotor, mi sistema óseo, mi sistema gástrico, mi sistema circulatorio, etc., todos están funcionando congruentes, armónicos, para que mi función neurológica que culmina en la conciencia de mí mismo, se mantenga (...) Entonces qué es la muerte. La muerte se produce cuando esa confluencia, cuando esa pluralidad de funciones que sostienen la función excelsa del

²⁶ “para ser más precisos, sería necesario hablar de una desmitificación de la vida y, por ende, de la muerte, pues éste es el orden lógico con el cual se difunde la nueva ilustración a través de la ciencia” (Gadamer 1993: 77).

pensamiento se van deteriorando, hasta que llega un momento en que quedan unas pocas que ya no pueden sostener esa última.

Encontramos así que para los afiliados a la DMD, la concepción de la muerte permanece dentro del rango de una medicalización de la vida que aborda el morir de manera científica –si bien entran en competencia valoraciones trascendentales de la vida y de la muerte-. En este sentido, estamos de acuerdo con Ivan Illich cuando plantea que la historia de la muerte natural es la historia de la lucha medicalizada contra la muerte (Illich 1976). Afiliarse a la DMD, es cierto, representa oponer un obstáculo al curso medicalizado de la muerte. Sin embargo, haciendo un último análisis, esta afiliación es una medida que se adhiere a las definiciones dadas por el orden establecido de una tradición de morir en manos de la medicina. Lo que motiva a afiliarse a la DMD, entonces, supone en definitiva la voluntad de monitorear los controles médicos que acompañan en el mundo contemporáneo el proceso de morir.

IV. La autonomía frente a la muerte

En una de nuestras entrevistas, Esteban, de 30 años, resalta que es necesario decidir sobre lo que será de la propia muerte al decir que “tomar una decisión sobre la manera como uno quiere morir (...) es importante”. La muerte digna, luego continúa, es “una muerte deseada por uno mismo”. Es “la capacidad de tener la muerte que uno quiere tener. Y cuando la quiere tener”. Por su parte, Simona, de 29 años, anota que morir dignamente significa morir según lo establecido por la propia voluntad:

No, lo que sé me hace más digno es que se respete lo que la persona expreso en vida acerca de qué quería que pasara en ese momento. Si que le respeten lo que dijo. Si no dijo nada pues ahí sí paila. Ahí sí la familia actuará de acuerdo a los convencionalismos. Pero, pero si la persona expresó algo pues que ojalá que se le pueda cumplir.

Vemos entonces que, ya sea por un rechazo a los peligros del secuestro medicalizado, ya sea por una exaltación del significado personal de la experiencia –donde la vida y la muerte encuentran sentido por su relación con el individuo–, los motivos de afiliación a la DMD parten a su vez del deseo de procurarse una muerte autodeterminada, encaminada según las directivas de la propia voluntad²⁷.

Ya habíamos anotado la importancia de la autonomía para la definición de la muerte digna de la DMD y la Corte Constitucional de Colombia (capítulo II). De hecho, vimos que “el objetivo más importante de la Fundación PRO-DERECHO A MORIR DIGNAMENTE es propiciar el respeto a la autonomía del paciente terminal” (Fundación DMD 2002: Boletín 33). En este sentido, la DMD otorga especial importancia al concepto de consentimiento informado, lineamiento de ética médica que hace que para participar objetivamente en las decisiones expertas “es necesario que el paciente conozca sobre su enfermedad y reciba

²⁷ Esto responde, en gran medida, a lo que Lipovetsky (Lipovetsky 1983: 8) identifica como un valor fundamental en el orden contemporáneo, el de la autonomía individual, pues como explica Fernández del Riesgo, “no es de extrañar que en esta sociedad secularizada, pluralista y opcional, acabe sacralizándose la propia libertad de conciencia con tintes más o menos subjetivistas” (Fernández del Riesgo 1994: 84).

suficiente información en cuanto a su situación médica, el diagnóstico, las alternativas de cirugía u otros tratamientos posibles, y ante todo, las posibilidades de evitar su dolor” (Fundación DMD: boletín informativo).

Así, tanto para estas instituciones como para los afiliados a la DMD, la muerte autónoma y la muerte digna son procesos que se asocian íntimamente: el uno determina al otro y ninguno sobrevive sin su contraparte. En este contexto -y basándonos principalmente en la correspondencia enviada por afiliados y consultantes a la DMD- pasaremos ahora a exponer la manera en que el ideal de la autonomía frente a la muerte -la voluntad de morir dignamente- conlleva en la práctica diferentes situaciones. Abordaremos lo anterior a través de una presentación de dos tipos de casos: primero aquellos en que el individuo expresó y llevó a cabo sus deseos y, segundo, aquellos en que el moribundo no hace explícita su voluntad y el peso de las decisiones recae sobre la familia.

1. Una muerte digna

Para hacer claro el lugar que ocupa la autonomía en los procesos de muerte digna, comenzaremos por confrontar un caso en que esta autonomía no fue respetada con dos casos en que el control informado desembocó en una buena muerte. En el primero de estos escenarios, nos interesa mostrar cómo la razón médica, al adoptar un curso de acción independiente, no monitoreado por la voluntad informada del paciente y su familia, puede desembocar en experiencias de medicalización traumáticas y consideradas indignas. Lo que sigue es una síntesis de la historia clínica de Consuelo, quién acudió a un establecimiento hospitalario para un chequeo gastrointestinal de rutina, una endoscopia, procedimiento que se realizó bajo el estado de anestesia general:

Luego de la realización del procedimiento endoscópico la paciente presenta bradicardia hipotensión severa y paro cardio-respiratorio. Se procede a entubación orotraqueal y maniobras de resucitación, lográndose restaurar los signos vitales de la paciente, pero sin

recuperación del estado de conciencia, apareciendo además micloconías de cara, tronco y extremidades superiores requiriendo terapia a base de Difenil –Hidantoína y Clonazepan. Con diagnóstico de encefalopatía hipóxica de predominio cortical es trasladada a la U.C.I con el objeto de continuar su manejo, el cual se basó en monitoreo hemodinámico completo soporte ventilatorio (hiperventilación, cargas de Diureticos Osmóticos Difenil–Hidantoína, Clonazepan, mantenimiento hidroelectrolítico, profilaxis de enfermedad tromboembólica, profilaxis de úlcera de stress (...)

El día 13 de enero, luego de los habituales maniobras de destete se retira máquina de apoyo ventilatorio, dejándose oxigenación por tubo T. El día 14 de enero se realiza escanografía cerebral simple, la cual muestra importante edema cerebral difuso. Se continúa igual manejo médico; el día 17 de enero se toma encefalograma el cual es de muy bajo voltaje y lento de forma difusa compatible con proceso encefalopático; ese día se decide suspender administración de Manitol. La paciente continúa neurológicamente sin variación respecto a su cuadro clínico de compromiso de corteza cerebral; se inicia alimentación parenteral total. El día 23 de enero presenta cuadro compatible con shock séptico y falla multisistémica, lo cual requiere modificación esquema antibiótico, apoyo inotrópico, reajuste de la administración hidroeléctrica y manejo respiratorio; progresivamente se logra el control de este cuadro clínico y recuperación de las funciones de los diferentes sistemas comprometidos (...)

El estado actual de la paciente es de estabilidad clínica con secuelas severas secundarias a encefalopatía hipóxica, lo cual requiere manejo de rehabilitación extrahospitalario y por tiempo aún no definido.

Impresión Diagnóstico actual: Secuelas de Encefalopatía Hipóxica.

De la descripción del tratamiento médico de esta paciente se desprende que el desarrollo de su estado es abordado en términos estrictamente instrumentales: el cuerpo se objetiva determinando fallas en funciones orgánicas que requieren por tanto de soportes artificiales y el diagnóstico corresponde a una valoración técnica de lo que ha sucedido y lo que resta por hacer. Ahora bien, la percepción que tiene la familia de Consuelo de esta misma secuencia de acontecimientos pertenece a un orden de la experiencia que contrasta fuertemente con la neutralidad científica de la historia clínica. De hecho, en una carta de Bogotá sembrada de juicios y sentimientos personales (que denuncia los procedimientos del establecimiento hospitalario), Beatriz, hija de Consuelo, relata que su madre, tras ingresar a la clínica “por sus propios medios y en magníficas condiciones de salud” (para realizarle una endoscopia), cayó en la siguiente situación:

A las 10 a.m. pasó a la sala de cirugía, y se nos informó por parte del anestesista que alrededor de la 1 de la tarde podría estar en casa, ya que el examen se realizaría en forma ambulatoria, y no tardaría más de 20 minutos. En vista de que pasaba el tiempo y no

teníamos ninguna noticia sobre la suerte corrida por nuestra madre, solicitamos información la cual fue que había sufrido un paro cardíaco el que había ocasionado encefalopatía hipóxica, que sería trasladada a la unidad de cuidados intensivos, que había gran probabilidad que despertara en unas horas. Aquí comenzó nuestro calvario, con mentiras a medias y muchos engaños por parte del personal de la clínica. Pasó el tiempo y nuestra madre nunca recobró el conocimiento. (...)

Hoy en día se encuentra en su casa, totalmente inconsciente y casi sin ningún apoyo médico, pues estas personas poco a poco se han ido negando a atenderla, aduciendo que ella no necesita más cuidado que el de enfermería (...)

Lo anterior lo relato a ustedes, pues sé que la institución Derecho a Morir Dignamente al conocer casos tan insólitos e injustos como el nuestro, puede evitar que esto suceda con la frecuencia que sucede en nuestro país, en donde el paciente y su familia está totalmente desprotegida ante las entidades que prestan servicios de salud y el personal que en ellos labora, por no existir un código que proteja al paciente.

Con independencia de los motivos que llevaron a Consuelo a caer en estado crítico -algo que no podemos saber a ciencia cierta a partir de estas cartas y que no es el punto que nos interesa-, aquí se esboza una característica de la medicalización que varios autores han identificado (Illich 1976; Farmer y Kleinman 1989; Lock 1996:577; Kleinman y Seeman 2000; Good 2003). Se trata de la desagregación de la experiencia humana y el cuadro clínico diseñado desde la racionalidad de la medicina. Kleinman y Seeman, por ejemplo, lo expresan de esta manera: “Biomedicine’s striking (and perhaps unique) attempt to disengage healing from the realm of moral meaning may allow cultural realities, which have great bearing on the course of illness and disease, to be made peripheral to its concern” (Kleinman y Seeman 2000: 233). Por su parte, Gadamer lo expresa de la siguiente manera:

Tomemos, por ejemplo, el caso de la desintegración de la persona. Dentro de la medicina, ésta se produce como efecto resultante de la objetivación de una multiplicidad de datos. Esto significa que en la revisión clínica de hoy, se nos reconstruye como sobre la base de un fichero. Si se han extraído las fichas que corresponden, los valores serán los propios. El problema que subsiste es si entre ellos también figura nuestro valor como persona (Gadamer 1993: 98).

En el caso de Consuelo, además, el problema determinante radica en la falta de comunicación entre la paciente y su familia y el establecimiento hospitalario. La paciente no tuvo oportunidad de expresar sus deseos para el caso de que algún contratiempo llegara a suceder -

¿Quería ser resucitada? ¿Quería ser alimentada y ventilada por medios artificiales?-, y, más grave aún, la familia solo fue descubriendo la situación de Consuelo a través de “mentiras a medias y muchos engaños por parte del personal de la clínica”. Esta falta de información sobre el desarrollo del estado de Consuelo y la falta de discusión o consentimiento informado sobre las intervenciones que en ella se realizaron constituyen lo que Beatriz califica como un verdadero “calvario”.

En este contexto, encontramos que tanto el derecho a la autonomía de la paciente como el de la familia no se tuvieron en cuenta frente a las decisiones médicas. Esto es lo que lleva a la familia de Consuelo a entablar una denuncia frente a la DMD, lo que denota a la vez un lamento por el proceso médico en cuestión –un proceso “insólito e injusto” o, en otras palabras, indigno- y una voluntad de hacer público el evento para asegurar que este tipo de situaciones indignas no vuelvan a ocurrir.

Ahora bien, a través de la firma de los documentos “Esta es mi voluntad” y “Adendo”, la afiliación a la DMD resguarda y garantiza la autonomía del paciente frente a una eventualidad como la de Consuelo. Más aún, al afiliarse a la DMD, los individuos se ven confrontados a un proceso de ilustración -a través de boletines y conferencias, entre otros medios- sobre “la libertad que tiene una persona para establecer sus normas personales de conducta, es decir, la facultad para gobernarse a sí misma, basada en su propio sistema de valores” (Fundación DMD 2002: Boletín 33). Así, al hacer una inspección de las cartas enviadas a la DMD, encontramos algunos casos en que, siguiendo estas pautas, la muerte digna sobrevino como resultado del acatamiento de la voluntad informada del moribundo. Primero, en estricta contradicción con el proceso de deterioro de Consuelo, el proceso de muerte de Patricia, narrado en una carta enviada de Armenia por su hija Martina, es uno de aceptación y conciencia o, en suma, de dignidad:

Estimados señores:

Con mucho cariño quiero comentarles que el pasado 19 de septiembre murió mi madre (Patricia), quién firmó el documento “Esta es mi voluntad”, hace ya muchísimos años. Ella recibió oportunamente todas las comunicaciones por Uds. enviadas, las cuales leía con cuidado y compartía con otras personas.

Había cumplido 85 años, muy bien vividos, por cierto. Fue una gocetas de la vida. El proceso de su desgaste final fue de nueve meses en los que aceptó en forma edificante y consciente que ya estaba cerca la hora de partir. Fue un gran momento. Con naturalidad y un poco de nostalgia nos dijo: “Es duro. No se puede estar en los dos lados al mismo tiempo”, y ya sin palabras y con cara de alegría se marchó. Que gran lección para sus hijos, yernos, nuera y nietos que estábamos acompañándola.

Sé que ese proceso tan maduro se debe en mucho a la labor educativa que Uds. con decisión y constancia han promovido. Estoy interesada en recibir el nuevo documento “Esta es mi voluntad”.

Muchas gracias por ella y por todos nosotros.

La muerte de Patricia contó con el privilegio de una autonomía informada, de una “aceptación edificante y consciente”. Tanto es así, que su hija omite por completo la palabra muerte al referirse al proceso. En esta carta se nos habla a través de eufemismos de un “proceso maduro”, de la llegada de la “hora de partir”, y finalmente, del “gran momento” en que Patricia “se marchó”. Estamos frente al ideal que ya mencionamos de la muerte imperceptible (capítulo III), pasaje casi ausente entre una vida gozada y una muerte indolora. Encontramos entonces un modelo del bien morir, o como expresa Martina, una “gran lección” para morir dignamente. Esto es, tras una vida “muy bien vivida”, hay que aceptar con “naturalidad”, entereza y autonomía, paso a paso, el proceso de muerte. Así la muerte llegará en una situación de mucha tranquilidad, y se podrá morir “con cara de alegría”.

Para estos propósitos, claramente, se verifica que la “labor educativa”, de apoyo y de consulta de la DMD resulta esencial. Por ejemplo, en el caso de Pedro, un afiliado a la DMD que sufrió en Bogotá un accidente y permaneció durante dos semanas inconsciente en el hospital, sus padres expresaron el deseo “por el cual ustedes trabajan (La DMD) de no prolongar angustias y retardar una muerte inevitable, deseo que fue cumplido”. Por su parte, en una carta enviada desde Medellín, se nos narra el proceso de muerte de Andrés en los siguientes

términos: “En el transcurso de su enfermedad sintió una seguridad absoluta de pensar que pasaría sus últimos días rodeado de los seres queridos y no en una clínica prolongando su agonía; estoy segura que parte de esta tranquilidad se debió al hecho de pertenecer a su extraordinaria Fundación”. Finalmente, en una comunicación de Bogotá, una familia transmite como su “padre falleció con toda su conciencia de aceptar su muerte, gracias a la colaboración que uds. le prestaron con sus interesantes boletines que siempre leía con mucho interés. Esto es algo grande que ayuda a nuestros pacientes y ancianos a tener una grandeza para aceptar este suceso tan amargo como la muerte”.

En otro caso, que presentaremos ahora, esta concepción de la muerte digna se encuentra a su vez descrita con lujo de detalles. La Vicepresidenta de la DMD, Nelly Garzón, nos narra la muerte digna de Susana de la siguiente manera:

Era una mujer de 82 años, abatida por la edad y sus deterioros y cansada de sus limitaciones físicas. Padecía de un enfisema pulmonar, oxígeno dependiente y de una insuficiencia cardíaca congestiva, con problemas circulatorios progresivos e irreversibles. Entre suspiro y suspiro me dijo claramente: “Mi vida ya no tiene sentido, yo quiero morir pronto. Yo pertenezco a la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente”.

Una tarde lluviosa sonó mi biper con el llamado urgente de trasladarme a su casa, porque ella quería decirme algo. Cuando llegué encontré la ambulancia con las luces giratorias prendidas y sus puertas abiertas de par en par, los paramédicos con la camilla extendida y lista en el corredor contiguo a su habitación. Me le acerqué, la encontré angustiada, le tomé su mano y con gran esfuerzo me dijo: “Tu hablas por mí y me defiendes, porque yo me quedo a morir aquí”.

Los hijos irrumpieron en la escena, entraron en su habitación afanados ante su negación de dejarse hospitalizar y le insistieron que su recuperación sería rápida, que no la dejarían sufrir y todos aquellos argumentos que solemos prometerle a los desahuciados, con tal que no se vayan.

Ella sabía que esta vez si se despediría al evitar los tratamientos exhaustivos de un cuidado intensivo. Por última vez pronunció sus deseos claramente sobreponiéndose al ahogo y el agotamiento, se aferró a su cama como lo haría un náufrago a un trozo de madera en medio del mar...

Nos reunimos con cierto desconcierto a tomar decisiones, los hijos reconocían su valentía, se asombraban de su entereza, pero se notaban confusos. Buscamos el cómo y no el porqué de su petición, dejarla en casa era respetar su autonomía y un “Acto de Amor”.

Nunca más volvió a hablar, se sumió en un sueño ligero y con una expresión apacible dibujada en su rostro, a las 48 horas murió en silencio...

Contra la corriente de la voluntad de sus hijos y del personal médico, esta mujer agotada por sus limitaciones físicas decide quedarse en casa para morir dignamente. En este caso, una vez más, encontramos en el respeto a la autonomía, ese “Acto de Amor”, la fuente de donde emana una muerte tranquila que llega en medio de “un sueño ligero y con una expresión apacible”. Como se nos narra, si la vida “ya no tiene sentido”, lo que resta es resignarse a la muerte, pero a una muerte autodeterminada en que Susana rechaza someterse a medidas médicas intensivistas. Aquí, finalmente, lo que dota de sentido la muerte es el valor de morir autónomamente, con “entereza” y con “valentía”.

En este contexto, morir según la voluntad es a lo que se adjudica verdadera importancia. En palabras de Giddens, el control y la capacidad para controlar las circunstancias de la propia vida sustituyen a la moralidad (Giddens 2000: 256). Esto, como concluye Lipovetsky en otro nivel, nos indica que la nueva ética contemporánea –y sobretudo la ética relacionada a los desarrollos recientes de la biomedicina- tiende a centrar el problema de la dignidad humana en los valores de la libertad individual y del consentimiento voluntario y consciente del sujeto (Lipovetsky 1992: 224). Del calvario de Consuelo a la realización de las voluntades de Patricia y Susana, entonces, lo que leemos es el tránsito ético de la experiencia secuestrada (Giddens 2000) -o de la muerte escamoteada (Illich 1976)-, al llamado de la dignidad: como explica Ariès, hoy en día “es la dignidad de la muerte la que plantea problemas. Esa dignidad exige ante todo que sea reconocida, no ya sólo como un estado real, sino como un acontecimiento esencial, un acontecimiento que no está permitido escamotear. Una de las condiciones de este reconocimiento es que el moribundo sea informado de su estado” (Ariès 1977: 489). Nosotros, por nuestra parte, agregaríamos que otra de las condiciones es que el moribundo decida sobre el curso del desarrollo de su proceso de muerte. Se trata, en suma, de controlar el entorno y la propia vida hasta el momento de morir.

2. Tribulaciones frente a la muerte

En una carta enviada a la DMD desde Cúcuta, José relata cómo su esposa de 52 años, atacada por una arteroesclerosis cerebral de tipo irreversible, se encuentra postrada en cama, en “una etapa muy difícil”, tras tres años de convalecencia. Explica que “los médicos neurólogos que la han tratado me han dicho que esta enfermedad no tiene curación, que por lo tanto debo tener mucha paciencia, atenderla y ayudarla en todo lo que esté a mi alcance hasta el final”.

La carta continúa y José expresa finalmente el propósito real de su carta:

Yo pido a Ud. un consejo para saber que debo hacer en este caso. Pienso conseguir en Bogotá una institución para que me ayuden a cuidarla aunque sea por unos pocos meses con el fin de poder yo descansar un poco, porque de seguir así me voy a volver loco. Doctora Beatriz: le pido de todo corazón me ayude en este caso. Obra de caridad que solo Dios puede pagar.

Un caso similar al de José, es el que presenta Pilar en una carta enviada desde un municipio de Santander. Se trata de la situación de su hermanito de 20 años, quien debido a una “preclancia y/o toxoplasmosis” que le dio a la madre durante el embarazo, sufre de un tumor maligno en el cerebelo. Según Pilar, el joven se ha sometido a tres cirugías desde su infancia y a diferentes tratamientos con fisioterapeutas y el diagnóstico siempre ha sido el mismo: “El paciente no tendrá mejoría”. Como en el caso de José, la razón que motiva la carta de Pilar es la de pedir ayuda y consejo. Esta nos dice:

En realidad mi hermano nunca ha podido decidir por él mismo, yo recurro a ustedes porque quisiera que me orientaran en este caso, yo me he encargado de sensibilizar a mi familia para que hagamos algo, pero en realidad no sé a qué profesional acudir para que analice este caso y nos pueda dar alguna recomendación (...) Por favor si pueden ayudarme lo agradezco de corazón.

Y así podemos continuar enumerando casos en que las familias, confrontadas a una situación como la de la mujer de José o el hermanito de Pilar, encuentran la necesidad de acudir a la DMD en busca de guías y apoyo. Para dejar claramente expuesta esta tendencia,

transcribimos a continuación dos cartas que hacen alusión a situaciones similares. La primera fue enviada anónimamente a la DMD por correo electrónico y con título “Solicitud de información”, mientras que la segunda proviene de Cali y es escrita por Juliana para exponer la situación de su padre.

1) Hace dos días debió ser desembarazada una hermana mía con 26.5 semanas de gestación debido a que no poseía líquido amniótico y su bebé estaba en graves condiciones, la bebé nació con vida pero después de dos días en una unidad de cuidados intensivos y de pasar ya por una cirugía, se detecta en ella graves problemas cerebrales, cardiacos y motrices, qué es posible hacer para impedir que se prolongue el sufrimiento de esta criatura inocente, de la cual ya existe certeza que no se va a recuperar ni a tener nunca una vida digna y con calidad. Los padres de la criatura están conscientes de la situación y ya han asumido la decisión de no mantenerla sufriendo, pero, no sabemos cómo afrontar esta decisión ante la clínica, los médicos, etc. Mil gracias por su atención y rápida respuesta, un día más que pasa es un tormento emocional para los familiares y seguramente una tortura física para la criatura.

2) En estos momentos nos encontramos enfrentando una difícil situación en mi familia. Mi padre enfermo cardiaco de alto riesgo hace 13 años ha entrado en estado de coma desde hace 12 días y no tuvimos la precaución de alistar el documento que nos facilitara cumplir su voluntad de no seguir sufriendo mediante ayudas artificiales que solo buscan volverlo a la vida en condiciones mucho peores al haber compromiso de varios órganos (edema pulmonar, daño cerebral, complicaciones de riñones, vesícula y páncreas), a las existentes anteriormente. Desafortunadamente su familia (hermanos, sobrinos, etc) tienen una manera de pensar bastante egoísta, preocupados por su propio dolor de que él muera, sin tener en cuenta lo que él deseaba para sí mismo. Ante esto hemos encontrado la información sobre la formidable Fundación a la cual recurrimos con el objetivo de afiliarnos mi madre y yo y de consultarles si hay alguna persona (abogado preferiblemente) que nos pudiera asesorar en esta difícil situación para saber que mi madre tiene la potestad para decidir sobre lo que se continúe haciendo a mi padre y cuáles son las consecuencias de lo que se decida.

A partir de los casos hasta ahora expuestos, descuella una reflexión que parte de la explicación de Giddens de cómo el proyecto ilustrado se ha evaporado en condiciones de modernidad reciente. Con el avance y desarrollo de los saberes expertos –en especial la psicoterapia y la medicina- los individuos se ven confrontados a elegir su camino en medio de un choque de múltiples autoridades -donde unas desprestigian a otras y cada una propone

soluciones distintas a los problemas específicos de la vida²⁸. Así, por ejemplo, una persona con un problema médico concreto puede verse abocada a decidir no sólo entre múltiples “formas alternativas de tratamiento tecnificado sino también entre las afirmaciones opuestas de la medicina científica y la holística (donde pueden darse también innumerables variantes que propondrán sus soluciones particulares)” (Giddens 2000: 110). Resulta entonces un completo fracaso el proyecto de la Ilustración de sustituir la tradición arbitraria y las pretensiones especulativas de conocimiento por la certeza de la razón: “La reflexividad de la modernidad no actúa en condiciones de certeza progresiva sino de duda metódica” (Giddens 2000: 108).

Para ilustrar esta condición de la modernidad tardía, Giddens propone el ejemplo de un individuo en necesidad de tratarse un dolor de espalda. Dado el número de escuelas y teorías que tienen algo que decir respecto a este problema –desde la medicina, la fisioterapia, el método Alexander, los sistemas de ajuste postural, el ejercicio, el yoga, etc-, al individuo le quedará muy difícil decidirse por un curso determinado de acción (Giddens 2000: 180).

Ahora bien, si esto es así, por nuestra parte encontramos que en caso de afrontar una decisión de vida o muerte –como en los casos expuestos, escenarios que se ven además doblados por todo un universo de dilemas éticos y sentimentales-, la duda metódica puesta en marcha para curar un dolor de espalda degenera fácilmente en duda radical.²⁹ Tanto en los casos de José y Pilar, en que ambos buscan ayuda para tratar la situación de enfermos graves en casa, como en la situación del problema para enfrentar a la clínica (carta 1) o a la familia de un moribundo (carta 2), encontramos entonces que prevalece la falta de un derrotero de acción

²⁸ “No existe una autoridad superior a la que dirigirse, dilema característico de muchas situaciones en las condiciones de modernidad reciente” (Giddens 2000: 180).

²⁹ La duda radical se instaura pues, en condiciones de modernidad reciente, la vida transcurre en el trasfondo de una cultura secular del riesgo que es constitutivamente incierta y donde los sentimientos de angustia pueden resultar especialmente acusados durante los episodios que tienen la calidad de lo fatal (Giddens 2000:232).

instituido para decidir por otros. En este sentido, afrontar procesos de enfermedades graves, en determinadas circunstancias, es particularmente complicado para familiares y allegados.

Esto es así, en parte, porque en el cuidado de los moribundos y las estrategias de acción puestas en marcha para aliviarlos, podemos identificar lo que Giddens denomina “momentos decisivos”. Se trata de momentos en que el “individuo debe poner rumbo hacia algo nuevo, a sabiendas de que una decisión que tome o una dirección que siga tendrá la calidad de lo irreversible o que, al menos, le será luego difícil volver al antiguo sendero” (Giddens 2000: 147). Sin embargo, la dificultad real para decidir radica en la ausencia de la voz del moribundo para la toma de una decisión – esto sucede por ejemplo cuando el implicado es un bebé, o está en coma, o no está en posición de expresar su voluntad-.

De hecho, frente a los momentos decisivos como el cuidado de un moribundo, lo que tiende a primar hoy en día es el valor ético fundamental del respeto a la autonomía. Más aún, tanta es la importancia que se otorga al juicio individual, que en caso de no conocer su dictamen, los allegados se ven a menudo sumidos en angustiantes tribulaciones. En medio de la confluencia de saberes expertos y posturas éticas en contradicción, los familiares de los enfermos terminales se encuentran entonces frente a pesadas cargas morales que no saben siempre cómo manejar.

Se constata lo anterior en las cartas enviadas a la DMD por afiliados y consultantes, muchas provenientes de familiares pidiendo consejos prácticos y/o éticos sobre la manera en que se debe manejar la situación de un allegado moribundo y que no ha expresado claramente su voluntad. Para hacer esto aún más explícito, queremos poner a continuación dos documentos en paralelo. El primero es la expresión escrita de las últimas voluntades del doctor Jorge Villareal Mejía, tal como fueron transcritas en un boletín de la DMD, y el segundo es un fragmento de una carta enviada a la DMD por Juana, desde Cúcuta, para pedir consejo

respecto a la situación de su madre, una mujer enfrentada a una enfermedad terminal por fallas renales.

1) Pido y exijo a médicos, enfermeras, parientes y amigos, tener en cuenta los siguientes puntos en caso de hospitalización o atención a domicilio por enfermedad o accidentes que yo pueda sufrir en el futuro impredecible.

1. Excepto en casos extraordinarios, no quiero ser hospitalizado. De serlo, rechazo los tratamientos que ofrezcan supervivencia con cualquier tipo de limitación. Además, no autorizo los siguientes procedimientos invasivos: Intubación endotraqueal. Traqueostomía. Intubación gastro-duodenal. Alimentación por gastrostomía. Citoscopia o sonda vesical. Venoclisis intra-arterial o endovenosa que requiera disección de vasos sanguíneos. Punciones y drenajes de cualquier tipo. Mi autorización de ser hospitalizado solamente será de 48 horas, al término de las cuales pido y exijo ser trasladado a mi residencia en donde no autorizo ser sometido a ninguno de los procedimientos intensivos registrados antes, u otros que puedan considerarse necesarios.

2. Mi consideración prioritaria en este documento es mi petición y exigencia a las personas responsables de mi cuidado personal, de contribuir por todos los medios a su alcance a que se me evite el dolor. Registro esta solicitud y exigencia, basándome en consideraciones éticas, humanitarias, médicas y de simple respeto a mí como ser humano. Soy plenamente consciente de las limitaciones que el ejercicio de la medicina moderna ha impuesto al personal de salud y por medio de este documento, en pleno uso de mis facultades mentales, libero de toda responsabilidad a quién pudiese ser acusado por haberme administrado con liberalidad analgésicos de cualquier tipo con miras a dar cumplimiento a mi solicitud y exigencia (...)

3. Intercedo desde ahora ante jueces y autoridades pertinentes a favor de quien llegare a ser acusado por cualquier acción tomada para evitarme dolor y sufrimiento (Fundación DMD 2004: Boletín 34)

2) Mi consulta a ustedes, mi llamada de ayuda, es: 1. Con hemodiálisis se le mejora la calidad de vida, mientras viva? Se le evitan dolores, molestias, angustias, desánimo y depresión? 2. Cómo afecta su intelecto, su actividad cerebral este procedimiento? Hay problema de suministro de oxígeno con la hemodiálisis, que afecta negativamente su función cerebral? 3. Debemos, en este momento, consultarle a ella qué hacer? 4. En el caso de que decidiéramos los hijos suspenderle la hemodiálisis, cómo hacerlo? Quién autoriza, el médico tratante o los familiares, y cómo? Se le informa a ella? Qué puede pasarle a ella en lo que a dolor físico y emocional se refiere, el saber que son sus hijos y no ella quienes han decidido qué hacer con su vida? 5. Legalmente, si el médico tratante no es informado de la decisión, se nos podría acusar de algún tipo de delito tipificado en Colombia? 6. Si decidimos suspender la hemodiálisis, como es casi seguro que lo hagamos, cómo hacer para que la mamá sufra lo menos posible? (...) Cómo evitar ese dolor? En clínica, o en la casa? Con analgésicos fuertes como la morfina, y quién la formula, cómo, sin que ello represente una posibilidad de pleito legal. 7. Se debe involucrar en la decisión a familiares distintos a los hijos?

Tal como resulta de la puesta en contraste de estos escritos, las certitudes del primero son simétricas e inversas a las dudas del segundo. El doctor Villareal Mejía, quién “murió en un

centro asistencial, habiéndose cumplido su voluntad” (Fundación DMD 2004: Boletín 34), tuvo la oportunidad desde su posición de experto de hacer una descripción detallada de sus deseos médicos para morir (y aún anticipar una eventualidad jurídica). En clara oposición, Juana se enfrenta a la toma de una decisión donde imperan las dudas que, por otra parte, desbordan ampliamente el espectro médico y van hasta el campo de lo legal y lo sentimental. Lo vemos entonces: a falta de una expresión detallada e informada de los deseos personales a la hora de morir, la duda radical originada en la colisión de los saberes expertos se instaura con facilidad entre los familiares de un moribundo.

Habría que tener mucha pericia, tal vez más que la del doctor Villareal Mejía, para anticipar todo posible escenario de la propia muerte. Esto en realidad no parece posible. Sin embargo, lo que se asienta de esta reflexión es que prepararse, anticipar y controlar la propia muerte, se establece como una necesidad para morir dignamente. De otra manera, en razón de las tribulaciones médicas, legales y expertas distribuidas en el flujo creciente de opciones inherentes a la modernidad tardía, el moribundo se encuentra en un riesgo mayor de caer en situación de indignad. Resulta de esta manera que una condición para realizar una muerte digna es hacer efectivo un deseo, el que dicte la voluntad, domando así la muerte salvaje a la hora de morir.

V. Conclusión y apertura

En el *Fedón* de Platón, bajo la forma del diálogo que Sócrates, ya condenado a muerte, sostiene con sus amigos, se nos presenta toda una teoría de la buena muerte (Gil 1966: 601). Así, antes de beber la cicuta, Sócrates expone a sus afligidos acompañantes las razones que tiene para morir tranquilamente, sin sentir irritación ni desasosiego, es decir, sin “ser presa de lo que en términos actuales denominamos angustia” (Gil 1966: 602). Esto es, si la principal ocupación del filósofo es separar el alma del cuerpo –de sentidos engañosos- y así entrever los conceptos en su pureza, solo al morir, momento en que el alma se desprende en definitivo de su atadura corporal, alcanzará este filósofo la realización de su búsqueda: la sabiduría (Platón 1966). Esta posición, además, se sostiene en una demostración racional y en una elaboración mítica sobre la inmortalidad del alma.

El diálogo platónico nos presenta una estrategia exitosa para domesticar la muerte, pues como expresa Sócrates, “en cuanto beba el veneno, ya no permaneceré con vosotros, sino que me iré hacia una felicidad propia de bienaventurados” (Platón 1966). Gadamer afirma que Sócrates, a las puertas de la muerte, se convierte así “en ejemplo de todas las generaciones venideras” (Gadamer 1993: 84). Sin embargo, hoy, cuando vivimos las condiciones impuestas por la Ilustración moderna (Gadamer 1993: 85), los argumentos socráticos sobre la buena muerte pierden su fuerza. En efecto, lo que identificamos nosotros bajo el concepto de muerte digna centra su atención en un punto distinto. Tal como encontramos en la conclusión de Rosario, de 75 años: “lo que preocupa no es la muerte sino el morir”. Ya no se trata, entonces, de velar por el “más allá”, tan anhelado por el filósofo, sino de cuidar del “aquí y el ahora”, tan valorado en el mundo contemporáneo.

El foco de preocupación sobre el bien morir que hemos analizado es el de la medicalización de la muerte³⁰, pues a menudo, cuando se abandona a su libre curso, ésta amenaza el tipo de tranquilidad que codician nuestros moribundos –no la de Sócrates, con la inmortalidad del alma, sino la de Rosario, con el confort de una muerte digna-. En este contexto, para afiliados y consultantes a la DMD, preocuparse por morir dignamente es ocuparse, en primer lugar, por adecuar una muerte en que los efectos nocivos de la medicalización –intubaciones, cirugías, alimentación o respiración artificial, en suma, “medidas heroicas”- no se harán presentes.

Se trata de garantizar, contando con el apoyo experto de la Fundación a través de la firma de los documentos “Esta es mi voluntad” y “Adendo, que la muerte será decente, es decir, no medicalizada al extremo ni contraria a la voluntad. Hay así un repudio al sufrimiento físico, moral y económico que acarrea para el paciente y su familia el morir en condiciones de medicalización extrema, lo que, por otra parte, traduce un deseo de controlar paso a paso el proceso personal de la muerte. Morir dignamente, en estos terrenos, es hacer efectiva una voluntad de manejarse a sí-mismo hasta el fin.

Esta preocupación por la muerte digna, como hemos visto, implica a su vez una concepción de la calidad de vida que supone conservar buenas condiciones físicas y/o mentales hasta la muerte. Se instaura de esta manera un ideal en que la muerte es un pasaje imperceptible y en que la vida culmina tras un *continuum* de bienestar. Asesorarse y velar por esta coherencia en el tiempo finito de vida es consecuentemente preocuparse por el bien morir: se trata de conservar -con el apoyo de la DMD- una crónica biográfica intacta y organizada hasta el fin. En este contexto, entonces, el cuerpo juega un papel central en la constitución de la identidad del yo (Shilling 1992: 1). A diferencia de Sócrates, cuya meta es escindir el alma del cuerpo,

³⁰ Y no el viaje al otro mundo o la inmortalidad del alma, como aparece en el *Fedón* de Platón o en la tradición judío-cristiana, o la violencia y la pobreza, como podría surgir de un análisis de la muerte en la actualidad.

tanto afiliados como consultantes a la DMD parecen celebrar una corporeidad activa, centrada en sí misma, e inherente a un proyecto que busca abarcar la totalidad de la existencia.

Así las cosas, la valoración de la vida como goce de ciertas facultades se complementa con una visión de la muerte como hecho natural, biológico, proceso que debe y puede ser controlado por el individuo. Es una visión de la muerte, que si bien puede coincidir con otras valoraciones del morir, aparece como la tendencia dominante en lo que se refiere a la muerte digna. Esto da un margen, por una parte, a la crítica de la medicalización –como fuente peligrosa del control de la muerte-, pero se traduce, finalmente, en una versión de la muerte digna, donde el individuo está al frente de un marco inevitablemente médico de su proceso de muerte. Frente a la muerte, entonces, -y a diferencia de lo que sucede en el caso de Sócrates, quien actúa teorizando filosófica y mitológicamente la vida y la muerte-, la organización refleja del proyecto del yo se fragua bajo los preceptos de una medicalización de la vida y de la muerte.

Finalmente, aunque por diferentes motivos, encontramos una coincidencia entre los conceptos de bien morir y muerte digna tal y como se presentan respectivamente en el diálogo de Platón y en las narraciones de afiliados y consultantes a la DMD: es el valor de la autonomía. Sócrates decide tomar el veneno pues considera indigno aceptar otra pena, la de pagar una multa y verse obligado a cambiar su manera de actuar. Al respecto, Gadamer nos recuerda: “Yo solo traigo a la memoria al estoico sabio y su impasibilidad frente a la muerte, ante la cual se muestra como el que es Libre” (Gadamer 1993: 84). De esta manera, Sócrates muere con dignidad no sólo por su estado sereno, sino también por la fuerza de su elección.

Análogamente, el punto esencial de morir dignamente radica en nuestro análisis en el poder de elegir y conducir autónomamente la muerte. Frente a un secuestro medicalizado, que llena de dolor y de absurdo, la toma de control supone una victoria, si acaso pírrica, sobre la

muerte: no aquella de la inmortalidad, no aquella de la salvación del alma, pero aquella de la realización hasta el fin del proyecto reflejo del yo. En este sentido, morir dignamente para afiliados y consultantes a la DMD es llevar a término su voluntad de morir. Esta estrategia, la del ejercicio de una autonomía perpetua que instala la dignidad al morir, es entonces una estrategia contemporánea para domar la muerte salvaje.

Como han mostrado Farmer & Kleinman y Margaret Lock -respectivamente en sus artículos “Aids as Human Suffering” y “Death in Technological Times”-, es claro desde una perspectiva antropológica comparativa que los discursos y significados del sufrimiento y la muerte están determinados tanto por la cultura, como por la clase y el género. Esto es cierto en el caso de la muerte digna y la eutanasia, instancias donde el problema entre extender la vida a toda costa o hacer que el paciente se sienta a gusto, toca nervios legales, éticos y políticos que son muy sensibles. Al respecto, solo tenemos que recordar el escándalo y el debate que rodearon la muerte de Terri Schiavo para tener presente que, más que el asunto de una decisión médica experta, lo que se encuentra realmente en juego en este tipo de casos es la percepción socio-cultural de la enfermedad, el envejecer y el morir en el mundo contemporáneo, o dicho mejor, las bases existenciales de la condición humana de nuestros tiempos.

El morir dignamente y la eutanasia son fenómenos que están estrechamente relacionados a los desarrollos modernos de la tecnología y la biotecnología. De hecho, las proezas alcanzadas por la ciencia médica para sostener y controlar la vida son las que han creado el dilema presente sobre el sufrimiento y el morir. Esto, para los sujetos contemporáneos –personas cuya identidad del yo recae principalmente en un proyecto personal corpóreo- encamina a un problema existencial particularmente serio: Hoy los individuos pueden optar por transformar

sus personas corporales a través de diferentes mecanismos como hacer dietas, adoptar rutinas de ejercicio o someterse a cirugías plásticas, pero también están frente a la posibilidad del aborto, del trasplante de órganos (incluso del trasplante de cara, tal como lo hizo recientemente el Dr. Jean Michel Dubernard en Francia) y de la eutanasia. De esta manera, controlarse a sí mismo hasta la muerte parece constituir una solución contemporánea para acercarse al problema de la decadencia del cuerpo, pero una que genera muchos cuestionamientos.

En este contexto, es interesante apreciar cómo los descubrimientos científicos, cuando se aplican a escenarios en que la vida, el sufrimiento y la muerte están en juego, hacen que la ciencia entre en conflicto con nuestro entendimiento del valor humano (Gadamer 1993: 22). No se trata solo del control de la muerte, sino también del control de la vida, de las funciones orgánicas y de las manipulaciones con el ADN. Esto, que en suma recae en la categoría amplia de los controles contemporáneos del cuerpo, constituye un curso importante para el análisis antropológico, pues como indica el filósofo alemán Peter Sloterdijk (Sloterdijk 1999: 43), debemos comprender que los próximos intervalos temporales serán para la humanidad períodos de decisión sobre las políticas de la especie. Así las cosas, podemos concluir recordando la pregunta que eleva Paul Rabinow sobre la antropología (Rabinow 1999: 16):

Does current uncertainty about what constitutes life, a species, the human, etc...undermine the relevance of the discipline? Or will the growing anxieties surrounding these matters make anthropology even more vital and central than ever before?

Epílogo:**Otra cara de la tecnología médica, el caso de Gabriel Vasco**

Lo expuesto hasta ahora puede generar una impresión unilateralmente negativa de la medicalización de la muerte y la institución hospitalaria. Pienso, sin embargo, y de esto se trata este epílogo, que los beneficios de las ciencias médicas contemporáneas adquieren tanta o más relevancia para nuestras vidas que sus posibles y preocupantes contrapartes. En efecto, el problema de la tecnología médica para sostener la vida solo se plantea desde el momento en que no se vislumbra posibilidad alguna de salvación. Pero en los casos de recuperación de una enfermedad crónica o de un accidente grave, la medicalización puede adquirir positivamente el adjetivo de “milagrosa” -o “heroica”-. Esto, en último análisis, es lo que genera los dilemas de la medicalización de la muerte: los tratamientos intensivos solo se justifican en razón de una apertura garantizada hacia la vida.

Por supuesto, debemos aclarar que el componente económico es fundamental en este contexto, pues, como bien indica Bauman, “disease-fighting medicine joins the long list of stratifying mechanisms” (Bauman 1992: 145). En este sentido, la suerte de Gabriel Vasco, mi hermano, se sostiene en buena parte por la capacidad de su familia de cargar con los costos de sus tratamientos.

Otra de las motivaciones que me llevan a anexar este epílogo es relativizar la imagen de la clínica como un lugar frío, solitario, desprovisto de todo cuidado humano y donde se oculta la verdad a los pacientes de grave condición. El hospital para mi familia, por el contrario, fue un lugar lleno de buenos tratos e información constante sobre la evolución de Gabriel.

Creo finalmente que en los siguientes relatos se vislumbra el inmenso vacío que nos representa la muerte, ese verdadero final como explica Baudrillard, y el peso afectivo que, por ende, damos a la vida.

1. El accidente

El 14 de marzo de 2003, a las tres de la tarde, me encontraba en mi cuarto hablando con mi prima Valeria. Estábamos planeándole la fiesta de cumpleaños a Felipe, un gran amigo de toda la vida. Por la mañana, habíamos ido al Carulla de la 85 a realizar algunas compras, luego habíamos paseado un rato por el parque del Virrey, y ahora esperábamos a que transcurriera la tarde para comenzar a recibir invitados. La idea era comer algo, prender chimenea y beber ron, algo tranquilo. La tarde estaba soleada y por mi cuarto de paredes de vidrio entraba muchísima luz. Sin darnos cuenta llegaron las nubes y antes del agua comenzaron a caer rayos de mucho estruendo. Todo era como un mal presagio, me acuerdo que lo pensé.

Suena el teléfono. Contesto. Es David, el amigo de Gabriel que me dice que hubo un “pequeño” accidente, que llame a mi papá rápido y le diga que están en la 15 con 35. De una pensé, -“que va, están aquí nomás...yo voy”-. Solo que estaba un poco confundido. David no se refería a la carrera 15 con calle 35 sino a la carrera 35 con calle 15. Igual mi padre no respondía el celular. Así que pensando que no había pasado nada grave, salí a recoger a mi hermano en un carrito Renault 12 que lleva 28 años en la familia, muy fiel a la llegada de nuevas generaciones Vasco. La suerte hizo que no tuviera gasolina en el tanque del carro ni plata en el bolsillo y que tuviera que devolverme al apartamento. Entonces me dije que lo mejor era avisarle a mi mamá, que al fin y al cabo estaba ahí no más, así supiera que decirle “a Gabriel se le partió una uña” le daría un paro cardíaco.

Por mi parte, después de buscar un rato, llegamos por fin al hospital. En la recepción de urgencias, que se podía observar desde el exterior por una ventanilla, mi mamá estaba hablando por teléfono con cara de preocupación. Los rayos de la tarde, la inquietud, el mal presagio, todo se juntó en el acelere del corazón, la angustia y la ansiedad. El portero abrió la

puerta y la mala noticia cayó fría. Recuerdo que llegaban casos de atropellados, de borrachos lastimados, de gente con verdaderos problemas. Y yo pensaba: esto no puede ser.

La muerte es nuestro contacto más fuerte con la vida. Eso fue lo que sentí en los primeros días después del accidente de mi hermano. La noción del tiempo, del trabajo, de los amigos y de la ciudad se perdía frente a una realidad casi palpable, la posible pérdida de Gabriel. Nuestra experiencia frente a este suceso ha sido muy especial y lo hemos vivido de manera colectiva. Estos son los relatos que mi hermano, mi padre y mi madre, hicieron al respecto.

2. Cuidado

“¡Cuidado!”

En ese momento sentí un golpe en la espalda y de repente me vi tirado en el piso y viendo como avanzaba el vehículo hacia mi. Lo único que pude hacer fue tratar de impulsarme hacia el andén para tratar de evitar el golpe y fue cuando sentí el pesado camión romper mis huesos -Díaz, ayúdeme a pararme por favor.

No entiendo por qué no puedo pararme, pensaba. Quiero irme de acá, me quiero ir a mi casa ya. No puedo, no tengo fuerzas, me quiero acostar pero me duele mucho, tal vez de medio lado me duele menos. Maldita sea, justo me tenía que pasar a mi, mi única oportunidad de ver a Cristina y me pasa esto, ¡Qué de malas! Me duele mucho el estómago ¿Será que me pasó algo?

De pronto oí una voz lejana: “¿Gabriel está bien?” Era David que me miraba con inquietud, lo único que le pude responder fue: “Díaz, me voy a morir”.

Al ver la cara de tragedia que se formó en su cara, me dije a mí mismo que eso no podía ser verdad, así que me concentré en respirar. La gente se agrupaba a mi alrededor y yo solo me concentraba en respirar y en nada más. Hablé con mi hermano quien de cierta forma me

tranquilizó aún mas, pues se tomó todo como si no fuera grave. Los paramédicos llegaron y me dejé llevar por sus cuidados y no pensaba en nada, simplemente me concentraba en vivir.

Cuando llegué al hospital, me dio miedo pues la entrada era bastante fea y el cuarto a donde me llevaron era horrible: tenía las paredes rotas, la pintura decolorada y el ambiente lúgubre. Sin más demora un hombre vestido con un pijama verde de enfermero me dijo que me iban a pasar a cirugía de inmediato. Una vez en sala de cirugía caí en un sueño profundo gracias a los efectos de la anestesia y el dolor desapareció y yo agradecí.

Cuando desperté me encontré en una habitación desconocida para mí, pero pensé que ya me encontraba mucho mejor pues el dolor había desaparecido completamente. Tres días estuve en cuidados intensivos. Debo admitir que me trataron muy bien, las enfermeras eran cariñosas y me alegraban el rato pues no podía estar con mis seres queridos. Cuando salí de cuidados intensivos la vida mejoró mucho pues ya no estaba bajo el efecto de los sedantes y pude conocer a todas las personas que por siempre voy a recordar pues no me pudieron dar un mejor trato. Muy seguramente todo se debió a la infinidad de recomendaciones.

En el hospital hice varios amigos, que me contaban cómo era la vida de cada tipo de persona en ese lugar, y las conclusiones que puedo sacar es que debo mucho agradecimiento a todas las personas: cirujanos, urólogos, dermatólogos, enfermeras, camilleros y todo el personal del hospital.

Gabriel Vasco

3. La Plaza de España

La noticia del accidente de Gabriel era difícil de creer debido a la localización: en un mensaje grabado en el buzón de mi teléfono celular, por una voz desconocida, se me decía que Gabriel había sido atropellado por un camión en la zona industrial. ¿Qué hacía Gabriel en la zona industrial, tan lejos del área de la ciudad cercana a su casa y al Liceo Francés en donde suele

encontrarse? Escuché el mensaje a las cinco de la tarde, en el Parque Santander en pleno centro de la ciudad. Había visto a Gabriel por casualidad al mediodía, precisamente frente al colegio, en la carrera 8ª con calle 87, en el norte de la ciudad, lo cual me hacía aún más incomprensible su presencia en la zona industrial. Pero me acordé que me había comentado que iría a Radio Activa, con un compañero, para entregar una grabación.

Escuché en seguida un segundo mensaje en el buzón del teléfono celular, de mi hijo mayor, Gustavo, quien me confirmaba que Gabriel había sufrido un accidente, que había hablado con él y que estaba bien. Claro, a pesar de estar consciente, Gabriel no tenía noción de la gravedad de su estado cuando logró comunicarse con su hermano. Llamé en seguida a Clarisa, mi esposa, al Teatro Colón, del cual es Directora, y la secretaria, Marta, me informó que ella había salido para el Hospital San José y que el estado de Gabriel era grave.

De manera precipitada y en compañía de mi amigo Diego Bravo, nos dirigimos en mi vehículo al Hospital. Para mí era una referencia muy vaga, tan solo un nombre que había escuchado sin tener clara su localización: carrera 18 con calle 10, me dijo Marta. No recuerdo muy bien la ruta que tomé para llegar, pero a pesar de ser viernes e inicio de hora pico, logré llegar rápidamente. Entré por urgencias, allí estaba mi hijo Gustavo esperándome y me condujo rápidamente a cirugía. Allí estaba Clarisa, con tanta firmeza como angustia. Gabriel se encontraba en el quirófano, con fractura abierta de pelvis, la vejiga reventada y una profunda herida en la zona del periné.

Las noticias fueron llegando poco a poco a través del Doctor Jorge Cantini, uno de los médicos del Hospital, nieto del arquitecto constructor del Teatro Colón y... del Hospital San José, y luego a través de una estudiante de medicina, Andrea, quien estaba en el equipo de cirugía ese día y finalmente del cirujano a cargo, Doctor Jorge Márquez. En medio de la gravedad de la situación, la información que recibíamos era alentadora: Gabriel estaba

estable, habían fijado su pelvis, cerrado su vejiga y abierto una colostomía para evitar la contaminación de la herida del periné. Gabriel estaba con vida, medio desbaratado, con 48 horas críticas hacia delante y varias semanas de extremo cuidado y de hospitalización para evitar una gangrena y recuperar la movilidad, temporalmente perdida debido a la fractura.

Cuando Gabriel salió de cirugía empecé a descubrir tan extraño lugar para mí. Me di cuenta de que era una construcción monumental, de techos muy altos, pabellones enormes, amplios corredores, de aspecto antiguo, en contraste con las clínicas de corte moderno que había frecuentado hasta entonces, como la del Country, en la carrera 15 con calle 84, en donde nació Gabriel. Me enteré entonces que se trataba de una institución privada, la Sociedad de Cirugía de Bogotá – Hospital de San José, de cien años de existencia. Las semanas siguientes descubrí poco a poco ese deslumbrante lugar, con su arquitectura imponente y su entorno degradado. Al frente, la Plaza España, que apenas existía para mí en un recodo de mi memoria infantil, cuando el conductor y la empleada del servicio doméstico de mis abuelos paternos nos llevaban para hacer las compras de la casa y en donde una vez, cuando tenía cuatro años, había estado a punto de cambiar de destino, pues dos gitanas me convencieron de acompañarlas, ocurriendo por milagro que el conductor alcanzó a percatarse e interceptarlas.

Después de una hora de espera en su oficina, luego de que Gabriel había salido de cirugía, el Doctor Cantini nos informó que nuestro hijo había despertado y que podíamos verlo en la sala de recuperación. Al verlo pensé que tendríamos plena capacidad, él y nosotros, de superar el recorrido faltante para alcanzar su plena recuperación. Gabriel fue entonces conducido a la Unidad de Cuidados Intensivos, hacia las 7 y 30 de la noche. Allí pudimos verlo de nuevo una vez y permanecer en el corredor por un buen rato, tomando más información acerca de su condición y evolución. Luego nos fuimos a la distante casa y tratamos de descansar, sin éxito,

embargados por un sentimiento de irrealidad y de angustia sobrecogedores y llamando cada hora al Hospital para preguntar por Gabriel.

Las semanas siguientes el Hospital nos “adoptó”. El equipo médico y de enfermeras nos acogió con gran cordialidad, permanente y detallada información y gran profesionalismo y seriedad en las decisiones médicas y en los cuidados. El San José, a lo largo de 4 semanas de Hospitalización y varias más de visitas periódicas para tratamientos, consultas y curaciones, se convirtió en nuestra segunda casa: allí dormimos por turnos, Clarisa, Gustavo y yo, trabajamos en los pocos momentos en que ello era posible, recorrimos buena parte de sus dependencias médicas y administrativas (cirugía, recuperación, cuidados intensivos, pabellón fundadores de hospitalización, imágenes diagnósticas, fisioterapia, dirección general, gerencia, atención al usuario, facturación, consulta externa, cafetería), y descubrimos la existencia de una fabulosa infraestructura y un excelente servicio hospitalario en un lugar de la ciudad que meses antes nos hubiera parecido insólito.

Piensa uno que cuando Pietro Cantini construyó este Hospital, seguramente imaginó que sería un importante centro de actividad y de servicio para la ciudad. Y no se equivocó. Lo construyó seguramente con dimensiones futuristas para su época, pensando en un Hospital perdurable para una ciudad que en ese entonces apenas despertaba. Es seguro que en su visión no estaba previsto un entorno degradado - aunque de intensa actividad -, como el que circunda hoy en día al Hospital de San José. Pero es probable que esta situación resulte prolongada pero transitoria en términos históricos, y que en un futuro esta zona de la ciudad se reconcilie con este lugar milagroso, al frente de la Plaza de España, en donde el destino le dio una nueva oportunidad a Gabriel.

Mauricio Vasco

4. Los CANTINI

Gabi cuenta que quiso pararse e ir al Colón. Tenía muy claro en qué lugar de la ciudad estaba y aunque él es un joven cuyo mapa de acción vital es muy focalizado espacialmente, y entre sus conocimientos no esta la dirección del Colón, tuvo una buena intuición: estaba más cerca del Teatro que de su casa. De alguna manera el sitio de trabajo de su mamá le representó un refugio. Pero Gabi no fue al Colón, fue conducido al Hospital San José.

El viernes 14 de marzo Gabriel se alejó de su habitual perímetro urbano y tuvo un accidente cuando un camión le pasó por encima. Era la carrera 36 con la calle 12. Muchas veces me pregunté ¿por qué pasó esto? Buscaba una explicación escondida para entender, para tratar de resguardarnos de ella, por si aún estaba rondando por ahí. ¿Por qué? ¿Por qué? Mientras mi cabeza se debatía entre la gratitud y la felicidad por tener en vida a mi hijo, también temblaba de miedo por la caricia de la Parca y por la sensación de estar sujeta al azar. Eso es un accidente: en cualquier momento, en cualquier lugar, a cualquiera. El mundo es así. Pero de todas maneras: ¿Por qué? ... no pensaba ¿por qué a él, o a nosotros? , sino ¿por qué? Simplemente. Y elucubré muchas hipótesis, una de ellas era que Gabriel quería regresar rápido a su casa pues se sentía ajeno al lugar y la tarde estaba entrando. Gabi que es tan casero, Gabi el hogareño, cuyo mundo es maravilloso y múltiple entre las cuatro paredes de su cuarto. A mí me ocurre. Mi territorio en Bogotá también es muy limitado. Siento el extrañamiento cuando estoy de viaje. Caminando por las calles de Berlín, sentía una especie de un leve dolor picoso en el alma por cause de la “saudade”, la añoranza de lo mío.

Mi primera reacción fue de disgusto cuando supe la dirección donde estaba Gabriel. ¿Qué diablos estaba haciendo allá? Estaba llevando música a una emisora de radio, Radioactiva. La Zona Industrial es un espacio que despierta un poco de antipatía, de repulsión: “qué pereza ir por allá”. Luego nos dijeron que iban para la Clínica Bogotá ¿Dónde diablos es eso? Yo creía

conocer la zona porque había trabajado en la Academia Superior de Artes en la 14 con 13. Nunca había oído hablar de la Clínica Bogotá. Carmencita, la recepcionista del Teatro, sí la conocía: “Ya he llevado a la niña” y ella le dijo a Luis Carlos dónde quedaba. Cuando llegué allá, sentí mucho disgusto y pensaba: “Que no toquen a mi hijo, yo me lo llevo ya”. En los corredores había “ñeros” y todo me parecía sucio. Me sentía entrando a un burdel de la 10ª. “Tranquila que no es grave” recordaba las palabras de mi hijo Gustavo. Luego el celular nos ayudó. Así estos aparatos transforman la vida. Martica, la secretaria del Colón, nos anunció que lo habían llevado al San José. Todavía no recuerdo por qué es que tenía en buen concepto de ese hospital. Solo sé que no me dio tanto miedo. Cruzé el Parque y en la entrada principal me dijeron que la entrada de urgencias era por el otro costado. Recuerdo que pensé: “Debe ser más grave”. También pensé “Qué parque, con poco sería muy lindo”. Cuando vi la ambulancia quería desdoblarme y creo que lo hice. Es algo así lo que me pasa cuando entro en situaciones difíciles, es como cuando estoy en las alturas, veo mi vida. La contemplo. Poner la cara en el hueco de la puerta es muy feo. Es como asomarse a una prisión. Pero yo estaba plena de dulzura y con una luz adentro: “Señora, me ayuda a entrar por favor”.

Era un hecho, Gabriel estaba en una encrucijada muy grave. Pero ahora me parece que siempre supe que saldríamos adelante. Algo o alguien me llevaban con mucha fuerza y ternura. Firmé el papel periódico aceptando la cirugía, mire para el techo y pensé ¿Quién podrá ayudarnos? Hablé con Martica y ella me ayudó. Estamos acostumbradas a abrir puertas cuando se nos presentan problemas. Eso es lo que llaman gestión cultural. En cuestión de segundos apareció la luz: El doctor Cantini. Yo vi los techos altos y las ventanas curvas y los largos pasillos. En cuestión de minutos una mano amiga me cedió una silla y dio permiso a Gustavo para entrar. Pude calmar y reconfortar a David. No sé si lo estaba reconfortando o me

estaba reconfortando a mí. Pero la idea de su desesperación me dolía. Nunca olvidaré los verdes del piso de las puertas. Estábamos cobijados por Don Pietro Cantini.

El San José fue construido en el mismo eje de la calle 10 en el que se encuentra el Teatro Colón. Sus cien años se celebraron en el 2001. Los del Colón en el 1992. El doctor Jorge Ernesto Cantini, bisnieto del noble arquitecto es médico dermatólogo y Presidente de la Fundación de Cirugía de Bogotá Hospital San José. Es un hombre joven, muy orgulloso de su tradición y garante de la memoria de su bisabuelo. En la oficina de cirugía plástica, una buhardilla tranquila, esta el retrato de Don Pietro. Allí esperamos que terminara la operación.

A Jorge Ernesto le parece que debemos siempre decir “Teatro de Cristóbal Colón” y no el Colón. También noté que es el Hospital de San José. Pero la costumbre familiariza los nombres recortándolos. La reja que rodea el Hospital es la misma que rodeaba la Plaza de Bolívar. Cuando la retiraron, un director del Hospital la pidió. Esta hecha con la fundición de lanzas y fusiles de las guerras de la Independencia. No me canso de verla. Es una reja muy linda. Creo que las generaciones han cuidado muy bien el Hospital. Hoy me parece una isla en medio de la ciudad muy diversa que lo rodea. Una ciudad bulliciosa, menos tremenda de lo que nos parece a los burgueses del norte. Pintado de blanco, uno no se explica qué pudo pasar para que la ciudad perdiera su desarrollo apacible para dar paso a un comercio que se traga la poca vida casera que aún reina en los alrededores ¿Cómo puede permanecer este Hospital así aquí en medio de todo esto? ¿Cómo pueden cuidarlo tanto?

Yo creo que hay piedras que infunden respeto. Son como ropajes que resguardan. Así es el Colón, así es el san José, así son los monumentos. Pero ¿qué lo preservó tanto? Quiero saber más, quiero beber historia. Me gustaría llevar a la Filarmónica allá. Me gustaría que el gobierno español decidiera apoyar la recuperación de la Plaza España y de las edificaciones a su alrededor. Como Mauricio dice: “Nuestra vida en el San José, quisiera ganarme el baloto

para ayudar al Hospital”. Como ya nos lo ganamos el 14 de marzo, tenemos que esperar otro poquito.

Los primeros ires y venires me parecían infinitos y la primera noche me dolía muchísimo. Quería tener a Gabriel en mi regazo.” Sería mejor traerlo para el Country”. La primera noche que me quedé en el Hospital tuve mucho miedo, estaba lloviendo y me sentí en una película de Ciencia Ficción. Blade Runner. Los “ñeros” iban a invadir ese mundo perfecto, lleno de bienestar y de comida. La gente, ¿cómo podría ser? Pues la verdad, siempre reinaba la amabilidad. Desde que entramos a la UCI. Entrar en un hospital es como entrar en un sueño, entrar en un espejo. Uno ve lo que quiere ver. Eso me parecería porque como le estábamos ganando la partida a la Parca, cómo no iba a ser así. El San José es para mí el paraíso “como en los cuentos de los Schlemiels” dijo Gabriel. Manuel me parecía un copto de un mosaico en Pompeya. Suena snob, pero esa cara suya era igualita y tan rápido y ágil el paramédico me simpatizó siempre. Me hice amiga de él. Me dijo que le gustaba bailar salsa. Tejí telenovelas entre todos los médicos y doctoras, enfermeras y administrativos. Aprecié la vida entre esas paredes. Quería dejarme ir y no afanarme por nada, solo ver a mi hijo avanzar en otra dirección. Los pabellones son muy largos. Con el pasar de los días, la alegría crecía y me parecía que podría vivir allá dentro. Un organismo tan bien regulado. El trabajo definitivamente nos ayuda mucho, nos cohesiona. ¿Cómo irá a ser la nueva vida sin trabajo para la gente? Cómo es esa vida, así, como de islas. El San José parece un reloj suizo.... Así hayamos vivido las huelgas y la entrega del pliego de peticiones por las intermediaciones del 1 de mayo.

La virgen del patio es muy linda y las sillas de madera me agradan mucho. Nunca me senté pero quería tener tiempo y paz para hacerlo. La presencia de los estudiantes me llenó de

aliento. Quiero mucho un medio donde se está aprendiendo. Gabriel Emilio Vasco, cumplió 17 años. Conoce más su ciudad, la vida, su cuerpo, a la gente que tanto lo quiso y lo cuidó.

Clarisa Ruiz.

BIBLIOGRAFIA

Arango Iván Darío (2002). “Epílogo. La filosofía liberal del magistrado Carlos Gaviria” en Carlos Gaviria (2002), *Sentencias, herejías constitucionales*. pp. 445-453. Bogotá: Fondo de Cultura Económico.

Ariés Philippe (1977). *El Hombre ante la muerte*. Madrid: Santillana. 1983.

Augé Marc (1994) *Hacia una antropología del mundo contemporáneo*. Barcelona: Gedisa. 1995

Bateson Gregory (1944). “Factores culturales determinantes de la personalidad”. En E. Donaldson, ed. (1991). *Una unidad sagrada. Pasos ulteriores para una ecología de la mente*. pp. 30-61. Barcelona: Gedisa. 1999.

Bauman Zygmunt (1992) *Mortality, Immortality & Other Life Strategies*, California: Stanford University Press.

Bauman Zygmunt (2001) *La sociedad individualizada*, Madrid: Cátedra.

Beriain Josexo (1996). “El doble “sentido” de las consecuencias perversas de la modernidad”, en Beriain comp. (1966). *Las consecuencias perversas de la modernidad*. pp. 7-29 Barcelona: Anthropos,.

Cely Gilberto (2002). “Visión espiritual de la muerte”, Sánchez Torres comp. (2002). pp. 67-86 *Acerca de la muerte. Curso de tanatología*. Bogotá: Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos,

Conrad Peter (1992) “Medicalization and Social Control”, *Annual Review of sociology*, 18, pp. 209-232

Corte Constitucional de Colombia (2002) Sentencia T-881/02

Elías Norbert (1989). *La soledad de los moribundos*. México: Fondo de Cultura Económico.

Farmer Paul y Kleinman Arthur (1989). AIDS as Human Suffering. *Daedalus* 128 (2) pp. 160-178.

Fernández del Riesgo Manuel (1994). “La posmodernidad y la crisis de los valores religiosos”. En G. Vatimo et. al. (1990) *En torno a la posmodernidad*. pp.77-102. Santafé de Bogotá: Editorial del Hombre.

Fisher Ian (2005, abril 2). “Catholic Leader’s Death Come after Long and Public Illness”, *New York Times*, version electrónica www.nytimes.com. Bajado en abril 2 de 2005.

Fonnegra de Jaramillo Isa (1997). “Cuidados Paliativos y eutanasia”, Sánchez Torres ed. (1997). pp. 147-157 *La eutanasia*. Bogotá: Academia Nacional de Medicina. Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos.

Fundación DMD (2002). *Boletín no. 33*.

Fundación DMD (2004). *Boletín no. 37*.

Fundación DMD (sin Fecha) *Boletín Informativo*.

Gadamer Hans-Georg (1993). *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa. 2001

Garzón Alarcón Nelly (1997). “Cuidados de enfermería y eutanasia”, Sánchez Torres ed. (1997). *La eutanasia*. pp. 159-170. Bogotá: Academia Nacional de Medicina. Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos.

Giddens Anthony (1996). “Modernidad y autoidentidad”, en Beriain comp. (1996). *Las consecuencias perversas de la modernidad*. pp. 33-71 Barcelona: Anthropos.

Giddens Anthony (2000). *Modernidad e identidad del yo: El yo y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona: Ediciones Península.

Gil Luis (1966). “Fedón o del alma. Preámbulo” En Platón (1977) *Obras completas*. pp.601-610. Madrid: Aguilar.

Good Byron (2003). “La antropología médica y el problema de la creencia”. En Good (2003) *Medicina, Racionalidad y Experiencia*. pp. 21-60. Barcelona: Ediciones Bellatera.

Illich Ivan (1976) *Némesis médica. La expropiación de la salud*. versión electrónica. www.ivanillich.org/linemes2g.htm. Bajado el 10 de noviembre de 2005.

Juan Pablo II (1999). *La Eutanasia y el Suicidio Asistido. Discurso a la Academia Pontificia para la vida*, versión electrónica. <http://www.muertedigna.org/textos/euta420.htm>. Bajado en abril 10 de 2005.

Kleinman Arthur y Seeman Don (2000). “The personal experience of illness”. En: Albrecht, GL, Fitzpatrick, R y Scrimshaw, SC Eds. (2001) *The handbook of Social Studies in Health and Medicine*. pp. 230-242. (London, Thousand Oaks and New Delhi): Sage

Koop de Gómez Beatriz (1999). “La creación de una obra humanitaria”. En Brigard Pérez, Fonnegra Jaramillo, et. al Eds. (1999) *Fundación Pro-Derecho a morir dignamente. El camino recorrido 1979-1999*. pp. 17-34. Santafé de Bogotá: Giro Editores Ltda.

Lipovetski Gilles (2000). *La era del vacío: ensayos sobre el individualismo contemporáneo*. Barcelona: Anagrama.

Lipovetski Gilles (1992). *El crepúsculo del deber. La ética indolora de los nuevos tiempos democráticos*. Barcelona: Anagrama. 2000.

Lock Margaret (1996). "Death in Technological Time: Locating the End of Meaningful Live", *Medical Anthropology Quarterly*, 10 (4), pp. 575-600.

Mauss Marcel (1950). *Sociologie et anthropologie*. Paris: Presses Universitaires de France. 1968.

Marinetti José Alberto (2005) "La medicalización de la vida y el poder médico". En: *curso virtual: el cuerpo como cultura* (2004). Versión electrónica www.virtual.unal.edu.co/cursos/sedes/manizales/4050041/index.html. Bajado el 10 de Julio de 2005.

Mendoza Vega Juan (2005, 12 de Febrero). "Vivir: ¿Obligación o Derecho?", *El Tiempo. Lecturas Dominicales*, pp. 8

Pedraza Zandra (1989) *En cuerpo y alma. Visiones del progreso y la felicidad*. Bogotá: Departamento de Antropología Universidad de Los Andes

Platón (1966) "Fedón, o del alma". En Platón (1977) *Obras Completas*. pp. 610-652. Madrid: Aguilar.

Rabinow Paul (1999). "Iceland. The case of a National Human Genome Project", *Anthropology Today*, 15 (5), pp. 14-18.

Rodríguez Jaime (1997). "Cómo se viene la muerte tan callando", Sánchez Torres ed. (1997). *La eutanasia*. pp. 67-84 Bogotá: Academia Nacional de Medicina. Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos.

Rodríguez Jaime (2002). "La muerte. Visión cristiana", Sánchez Torres comp. (2002) *Acerca de la muerte. Curso de tanatología*. pp. 87-114. Bogotá: Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos.

Romains Jules (1957) *Knock o el triunfo de la medicina*. Buenos Aires: Editorial Losada.

Shilling Chris (1993). *The Body and Social Theory*. Londres: Sage.

Sentencia de la Corte Constitucional (1997). Sánchez Torres ed. (1997). *La eutanasia*. pp. 7-27. Bogotá: Academia Nacional de Medicina. Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos.

Seper Franjo; Hamer Jerome (1980). *Declaración "Iura et Bona" sobre la eutanasia*. versión electrónica. http://www.churchforum.org.mx/info/familia/declaración_iu_et.htm. Bajado el 20 de Marzo de 2005.

Simon Robinson (2005, abril 4). "Europe's Way of Death", *Time*, pp. 28-29

Sloterdijk Peter (1999). *Reglen fur den Menschenpark (Régles pour le parc humain*. Paris: Mille et une nuits. 2000)

Suárez Roberto y Forero Angel Ana María (2001). *Itinerarios terapéuticos de los devotos al divino niño del 20 de Julio; entre las fisuras de las narrativas expertas en salud*. Bogotá: Uniandes-CESO.

Trías Fargas Miguel (1997). “La eutanasia a la luz del día”, Sánchez Torres ed. (1997). *La eutanasia*. pp. 85-95. Bogotá: Academia Nacional de Medicina. Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos.

Villa Posse Eugenia (1993). “El culto a los muertos en la tradición religiosa colombiana”. En Morales y Villa eds. (1993). *El folclor en la construcción de las Américas*. Pp 23-38. Santa fé de Bogotá: Editorial Linotipia Bolivar.