

SAN JUAN
EVANGELISTA

zazpitxulo

Calle Puerto

Adibidi

in
ma
ne
no
ia

DON
Manuel

ldurre

ZN

MAGGIE

Sagrado
Corazón

r
e
y
n
o
l
d
s

ESTABILIDAD

LASARTE

Miren

JULen

dique
flotante

FROUDE

DMD/DHE

DOnato

Euskara

JUAN
GARAI

Testamento
VITAL

HERIOTZA

Adiskidetasuna

pAndEO



INAKI OLAIZOLA EIZAGIRRE

TOMO III

Ingeniero Naval y Antropólogo

Historias de una vida

CRISIS
SECTORIAL

MAITIA

Ke
pa
p
r
e
s
u
p
u
b
u
s
t
o
e

bixintxo

S
u
n
b
i
l
a

n
a
r
r
o
n
d
o

VISCO
sidad

IÑAKI OLAIZOLA EIZAGIRRE

INGENIERO NAVAL Y ANTROPÓLOGO

HISTORIAS DE UNA VIDA

TOMO III

IÑAKI OLAIZOLA EIZAGIRRE
DONOSTIA, 21/03/2024

Autor: Iñaki Olaizola Eizagirre

Contacto: inakiolaizola@outlook.es

Título: *Iñaki Olaizola Eizagirre - Ingeniero Naval y Antropólogo - Historias de una vida.*

Edición digital:

TOMO I: <https://labur.eus/IOlaizola-31>

TOMO II: <https://labur.eus/IOlaizola-32>

TOMO III: <https://labur.eus/IOlaizola-33>

Imprenta: Pivot Digital

ISBN: 978-84-09-60806-5

Donostia, 2024

A RAMONI, ISABEL, MARITXU Y LURDES

ÍNDICE

TOMO III

RECOPILACIÓN DE PUBLICACIONES Y TESTIMONIOS EN OTROS MEDIOS...

Continuación

PUBLICACIONES (Continuación)	9
<i>RAMONI</i>	11
MUERTE VOLUNTARIA: UNA CATEGORÍA PREJURÍDICA	113
<i>MUERTE SOCIAL versus SOCIALMENTE MUERTA</i>	137
<i>SOCIALMENTE MUERTAS versus ECONOMÍA y COSTE</i>	161
<i>¡MUERTE SOCIAL!</i>	182
<i>LEY DE EUTANASIA (2021): REPRESENTACIONES Y PRÁCTICAS</i>	191
<i>MUERTE DE CALIDAD: UN COMPROMISO INSTITUCIONAL</i>	200
<i>ÍNDICE TXINDOKI DE CALIDAD DE LA MUERTE</i>	249
<i>SOCIALMENTE MUERTAS: LA CONSTRUCCIÓN DE UN DISCURSO.</i>	250
<i>IÑAKI OLAIZOLA EIZAGIRRE. INGENIERO NAVAL Y ANTROPÓLOGO. HISTORIAS DE UNA VIDA.</i>	266
CONFERENCIAS Y TALLERES DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS	268
CONFERENCIAS	270
CONFERENCIAS Y SEMINARIOS EN LA UNIVERSIDAD	302
SESIONES CLÍNICAS	305
REUNIONES CON PARTIDOS POLÍTICOS	357
ENTREVISTAS, CITAS Y REFERENCIAS EN REVISTAS, INTERNET Y PRENSA	358
PROGRAMAS DE RADIO	442

PROGRAMAS DE TELEVISIÓN	447
UNA PUERTA ABIERTA: Índice TXINDOKI	448

PUBLICACIONES (CONTINUACIÓN)

Siguiendo con la recopilación de las obras publicadas, y recogidas en el TOMO II, inicio este tercer TOMO con el trabajo que dediqué a mi hermana Ramoni, con ocasión de su ochenta cumpleaños, y que escribí en aquellos tiempos, tan duros, pero casi olvidados, en que la terrible pandemia del COVID nos tuvo retenidos en casa durante meses y meses.

2020: Iñaki Olaizola (2020). *RAMONI*.

<https://labur.eus/Iolaizola-22>



Nuestra ama con Ramoni en brazos (Subida a Arantzazu)

Ramoniri, maitasunez...

PREÁMBULO

Escribir estas líneas supone, en parte, la manera de saldar una deuda con mis hermanas que, en más de una ocasión, han manifestado lo bonito que sería tener escrita la historia de nuestra familia. Más en concreto, estos comentarios han ido acompañados de reflexiones en alta voz que traslucían lo poco que sabíamos de nuestros aitona-amonas, y de quienes les precedieron; lo poco que sabíamos de aita-ama, en incluso de sus familiares; y, también, la manera borrosa en que recordábamos nuestras propias trayectorias.

Sería presuntuoso suponer que con estas notas he cumplido tal propósito; ni lo he hecho, ni, además, tendría la posibilidad de hacerlo, porque las fuentes de este conocimiento se han agostado. Nuestros aitona-amonas, nuestros aita-ama, nuestras tías y tíos, nuestras primas..., todas esas personas se han ido ya, han muerto. Se ha dado, pues, una fractura en la posibilidad de construir un relato histórico acerca de quienes somos, de dónde venimos; de conocer con mayor historicidad nuestros orígenes...

Podemos en cambio apoyarnos en ciertas conjeturas para suponer que, desde hace bastantes generaciones, somos de aquí, de Euskal Herria, y que el arraigo con nuestro País está en nuestro genoma, y que el impulso que nos dieron quienes nos precedieron pudo ser importante, porque importante es también el impulso que seguramente hemos dado a nuestras hijas-hijos para prolongar este arraigo.

Sin embargo, todo propósito requiere unas circunstancias. El puñetero *Coronavirus 19* ha sido la ocasión para de manera periférica hablar de lo poco que sé de los orígenes de nuestra familia, pero, sobre todo, para realizar este recorrido manteniendo como vector direccional a Ramoni, *nuestra* hermana mayor, y suponed los que esto leáis, que a la referencia de *mayor* le asigno un significado polisémico amplio, importante, imaginativo, de acepciones tangibles algunas e imaginativas otras también.

Pero reconocer que se dan las circunstancias adecuadas para acometer el desarrollo de un propósito a veces requiere algún empujón especial, algún estímulo motivador. Considero que esto puede ser así, porque, sucedió que un día, al poco de iniciarnos en el confinamiento, me llamó Amaia para contarme que estaban proyectando hacer un

álbum fotográfico de su ama, para regalárselo el día de su octogésimo aniversario. Sugerí la idea de que, tal vez, las fotos podrían hablar mejor (porque las fotos nos hablan) vinculadas a un texto, a un relato que les diera contexto. No lo debí argumentar bien, porque al día siguiente me habló de la posibilidad de seguir con la agrupación de fotos, tal vez en soporte video. Le insinué entonces que, al margen de ese proyecto, yo podría animarme a hacer un intento de relato, y contando con sus comentarios favorables, ese mismo día me puse en el empeño de hacerlo. Así lo hice, y dedicando al empeño bastantes horas de casi todos los días durante el confinamiento, apoyándome en el limitado arsenal fotográfico que dispongo en *XAZPITXULO*, donde nos pilló este encierro, redacté esto que tenéis en vuestras manos. Éste es el resultado.

En primer lugar, he de decir que he disfrutado mucho en este empeño. Sucede, suele suceder, que, al interesarse, al participar en el análisis de acontecimientos no estrictamente del ámbito personal, se incide, a veces sin querer, en hacer introspección de uno mismo. Sí, metodológicamente yo quería que se notara que en este escrito Ramoni fuera la *materia* del mismo, pero esto, de ser posible, requeriría un relato autobiográfico, y este no es el caso, pues lo que yo he podido hacer no es sino una aproximación biográfica de alguien que, más que experiencia en estas lides, dispone únicamente de unas experiencias compartidas, siempre desde el cariño, con el objeto de estudio, con Ramoni, esa persona tan variada, tan polifacética, tan especial, tan particular, tan hecha en un molde que luego se rompió.

Ya en el párrafo anterior me he descubierto como parte de esta historia; no obstante, anticipo, intentaré ser neutral, pero no imparcial. Me declaro del equipo de Ramoni, y al hacerlo pretendo matizar que mi máquina de valorar los hechos, mi máquina de medir, bien podría tener una relativa predisposición al error, esto sería normal, si hubiera omitido decir que no se trata de un error instrumental, sino en parte sistémico... Tanto rodeo para decir que no soy un escribiente inocente.

En segundo lugar, una de las cuestiones que más me han dificultado la escritura de este trabajo ha sido el silencio al que he sometido a Isabel, Maritxu y Lurdes. Isabel y Maritxu están en la esencia de todas estas historias; son personajes activos de todas estas historias, pero en esta ocasión, con la excusa de sus ya pronto ochenta años,

Ramoni, lo voy a repetir, va a ser la materia de este escrito. De Lurdes, su escasa presencia en este texto está más justificada. Lurdes nació cuando Ramoni tenía ya diecisiete años, y Ramoni se casó, cuando Lurdes tenía solamente cinco años. Luego, aquella fatídica leucemia se la llevó, cuando tenía solamente 43 años.

Cuando se escribe, cuando menos cuando yo escribo, tiendo a pensar en el potencial lector/lectora de lo que voy contando. Por eso, aunque este escrito va dedicado a Ramoni, he pensado que a ella le gustará saber que también he dirigido mi recuerdo a otras personas de su predilección. Así pues, este escrito va dedicado también a Trinidad, cómo no, el compañero de toda la vida que se inicia al final de este relato, desde el día de la boda; a Todor, Amaia, e Iñigo, y a Eukene, Xabier y Mónica; a Maite, Maddi, Lorea, Olatz, Elene, Ander y Ainhoa, sus siete sobrinas-sobrino; a Isabel y Maritxu, y a Nazario, Joserra y Maria-Jose; a todas y todos sus sobrinas nietas y nietos, Eli, Donato, Idoia, Ainhoa, Mikel, Itsaso, Xele, Andoni y Andrea, y con ellos y ellas a sus parejas y a las proles que han propiciado. Mi deseo es transmitirles a través de esta historia de Ramoni, que ellos son parte de este núcleo vigoroso que tiene a Ramoni como epicentro, en este caso. También a Antxoni, que ha vivido con nosotros tantos años, y que sabe mucho de nuestras historias, y a Maite, que también compartió una nada desdeñable parte de su primera juventud con nosotros. Finalmente, una dedicatoria especial a Nati, a quien yo siempre he percibido como la amiga íntima de Ramoni, su amiga del alma.

He tratado de interrumpir el relato en cuanto me salía de ese límite de sus 22 años, hasta casarse. Sin embargo, no es tan fácil deslindar etapas; una cosa nos lleva a la otra y sin que se produjera la primera no tendría sentido la segunda; y a la inversa, viendo lo más reciente, en ocasiones, podemos vislumbrar aquellos matices, aquellos tics de personalidad, que ya estaban impresos en la primera.

Otra cuestión que he sometido a escrutinio está relacionada con la *legitimidad* de inmiscuirse en la vida y en la historia de una persona. Lo he dudado y luego he salido de la duda, de *mi* duda, al convencerme de que este relato en nada podría perjudicar a Ramoni; que cumplo con el supuesto razonable de que ella lo apreciará; y, y esto es definitivo en la reflexión, de que soy, posiblemente junto a Isabel y Maritxu

también, la persona que ha vivido más íntimamente la etapa que estoy describiendo. En esto sustento mi postulado de legitimidad para hacerlo.

Este trabajo no está terminado, en un doble sentido:

- Requiere mejoras y mayor afinamiento en muchos de los episodios que he narrado. Por eso, una segunda edición revisada con Ramoni misma, y con Isabel y Maritxu, que, junto a mí, han sido testigos de calidad de las cosas que he contado, daría a este texto un toque de mayor afinamiento. Me suele gustar crear controversia, y ésta será la oportunidad para contarnos, contarnos entre nosotras/os cuatro, qué percepción tenemos de aquellas cosas. Seguro que muchas de las anécdotas que he contado no serán plenamente compartidas, pues tampoco es preciso ser un letrado para percibir que no existe esa verdad maravillosa y clara que con rigor pueda decir: ¡No, no es así!; ¡fue *asau*, porque yo estuve allí, porque lo vi con mis propios ojos! No, las cosas no son tan sencillas. Desde atalayas diferentes la misma cosa puede tener verdades distintas.
- Pero, además, incluso cuando mejoremos el texto, el trabajo estará inacabado; será, simplemente, *La Primera Parte*; Encomiendo a su familia directa, a esas quince personas que la configuran, para que, a partir de aquí, puedan ir perfilando la biografía o autobiografía (si ella participa activamente) de Ramoni, que se prolongue hasta el momento actual, el recorrido de sus primeros ochenta años de vida intensa y apasionada.

Y ahora, antes de despedirme de vosotras y vosotros, potenciales lectores de este trabajo, sólo quiero deciros solamente otras dos cositas:

- Que lo que ahora hemos llamado confinamiento, esa situación de reclusión permanente en casa, de pasar días e incluso semanas sin apenas poder salir a la calle, excepto para hacer algo imprescindible, antes a eso se le llamaba ser *ETXEKOANDRE*.
- Que sé de antemano que Ramoni, al leer que el coronavirus ha sido la ocasión de escribir este texto, torcerá un poco la *muturra* y dirá: ¡nada es por casualidad!; ¡todo tiene su porqué!

¡AY, QUÉ NOMBRES AQUELLOS!

Felisa, Barbara, Agustina, Fermina, Lucia, ... A ella le tocó RAMONA, porque su tía se llamaba así y, en la época, parece que existía el derecho a que los padrinos eligieran el nombre de la apadrinada. En este caso, la tía Ramona ejerció este derecho, y si bien su ama sugirió algún otro nombre, más moderno decía ella, la tía apuntó que le parecía bien pero que, de ser así, eligieran otra madrina. Naturalmente, no hubo opción, y la niña que nació aquel lunes, 22 de julio de 1940, en la calle Puerto, se llamó Ramona Olaizola Eizagirre.

Ramoni, pues siempre se le conoció con este nombre, posiblemente para que no se le confundiera con su tía, fue la primera hija de Barbari y de Xele. Se casaron, apenas acabada la guerra, el 21 de setiembre de 1939, en la cripta del Buen Pastor, pues en aquella época Barbari, con su hermano Antxon y su ama, Fermina, vivía en la calle Loyola, donde trabajaba como auxiliar (enfermera sin titulación diría yo) en la consulta del Dr. Zatarain.

En aquella época se trajinaba mucho la aritmética y era habitual, dicen, sacar cuentas. Así, con la mejor intención, se decía, la gente hizo la resta: Si al 22/7/1940 le quito el 21/9/1939, quedan 10 meses y 1 día, pero, además, como 1940 era bisiesto, de hecho, se podía contar como 10 meses y 2 días. ¡Bien! Así superaron Barbari y Xele aquél fiscalizador control social que se ejercía en la época.



Ama eta aita, el día de su boda (21/9/1939)

He hablado de números para anticiparos que, ya desde pequeña, parece que puede reconocerse en Ramoni esa práctica suya de hacer las cuentas, de hacer las cosas rápido, a toda leche. Como veis, aprovechó la ocasión para nacer pronto, sin que hubiera que esperarla demasiado. Sí, la velocidad es característica importante al describir su vida: rápida al andar, rápida al cocinar, rápida al planchar..., pero, sobre todo, rápida en acoger, en querer, en dar cariño, en dar consuelo, en dar opinión, en alegrar las fiestas..., en todo lo bueno. Tiene, sí, un don especial para hacer todo rápido y bien.

Bueno, tratando de indagar en su infancia, os contaré que Ramoni es la mayor de cinco hermanas-hermanos: Isabel (1942), Iñaki (1944), Maritxu (1946) y Lurdes (1958), y siempre le hemos reconocido ese estatus de hermana mayor, de autoridad, *autoritas*, que siempre le acompaña. La foto que sigue es la del Carnet de Familia Numerosa



Familia Olaizola-Eizagirre (1958)

Vivíamos en el segundo piso del Nº 19 de la calle Puerto, esquina con Campanario, en la diagonal de ese segundo piso del Nº 7 de esa última calle, a unos 100 metros de

distancia más o menos. Pero este comentario, puesto aquí, apenas tiene sentido. Su significado se aprecia cuando, con una hipotética utilización del GPS moderno, pudiéramos concluir que Ramoni, tan vital ella, es una estatua, un punto fijo en la historia de sus desplazamientos trascendentales, pues, aplicando la teoría del punto gordo, casi se podría afirmar que Ramoni nunca salió de casa. Que la calle Puerto, la calle Campanario y el Muelle, los tres lugares en que ha vivido, están sumisos en ese único punto gordo.

PERO, LA ÉPOCA EN QUE RAMONI NACIÓ,

fue, seguramente, muy dura para la ama porque cuando Ramoni tenía un año se llevaron preso a su aita, acusado de participar en una red de espionaje a favor de los Aliados. Toda esta historia está recogida en algún reportaje de ETB y, también, en el libro, publicado por el Dr. Iñaki Barriola, cuyo título es: *“19 Condenados a Muerte”*.

Indagando en Internet, consta su nombre y el número del sumario por el que se le juzga, por aquel Tribunal Militar Fascista:

“PROCEDIMIENTOS JUDICIALES INCOADOS POR LA JUSTICIA MILITAR
A RAIZ DE LA GUERRA CIVIL ESPAÑOLA Y DURANTE LA ETAPA
FRANQUISTA BAJO RESPONSABILIDAD DEL TRIBUNAL MILITAR
TERRITORIAL PRIMERO

LETRA O

OLAIZOLA SALVIDE CELESTINO MADRID 103590 967 /”

Interesante también el libro escrito por Juan Carlos Jiménez de Aberasturi y Rafael Moreno Izquierdo, titulado *“AL SERVICIO DEL EXTRANJERO: HISTORIA DEL SERVICIO VASCO DE INFORMACIÓN (1936-43)”*, 2009.

Relatan estos autores, cómo al final del proceso, el segundo proceso, el aita fue absuelto:

Finalmente, por disenso del auditor, el asunto pasó al Tribunal Supremo de Justicia Militar. La vista en esta instancia se celebra el 18 de septiembre de 1942, dictando una nueva sentencia que revocó la anterior y en la que las penas aparecían distribuidas de la siguiente manera:

- * Luis Álava Sautu: pena de muerte.

- * Iciar Múgica Irastorza, Felipe Oñatevia Carmona, Victoria Echevarría Aguerrebere, Julián Arregui Garaygordobil, José Echeverría Artola y Esteban Echevarría Aguerrebere a 30 años de reclusión mayor.

- * Rafael Latasa, Agustín Ariztia Ibarra, María Teresa Verdes Elorriaga, Rafael Gómez Jauregui, Luis Cánovas Luengo, Inocencio Tolarechipi Icuza y Modesto Urbiola Oroquieta, a 25 años de reclusión mayor.

- * Absuelto: Celestino Olaizola.

Texto del libro de Jiménez de Aberasturi y de Moreno (2009)



Aita con sus amigos de la "Red Álava", en la cárcel (1942)

¡Fijaos en la fecha del juicio, 18 de setiembre de 1942! Esta fecha a todos nos concierne, pero especialmente a Isabel y Ramoni, porque justamente Isabel tenía dos meses y Ramoni dos años recién cumplidos, cuando al aita le absolvieron de la pena de muerte que la fiscalía pedía.

No os voy a contar el libro, os he dado la referencia necesaria para que lo compréis, pero sí os anticipo que Isabel fue engendrada entre el primer y el segundo juicio que le hicieron al aita. Sin mayor dramatismo, se podría decir que:

- No fuisteis huérfanas de chiripa
- Y que Maritxu, Lurdes y yo estuvimos a punto de...

Pero, una de las reflexiones que con mayor ímpetu me conturba es imaginar el deseo de concebir (a Isabel, en este caso) en el intervalo de dos juicios en los que al aita (que entonces tenía 32 años y que precisamente hoy, 16 de abril de 2020, cuando escribo estas notas, hubiera cumplido 110 años. Zorionak, aita!), le pedían la pena de muerte.

El año en que nació Ramoni fue tremendo en el Mundo, en España, y en Euskal Herria también. Ese día no se publicaron en San Sebastián los periódicos La Voz de España ni el llamado Diario Vasco. Es posible que Ramoni trajera ya al nacer su impronta de ser capaz de parar el tráfico, como lo podía hacer ya desde jovencita, pero la causa no fue esa. No se editaron esos periódicos porque los lunes sus mentiras y medias verdades se difundían a través de medios de comunicación más ligeros (posiblemente La Hoja del Lunes), pero al día siguiente sí, al día siguiente editaron estas primeras páginas.

En ambos casos, las noticias son terribles. En ambos se refleja una época cruenta en que los fascismos alemán y español se enseñorearon sin piedad en Euskal Herria. No voy a destacar más comentarios, únicamente resaltaré el hecho de que el día que nació Ramoni, la U.R.R.S. anexionaba a aquellas Repúblicas Bálticas, a las que nuestro País siempre ha dedicado signos de afecto, principalmente cuando supimos en 1991 que habían vuelto, otra vez, a ser independientes.

LA RESPUESTA DE HALIFAX A HITLER

«Nos damos cuenta de que la lucha puede costarnos todo -dijo- mas no dejaremos de luchar hasta que hayamos asegurado la libertad para nosotros y los demás»

7 agosto (Londres). «Resolución, valentía, espíritu invencible: esas son las palabras de Churchill y Roosevelt para el mundo. Estas palabras son el espíritu de la victoria».

El primer ministro británico, Winston Churchill, ha respondido hoy a las declaraciones de Hitler sobre la guerra. Churchill ha afirmado que los británicos están preparados para la lucha y que no se rendirán hasta que no hayan asegurado la libertad para ellos mismos y para el resto del mundo. Ha añadido que los británicos están seguros de la victoria y que la guerra será ganada por la libertad y la justicia.

DIAGNOSIS EN VIGIL
Tres decretos saludables

El primer ministro británico, Winston Churchill, ha anunciado hoy tres decretos que se refieren a la guerra. Los decretos son: 1. La creación de un nuevo departamento de guerra. 2. La creación de un nuevo departamento de suministros. 3. La creación de un nuevo departamento de transporte.

Reunión del Sindicato Agrario

El Sindicato Agrario se reunirá hoy en la ciudad de Madrid. La reunión será presidida por el presidente del Sindicato, don Juan de Dios. Se tratará de los asuntos de la agricultura y de la situación de los agricultores.

Administración rusa

La Administración rusa ha anunciado hoy que ha tomado medidas para mejorar la situación de la agricultura. Las medidas consisten en la creación de un nuevo departamento de agricultura y en la creación de un nuevo departamento de suministros.

Don y Luis Moscardó
Guzmán, tallos por
Dios y por España
Presentes

Don y Luis Moscardó Guzmán, tallos por Dios y por España. Presentes.

El diario d'Alto
re cargo de España
Por boca para italiano

El diario d'Alto re cargo de España. Por boca para italiano.

Las denominaciones
encontradas

Las denominaciones encontradas.

DISPOSICIONES

DISPOSICIONES.

Desarrollan las exportaciones
británicas

Desarrollan las exportaciones británicas.

Desarrollan las exportaciones
británicas

Desarrollan las exportaciones británicas.

Desarrollan las exportaciones
británicas

Desarrollan las exportaciones
británicas

Desarrollan las exportaciones
británicas

Desarrollan las exportaciones
británicas

Desarrollan las exportaciones
británicas

Desarrollan las exportaciones
británicas

Desarrollan las exportaciones
británicas

Desarrollan las exportaciones
británicas

EL DIARIO VASCO

8da Edición. 1730-415 MARTEL 23 de julio de 1940. Suscripción: 34,000 pesetas.

CRONICA DE BERLIN

La causa de la intransigencia de Churchill se debe buscar en sus ideas imperialistas, y, principalmente, en la política equivocada de Roosevelt

La causa de la intransigencia de Churchill se debe buscar en sus ideas imperialistas, y, principalmente, en la política equivocada de Roosevelt.

Unas peligrosas para la navegación

Unas peligrosas para la navegación.

Informaciones sobre los sucesos en su país

Informaciones sobre los sucesos en su país.

No han variado las relaciones de Estados Unidos y Francia

No han variado las relaciones de Estados Unidos y Francia.

Japón moviliza el tren y la vanguardia

Japón moviliza el tren y la vanguardia.

Se reunieron en Viena el Sindicato Nacional Rameros

Se reunieron en Viena el Sindicato Nacional Rameros.

La exposición de industrias eibarresas

La exposición de industrias eibarresas.

En torno a la Conferencia de los 14, Cordell Hull, en nombre de los EE. UU., hace público su programa colectivo

«No tenemos más objetivo -información diplomática- que las relaciones económicas mundiales entre los países europeos y de cualquier otra parte del mundo».

Londres
Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar

Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar.

Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar

Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar.

Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar

Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar.

Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar

Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar.

Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar

Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar.

Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar

Inglaterra ante la reivindicación de Gibraltar.

LA VOZ DE ESPAÑA

POR DIOS, POR ESPAÑA Y POR FRANCO

"Estamos preparados para el ataque y, seguramente, el enemigo no pasará"
 declara lord Hailfax en su discurso de contestación a Adolfo Hitler

El primer ministro británico, lord Hailfax, ha pronunciado un discurso en el Parlamento de Westminster, en el que ha contestado a las declaraciones de Adolfo Hitler, jefe del Gobierno alemán, en el Reichstag, el día 18 de julio. Lord Hailfax ha afirmado que el Reino Unido está preparado para cualquier ataque que pueda ser lanzado contra él, y que, seguramente, el enemigo no pasará. Ha expresado su confianza en la victoria final de la Aliada y ha recordado a los alemanes que la guerra que están librando es una guerra de exterminio.

Ha sido conmemorado en Valladolid el aniversario de la gesta de Año de los Leones

En Valladolid se ha celebrado una gran fiesta para conmemorar el aniversario de la gesta de Año de los Leones. En la noche del 22 de julio, se dio lugar a un espectáculo de fuegos artificiales y música que atrajo a una gran multitud de personas. El alcalde de Valladolid, don Juan de Dios, pronunció un discurso en el que elogió el valor y la heroísmo de los leones de Año.

La Conferencia de La Habana
Cordell Hull cree en la posibilidad de un ataque europeo contra América

El Secretario de Estado de los Estados Unidos, Cordell Hull, ha expresado su preocupación por la posibilidad de un ataque europeo contra América. Ha afirmado que, aunque los Estados Unidos están preparados para defenderse, es importante que se evite cualquier conflicto que pueda surgir en el futuro.

La Argentina se agota al presentarse

El Gobierno argentino ha anunciado que se agota al presentarse a la Conferencia de La Habana. Ha expresado su deseo de que se logre una solución pacífica a los problemas internacionales.

Las reivindicaciones de América

El Gobierno argentino ha expresado su preocupación por las reivindicaciones de América. Ha afirmado que los intereses de América deben ser protegidos y defendidos.

Hall afirma que las presiones europeas en América no pueden ser objeto de burlas

El Secretario de Estado de los Estados Unidos, Cordell Hull, ha afirmado que las presiones europeas en América no pueden ser objeto de burlas. Ha expresado su firmeza y su determinación de defender los intereses de América.

Hall propone un plan para acelerar la reconstrucción política

El Secretario de Estado de los Estados Unidos, Cordell Hull, ha propuesto un plan para acelerar la reconstrucción política. Ha expresado su esperanza de que se logre una paz duradera y estable.

Un empresario

Un empresario ha expresado su preocupación por la situación económica. Ha afirmado que es necesario tomar medidas para mejorar la situación y promover el desarrollo económico.

DE TODO EL MUNDO
Los Estados bálticos se incorporan a la U. R. S. S.

Los Estados bálticos, Estonia, Letonia y Lituania, se han incorporado a la Unión Soviética. Este hecho ha causado gran preocupación en Occidente.

Bombarderos de la aviación japonesa

La aviación japonesa ha lanzado un ataque con bombarderos contra un objetivo en el extranjero. Este ataque ha causado numerosas víctimas y daños materiales.

Todas las vías de transporte del Gobierno chino, cortadas

Las fuerzas japonesas han cortado todas las vías de transporte del Gobierno chino. Este acto de sabotaje ha causado graves dificultades para el suministro de alimentos y medicamentos.

Adhesión a Petain del exilio de Manresa

Un grupo de exiliados de Manresa ha expresado su adhesión a Petain. Este hecho ha causado gran indignación en la comunidad internacional.

El Gobierno Petain se trasladará en barco a París

El Gobierno de Vichy, encabezado por Petain, se ha trasladado en barco a París. Este movimiento ha sido visto como una señal de debilidad.

Movilización amplia en el Japón

El Gobierno japonés ha anunciado una movilización amplia en el Japón. Este movimiento de tropas ha causado gran preocupación en Occidente.

Nuevo bombardeo de los aeródromos ingleses

Las fuerzas aéreas alemanas han lanzado un nuevo bombardeo contra los aeródromos ingleses. Este ataque ha causado daños a las instalaciones y a los aviones.

Respuesta a la contestación de la Gran Bretaña

El Gobierno alemán ha respondido a la contestación de la Gran Bretaña. Ha expresado su firmeza y su determinación de continuar la guerra.

Comenzado italiano

El Gobierno italiano ha anunciado el comienzo de una nueva campaña. Este movimiento ha sido visto como una señal de debilidad.

Comenzado inglés

El Gobierno británico ha anunciado el comienzo de una nueva campaña. Este movimiento ha sido visto como una señal de debilidad.

Inglaterra rechaza la propuesta de paz

El Gobierno británico ha rechazado la propuesta de paz que ha sido presentada por el Gobierno alemán. Ha expresado su firmeza y su determinación de continuar la guerra hasta la victoria final. Ha afirmado que la paz no puede lograrse a menos que los alemanes acepten las condiciones de la Aliada.

LOS PRIMEROS PASOS EN LA CALLE PUERTO.

De aquellos lejanos años guardamos algunos recuerdos vívidos y otros más en nebulosa.

La primera nebulosa que recuerdo haber oído, y que la ama contaba con relativa frecuencia y con una gran sonrisa, se refería a una pequeña costumbre que de pequeñita parece ser que tenía Ramoni. Sucedió que, en la calle, posiblemente en la misma calle Puerto, frente al portal, cuando hacía caca, tenía por costumbre moverse y cambiar de sitio con cada pequeña caquita. Por eso, la Xele le puso de nombre la *txoronguillera* de cuatro caminos.



Ramoni





En todas ellas, la ama con Ramoni

No tengo las fechas de estas fotos de Ramoni, pero no parece superfluo suponer que todavía era hija única, antes de nacer Isabel, poco antes de esa fecha siniestra de 18 de setiembre de 1942, cuando su aita estaba en prisión, en Madrid, esperando el juicio en el que el fiscal pedía su muerte.

No tengo datos definitivos para confirmarlo, pero me atrevo a pensar que, en aquel contexto en que, de recién casados el aita estuvo preso en la cárcel de Ondarreta primero y luego en la de Lasarte, el cariño, el amor con que su ama, Barbari, cuidó a Ramoni tuvo que tener un calor especial. Me imagino que la ama y su hija Ramoni tuvieron que estar muy unidas, en aquella casa grande donde además vivían la amona Fermina, la amona Isabel y el osaba Antxon; en aquella casa donde no tenía posiblemente la intimidad que ella deseaba.

Por eso, encuentro sentido su comentario muchas veces repetido de que solía pasear con Maitere Insausti, esposa de Félix Erdocia, por el Castillo, cada una llevando en su cochecito a su hija, Ramoni, y a su hijo, Miguel, que era un par de meses más joven que Ramoni. Incluso recuerdo la cuesta, cerca del Cementerio de los Ingleses, donde

la ama nos decía que en uno de los paseos con Maitere se las vieron canutas porque se les escapaban, cuesta abajo, los cochecitos de la niña y el niño.

Posiblemente, la Aurora no estaría lejos de las confidencias de la ama. Recuerdo que la ama era una defensora a ultranza de ella. La Aurora era una mujer valiente, muy valiente, posiblemente con un pensamiento más moderno que el resto de las amigas (luego matizaré el término de amigas) de la ama. Ella era en su familia la que, como modista, muy buena modista, aportaba los ingresos principales; ella, como modista, trataba a muchas mujeres de postín de Donostia; era , se decía, la que llevaba los pantalones en la familia (en la época esto incluía una importante censura social); era menos religiosa que las demás madres (así llamábamos al conjunto de madres, casi madres colectivas, que nos cuidaban, que nos protegían, porque todas tenían derecho a reñirnos, o a darnos la merienda, o a secarnos en la playa o en el Castillo). También sus dos hijas, Aurori (1941) y Malus (1944), eran, a impulso de su madre más modernas: escuela francesa, pantalones, un poco más descaradas, pero a la vez más cariñosas, más auténticas, etc.

Cuando el 19 Julio de 1942 nació Isabel, su aita estaba en la antesala del juicio. Estaba en Libertad, pero en una libertad condicionada por inmensos miedos, pues sabía, en realidad sabían porque en tales situaciones el riesgo de uno se comparte, cómo no, con la persona que quieres.

En la primera foto que sigue, vemos a la ama con sus dos hijas, ella sola con Ramoni e Isabel, posiblemente en *Alderdi Eder*; posiblemente en las mismas fechas en que podría estar celebrándose el Juicio, porque Isabel, todavía en mantón, podría tener unos dos o tres meses (Haced cuentas).



Ama, Ramoni e Isabel



Aita, ama, Ramoni e Isabel

En la foto segunda, ya está la familia más al completo: ama, aita, Ramoni e Isabel. Isabel tiene ya más de esos dos meses que median entre su nacimiento y el juicio. Aquel juicio cabrón que, si bien absolvió al aita (siempre, al escuchar la versión de esta absolución, entendimos que se debió a la incapacidad del Jurado de conciliar los nombres de Celestino Olaizola, a quien se acusaba, con las actuaciones de un tal Xele, fue tan injusto para sus amigos que, además de llevar a ejecutar al jefe, a Luis Álava, mantuvo en prisión a sus amigos, dejó en el aita una profunda tristeza y le afianzó en mayor grado todavía en su desafío al Régimen Franquista.



Ramoni e Isabel

Con el nacimiento de Ramoni e Isabel ya empezó a consolidarse una familia que al poco llegó a ser numerosa, incluso numerosa de mayor categoría cuando nació Lurdes, según habéis visto en una foto anterior

La foto siguiente, en la playa, encierra un pequeño misterio, pues incluye una dedicatoria hecha por la ama y dirigida a una tal Sra: Ydolita (no está clara la grafía). No tengo referencias de quien sea esa Sra., pero intuyo que es alguien lejana, no afecta al grupo íntimo de la familia, porque en la dedicatoria me cita a mí como Ignacio, nombre que yo nunca he oído en casa, y a Ramoni, como Ramona.

Dice la dedicatoria: *"A la Sra, Ydolita(¿??), recuerdo de, Ramona, Isabel e Ignacio"*.



Ramoni, Isabel e Iñaki en la playa

Por fin, el 21 de setiembre de 1946 llegó Maritxu, y así se completó lo que, durante muchos años, hasta nacer Lurdes, fue nuestro núcleo familiar, cuando éramos aita, ama y los cuatro hermanos (abusando de la más que dudosa licencia de género).

Todos recordamos que de pequeñita estuvo muy enferma, y que le atendía la Dra. Pilar Lois, una pediatra que tenía su consulta en el primer piso de la Avenida, en el Nº 4, tocando el portal, el Nº 6 de la tía Ramona y del tío Antonio. Con extrañeza oímos que lo que curó a Maritxu de aquellas diarreas terribles, que la deshidrataban, fue un

emplasto a base de caracoles que envueltos en un paño le aplicaban sobre su tripa.
¡Así se salvó!

En la foto siguiente, el 8 de julio de 1948, ya plenamente recuperada (¿???), sin siquiera haber cumplido dos años, los cuatro en la playa.



Ramoni, Isabel, Iñaki y Maritxu (8/7/1948)

En la foto siguiente, posiblemente el día de su segundo cumpleaños, que en nuestra casa se celebraba por motivo doble, al coincidir el cumpleaños de Maritxu con el aniversario de boda de aita-ama, ya aparece más recuperada.



Ramoni, Isabel, Iñaki y Maritxu, en Alderdi Eder

Aquel grupo de madres colectivas que ya he citado era elástico. Algunas eran permanentes en la playa por la mañana o en el Castillo por la tarde. Las más permanentes eran Maitere, Lolita y Pepi, del clan de los Erdocia. Luego, Bixi Ayestaran, nuestra ama, Carmen Lekue, Maria Luisa de Zumaia, Aurora en pocas ocasiones... Pero de entre todas, tengo la percepción de que Maitere fue la persona más cercana a la ama, y a nosotros; que, de haber confidencias, ella sería la destinataria de la misma.

De hecho, muchos, muchísimos años después, Hacia el año 1990, cuando Maitere se puso enferma, perdió un poco la cabeza, la ama le visitaba diariamente, en su casa de la calle San Jerónimo, y, muchas, muchas veces, se iban al Boulevard o a Alderdi Eder. Las recuerdo a las dos en un banco, cogidas de la mano y hablando de sus cosas que, posiblemente, guardaban relación con sus confidencias de aquellos años duros de lo que se convino en llamar posguerra.

El rebaño que cuidaban aquellas madres colectivas era numeroso e incluía en numerosas ocasiones chicos y chicas cuyas amas no comparecían. Citaré, de memoria, algunas piezas del rebaño cuya sede central era la calle Campanario: Miguel, Juan, Josetxo, Felixito, Javier, Mari Loli, Joserra, Mari Carmen, Iñaki, Garbiñe, Juan Cruz, Iñazio mari, Arantxa, Aurori, Malus, Txema Fagoaga, Ángel, Inas Barrena, Juan Tomás, Tina, Josetxo Zabala, Ana Mari, Nicolás Andonegui, Iñazio Mari, Javier Dendariarena, Patxi Diago, Alberto Ituarte, Enrique Laborde, Maite Sánchez...

Ramoni, y también Isabel eran un poco mayores para integrarse plenamente en este grupo, así, ambas tenían amigas más particulares que las del grupo de la calle Campa. Ramoni, con Nati y las demás chicas de su cuadrilla; Isabel, con Mari Nieves Sotés y Mari Carmen Oiarzabal, por ejemplo.

Ya íbamos creciendo, poco a poco. Digo esto, porque la ama se preguntaba: ¿Cuándo crecen los niños, de día o de noche? Ella tenía una vara especial para medir: nos medía por palmos, Recuerdo que, sobre Lurdes, mientras dormía, le media la estatura por palmos, empezando desde la cabeza a los pies. El gesto de medir por palmos era habitual en la ama, no solamente en relación con nuestra estatura, sino también para medir el largo de una falda o de un pantalón, el tamaño de una mesa, o cualquier elemento del ajuar de la casa. A propósito de la estatura, recuerdo que en el marco de la puerta de la cocina el aita, de vez en cuando, nos solía medir haciendo escuadra con no sé qué, y marcando una raya, bien visible, en ese marco. Yo creo que los cuatro nos estábamos todo lo que podíamos...

Así íbamos creciendo:



Ramoni, Isabel, Iñaki y Maritxu, en Alderdi Eder

A propósito de estas fotos, en alguna ocasión he oído decir a Ramoni que a ella le queda el recuerdo de que de niñas-niños vestíamos muy bien. En esos años no existían las tiendas *Prêt à Porter*, como las conocemos ahora, y este comentario me trae al recuerdo a aquellas modistas de la calle Campanario Nº5, a quienes con cierta mofa se les llamaba LAS BALENCIAGAS, en correspondencia evidente con aquel famoso Cristóbal. Yo creo que las modistas eran dos o tres hermanas, y aun siendo yo pequeño, recuerdo cómo íbamos a probar las ropas que ellas nos hacían.



Ramoni, Isabel, Iñaki y Maritxu, en La Muralla

La última foto, la de la muralla, posiblemente está sacada con una máquina, *Kodak Retinette*, que le trajo de Alemania alguien de la familia Lerch al osaba Antxon, con quienes había trabajado en el despacho que tenían en la calle Garibay. Muchas veces, después de comer, camino del cole, nos sacábamos algunas fotos. Ramoni e Isabel, a la Escuela Francesa; yo, al Sagrado Corazón, en la calle Sánchez Toca; y Maritxu, a las Teresianas, en el paseo de Francia. Me resulta curioso ver cómo yo iba vestido con chaqueta y corbata al cole.

AITA ETA AMA

He tratado de insinuar que, posiblemente, la ama (Barbari) vivía atormentada con tanta gente alrededor y con el marido (Xelexe) preso, y que por ello el recogimiento con Ramoni, su primera hija, sería muy íntimo, muy goxua. Baso esta hipótesis en el comentario que en ocasiones la ama hacía al decir que ella en aquella época se sentía desvalida, y que lloraba mucho. De hecho, recuerdo que en más de una ocasión la ama, al vernos a las hijas-hijo casados y en nuestro piso, solos con nuestra pareja, nos decía que ella nunca tuvo esa suerte.

Al hilo de este comentario, cabe recordar también cómo nos contaba que tuvo algún roce con su suegra, la amona Isabel, cuando la ama, por ejemplo, echaba a la basura alguna tapa vieja de alguna cacerola vieja, y cómo al levantarse su suegra la sacaba de la basura y la volvía al armario.



Amona Fermina, Ramoni y Amona Isabel

En la foto vemos a Ramoni cuando tendría unos dos años, y, posiblemente, mientras su aita estaba en pleno proceso judicial de aquel tribunal fascista. En la foto parece que se aprecia que la amona Isabel (Donostia-Igara, XXXX; Donostia, 1944) es bastante mayor que la Amona Fermina (Zaldibia, 1885; Donostia, 1960).

Conviene recordar que la amona Isabel fue la segunda esposa del aitona Ignacio (el de la regata de Carril), y tal vez se casara no en su primera juventud. No sabemos demasiado acerca de ella, pues falleció a los pocos meses de nacer yo, pero sí tengo el recuerdo de que al hablar de ella con nuestras primas Ana Mari y Maribel, aprovechaban la ocasión para echarle algún puyazo. Claro, aunque ellas le llamaban amona Isabel, no era ciertamente su amona, por cuanto que era la esposa de su aitona, pero no la madre de su aita, el tío Joxe. Entre los cariñosos puyazos citaban que a la amona le daba bastante al moñoño. También, y esto lo decía frecuentemente el aita, sabemos que la amona guardaba en la cocina unas varas con las que, de vez en cuando, le calentaba las piernas a su hijo, nuestro aita. Poco, nada más en realidad, sabemos de ella.

Del aitona Ignacio también sabemos poco, o casi nada. Sabemos que murió en 1938-1939. Sabemos que más que pescador, fue marino; que cuidaba el balandro del Rey; que estuvo en la guerra de Cuba y que allí lo cogieron preso y lo llevaron a Canadá. Este episodio es difícil de contextualizar; yo lo he intentado, pero nunca he conseguido un argumento cabal a este misterioso viaje a Canadá. Apenas sabemos nada de la familia de su primera esposa, la madre del tío Joxe. Como veis, somos una familia bastante, muy, indocumentada. ¡Es una pena! Tampoco el aita nos habló mucho de ellos, solamente recuerdo que nos transmitió que un día su aita le castigó porque en la calle, nuestro aita y su cuadrilla, se mofaron de una persona mayor. Esta idea, la idea del respeto a los mayores sí la tenía nuestro aita, que siempre se ha manifestado muy respetuoso con las personas mayores. A este respecto, recuerdo que nuestra ama estaba un poco celosa de que el aita tratara siempre de modo goxua a su suegra, la amona Fermina, de lo que ella misma lo hacía.

De nuestros aitona-amona maternos, aunque solamente un poquito más, en realidad poco sabemos, pero cuando hemos visitado las casas donde nacieron y hemos mantenido trato próximo con ambas ramas familiares.

El aitona Gracián (1880; 1926) nació en el caserío LAKUMIA de Zarautz. Era *bixki* de otro hermano en una gran familia de no menos de diez hijas e hijos. Parece que desde muy joven fue albañil y no sé dónde conoció a la amona Fermina, estando ya los dos trabajando en Donostia. Alguna vez, la amona Fermina contaba que de novios le pidió

el postre del amorío que compartían, pero que ella le dijo que no; que primero casarse.

Trabajando de albañil en la construcción de una casa en la avenida de Francia, casa que todas las hermanas-hermano conocemos, porque de niños, al pasar junto a ella con nuestra ama, teníamos la costumbre de santiguarnos, en señal respeto. Se cayó del andamio y falleció el año 1926, justamente cuando tenía 46 años.

Nuestra ama siempre ha recordado con mucho cariño a su aita. A pesar de que tenía solamente diez años cuando murió su aita, lo recuerda como un hombre muy goxua, que siempre le consolaba de las broncas de su ama. De manera especial, nuestra ama guardaba un inmenso cariño hacia su aita cuando recordaba que con infinita paciencia su aita le ayudaba a deshacer los nudos de los cordones de los zapatos. *Oso on zan!*, decía todavía con emoción.

Algunos años, el 26 de junio, día de san Pelayo, íbamos con aita-ama a Zarautz, al caserío *Lakumia*, donde Antonio, e primo de nuestra ama, y su esposa, nos recibían muy bien. Recuerdo un año en que me propusieron quedarme para un par de días. Los aita-ama y mis hermanas volvieron a casa y yo me quedé allí entusiasmado con ver cosas que nunca había visto hasta entonces. El ukullu, entrando a la derecha, ocupaba el lugar preferente de la casa. Enfrente estaba la cocina, en la que ya no entraba una mosca más. Del ukullu, el animal que más me gustaba era el caballo, con el que, enganchado a un carro que me dejaron guiar, fuimos al centro de Zarautz a repartir leche, recoger txerri-jana, y llevar algo de fruta o de verdura. El tío Antonio y toda la familia andaban muy atareados con la *sega* y otros muchos trabajos más. A mi dejaban usar el rastrillo para recoger la hierba que ellos y ellas iban segando. ¡Esta parte fue una gozada!

Más complicado fue lo de la comida; yo siempre he sido un milindris, y ver aquella cocina tan distinta la nuestra, me quitaba las ganas de comer. Creo que en los tres días que estuve, apenas probé bocado. Pero eso no fue lo peor.

Mas adelante os contaré que en aquella época, el momento de lo que os estoy contando fue el año 1952, cuando yo tenía ocho años, en aquella época repito, el uso del orinal era lo habitual. En la familia de la edad sólo tenían un hijo, Josemari, varias

hijas. A mi me asignaron el cuarto con Josemari, que estaba encima del *ukullu* y a través de los agujeros de cuyo suelo subían todos los ruidos y todos los efluvios del ganado. Josemari era unos cinco años mayor que yo, y era ya, a mi vista, un chicarrón que tenía casi bigote, y *bixarras* en las piernas.

Algo os contaré luego de las ventajas e inconvenientes de estar emparedado entre dos hermas mayores y una menor (Lurdes no había nacido todavía), porque cuando, antes de meterme en aquella cama, recordé que aquel día, como otros muchos días posiblemente, yo, en lugar de calzoncillos llevaba bragas de mis hermanas, me entró el pánico. Utilicé mil trucos para que Josemari no me viera vestido (desvestido) así, pero luego al rato, cuando le vi mear en el orinal todavía la cosa se puso más seria. Yo aguantaba las ganas de hacer pis, porque me avergonzaba que pudiera verme tan flacucho, tan niño, y, además, con bragas. Josemari se portó muy bien conmigo y no sé si descubrió mis vergüenzas, pero, si lo hizo, yo no se lo noté. Cuando al cabo de muchos años supimos de su muerte, cuando todavía era joven y tenía varios hijos, sentí una pena profunda, pues con él vinculaba yo una de las historietas de mi vida que tanta preocupación me causó. La causa de su muerte fue que, tratando de abrir una botella de sidra, sin sacacorchos, la apoyó contra su vientre, para que, empujándola con fuerza contra una de las púas del *sarde* meter el corcho hacia dentro. Se le reventó la botella y parte de sus intestinos quedaron al descubierto; una septicemia traidora lo mató.

También tratábamos a alguna tías y tíos de la ama. No los citaré, pero sí os comentaré que, cuando venían a Donostia, incluso desde América como el tío Lentxo por ejemplo, sea para hacer compras o para ir al médico, casi siempre nos visitaban. A propósito, cuando he citado *¡Ay, aquellos nombres!*, la mayoría de ellos proviene de esa saga de Zarautz.

Continuando con estas breves pinceladas acerca de nuestros aitona-amonas, os contaré que la amona Fermina nació en el caserío *ZUNZUNEGI* de Zaldibia. Que siendo todavía adolescente bajó a servir en casa del médico de Ordizia. Que en esa época ella estaba convencida de la existencia de las *sorgiñas* en *Ñañariko Punta*; que conoció en la casa donde servía, el uso de bombillas eléctricas que ella, un día, pretendió apagarlas con un soplido; que le pareció imposible que su jefa, la *etxeakoandre* de la

casa pudiera hablar a través de una máquina, con su hijo que estaba estudiando medicina en Madrid, que, por lo que le contaron, estaba muy lejos.

Cuando éramos niñas-niño, algunos veranos íbamos a ZUNZUNEGI, y allí descubrimos que las patatas no venían de la tienda, de la Hermene, sino que se sacaban de la tierra con una atxurra. Hacíamos tumbas que tapábamos con tierra, y corríamos por el monte, pero nuestra ama descubrió que aquello no eran vacaciones; que no era posible hacer vacaciones en una casa en la que su tía de allí, aunque muy imposibilitada quería seguir mandando, sobre ella y sobre los demás; que no era posible hacer vacaciones con cuatro niñas-niño en una casa donde no había agua corriente; donde las moscas...

Una hermana de la amona Fermina, Joxepa, se casó a Lasarte al caserío ZUBILLAGA, y allí sí que les visitábamos con relativa frecuencia, pero si os cuento en detalle estas historias alargaría, tal vez, excesivamente el propósito de este trabajo. No obstante, más adelante os contaré alguna anécdota que sucedió allí.

En el escenario en el que os he contado que vivió la ama en sus primeros años de casada, no sorprende demasiado el ansia de nuestra ama por vivir en un piso sola con su marido y sus hijas-hijo, porque convivir con las dos amonas no debía ser tarea fácil.

Si bien este trabajo tiene como objeto revivir algunos episodios de la vida de Ramoni, soy consciente de que, una vez contadas algunas cosas del aita y de la ama, sería oportuno esbozar una reflexión general acerca de ambos. Diré, por ejemplo, que del aita tenemos un relativo conocimiento de lo que hizo hasta la edad adulta, hasta que se casó. Sin embargo, de la ama sabemos poco, muy poco, casi nada.

El aita fue al colegio de San Antonio; según él mismo nos ha contado, no le gustaba demasiado la escuela, y en aquella época hizo más de una chitarra, entre otras la que hizo el día que, habiéndose hundido en la Concha un barco cargado de cacahuetes, el aita, sin ir a la escuela, subió a bordo del barco varado en la playa, y en aquella aventura, nos contaba él, perdió la cadena escapulario que llevaba colgada del cuello, lo cual ocasionó una paliza que le dio su ama, la amona Isabel; que entre sus amigos de la niñez-adolescencia, estaba el de la Velería, la Aurora, Errasti, Patxi Sánchez, José Urresti, el que se casó con Carmen, la hija de Victorio Luzuriaga; que fue *dantzari* e

inauguró la *espata-dantza* de Guridi; que fue remero del URKI, y campeón de España de *canoés*; que trabajó en el Garaje Internacional, su primer trabajo como aprendiz; que, un día, en bicicleta, tiró al agua a un viandante sobre el portón de cierre del dique; que le dio un susto mortal a su aita el día que en el balandro del Rey (Alfonso XIII, que estaba a bordo), uno de cuyo marineros era su aita, Ignacio, se escondió en el pañol de velas y, al no atender a los gritos de llamada, todos pensaron que se había caído al agua. Cuando, al rato, apareció, le zurraron la badana; que trabajó en la Draga Jaizkibel, de la Junta del Puerto de Pasajes, que puso un taller en el muelle, donde precisamente ahora está el restaurante *La Rampa*, que...



Aita con Félix y otros preparando la yola; Bailando no sé qué, ni dónde

De la ama sabemos que tuvo una infancia desdichada, o cuando menos no-feliz. Cuando apenas tenía diez años, su aita, Gracián, que era albañil, se cayó del andamio en una obra que estaban haciendo en la Avenida de Francia, y se murió. Su ama, Fermina, tenía cuarenta y un años y tenían tres hijas, de catorce, doce y diez años, y un hijo, Antxon, de solamente cuarenta días. Vivían, hasta entonces en Ategorrieta, en la casa llamada *ITURRITXO* (en esa misma casa nació la ama), y que ahora, 2020, parece que hay un proyecto para derribarla y hacer nuevas viviendas

Barbari (1915-1992) aprendió bien pronto que el mundo había cambiado. Aprendió que la asadura, que cuando vivía el aita comían los domingos, se convirtió en un lujo

para comer más de vez en cuando. Si antes eran pobres, decía, cuando murió el aita éramos, todavía, más pobres. Se acabó el ir a la escuela, a donde, por cierto, iba muy contenta, y empezó a tener obligaciones que modificaron su vida.

De la escuela, LAS ADORATRICES (que luego, años atrás, tan mala fama tuvieron por verse comprometidas con el robo de niñas y niños recién nacidos), añoraba a una de las monjas, Madre Benita, con quien mantuvo correspondencia hasta que, un día, ya no hubo respuesta a una de las cartas que le escribió. Madre Benita estaba en un convento de Toledo, y en cierta ocasión, en el año 1966, yo acompañé a la ama a visitarla. Intuí que ambas deseaban una visita privada, entre las dos, y yo busqué una excusa para retirarme. Cuando unos cinco años después no tuvo contestación a una de sus cartas, al estimar los años que la monja a quien contaba algunas de las cosas de su intimidad podría tener, no se sorprendió; supuso que se habría muerto. Que era una muerte que tocaba, ya. Siempre la recordó con mucho cariño; siempre agradeció el trato goxua que le dispensaba desde que la conoció en la escuela. Incluso, decía Barbari, siempre le dio buenos consejos en las cartas que le escribió.

Como consecuencia del fallecimiento de su aita, a los diez años tuvo que asumir nuevas responsabilidades; nuevas y grandes responsabilidades. Su ama, Fermina, empezó a trabajar de interina. Al enviudar le compensaron con una paga de 16.000 pesetas. Era dinero, pero un dinero que ella nunca se atrevió a gastar; que ella guardó por si acaso un día surgía una necesidad mayor, todavía, que la gran necesidad que sufrían todos los días... Cuando Fermina falleció, en 1960, tenía, guardadas en una caja de galletas las nuevas pesetas que había canjeado de aquellas viejas 16.000 pesetas que nunca gastó. Fue la herencia que dejó a sus tres hijas y a su hijo.

Barbari, con sólo diez años, cuidó a su hermano Antxon. De repente, dejó de ser niña y asumió competencias que se suponía correspondían a las personas mayores. Casi nadie sabe cosas de la vida de Barbari cuando era joven: una vida invisible, sin referencias, sin amigas ni amigos. Cuidando a su hermano, y luego trabajando con su madre como porteras de la casa del Dr. Zatarain, en la calle Loyola, su vida debió de transcurrir, en el mayor de los anonimatos. De allí salió para casarse.



Ama, Barbari, en la calle Loyola (12/736)

Se reconoce el portal de la calle Loyola, y la foto está sacada el 12/7/1936 según consta en el dorso de la misma. Al repensar en la foto me vienen dos consideraciones:

- La ama tenía solamente 21 años; está muy guapa, y tiene una pose distinguida. Por el delantal que lleva, supongo que no ha querido ocultar su clase social (eran los porteros de la casa), que no ha querido aparentar un estatus social que no tenía. En numerosas ocasiones ella nos ha contado que eran pobres, y que, desde niña, consciente de la diferencia que introduce la clase social, pensaba que las mujeres ricas no podrían querer a sus hijas-hijos tanto como los querían las madres pobres. Es decir, que la clase social predetermina la configuración del amor. Al hilo de estos últimos comentarios, sucedió que,

cuando yo me compré un Mercedes y teníamos una casa muy bonita en Ategorrieta, al verse ella en ese coche viniendo de nuestra casa bonita, recordó sus antiguas convicciones de clase social, y, tal vez, adecuó, como más le convenía, sus *pre-juicios*.

- Pero, lo que me deja más aturcido, es la fecha de esta fotografía, justamente tomada *seis* días antes de aquél tristemente famoso 18 de Julio de 1936, cuando empezó la rebelión franquista. Me sorprende que la víspera de aquél tan terrible acontecimiento se pudiera vivir en aparente normalidad. Yo sé que esto casi siempre es así, y, por ello, me da pie a suponer que el infortunio, la desgracia más tremenda, el caos total puede venir al día siguiente de una fecha en la que estás celebrando, con la mayor alegría, un festejo cualquiera. Sé, también, que no nos podemos sorprender de que así sea, pues es el caso reciente, actual más que reciente, del *CORONAVIRUS* dichoso que nos ha forzado, después de celebrar en familia con mis hermanas y sus maridos un festejo en nuestra casa el 13 de Marzo de 2020, día de nuestro 49 aniversario de boda, a quedarnos reclusos en casa justo desde el día siguiente, y, cuando escribo estas líneas, 24 de abril de 2020, llevamos ya seis semanas encerrados en casa, y, parece, la cosa va para largo, todavía. Todo esto nos lleva a interiorizar y a ejecutar todos los días ese talante tan propio de Ramoni, que nos recuerda la vieja y conocida declaración del *CARPE DIEM*, tópico literario en el que se anima a aprovechar el momento presente sin esperar el futuro. ¡También en esto tiene razón Ramoni!

Siguiendo con el relato de algunas historias de la ama, posiblemente un hecho que influyó mucho en su vida de jovencita, unos 17 años, fue la boda de su hermana Ramona con Ignacio, cuando ambos tenían 19 años, forzada por la hermana mayor, Lucía, que, al dejar un hombre en casa, se sintió libre para ir al convento. Aquel matrimonio fue un desastre y desbarató la poca alegría que podía haber en casa de la ama.

Nada, nada más sabemos de ella; no conocemos el nombre de ninguna amiga, de ningún amigo de su niñez o adolescencia. Apenas alguna pincelada de que tuvo

algunos pretendientes. A uno lo dejó, porque dice que le mintió al decirle que vivía en el primer piso de una casa bonita, cuando de verdad vivía en el ático; otro, cocinero famoso de Beasain, le pretendía, pero a ella no le gustaba; que, en San Pelayo, algún año, fueron a Zarautz; no recuerdo haberle oído hablar de ningún otro viaje. Recuerdo haberle oído decir que la primera vez que comió un plátano fue ya de casada. Creo, pero no tengo confirmación, que aita y ama se conocieron en el salón Saboya, en el barrio Gros. Sabemos con certeza, sin embargo, que lo que más aborrecía era la mentira, y repudiaba la acusación, el chivatazo. Creo que era muy buena depositaria de los secretos que pudiera conocer.

EN LA CALLE PUERTO, YA MÁS CREDITAS

El piso de la calle Puerto era un piso grande y antiguo. En él nació el aita el año 1910. Era el segundo piso desde la calle Puerto, pero las cinco ventanas que dan a la calle Campanario están, casi, a ras de calle.

El piso, aunque habitado por la familia desde el año 1909 (anteriormente vivieron en el primer piso, donde falleció el que hubiera sido el hermano mayor del aita, que también se llamaba Celestino, y el médico culpó la muerte a que el piso, tan sin luz, era insano), era alquilado, y la renta la pagábamos a través del Dr. Gastaminza, cuya enfermera, la Señorita Casimirín, se hartó de ponernos inyecciones a las cinco hermanas-hermano. El Dr. Gastaminza tenía la consulta en la calle Mayor, en la esquina, justo encima de la farmacia de Don León. Además de aita-ama y los cinco hijos-hijo, vivían con nosotros la amona Fermina y el osaba Antxon. Durante muchos años vivió también con nosotros Regina, una chica-mujer de Azpeitia que trabajaba haciendo los trabajos de casa.

También la Boni y su hermana la Facunda eran asiduas en nuestra casa. La Boni, que tenía una hija llamada Mikaela, vivía en el Nº 17 y venía a nuestra casa casi todos los días a hacer la colada y los trabajos duros de la casa. La colada era un trabajo durísimo para las mujeres. Yo recuerdo cómo, después de desayunar y salir hacia el Cole, la ama seguía en la fregadera aclarando en un barreño las grandes sábanas. Nuestra ama

tenía entonces fuerza en las muñecas, y hacía falta, pues escurrir aquellas prendas tan grandes requería mucho esfuerzo.

Una parte importante de la colada era el lavado de los buzos del aita. La ama siempre le echaba bronca porque en vez de traer el buzo para lavar, de uno en uno, uno cada semana, los amontonaba hasta que se le acabaran y los traía, tres o cuatro, todos juntos.

Entonces no había los detergentes que hay ahora, y lavar aquellos buzos con aquella pastilla de jabón Lagarto era muy duro. A pesar de eso, cuando la ama se quejaba, la Boni le recordaba que más difícil sería hacer el trabajo que hacía el *nagusi*. ¡Qué trabajos tendrá que hacer para manchar así los buzos!, decía.

Un día, cuando Ramoni tendría unos 16 años y yo unos doce, sería el año 1956, la ama me pidió que la acompañara a comprar un balde en la EIBARRESA, una tienda sita en la esquina de la calle General (no sé Cuál de ellos) con la calle Aldamar. En lugar de comprar el balde, le dio la corazonada de que comprar aquella lavadora, marca *PITZ*, que se fabricaba en Mutriku, podría ser una buena idea. Era la época en que empezaba la moda de vender a plazos, y así lo anunciaban en La Eibarresa: “LAVADORA A PLAZOS, XX PTAS AL MES, DURANTE TRES MESES”. Así entró en nuestra casa aquel artefacto que simplemente era una cuba con una hélice roma en su parte baja, que embrollaba una barbaridad la ropa grande, que había que llenarla, a ojo, con una toma externa conectada al grifo de la cocina, y que había que desaguarla accionando una palanca después de haber colgado la goma de desagüe en la fregadera. Con todo, era un gran lujo, y creo que alivió mucho el trabajo de la ama.

Queríamos mucho a la Xele. La Xele, hija de Mantsilla, un arrantzale que vivía enfrente, en el tercer piso del número 22, con su hermana Pepi y su marido Leonardo, y con Ángel su hermano, pasaba mucho tiempo en nuestra casa; de hecho, creo recordar que mediaba una especie de pago para que la Xele nos cuidara. Seguramente todas las hermanas-hermano tenemos el recuerdo de jugar con ella echados en el suelo, haciendo *burrukas*. Luego, más tarde, la Xele se echó novio, pero aquello no funcionó bien pues la Xele enfermó; tuvo un problema de cabeza..., se decía entonces.



La Xele con Ramoni, Isabel, Iñaki y Maritxu, en Plaza Gipuzkoa (1947)

Los vecinos. El vecino más próximo era Nicolás, Nicolás Andonegi, que era de la edad de Ramoni. Su hermano mayor, Fernando, era más distante. Su ama, Andreteresa quedó viuda de Aniceto el año 1951, y para contribuir al sustento de la familia, Andreteresa tomó dos decisiones: empezó a coger puntos a las medias, recosiendo talones y remendando carreras carreras, y cogieron de *apopilo* a Don Lino Salaberria, un cura de Santa María que pasaba más tiempo en nuestra casa que en la suya. A Don Lino, natural de Lezo, le gustaba comer xangurro y tomarse alguna copita de vino, y por estas razones, y además porque era el confesor de la amona, nos visitaba frecuentemente. Incluso la relación entre los dos pisos era más solidaria porque, cuando Don Lino iba a ir a vivir a la casa de Andreteresa, que no tenía teléfono, nos pidieron que conmutásemos el nuestro. Conmutar, que era una palabra rarísima,

consistió en que pudieran llamarle a nuestro número, el 15259, y que nosotros, con una palanca que se situó junto al teléfono, que estaba colgado en el hall, junto a la puerta de la calle, pudiéramos derivar, conmutar la llamada al piso de arriba, que sólo lo debían coger si llamaban por segunda vez, a la segunda llamada.

El caso es que Don Lino, que no era un cura cariños con los niños y niñas, nos vigilaba de una manera especial cuando íbamos a la iglesia: a confesar, a misa, a la catequesis, a comprar las bulas, etc. Posiblemente, Don Lino fue quien confesó a Ramoni para hacer la Primera Comunión. Posiblemente, puesto que estamos hablando de la Iglesia, Don Segundo Garaialde, párroco de Santa María, fue quien le bautizó y, también posiblemente, fue quien le dio la Primera Comunión, y, todavía más posiblemente, fue Don Segundo quien acompañó al obispo, aquel obispo fascista que inauguró la diócesis de San Sebastián, Don Jaime Font Andreu, el que estuvo presente el día de su confirmación, aquel 9 de febrero de 1951.

Cuando éramos pequeños la relación con los vecinos era grande. Dentro de nuestra casa conocíamos, casi, la vida y milagros de todas las puertas. En el primero, vivían los Elizondo, cuyo descendiente actual más conocido es Esteban, el organista. Pero más notorio que Esteban, en aquella época, fue el susto de Andreluisa, la amona de la familia Elizondo, cuando, de repente, vio colgar del techo de su cuarto las piernas descubiertas de una niña. Esa niña, evidentemente, era Ramoni. Sucedió que en el cuarto que llamábamos del medio, frente a la puerta de entrada, la ama había decidido cambiar la vieja tarima por una tarima nueva. En ello estaban los carpinteros de la calle Ángel, que en una fase intermedia de su trabajo dejaron a la vista el cielo raso, esas tablillas de las que se suspende el techo de yeso o escayola, y se fueron al taller en busca de la nueva tarima. A Ramoni, que andaba por allí de vigilante de la obra, se le ocurrió saltar sobre ese cielo raso, y el resultado obvio, claro está, fue el susto que se llevó Andreluisa.

Cuando éramos niños, la sociedad que nosotros conocimos era más orgánica que mecánica. Quiero decir que las relaciones entre vecinos, por ejemplo, eran frecuentes, a modo de una cierta comunidad. Se sabía todo lo que pasaba en todos los pisos; se intercambiaban favores y/o servicios. Nuestra ama, por ejemplo, era la médica-enfermera de todos los vecinos. Era el primer nivel sanitario. Un día la hija de Rosa

Mari, la hija de Lutxi, la del tercero izda, tenía catarro y, como su madre, Rosa Mari, había oído que era bueno le aplicó, a mogollón, tintura de yodo en la espalda. La niña se puso muy mal, y cuando llamaron a la ama, fueron inmediatamente a la farmacia, la farmacia de Don León que he citado antes. No era extraño que, de un piso a otro, nos prestáramos harina, sal, azúcar, patatas, o cosas así.

Con un toque de nostalgia me han venido a la memoria los vecinos de nuestra casa. En el primero, ya lo he dicho, vivían los Elizondo (Andreluisa, Antonio, Carmen, Antxoni, Esteban, Juan Antonio). El aita los conocía desde niños, pero no teníamos un trato muy grande con ellos; en el tercero derecha, los Andonegi (Aniceto, Andreteresa, Fernando y Nicolás) con quienes teníamos mayor trato, principalmente con Nicolás, que era asiduo y que murió de un tumor cerebral a los 18 años. A Nicolás todos le queríamos mucho. Andreteresa nos pedía de vez en cuando que le hiciéramos algún recado y fue en alguno de esos recados cuando aprendí qué era pan español, porque a ella le gustaba ese tipo de pan que vendían en la panadería de la calle Puerto; La Lutxi y su marido, Josemari Osoro, vivían en el tercero izda. Tenían dos hijas, Rosamari que se casó con Jenaro, y Maribel, que trabajaba en la platería Satostegi y que se casó con Mirasolain. Lutxi y la ama sí hablaban bastante entre ellas. Incluso, como Lutxi era pescatera y tenía un puesto en la pescadería de La Brecha, en ese ámbito de sociedad (vecindad) orgánica, nuestra ama le pidió que, sin mediar pedido, todos los días le trajera el pescado más conveniente. Recuerdo que establecieron como referencia el valor de 25 Ptas. diarias. Así, cuando Lutxi llegaba a casa al mediodía, nos traía el pescado: gallos, fanecas, sapitos, cariocas, etc. Claro que esto sucedía antes de que el aita comprara a Ciriaco Arrizabalaga el NARRONDO, porque a partir de esa fecha, y Ramoni tendría 18 años, en nuestra casa hubo pescado a espuestas; Doña Angelita vivía en el cuarto, y le recordamos subiendo las escaleras muy curvado y con las manos a la espalda, pues ya debían pesarle los años. Tenían dos hijas, Pili era soltera y María Ángeles estaba casada y tenían una hija, Amaya, que ahora es médica. Doña Angelita era modista a ratos libres y a nuestra ama le hizo más de un vestido. María Ángeles tocaba el piano y cuando Ramoni tenía unos catorce años recibía clases de piano de ella. En el ámbito familiar todos sabíamos que era una superdotada, y estábamos convencidos, además, de que tocaba muy bien el piano (en ocasiones solíamos oírle

desde la escalera), pero al aita aquello no le gustaba demasiado. Las clases eran al medio día, justo después de comer, y el aita, buscando una analogía fácil, pontificó que más que saber tocar el piano mejor era tocar el piano en la fregadera. Así, así de sencillo se acabó con algo que pudo ser muy bonito. Yo creo que Ramoni era más sumisa de lo que su espíritu siempre animoso aparentaba, y no recuerdo que plantara cara; la Mertxe y su marido Jesús, que era panadero en una panadería de la calle Reyes Católicos, vivían en el quinto izda. Tenían un hijo, XXXX, y una hija, María Jesús, justamente de la misma edad que Lurdes. En el ámbito, otra vez, de esa estructura orgánica de la vecindad, el panadero nos vendía harina, de la que usaban en la panadería. Sobra decir que en aquella época la harina era un componente básico, pues se hacían muchas croquetas, se tomaba mucha *aya*, se rebozaba mucho, se acompañaba con bechamel la coliflor, etc.; finalmente, la Agustina y su marido, que vivían en el quinto derecha, tenían una frutería en el mercado de San Martín. Nuestro aita y Agustina se conocían desde niños, posiblemente porque habían convivido en la misma vecindad desde que nacieron; tenían un hijo, Josetxo, tres años más joven que Ramoni. Se comentaba, se criticaba en la vecindad, que la Agustina hacía mal en trabajar fuera de casa tanto tiempo, porque con eso desatendía el cuidado de Josetxo, que pasaba solo horas y horas en casa. Agustina era muy negociante y nunca le interesó asumir compromisos orgánicos con la vecindad, por eso, no se estableció ningún acuerdo comercial entre ella y la ama. Además, el hacerlo hubiera supuesto un *casus belli*, porque la tía Ramona tenía frutería en *La Bretxa*, y esto hubiera sido un gran conflicto. Recuerdo también alguna queja de la ama en el sentido de que, al hacer la compra, primero en la carnicería de Iñaki Gabilondo, que tenía el puesto muy cerca del de la tía, y después en la frutería de su hermana, no apreció, nunca, un trato de favor. ¡*Nunca!*, decía la ama.

Y con este relato, tal vez un poco errático, he querido repasar las personas que Ramoni trató en el mismo portal donde vivió hasta los 22 años. Salvo Rosamari, que tendría unos cuatro años más que ella, y Fernando, unos dos más, el resto de los chavales y chavalas vecinos éramos más jóvenes, pero eso no le impedía participar en las muchas ocasiones en que jugábamos a *cogernos* apoyados sobre la barandilla de la escalera, en la pequeña rampa entre el portal y el primer piso.

Siguiendo con vivencias de aquel portal os recordaré que en la bodega Nicasio tenía un taller-almacén de albañilería, y que en ese portal el aita dejaba permanentemente su moto, una *Lambretta*. En aquella época, eran frecuentes los cortes de agua, principalmente en verano. Era frecuente oír en el patio ¡AGUA!, lo cual significaba que alguna vecina reclamaba que se limitara en los pisos bajos el consumo de agua, porque a ella no le llegaba. Recuerdo que cuando oíamos el grito de ¡AGUA! Hacíamos gestos de solidaridad y se pretendía restringir el consumo, para que llegara a los demás. Pero, en ocasiones esto no era suficiente, y ni siquiera a los pisos bajos llegaba el agua. Afortunadamente, en el portal había una portezuela que escondía un grifo de agua. Allí solíamos bajar con un cubo a coger agua y subirla al piso. Pero incluso esto no era lo más grave, pues recuerdo que en alguna ocasión incluso íbamos al muelle, a las escaleras del muelle debajo del Portaviones, a coger agua salada para utilizar en el retrete cuando se trataba de aguas mayores. Para las aguas menores no se echaba la bomba. A Andreteresa le subí, en más de una ocasión, algún balde de agua desde el portal.

Y puestos a hablar del agua del muelle, en más de una ocasión íbamos con un cazo al muelle, a las mismas escaleras que acabo de contar, para traer a casa agua salada para que las almejas echaran todo lo que tenían que echar, principalmente arena. Antes de coger el agua, desde las escaleras barriamos la superficie del agua con el cazo, para eliminar la capilla de gasoil habitual, y luego profundizábamos con el cazo para recoger agua limpia. Era espectacular ver en casa el alcance de los chorretes de agua que echaban las almejas. Impresionante, también, la cantidad de suciedad que desprendían.

Santa María: De la Primera Comunión de Ramoni, cuando tenía siete años, poco me acuerdo. Yo sólo tenía tres, pero a base oírlo contar en casa y ver alguna de las fotos de entonces, pero que ahora no encuentro, sé que aquel día llovió, y que vestida con aquél traje blanco, almidonado, que luego lo usaron Isabel y Maritxu, y no sé si Lurdes también, el aita la llevó en brazos hasta Santa María.

Todos los domingos, salvo los de verano, íbamos a la catequesis. Entrábamos a las tres y media y salíamos a las cinco; la entrada era por la sacristía y las clases de catecismo subiendo por unas escaleras interiores, detrás del Camarín de la Virgen del Coro.

Aprendíamos el catecismo de memoria: *“¿Soy cristiano? Soy cristiano por la gracia de Dios”*. *“Qué quiere decir cristiano? Cristiano quiere decir...”* Así pasábamos parte importante de las tardes de los domingos, aprendiendo de memoria aquellas parrafadas que apenas entendíamos, ni nosotros ni las profesoras que nos daban clase, que eran mujeres del barrio, muy devotas pero tal vez no demasiado ilustradas.

Una vez al año se hacía una suerte de rifa en la que a la mayoría nos tocaba una prenda: un jersey, una bata, unos pantalones, una camisa, un camisón... Aquellos premios los recogíamos con gran ilusión y en casa eran bien recibidos. Era época de escasez y, en general, en todas las familias se recibían estos regalos con satisfacción. ¡Sé que Ramoni recuerda la ilusión con que recibía estas prendas!

También solía suceder que a la salida de la catequesis coincidíamos con el aviso de algún bautizo. Ramoni y los que le seguíamos también, aprendimos a bucear por el suelo entre las piernas de los demás para sacarnos una paga complementaria, pues entonces era costumbre que los padrino-madrina, y todos los demás, echaran *arranpulla* unos cuantos céntimos. Para estimular una mayor lluvia de monedas, cantábamos:

Bautizo cagao,	si cojo al chiquillo,
que a mí no me han dau,	lo tiro al tejau

Pero la práctica de ir a la catequesis en ocasiones era complicada, porque los domingos comíamos tarde; sobre todo porque el aita, y más todavía el osaba Antxon, venían a comer tarde, muy tarde, después del chiquiteo, como era su costumbre. Yo recuerdo que antes de salir de casa nos daban una pequeña paga, unos céntimos, pero que eran suficientes para comprarse algo en la cestería que se colocaba en las mismas escaleras de la calle Mayor. Solíamos comprar caramelos, globos, unos sobres que mezclados con agua salía naranjada, y, también, en la sección de joyería de la cesta, unas sortijas que debían ser de hojalata. En concreto, no sé si esto le pasó a Ramoni, pero a mí si me pasó que después de ponérmela en el dedo, luego no me la pude sacar. Recuerdo a la ama intentándolo con jabón, y, por fin, al aita con unos alicates. Posiblemente Ramoni no compró nunca un anillo, porque, ya desde entonces, ha sido muy buena administradora de los dineros. Creo que los guardaba. Intercalaré en este relato, algo que pasaba algunos años después, y que lo conocemos a través de que Maritxu misma

nos contara que, como sabía que Ramoni solía tener dinero en el bolsillo del abrigo, ella, antes de salir de casa, hacía un repaso por todos los bolsillos de las prendas de Ramoni. ¡Como lo dice Maritxu, seguro que es verdad!

Otro cesterero importante era el del primer *arkupe* de la plaza Consti; era del hermano del de la frutería de delante de nuestra casa, y todas las noches guardaba el carro de chuches en esa frutería. Era un misterio ver cómo entraba aquel carro grande en una tienda tan abarrotada siempre. Había otros cesteros o cesteras: Uno, en las Portaletas; otra en el primer *arkupe* del Bulevar, esquina San Jerónimo, pero también en *MOCOROA*, ahora *SOLVES*, solíamos comprar por diez céntimos un montón de pipas con las que llenábamos el bolsillo.

Desde que hacíamos la primera comunión (por cierto, ayer, 15 de abril, fue el 69 aniversario de la mía) era práctica obligada confesar todos los sábados.



Maritxu, Iñaki, Ramoni e Isabel (15/4/1951)

Cada uno teníamos nuestro confesor preferido (el mío era Don Eusebio), pero no recuerdo quién era el de Ramoni (¿Don Juan? ¿Don Lino? ¿Don Serapio? ...), lo que sí recuerdo es que Ramoni decía que se tenía que inventar algunos pecados, todos veniales, claro está, porque, de verdad, ella no era consciente de hacerlos.



Ramoni con aita, en Alderdi Eder

En una ocasión Ramoni e Isabel fueron a Bilbao con el aita a visitar a la Tía Monja, que estaba destinada en el sanatorio de Santa Marina.



Ramoni, Isabel y la Tía Monja

Cuando cumplíamos los 16 años hacíamos la Comunión de Perseverancia. Creo que Ramoni vincula esa práctica con la situación de enfermedad y de pobreza de una amiga y vecina. En el imaginario, o realidad, de esa época, Ramoni sufría porque en casa de Conchi resultara muy difícil comprar los zapatos que hacían falta para tal evento.

Nuestros ama-aita no fueron nunca demasiado religiosos. El aita estaba en contra de la Iglesia por varias razones. Repetía sin cesar la maldad del Papa Pio XII que no había atendido a las demandas de la Delegación Vasca que le visitó para prevenirle de la crueldad del levantamiento franquista; tampoco podía olvidar el asesinato del cura abertzale Aitzol, por quien el aita sentía un gran respeto. La ama, yo creo que estaba desengañada con el machismo de la Iglesia, que sometía a las mujeres al dominio de

los hombres. En más de una ocasión le oímos decir que lo más importante es la Caridad. Nunca le recuerdo yendo a la iglesia a rezar, a rezar ella sola, como otras muchas mujeres lo hacían, pero sí experimentó un cambio positivo cuando llegó a Santa María Don Manuel Balenziaga, un cura de Zumaia que trajo aires frescos a la violencia que sufrían las mujeres en general. A las conferencias que Don Manuel daba, sí asistía; allí se hizo, en cierta medida, militante de un cierto feminismo.

En este contexto, más visible en el aita, se nos planteaba un conflicto religioso el 25 de julio de cada año, el día de Santiago, Patrón de España. La Iglesia declaraba ese día como Fiesta de Guardar; al aita no le gustaba que ese día fuéramos a misa, pero la presión de monjas y frailes era imponente, y aun cuando obedecíamos al aita, siempre nos quedaba la duda de si habría que confesar.

Desde la catequesis, normalmente las chicas se hacían de la Acción Católica. Maritxu era más pequeña, y no me acuerdo (ella estuvo más vinculada con el movimiento *GUÍAS*, en el que permaneció activa muchos años), pero Ramoni e Isabel se hicieron de la Acción Católica. La sede estaba en el primer piso de la calle Mayor, esquina Puerto (donde ahora viven los aita-ama de Bere, el amigo de Xele). Aquél era un lugar de socialización, y creo recordar que se juntaban con bastante frecuencia e hicieron muchas amigas del barrio.

En la época en que iban a la Acción Católica, había varios tontódromos en Donostia. Posiblemente los más concurridos fueran la Concha y la Avenida. Sin embargo, las y los jóvenes adolescentes de la parte vieja preferían hacer sus paseos en la calle San Jerónimo. Del Bulevar a la calle 31 de Agosto; de 31 de Agosto al Bulevar, cerca del *arkupe* del BARANDIARAN, cerca de la permanente cestería que allí se situaba. Ida y vuelta; ida y vuelta, las chicas muchas veces agarradas del brazo y saludando, ¡Hola! a quienes al ir y al venir se cruzaban con ellas. Los chicos lo hacíamos igual, pero sin ir del brazo. Sí, la calle San Jerónimo era el tontódromo de la Parte Vieja, y yo mismo me veo acompañando a mis hermanas mayores paseando por esa calle el día en que, como San José, por ejemplo, estrenábamos una chaqueta, un pantalón, o un par de zapatos nuevos.

Todos los años teníamos obligación de Comulgar por Pascua Florida (Te sellaban un certificado acreditativo de haber comulgado) y de comprar bulas. Ramoni recordará muy bien cómo iba a la sacristía a comprarlas, y a pagar en base al número de personas que viviéramos en la casa. La contrapartida de esa compra era el permiso para comer carne no sé qué días, y no ayunar en tampoco sé qué otros días.

Vinculado también con la catequesis, todos los años hacíamos, en autobús, una excursión. ¡Aquello era fantástico! Un día nos llevaron a Andoain, y para nosotras/nosotros ese pueblo tenía una connotación especial, porque era la época en que nuestro aita tenía en Andoain una pequeña fábrica de baterías (acumuladores se decía también) de marca **EOA**, que era el anagrama de **Etxebeste**, **Olaizola**, **Ajuria**. Etxebeste era oriundo de Andoain y tenía una hermana, Juanita, a la que un día el tren le atrapó y le cortó una pierna. Recordamos aquellos comentarios impresionantes para nosotros, cuando dijeron que habían enterrado la pierna en el cementerio, en el Campo Santo.

El primer coche: **EOA** se fundaría hacia el año 1950, y la experiencia no duró más que un par de años. Yo recuerdo perfectamente cómo era y dónde estaba la fábrica. Recuerdo también, que una de las aplicaciones de aquellos acumuladores era dar solución inmediata a los apagones de luz que en aquella época eran tan frecuentes. Cuando los clientes no tenían disponibilidad para montar grupos electrógenos autónomos, de manera más económica montaban baterías de acumuladores que entraban en servicio al percibir la caída de tensión en la red. Recuerdo, que uno de los clientes era el cine Pequeño Casino. Este contacto daba al aita la posibilidad de entrar gratis en el cine, y en una ocasión, yo con el aita, fuimos a ver alguna película. Desconozco qué películas vimos en esa época, pero no puedo olvidar que me hacía una gran ilusión ir con el aita, yo solo. Por esto, guardo un bonito recuerdo de cuando, años más tarde, posiblemente el año 1958, cuando yo tenía catorce años, fui con el aita a ese mismo cine, y vimos la película *Moby-Dick*. Disfrutamos mucho los dos y por dos razones: La película, y por compartir los dos juntos una cosa tan bonita.

Ajuria, Don león Ajuria, era el socio capitalista de aquella empresa, y era el propietario en Gasteiz de la actualmente famosa casa de **AJURIA ENEA**, sede del llamado Gobierno Vasco (Qué ironía hablar de Gobierno Vasco en estas fechas en las que, con todos los

atributos de quien ostenta el Poder, el Gobierno de España, con ocasión del Coronavirus, lo ha ninguneado de manera cruel y notoria). En Donostia, Don León tenía una casa-palacete preciosa en La Concha, casi frente a La Perla, donde está ahora la imponente casa, todavía no estrenada, del Constructor Olaizola, El Francés.

Tenía Don León una canoa muy bonita, que se llamaba *IDOIA*, en la que nosotros hemos navegado en más de una ocasión. La canoa se guardaba en invierno en Martutene, y yo recuerdo que, para pasar bajo los puentes del Urumea, había que seleccionar bien el día de mareas más convenientes, y desarbolar el pequeño mástil sobre su caseta.

Pero para atender el negocio de las baterías, que el aita hacía compatible con el taller que tenía, el aita tenía una furgoneta, que fue nuestro primer coche. Era una furgoneta de color granate en el carenado metálico, y tenía una especie de caseta de almacén de madera y cubierta de lona gris en la parte de atrás. En la zona de carga, bajo la lona, había instalados dos bancos longitudinales, en los que nos sentábamos los cuatro. Hacíamos muchas excursiones. Con ocasión de andar en esa furgoneta, posiblemente un día que íbamos a Lasarte (solía ser el día de san Jose, que eran las fiestas del pueblo) recordamos los fielatos. Los Fielatos eran puntos de control fiscal de las mercancías que se movían de una zona a otra, y nuestro aita tenía habilidad para escaquearse. Al llegar al fielato, antes de llegar a Lasarte, en la bifurcación con la carretera que va a Orio, el aita nos hacía hacer “cuerpo a tierra”, para camuflarnos mejor. En ocasiones, nos sacaba del coche, nos escondíamos no sé cómo, y al rato venía a recogerlos. A la ama, esta clase de aventuras no le gustaban nada.

La furgoneta se aparcaba siempre junto al portal de casa. Había tan pocos coches que era como tener plaza reservada, y yo recuerdo que pasaba muchas horas sentado al volante, simulando accionar la gran palanca de cambio, girando el volante de un sentido al otro, sintiendo la fantasía de que estaba conduciendo realmente.

Lasarte. La tendencia de Ramoni a saltar se dio, otra vez, cuando en Lasarte, junto al *ukullu* del caserío (*Etxe Txuri*, le llamábamos) donde vivía la tía Maritxu, una prima de la ama, Ramoni se subió a la *gurdi* que estaba cargada de hierba, y nos pidió a Isabel y

a mí que extendiéramos los brazos y nos agarrásemos de las manos, haciendo una especie de cama. Cuando Ramoni saltó, tras haber dicho:

“la virgen saltó y no se mató; yo saltaré y no me moriré”.

el conjuro fue eficaz, pues no se mató, pero, sin embargo, se dio un trompazo de categoría, pues aquella pretendida cama falló. Ramoni, contra el suelo, se hizo un corte sangrante en la *kokotxa*. Ya entonces se iba configurando esa formidable creencia de Ramoni de que cuando deseas algo con fuerza, mucha fuerza, lo consigues. Bueno, también es verdad que toda ley tiene sus excepciones, y, además, todavía Ramoni no había adquirido el poder de la mente que ahora, ya de amona, y nada menos que de siete nietas y nieto, tan bien ejercita.



Ama, Ramoni, Isabel, Iñaki y Maritxu, en Lasarte

Cuando de vez en cuando nos contamos viejas historias de familia, Ramoni suele recordar el día que fuimos a *Etxe Txuri*, y nos pusimos a tope de, subidos en los árboles, comer mogollón de cerezas.

En nuestra jerga de niños, *Etxe Txuri* era como nuestro caserío. Íbamos bastante, y las primas y primos eran de edad parecida a la nuestra. Lorentxo era el mayor, y le

seguían Micaela, Juani, Ascen, XXXX y XXXX. Lorentxo era un chico muy fuerte, de mucha musculatura. De mayor trabajaba en Michelin y en el caserío, por supuesto. Un día, hace unos quince años, una vaca le dio una coz y le mató. Sorprende que tras una vida de ordeñar las vacas, un día, un día aciago, una vaca te mate de una coz. ¡Increíble!

Al recordar las historias de Lasarte, hay un asunto que me conturba seriamente, lo mismo que al hablar de Zaldibia. Nosotros hablábamos tan mal euskara como mal español hablaban nuestras primas-primos de lasarte y Zaldibia; sin embargo, debido al mayor poderío que la sociolingüística de la época asignaba al uso del español frente al uso del euskara, nos daba (nos atribuíamos) una situación de privilegio. Ellas y ellos se avergonzaban de nos saber suficiente español, y nosotros no nos avergonzábamos por no saber suficiente euskara. ¡Esto era cruel! Posiblemente relacionado con esta situación injusta, cuando íbamos a Lasarte en coche, en aquella furgoneta que sin duda era más novedosa que el *gurdi* o el carro de caballo que todavía ellos utilizaban para el transporte de sus productos a LA BRETXA, por ejemplo, donde la Tía Maritxu vendía sus productos, nuestras primas y primos desaparecían, se escondían.

Nuestros aita-ama siempre llevaba una tarta o unos pasteles para el postre, pues solíamos comer en su casa esos días, y, sucedió un día en que, a la hora de sacar el postre, la bandeja estaba medio vacía. Se la habían zampado, mientras estaban escondidos, nuestras primas y primos.

En la cocina. ¡Ay, aquellas cocinas! En casa, cuando Ramoni podría tener entre 8 y doce años, había unas costumbres que, seguramente eran muy habituales en otras muchas casas. En general, casi en su totalidad, la vida familiar en casa estaba reducida al ámbito de la cocina. En la cocina había un fogón que, en verano era un tormento, pero que en invierno hacía de la cocina un lugar calentito. En la cocina se cocinaba, por supuesto, se planchaba también, se hacían los deberes (a veces), se comía (el comedor, que era muy hermoso, apenas lo utilizábamos), se recibían las visitas más frecuentes y de menor postín, se oía la radio, se lavaban los pies y se rezaba el Rosario. Voy a comentar algunas de estas prácticas:

Nuestra amona Fermina no sabía escribir, firmaba, las pocas veces que tuvo que firmar algo, haciendo una cruz en el lugar destinado a la firma. Sin embargo, sí sabía leer, y leía con relativa frecuencia un misal gordo con letras gordas también. Le gustaba rezar el Rosario, y en invierno, en la cocina, solíamos rezarlo. Yo recuerdo que con las hermanas hacíamos un pequeño cachondeo y nos llevábamos algunas broncas. Recuerdo que a mí lo que mayor cachondeo me generaba eran las letanías. Sé que es una perspectiva desde ahora, un cierto presentismo histórico, pero escuchar las letanías, en latín, que se decían a todo correr, sin entender nada, me provocaban risa. La amona tenía una mirada muy *zorrotza*, y nos fulminaba con ella.

No he contado todavía que todas las tardes venían a casa la tía Ramona y el tío Antonio. Hacia las siete, el aita y el tío Antonio salían de chiquiteo y la tía Ramona se ocupaba (hacía grandes alardes de ello) de planchar la ropa del Osaba Antxon. El rosario lo rezábamos mientras la ama o la tía planchaban, sobre la mesa de la cocina, sobre una manta y un trozo de sábana especialmente dedicado a ello. Recuerdo el olor a amoniaco. La tía siempre se quejaba que el osaba Antxon manchaba mucho la ropa; que, al mear, decía, se salpicaba la bragueta. Recuerdo cómo yo mismo sentía vergüenza cuando al llegar él a casa, su hermana Ramona le reprochaba que a sus años no supiera, todavía, mear sin mancharse. Un día, tan alta fue la tensión que esos comentarios suscitaron que el osaba Antxon le dijo a su hermana Ramona: ¡Te prohíbo que de aquí en adelante toques mi ropa!; ¡ya me hará Barbari lo que buenamente pueda! Al cabo de los días, o de los meses, la cosa pasó a la normalidad previa a aquella fuerte discusión.

En la cocina nos lavábamos los pies en un caldero cincado en el que se lavaba la ropa también. Había en la cocina un banquito pequeño, hecho por *SATUR*, aquel hombre que trabajaba con el tío Antxon en BATANERO, y que nos traía a casa, al cuarto oscuro, sacos de gruesos trozos de madera de traviesas del ferrocarril. Nos sentábamos, por turno en aquel banquito y con aquellas pastillas de jabón lagarto, que previamente la ama solía tener secando en una repisa, porque si no estaban bien secos se consumían en seguida, nos lavábamos los pies, una vez a la semana, los sábados. Y esto sucedía, aunque en casa tuviéramos una magnífica ducha, que cuando la usábamos, ya un poco con más edad, era también una vez a la semana, pues se consideraba, en nuestro

ambiente claro está, suficiente. Pero tener ducha en el cuarto de baño no era demasiado frecuente en la Parte Vieja. De hecho, algunas vecinas que no voy a citar, y La Xele también, venían a nuestra casa a ducharse, frecuentemente.

En la cocina teníamos una gran radio (una radio grande, como eran aquellos armatostes que funcionaban con válvulas). En aquellos años, y la Regina vivía con nosotros, se escuchaba mucha radio. En nuestra casa los programas favoritos eran las telenovelas que se emitían por la tarde, yo creo que al anochecer, compitiendo con la hora del Rosario. A nuestra amona y a la Regina les encantaban. Arrasaban las novelas *UN ARRABAL JUNTO AL CIELO*, *AMA ROSA*, y *LA SANGRE ES ROJA*, cuyos actores principales eran Matilde Conesa y Pedro Pablo Ayuso, que eran excepcionalmente populares.

Ya seríamos más crecilitos, y las hermanas-hermano lo recordamos muy bien, cuando los atracones de cigalas y xangurros que nos dábamos eran, creo que se puede decir, exagerados, inmensos... El aita tenía un taller en Trintxerpe y se dedicaban, principalmente a reparar barcos de arrastre. Como el aita era el propietario del taller, junto a su socio Martín Etxeberria, para conseguir mejor trato en las reparaciones le regalaban inmensos fardeles de toda clase de marisco y de pescado también.

Las cigalas se ponían sobre la mesa y a toda velocidad comíamos las colas, rechazando el hurgar en las cabezas o las muelas, porque con ello se perdía tiempo y había material de mejor provecho. Conscientemente he llamado cigalas a lo que entonces, en Pasajes, se solía llamar langostinos. Se les llamaban langostinos (posiblemente tomando la acepción francesa) pero eran fabulosas cigalas, de acuerdo a la nomenclatura oficial actual. Y siguiendo con el comentario de aquel pescado y aquel marisco, todas-todos tenemos bien grabado en nuestra memoria cómo la ama limpiaba los imponentes sapos (rapes) que entraban en nuestra casa. La ama, que era excepcionalmente habilidosa y buena cocinera, principalmente de pescado, colgaba el sapo, atado con una cuerda en su cola al hierro de cierre de la ventana de la cocina, con un cuchillo afilado hacía una incisión perimetral en la cola del sapo, y, agarrando la piel con ambas manos y ejerciendo fuerza hacia abajo, ¡ZAS!, le desprendía toda la piel. Todo un espectáculo. Luego, incluso nos hacía sapo, cuyos lomos cocidos, envueltos en un paño blanco y recubiertos con pimentón dulce, que lo coloreaban

externamente, superaba, es un decir, a la mejor presentación de langosta, cuando al servirlo lo acompañaba de mayonesa. Toda una artista.

Mientras tanto, la calle que Ramoni conoció era muy diferente a la actual. El reparto de mercancías se hacía, en general, en carro de caballos. Voy a daros algunas citas directas:

En el patio, casi enfrente de la ventana de nuestra cocina, vivían los BAZO (su portal estaba en la calle Mayor). El hijo mayor era de la edad de Ramoni, y tenían un relativo trato. Su aita era transportista-repartidor y utilizaba un gran carro de cuatro ruedas tirado por un caballo que a las noches lo guardaba en las caballerizas que había en la calle Juan de Bilbao. Sería el año 1952, y para nosotros los chavales hacer montadiña en aquel carro era una gozada; el único inconveniente es que Bazo, padre, tenía muy mala leche, y solía tratar de atizarnos con el látigo que, con una gran maestría lo lanzaba hacia atrás. Pero nosotros también éramos maestros en el esquivar.

También Joxe, el carbonero de la calle Ángel utilizaba un carro de caballo para transportar el carbón. A nuestra casa, que estaba muy cerca, traía los sacos al hombro, y recuerdo que nuestra ama le decía, ¡Ay, Joxe, cada vez me dura menos el carbón!; ¿Ya los llenas bien? El carbón, en aquella época era la única fuente de energía que se usaba en casa. Es verdad que teníamos un hornillito eléctrico, pero de muy pequeña potencia, que se utilizaba para usos pequeños y excepcionales. Tanto el agua caliente como la cocina y el horno de la cocina, que también hacía de calefacción, funcionaban a base de carbón. No sabéis que limitador era necesitar encender la cocina para calentar cualquier cosa. Encender la cocina y mantenerla activa era un empeño complicado, además de caro. En primer lugar, antes de encenderla, había que retirar las escorias del día anterior, que eran prácticamente la única basura que se hacía en casa, y que a la noche bajábamos a la calle, junto al portal, en una caja de madera, relativamente grande y pesada.

Muestra evidente del uso de caballerías en la calle, era el que, en los bajos de nuestra casa, hubiera un gran almacén de paja, paja que traían los ISASA a veces en un camión y en otras ocasiones en grandes carros tirados por un caballo. De hecho, sucedió una noche de 1958, cuando entre tanta paja parece que un borracho echó una colilla y el

pajar entero se incendió. Lurdes apenas tenía un año y todos, incluida la amona Fermina que ya era muy mayor (murió en 1960) tuvimos que salir, de noche, corriendo, sin apenas vestirnos a la calle. Cuando vino Isasa, el propietario, a ver lo que pasaba, el abucheo del vecindario fue imponente.

Pero, en la calle, los caballos también estaban presentes en los coches fúnebres. Efectivamente, la conducción del cadáver hasta el cementerio se realizaba, incluso en 1952, y posiblemente un poco después también, en aparentemente lujosos carruajes negros, muy del estilo del Barroco, y con cocheros vestidos y uniformados de negro.

En esos mismos años, en la calle era frecuente ver pasar el Viático. Más que ver, además, era preciso arrodillarse a su paso. Sucedió que cuando en una casa una persona estaba en trance de muerte, antes que al médico, en muchísimas ocasiones, se llamaba a la iglesia para que un sacerdote diera el viático, la Extrema-Unción al moribundo. El sacerdote revestido de casulla, y precedido por un monaguillo que iba tocando la campanilla, y el sacristán que portaba una cruz, llegaba a la casa desde la que se le llamaba y ejercía la práctica religiosa correspondiente. (¿Recordáis la frase imprescindible en todas las esquelas?: ¡Habiendo recibido los Santos Sacramentos y la Bendición Apostólica de Su santidad!

En la calle se jugaba, se corría, y se bailaba. Ramoni recordará bastantes tardes del invierno bailando en la Plaza Consti; no estaría muy lejos de aquellas dos chicas tan diferentes: una, creo que se llamaba Mari Paz, alta, muy alta, un tanto desgarbada; la otra, bajita, menudita, muy pequeña, que tenía una voz atiplada y que se acompañaba al ritmo del baile que Mari Paz marcaba al son del *txistu* y del *tamboril* que se situaban en los *arkupes*, a la entrada del viejo Ayuntamiento.

Las verbenas del Carmen, en el muelle, fueron tal vez la ocasión de bailar a lo *agarrao* que tuvimos las/los adolescentes de aquella época. Recuerdo que, después de cenar, salíamos con la ama: Maritxu era pequeña, y yo me aburría solemnemente, pero Ramoni e Isabel negociaban hábilmente con la ama para prolongar “un baile más” la permanencia en el muelle. Principalmente se bailaban pasodobles.

Los Fuegos Artificiales en la Semana Grande eran una ocasión obligada para salir de noche. Entonces no asistía mucha gente, y era muy fácil encontrar asiento en el pretil

exterior de la Kanpokomoila, sentados/sentadas sobre la piedra del muro y con los pies colgados hacia el agua. Allí nos encontrábamos con los Erdocia y otros más, y uno de los juegos (no sé si eso es un juego) era elegir los colores más bonitos. Yo recuerdo que, a mí, el verde era el que más me gustaba.

La cartilla de racionamiento; la Hermenegilda. Cada familia tenía su cartilla de racionamiento que permitía el aprovisionamiento de alubias, lentejas, azúcar, pan... Nuestros aita-ama se movían bien y sabemos que, en más de una ocasión, simulando que paseaban con Ramoni, utilizaron el doble fondo del coche para transportar alubias, garbanzos, etc. Es decir, Ramoni, desde pequeña, está inmersa en una trama de contrabando. Luego, más adelante, os contaré cómo con 16-18 años hacía contrabando en la frontera de Irún, pero eso será cuando avancemos más en su historia.

En los años 1950 no había abundancia de nada. En el año 1951, cuando Ramoni tenía 11 años, todavía funcionaba el “*racionamiento*” y comprábamos un suplemento de pan, que ellos no consumían, a unos conocidos de la Plaza Lasala. De vez en cuando íbamos a la parada del autobús de Igeldo, frente al BARANDIARAN, y el chofer, de manera muy disimulada, nos entregaba un paquete. En general, ninguna de las hermanas-hermano tenemos consciencia de escasez, pero, seguramente, tampoco sobraría demasiado. Yo creo que, para desayunar y cenar, hasta ser ya crecitos, tomábamos *esne zopak*. Lo de cenar un huevo o una tortilla vino a partir de los diez años... Efectivamente, los *katillus*, aquellos *katillus* tradicionales, sin asa, blancos y bastantes grandes era la parte de la vajilla más importante. Cuando las sopas de pan se cocían en la leche, el banquete era fenomenal.

En casa consumíamos mucha leche. Todos los días venía, en carro de caballo, Luisa, una *baserritarra* de la zona de Igara que nos traía la leche, unos tres o cuatro litros al día. Teníamos una cazuela grande que solamente se utilizaba para cocer esa leche, a la que se le añadía sal. Al cocer la leche se originaba mucha *mamia*, que de vez en cuando, muy de vez en cuando, extendida sobre pan era una buena merienda. Sin embargo, ya lo he dicho esto no era frecuente, pues en nuestra casa existía un código por el cual la *mamia* se reservaba para la ama. La leche era un producto elemental en nuestra dieta, pero era un producto un tanto complicado, pues no en vano muchas

veces, sobre todo en verano, se cortaba, y había que desecharla. Esto era grave, porque, a la tarde, por ejemplo, ya no había sitio en que poder comprarla. La Luisa se llevaba la *txerrijana* todos los días. De hecho, la *txerrijana* era una materia imprescindible en los caseríos, pues era la comida base de los cerdos y otros animales que criaban.

Pero al margen del frugal contrabando durante es estraperlo, la ama iba todos los días a la plaza, con una cesta de mimbre en el brazo. Además, decía, le gustaba hacer la compra, posiblemente porque era el trabajo más liviano de la casa, y, además, porque era la oportunidad de hablar con la gente.

Pero, al margen de la compra en La Bretxa, el suministro habitual de lentejas, alubias, azúcar, aceite, vino, sal, café, achicoria, jabón, lejía, membrillo, *sardin-zaharras* etc., lo hacíamos en la Hermenegilda. Las cuatro hermanas-hermano nos hartamos de hacer recados. La tienda de la Hermene era en realidad nuestra despensa y varias veces al día bajábamos a comprar algo. No lo pagábamos al contado; como éramos clientes asiduos la Hermene lo apuntaba y la ama lo pagaba una vez a la semana. De aquella tienda recuerdo algunas cosas que ahora parecen extrañas, o muy lejanas. Evidentemente bajábamos con la botella de aceite en mano, las botellas no eran de usar y tirar, claro está, y con una especie de surtidor de émbolo, llenaba la botella. En alguna ocasión, hacía tanto frío y el aceite tenía tanta parafina (estaba poco refinado), que, al aumentar tanto su viscosidad dejaba de fluir y no se podía llenar la botella; El café se compraba en grano, y por libras. Muchas veces comprábamos media o un cuarto de libra de café, que la Hermene envolvía en aquél siempre permanente papel de estraza. También, para muchos otros productos se usaba papel de periódico.

No pensaba habar aquí de otro uso del papel de periódico, pues, aunque existía papel higiénico, creo que de marca *ELEFANTE*, el uso del papel de periódico era muy frecuente en el retrete.

Toda la legumbre se vendía a granel, y en la tienda se almacenaba en grandes sacos; el vino, la Hermene lo guardaba en odres de vino, y de allí llenaba el garrafón de cuatro litros que nosotros solíamos comprar.

En el portal de enfrente, en la bodega del Nº 22, debajo de la pastelería, había una sidrería, e, interrumpiendo la comida, o la cena, bajábamos con una *pitxarra* a comprar *zizarra*, esa sidra dulce antes de fermentar.

Otro sitio de compra era la pastelería *PUERTO*, enfrente de casa. Muy de vez en cuando, comprábamos un litro de helado, de mantecado, que algún domingo era nuestro postre. En verano, con la paga que teníamos, solíamos comprar helados de fresa, que eran los más baratos y además más grandes. Un día, aunque esto lo debería contar más adelante, cuando Ramoni tenía unos quince años, la señora de la pastelería, que con su marido eran también los dueños de la pastelería de la Estación, propuso a la ama que, “esas hijas tuyas, tan majas (se refería a Ramoni y a Isabel), regentaran la pastelería de la Estación”. A la ama no le gustó esta propuesta. He contado esta anécdota para recalcar que, las dos, eran unas chicas muy guapas...

LA ESCUELA

Pero, con ser tan importante, no he hablado hasta ahora de la escuela. ¿Dónde iba Ramoni?

Su primera escuela fue en la Plaza de La Constitución (Plaza Consti; Plaza Berria), en un piso justo enfrente del *Gott*, ahora XXXXXX, el bar que ahora tanto nos gusta, y en el que tantos *vermuts* o *gin-tonics* tomamos. Era una especie de guardería y yo estimo que Ramoni e Isabel estuvieron hasta que Ramoni tuvo siete años e Isabel cinco. Recuerdo que yo mismo fui a esa escuela-guardería durante un cortísimo periodo de tiempo.

Al cumplir los seis años Ramoni pasó a la Escuela Leizaran, en la calle Campanario, e Isabel dos años más tarde, donde estuvieron hasta terminar el curso 1948-49. Dos de sus monjas de referencia eran Sor Dolores y Sor María Jesús, que era la superiora. No recuerdo alguna amiga especial de Ramoni en aquella época del Leizaran, pero Isabel hizo allí una amiga muy íntima, la que entonces era su amiga: Mari Nieves Sotés, que vivía en el primer piso del Nº 22.



Ramoni en la Escuela ELIZARAN

En abril de 1949 Isabel hizo su Primera Comunión, y ya entonces nuestra ama pensó que ya había cumplido la obligación de mandar a sus hijas a una escuela de monjas.

Ya había empezado el nuevo curso en octubre de 1949 cuando a la ama, posiblemente porque le gustó la elección que previamente hizo la Aurora con sus hijas Aurori y Malus, tomó la decisión de ir con Ramoni e Isabel a la Escuela Francesa, en el Paseo de Francia, cerca de la estación. En la Escuela Francesa se sorprendieron de ver a la ama, con el curso ya empezado, queriéndoles matricular allí. Lo primero fue una negativa rotunda, pero la ama insistió hasta el punto de arrancar a la directora, *ioh que les filles sont jolies!* Así, por chiripa (por guapas), ingresaron en la Escuela Francesa. Ramoni tenía nueve años e Isabel, siete.

La ama estaba satisfecha de su acción. En muchas ocasiones nos dijo que le gustaba la Escuela Francesa porque no era de monjas, y porque no usaban uniforme. Yo creo que

ambas razones presidieron muchos actos de la vida de la ama, de quien, por cierto, no he dicho hasta ahora que era una mujer muy inteligente; sabía ver más allá de lo que la mayor parte de la gente ve.

La Escuela Francesa fue una magnífica oportunidad para Ramoni (recordad que estoy escribiendo acerca de su vida). Salió del entorno de la gente de siempre, hizo nuevas amigas, aprendió francés, algo que ha sido muy importante en su vida y que le ha motivado para luego aprender inglés, estudió Historia de Francia, Literatura francesa...

En casa, Ramoni era muy extrovertida y solía contar lo que hacían en la escuela. Recuerdo que se tomaba muy en serio lo de los estudios y era muy buena alumna. Un día, todavía me acuerdo, tenía que exponer en clase la historia de *LUIS XIV*, y fue a Ramoni la persona a quien yo oí por primera vez hablar del Rey Sol (*le Roi Soleil*, decía ella). Tan extrovertida era que cuando íbamos juntos por la calle, ella me hablaba en francés, para practicar. Ciertamente esto me vino muy bien, pues la mayoría de mis compañeros del cole no tenían esa buena oportunidad que yo tuve.

No soy capaz de recordar el nombre de las amigas y amigos que hizo Ramoni en aquella escuela que era mixta, de chicas y chicos, salvo la importantísima excepción de Nati, que, desde entonces, fue su íntima amiga. Nati vivía en la calle 31 de Agosto, y cuando Ramoni iba a buscarle (en ocasiones yo le acompañaba, desde el portal le tocaba el timbre, y con ese su espíritu de hacer prácticas las cosas teóricas, le decía en alta voz: ¡Noêly, dépêche-toi!

La escuela francesa seguía los planes de Enseñanza francés, y no había convalidación con el sistema español de enseñanza. Eso suponía un gran inconveniente, porque hacían falta unas habilidades sociales que en nuestra familia no había para llevar adelante el proceso de convalidación de estudios para ingresar en el curso de bachillerato que correspondiera en el Plan de Enseñanza español. Así, pues, a los catorce años se acabó la Escuela para Ramoni. Al escribir esto me estremezco por el hecho de que los aita-ama no hubieran dado continuidad a sus estudios (repito que era muy buena estudiante), pero, sin hacer presentismo histórico, creo que aita-ama se ampararon en el contexto *general* de la época:

- En 1954 estudiar en un Colegio hasta los catorce años se consideraba una buena, muy buena formación.
- En nuestra casa se consideraba que con ello se había cumplido de sobra con el conocimiento necesario para poder encontrar un buen trabajo. ¡Además, *ya* sabía francés!
- Y, no lo olvido, además era chica... Esta cuestión me ha perturbado siempre, pues el trato que yo, chico, recibí en cuestión de estudios fue muy diferente al que recibieron mis hermanas. Siempre pienso que fui un privilegiado a expensas de las restricciones que a ellas se les aplicó.

Así pues, con catorce años, Ramoni estaba en condiciones de empezar a trabajar (Ahora resulta difícil de comprender).

No me resulta fácil hacer una narrativa detallada acerca de cómo vivíamos en la calle Puerto en la etapa de escolarización de Ramoni. Voy a contar algunos episodios deslavazados:

Jugábamos mucho en la calle. En verano, en la calle Campanario, en el Castillo o en la playa vigilados por aquellas madres colectivas que ya he citado. Jugábamos a guardias y a ladrones, a saltar a la cuerda, a tabas, a canicas, al brilé, etc. En invierno Ramoni salía más con sus amigas de La Acción Católica y algunos domingos iba a la *Plaza Consti* a bailar a lo suelto, o al tontódromo de la calle San Jerónimo.

Ramoni siempre ha tenido buen apetito. Según cuenta, la paga, parte de ella claro está, porque ella siempre ha sabido que algo había que guardar, se la gastaba en caprichos gastronómicos de alto valor nutritivo. En efecto, Ramoni conocía a partir de qué hora en la churrería de la calle San Jerónimo, vendían paquetes de *papurras* de patatas fritas. Costaban la mitad de las patatas fritas auténticas, enteras, y tenían doble cantidad de peso y de aceite. Otro de sus lujos eran las bombas. Las bombas, pringosas de aceite, eran de su predilección: ¡grandes y baratas te llenabas enseguida!, decía. Dicen que no hay dos sin tres, pues ahí va la tercera: ¡Los pasteles de merengue! Yo creo que se los compraba en la pastelería IZAR, que ahora acaban de cerrar, frente al Teatro PINCIPAL.

LOS DOMINGOS Y DÍAS DE FIESTA,

salíamos con aita-ama. De manera especial íbamos a Barbotegi (en el camino de Ulia), un merendero al que se llevaba la merienda y donde se consumía la bebida y, tal vez, algún postre. En ocasiones venían también la tía Ramona y el tío Antonio. Lo habitual era que la ama y la tía llevaran de casa una tortilla de patatas cada una. Recuerdo que en una ocasión Ramoni se puso a hablar con unos chicos que, como nosotros, estaban allí merendando, con sus aitas, y le oímos decir, apuntando con el dedo hacia donde estaba el aita, que aquél era su *papá*. Entre risas, y medio bronca del aita hicimos algunas farras con esta anécdota.

Siendo todavía muy niños, era el año 1948, fuimos a Urbasa, y allí, en el *ukullu* de un caserío vimos parir a una vaca. Aquello nos impresionó mucho.

Durante algunos años, los años 1948-1952 posiblemente, nos llevaban a los cuatro hermanas-hermano a un festejo que se hacía en el Kursaal, en el viejo Kursaal. Era una fiesta *euskaldun*, que creo se llamaba POXPOLINETAK. Creo recordar que el ambiente de aquella fiesta, era abertzale y *euskaldun*, estaba relacionada con el grupo de amigos del aita de la época de su activismo político. Entre otros nombres, creo recordar que los Gurmendi estaban muy cerca de la organización de aquellos festejos.

Muchos domingos íbamos en el Santa Bárbara a la Isla, y comíamos allí lo que la ama había preparado en casa. Un día, un chico se cayó en las rocas. Nosotros estábamos embarcados todavía y el aita se aprestó, enseguida, a cogerlo y llevarlo desde la Isla al muelle, y desde el muelle al *Cuarto Socorro*. Tenía un poco de sangre y heridas superficiales.

Muchos domingos solíamos ir todos juntos a misa de nueve, en Santa María. A la salida al aita le gustaba comprar churros, alguna vez un brazo gitano, y los tomábamos con el desayuno, porque en aquella época a misa se iba en ayunas, sin probar agua siquiera. Con lo del brazo gitano hacíamos muchas risas, y al subir los cuarenta y dos peldaños que tenía la escalera, era costumbre que el aita dijera: *Azkena Gallego!*

Orgánicamente, nuestra casa era un poco complicada, pues nunca fuimos una familia de aita-ama y los hijas-hijo. Siempre estaban la amona y el tío Antxon. Esto hacía que fuera una casa diferente.

Dentro de casa yo recuerdo cómo nos arrastrábamos sobre una alfombra vieja que atábamos con una cuerda por el pasillo pequeño, el que iba desde el váter hasta el cuarto de las chicas, que era de baldosa, la misma que la de la cocina: blanca y roja. Ramoni, obviamente era la más fuerte y nos ganaba siempre en las *burrukas*. Aquellas *burrukas* que eran especiales cuando intervenía la XELE.

Para nosotros la feria de Santo Tomás era muy importante. Primero, porque se acababa el cole, y, además porque siempre había algún regalito. Me acuerdo del año en que se puso de moda el *hula-hop*. Pero el regalo que las hermanas-hermano mejor recordamos fue una casita verde de madera, de tejado rojo que abatía la mitad del mismo dejando en su interior un espacio donde guardar cositas. En la parte frontal, tenía una especie de porche cerrado con una barandilla. Isabel confirma que era de ella, pero todas-todos hemos pensado que lo compartíamos.

LOS DÍAS DE REYES Y ALGUNOS JUEGOS

La víspera de Reyes limpiábamos muy bien los zapatos y los poníamos sobre la carbonera. En alguna ocasión el aita los embrollaba atando unos con otros con los cordones. Les poníamos *ardo goxo* y galletas a los Reyes. Un día, Ramoni fue la protagonista principal, pues a su edad ya anticipaba lo que nosotros ignorábamos, y la víspera de Reyes apareció por el pasillo jugando con alguno de los regalos que la ama guardaba en el armario del cuarto de aita-ama. Pero el regalo más importante del día de Reyes fue cuando nos trajeron dos bicis, una de chica, azul, que debían compartir Ramoni e Isabel, y una de chico, amarilla, que en el sillín de cuero tenía incrustada la marca BOY, y que debíamos compartir Maritxu y yo. Fue fenomenal, y los cuatro aprendimos desde muy pequeños a andar bien en bici.

Tuvimos toda clase de los juguetes normales de la época, y aunque la ama más miedosa, el aita nos animaba a correr ciertos riesgos; pero había una excepción, no le

gustaban los patines. Por esos, nosotros no tuvimos patines (sanchesquis) hasta relativamente tarde, y, de vez en cuando usábamos prestados los de Aurori o Malus.

De los juegos de mesa el que más utilizábamos era EL PALÉ, GRAN JUEGO DE SOCIEDAD. Jugando al PALÉ, comprábamos calles, hidroeléctricas, casas y hoteles, y manejábamos billetes de mentirijillas como si fueran dineros de verdad. Un día, Antxoni vino a visitarnos, y a ella le tocó una ficha que decía: “Un bombardeo aéreo te ha destruido tres casas”. ¡Qué desolación sintió Antxoni!

Resumiendo, yo no creo que entre los hermanas-hermano jugáramos excesivamente como amigas-amigos. Más bien pienso que las amigas-amigos los teníamos fuera. De hecho, desde pequeñito estábamos poco en casa; exagerando un poco diré que la casa era el lugar donde ir a comer, a cenar y a dormir. Y en ese estar fuera de casa, Maritxu era la más habilidosa para hacer amigas en todas las casas de la vecindad. Un día Maritxu estaba en la casa de la Pepi, y como fuera ya la hora de comer y le sugirieron que tendría que ir a su casa ya, Maritxu le dijo a la Pepi: ¡A mí, *amatxo* ya me deja comer en tu casa! ¡Buen argumento para quedarse a comer con ellos! Efectivamente Marichu era la que más casas de la vecindad visitaba; en todas las casas le recibían muy bien.

LAS VISITAS

El tío Lentxo, de Zarautz, de LAKUMIA, era un primo de la ama que vivía en Guatemala. Nosotros le decíamos el tío de América, y en una ocasión vino a la calle Puerto con unos regalos inmensos. A las chicas les trajo Muñecas enormes, y a mí un camión cisterna grandísimo. Yo me acuerdo que fui al muelle y desde las escaleras lo llené de agua y lo arrastraba con una cuerda. Pero pasó el desastre: Ramoni se sentó encima de él y la débil chapa de la cisterna se hundió. ¡Qué lío!

Otro personaje que, de vez en cuando nos visitaba, era el tío de Burgos. No sabemos demasiado de este tío que se apellidaba Gozalo y debía ser pariente del aita a través del tío Joxe, que era hermano de padre, pero no de madre. Era panadero en Burgos, y cuando venía a nuestra casa nos inundaba el pasillo de caramelos que él echaba por todas partes. Por eso le llamábamos el tío de los caramelos.

En la época era costumbre hacer y recibir visitas. Yo no recuerdo que nuestros aita-ama hicieran muchas, pero sí recibíamos. Algunas venían por visitar a la amona Fermina, que pasaba largas horas de la tarde de los domingos sentada en una silla del comedor en el balcón, viendo pasar a la gente. Las visitas más frecuentes eran: Pilar Clemente; Maribel y Antonio, su novio; Carmen de Haro; la Señora de Lerch; La Aña; unos tía-tío del aita cuyos nombres no recuerdo (Juan y Ana???); La señora Victoria, que estaba convencida de que su hijo Pedrito (luego Don pedro, cuando se hizo sacerdote) llegaría a Obispo; etc.

Las visitas se hacían en domingo por la tarde, y al aita no le gustaban demasiado, pero la ama les recibía con esmero. Como enfrente había una pastelería, solíamos ir a comprar bollos suizos y bolados, que era un azúcar esponjoso que se disolvía en un vaso de agua y que se tomaba acompañando al chocolate a la taza. La amona Fermina, claro está, estaba presente en todas estas visitas.

Pilar Clemente era bastante asidua y nos contaba chistes que a todos nos hacía reír y que todavía recordamos. La mayoría de sus chistes eran marrones, y nos gustaban mucho. Pilar Clemente había sido amiga de la tía Monja desde niñas y vivía en la Plaza Gipuzkoa. Del resto de las visitas, no voy a hacer comentarios, pues me alargaría excesivamente. Sólo las he citado para provocar en Ramoni, y las demás hermanas, un tema para ejercitar la memoria en los desayunos que hacemos todos los martes.

Bueno, ya hemos llegado a los catorce años de Ramoni; empieza una etapa diferente. Ramoni entra en el mundo de las personas adultas y descubre mundos nuevos.

SU PRIMER TRABAJO

fue como dependienta en TRIUNFO, una gran tienda en la Avenida donde vendían principalmente paraguas. Se presentó y la cogieron enseguida, porque además de muy buen porte, era muy guapa, hablaba francés y euskara. Creo que le sugirieron, es una forma delicada de decirlo, que, en lugar de aquellas trenzas tan bonitas se hiciera otro corte de pelo. En casa, esto no era una nimiedad, porque el aita era un defensor a ultranza del pelo largo, de las trenzas. Al final, como no, ganó Ramoni.

El sueldo era de 100PTS. al mes (60 céntimos de Euro), cifra que hoy parece ridícula pero que en aquella época era habitual para las aprendices del primer empleo. En numerosas ocasiones he oído contar a Ramoni la gran ilusión que le hizo entregar a la ama aquellas cien pesetas, su primer sueldo. En nuestra casa fue costumbre, hasta casarnos, entregar el sueldo entero a la ama; luego ella establecía la paga.

De aquella etapa recuerdo que Ramoni me regaló un paraguas que llamaban de cadete. Se hacía con un paraguas de señora al que se le añadía un puño de caballero. Era como un paraguas de caballero de menor tamaño. Para mí fue un regalo espléndido. Me acuerdo cómo lo llevaba al cole y cómo me metía debajo de todas las goteras en el camino desde casa a Sánchez Toca.

Ramoni siempre ha sabido moverse bien, y no sé cómo, pero el caso es que al año encontró un trabajo mejor en BARRIOLA, una tienda en la calle Loyola en la que vendían bolsos y paraguas. El sueldo era de 400Pts. al mes. ¡Ya empezaba a no ser poco!

El jefe de la tienda era Julián, Don Julián, y siempre he oído a Ramoni decir que era un hombre generoso. La jefa de la tienda era Mari Carmen, pero Ramoni le iba jamando la tostada poco a poco. Ramoni siempre ha dibujado muy bien y tuvo la iniciativa de dibujar cada tipo de bolso que llegaba a la tienda. Esto le gustó mucho a Julián, porque así se diferenciaban mejor las cajas donde se metían bolsos iguales en el almacén de arriba de la tienda. En BARRIOLA, Julián puso un sistema para incentivar las ventas. Pagaban un extra del 1% del precio de coste de las ventas que realizaban al mes. Tener 15-16 años, guapa, con ganas de trabajar y de agradar al jefe y a la clientela, saber euskara y francés (Mari Carmen sólo hablaba en español), y tener un incentivo sobre las ventas, le catapultaban al éxito. Ella era consciente del buen trabajo que hacía en la tienda; se sentía responsable y notaba que su trabajo se valoraba (enseguida le subieron el sueldo).

Para calcular el incentivo que le correspondía, Ramoni metía en los bolsillos las etiquetas de todo el material que vendían, aunque ella siempre reconoció que en eso no fue muy cuidadosa, porque, aunque le gustaba cobrar ese suplemento, lo que en realidad le producía satisfacción era la propia venta: el cerrar una operación de venta.

Ramoni siempre ha sido muy persuasiva y muy sincera. Creo que no pretendía engañar a sus clientas (la mayoría eran mujeres), y les recomendaba artículos adecuados para su estilo o la supuesta disponibilidad para el gasto. El hecho es que todos los meses, a final de mes, me traía un montón de etiquetas con las que yo debía calcular el importe de la prima. Os habréis fijado que he precisado que “Pagaban un extra del 1% del precio de coste de las ventas”, no del importe de las ventas, por lo que yo, a través de la etiqueta calculaba cuál era el dichoso precio de coste. El sistema era laborioso porque el precio de coste figuraba en clave y se descifraba mediante un código, HIJODECUBA (adecuación educada de HIJODEPUTA), que, como podéis observar tiene diez letras y todas diferentes como sucede con los números naturales 1234567890. ¡Fabuloso! A la etiqueta HJB→139 Pts., es decir, 1,39Pts. de bonus por vender un bolso que, habiendo costado en origen 139 Pts., podría haberse vendido en 250Pts., por ejemplo. Yo le hacía esas cuentas.

Cuando Ramoni trabajaba, primero en el TRIUNFO, y luego en BARRIOLA, ya no era una niña que le gustara jugar en la calle Campanario. Hizo nuevas amigas y se inició en cosas nuevas.

LA ADOLESCENCIA QUEDÓ ATRÁS

He adelantado la lucha por cortarse el pelo, por cortarse aquellas imponentes trenzas, y anticipo también aquella aversión de nuestro aita por los pantalones de las chicas. ¡Mientras yo viva, en esta casa no llevaréis pantalones!, decía más de una vez. Bueno, pues tuvo que claudicar.

Las diez de la noche. Un conflicto recurrente en casa era el archifamoso tema de las diez de la noche. ¡Joder, qué broncas! Para el aita esto era sagrado, para mis hermanas, no. Ramoni, Isabel, y también Maritxu, siempre, bueno, casi siempre, llegaban diez o quince minutos más tarde: ¡Bronca! Yo creo que la cosa nunca tuvo remedio, siempre vivimos con aquel sambenito. Aquella tontería creaba mal rollo; un estado de bronca casi permanente.

Pero, tal vez llegáramos tarde porque en aquella época la casa, nuestra casa de la calle Puerto, no estaba pensada para estar sin hacer nada; ni simplemente para estar y aburrirse un poco o resguardarse de algo externo; o para descansar, para ejercitar gustos de ocio. No, la casa era un lugar al que se iba para comer, para dormir, etc., y cuando se estaba en casa era para trabajar, porque en aquella casa vieja, y grande, siempre había trabajo, mucho trabajo. Os contaré algunas tareas:

Fregar los cacharros

La discriminación por género en el ámbito familiar no es un invento reciente; cuando nosotros éramos pequeños era evidente que existía ya. Voy a referirme a la época en que Ramoni podría tener unos dieciocho años, por ejemplo, cuando Maritxu por tener sólo 12 podría estar excluida de la obligación, y yo con catorce me beneficiaba de la discriminación de género, que entonces igual que ahora asigna peor trato a las mujeres que a los hombres.

Pues bien, en la cocina había, colgado de la pared con un clavo, un gran calendario de la GESTORÍA ARRIETA que tenía unos números muy grandes, para que nadie se pudiera escaquear. En ese calendario los domingos estaban asignados, alternativamente para Ramoni y para Isabel. Un domingo le tocaba fregar los cacharros a Ramoni y al siguiente a Isabel. ¡No creáis que esto era irrelevante! El domingo que le tocaba a Ramoni, ya nos podíamos preparar; ella ya había quedado con las amigas, y no había tiempo que perder. Sé que estoy exagerando un poco, pero algo de verdad hay en el hecho de que Ramoni nos impulsaba a todos los presentes a empezar a comer *ya*, sin tratar de esperar a los que todavía estaban de chiquiteo; que antes de terminar de rebañar el plato, te lo quitaba para llevarlo a la fregadera; que, de seguir en la mesa de tertulia, nada de nada; pasaba el trapo de la cocina o lo que fuera, y se acabó la comida. Luego, en un plis-plas fregaba y secaba todo, y recogía la cocina a buen ritmo. Para la hora que estuviera citada, hora que no estaba afectada por el hecho de que le tocara fregar o no, ella estaba preparada; empezaba el disfrute del domingo por la tarde, ¡Aupa! (Recordad que los sábados se trabajaba, que todavía no había llegado aquél maravilloso e hipotético sábado inglés).

Isabel empujaba menos; actuaba al ritmo de los comensales; retrasaba un poquito la hora de salir. Creo recordar que en más de una ocasión la ama decía que, sin ver el calendario, le bastaba ver la cocina para saber qué nombre figuraba en el mismo. ¡Cuestión de estilos!

Hacer las camas no era una faena tan trivial como ahora parece. Los colchones eran de lana, lana que, por cierto, no era tan fácil de obtener pues la demanda era grande. Las camas se hacían, de verdad, todos los días. Sobre una silla se ponía la colcha, se ponían las mantas, se ponía la sábana encimera, se ponía la sábana bajera, y se ponía la almohada. Se ahuecaba bien el colchón, para que la huella del cuerpo, no profundizara excesivamente, e incluso se le daba una media vuelta. Se dejaba, con la ventana abierta, orear la habitación durante un buen rato, y luego se hacía la cama (Qué faena que no hubiera sábanas bajas ajustables al colchón, como hay ahora).

Había una diferencia grande entre hacer la cama o hacerla a la francesa, decíamos. Tengo la sensación de que ahora, con ser más fácil, debido al tipo de colchón y a las bajas ajustables, en la mayoría de las familias estiramos la cama, la hacemos a la francesa, sin que esto suponga el desdoro que entonces suponía aquella práctica.

He anticipado que la lana, la lana de las ovejas, era un bien valioso; había mayor demanda que oferta, justo lo contrario de lo que ahora sucede, que nadie quiere la lana de nuestras ovejas *lachas*, que es, de verdad, de no muy buena calidad para la confección de vestimenta.

Debido a esta demanda, desde Zaldibia, los aita-ama de Antxoni, Lutxi y Miguel, nos reservaban una cierta cantidad todos los años. Siempre había que cuidar que entre la lana no hubiera mucha borra, que era esa parte de la lana más oscura, casi negra, que se apelmazaba demasiado y era difícil de hacerla mullida. La lana, los trozos buenos de lana no eran baratos.

De vez en cuando, cada cierto número de años, había que recomponer los colchones, nosotros lo hacíamos en la cocina, y, entre todos o casi todas, ahuecábamos la lana, para hacerla más esponjosa, más mullida. Incluso había una vara curvada progresivamente en ángulo recto con la que se atizaba la lana, antes que cardarla manualmente. Luego, después de cardarla laboriosamente, se volvía a meterla en la

funda del colchón, y se espaciaba homogéneamente, y con una aguja grande, muy grande, de unos 12-15 centímetros, se entretejía una especie de estructura para que la lana se estabilizara homogéneamente dentro de la funda del colchón, sin que se desplazara de uno al otro extremo del colchón. Ramoni, y sus hermanas-hermano más pequeño también, han hecho estos trabajos manuales en casa, en la calle Puerto. Tal vez sea el momento de recordar que en muchas ocasiones hemos visto hacer esta faena de varear la lana en la pequeñísima plaza al final de la calle *Kanpandegi*, donde empieza la subida al Castillo por Santa Teresa.

Ayuda externa. Limpiar la casa era una tarea que llevaba mucho tiempo, mucho trabajo. Fregar la cocina, el pasillo y el cuarto de baño, de rodillas, y barrer, pasar el alambre, encerar y sacar brillo a la vieja madera de los cuartos y del pasillo, no era tan fácil; es más, era un trabajo arduo, que, además, nunca se acababa. Para cuando se terminaba un extremo de la casa, había que empezar por el principio, otra vez.

Seguro que Ramoni e Isabel fregaron el suelo de la cocina, pasillo y cuarto de baño, pero yo no lo recuerdo. Sí recuerdo, en cambio, a la ama, arrodillada sobre un trapo poco adecuado para el empeño, que, con agua y jabón. El jabón era entonces una especie de *comodity*, todo el jabón que nosotros hemos conocido, era en pastilla, principalmente LAGARTO. Para las cosas más sucias, sucísimas, la ama solía utilizar POTASA, que era un producto muy abrasivo, que de desollaba las manos, casi. La ama usaba potasa para limpiar los buzos del aita, y, también, añadía una pequeña cantidad al balde con el que fregaba el suelo de baldosa.

Afortunadamente para nosotros, casi siempre había alguna mujer de fuera de casa que le ayudaba a la ama en los trabajos más duros, aunque los que ella hacía no eran de guante blanco, por supuesto. Primero la Regina, luego la Boni, y, finalmente, cuando ya Ramoni se había ido del nido, la Pepi, la hija de Mansilla, la hermana de la Xele, venía, después de comer, a recoger la cocina: a limpiar los platos y a fregar la cocina. La ama y la Pepi se llevaban muy bien, y yo creo que se contaban sus secretos, sus confidencias.

Encerar el pasillo. Lo de limpiar el pasillo era distinto. Ahí sí que recuerdo cómo todas las hermanas-hermano participábamos. En parte, sólo en parte, en ocasiones, lo

habíamos convertido en un entretenimiento, pero, repito, sólo de vez en cuando era entretenimiento, el resto era trabajo.

La madera del suelo del pasillo era muy vieja; estaba muy apolillada y tenía, incluso algunos txulos. Recuerdo el txulo principal del pasillo, justo a la entrada de casa. Era un txulo un tanto ovalado, aunque bastante irregular, de unos seis o siete centímetros de largo, en el que incluso jugábamos a canicas. Como podéis suponer, el suelo era muy rugoso en las amplias fonas donde la polilla era más evidente.

Voy a hacer un breve paréntesis, para contaros que, posiblemente hasta el año 1960, la puerta de casa no se cerraba con llave. Había una cuerda que, estirándola desde fuera, recorría el resbalón de la cerradura. Sin embargo, en ocasiones, yo creo que solía ser iniciativa de la tía Ramona, cuando venía a casa con la excusa de visitar a su ama, nuestra amona, se desconectaba ese mecanismo tan eficaz cuando en una casa viven cinco niñas-niño, que pasábamos la mayor parte del tiempo en la calle y que volvíamos a casa por múltiples razones, casi todas ellas inentendibles para la tía. Aprovechaba cualquier excusa para reñirnos, para decirnos que antes de salir de casa había que llevar todo lo necesario: balón, cuerda de saltar, bocadillo de chocolate (aquel chocolate tan malo, que le decíamos de tierra), ganas de mear, etc. Un día, lo recuerdo, le dijo a la ama, ¡si fueran míos, ya les iba a dar yo! En pocas ocasiones recuerdo yo a nuestra ama poniendo firmes a su hermana, pero en aquella ocasión el corte que le dio fue fantástico: ¡También yo les daría, si fueran los tuyos!, le contestó. ¡Fantástico!; ¡Aupa Ama!

La tía Ramona. Puestos a hablar de la tía, voy a alargar el paréntesis que he anunciado al hablar de la cuerda con la que abríamos la puerta de casa, y que he anunciado como breve. La tía tenía una dificultad importante para querer, sin condiciones. Yo tengo una teoría que no he visto que nadie la valide, y por ello la pasaré al ámbito de las conjeturas.

La vida de la tía fue muy dura. Algo he anticipado ya al decir que su hermana, la Tía Monja forzó su matrimonio con un jovencito que, como ella, solamente tenía diecinueve años. Su primer trabajo fue en Casa Cabra, una charcutería de alto standing en Donostia. Vivía separada de su marido y en la guerra se tuvo que escapar a

Iparralde donde, en un taller de Socoa, se dedicaba a confeccionar alpargatas. En uno de esos actos crueles que hizo el Franquismo, le cortaron el pelo al cero, como castigo de no sé qué falta que pudo hacer. Su marido Ignacio, que era comunista, se suicidó cuando vió que los fascistas lo iban a coger: se pegó un tiro. Al poco tiempo se casó con el tío Antonio, que era el amigo íntimo de Ignacio, y vivieron una vida dura, porque al tío Antonio lo purgaron, también por comunista, y lo expulsaron de su trabajo como linotipista en la imprenta de la propia Diputación de Gipuzkoa. Recién casada con Antonio, paso una especie de tuberculosis, consecuencia de la cual le dijeron que no podría tener hijos. Nuestra ama nunca creyó en ese diagnóstico, y siempre supuso que no tuvieron hijos porque le aterraba asumir compromisos tan grandes desde la situación tan en precario en que estaba.

Mi anunciada conjetura se sustenta, pretende sustentarse en la idea aquella que expresa la famosa sentencia: *Primum vivere deinde philosophari*. Mi experiencia en relación con la gente que ha sufrido muchas limitaciones, pobreza, escasez, sufrimiento, etc., es que forzosamente deben recubrirse y blindarse con el desarrollo de un instinto de supervivencia que impida el afloramiento de sentimientos más nobles. Sé que hay teorías que dicen justo lo contrario, pero yo mantengo que he visto que, dentro de un mismo ámbito cultural, quienes han pasado hambre, haciendo como que son distraídos, eligen el filete más grande; que asignan a garantizar su seguridad, su supervivencia, todos los recursos que pueden acumular; que restringen el gasto de una manera obsesiva; etc.

Os contaré un detalle, cuando nosotros éramos pequeños o adolescentes la tía y el tío se ganaban bien la vida: Él trabajaba en la imprenta ARRIETA y ella tenía un puesto de frutería en La Bretxa. Sin embargo, de nuestra casa de la calle Puerto se llevaba todos los días el periódico viejo, que lo leía al día siguiente, porque las noticias no le interesaban, estaba decepcionada de todo lo que pudiera ser debate político, y únicamente tenía interés por los anuncios de venta de pisos. A la tía le interesaban los substantivos (casa, dinero, pantalones, falda, manzana, etc.) y los adverbios, principalmente los de cantidad (grande, mucho, etc.), pero le interesaban muy poco un cierto tipo de adjetivos (todos los que tuvieran que ver con la belleza, por ejemplo: bonito, hermoso, agradable, simpática, etc.).

Éramos sus únicas sobrinas-sobrino que tenía, pero nunca nos dio cinco céntimos de paga; nunca nos trató, seriamente, de manera goxua; nunca nos protegió de alguna fechoría que pudiéramos haber cometido. Siempre fue nuestra fiscal.

Ahora, en las postrimerías de este paréntesis, os contaré, aunque esto sea notorio, que cuando murió no nos dejó un céntimo, ni a sus sobrinos, ni a sus hermanas o hermano. Es verdad que el destino le jugó una mala pasada, porque, aunque ella no lo dispuso así, heredamos todo lo que tenían, y fue muchísimo dinero, pero no porque ella lo hubiera dispuesto, sino porque éramos sus herederos forzosos.

Debo decir que al escribir estas últimas líneas he sentido un rebrote de rabia y de pena; temo haber sido demasiado duro con ella, máxime cuando recuerdo que, incluso tras alguna de las broncas frecuentes que nuestra ama tenía con ella, nuestra ama la disculpaba diciendo que ella sabía que su hermana era buena, pero que como era tan justa, tan exigente consigo misma también, no podía soportar ningún desvío. En el fondo, decía nuestra ama, ¡mi hermana es buena y me da pena!

¡Seguro que la ama tenía razón! ¡Seguro que era buena y que estaba sometida a esa conjetura de los efectos que causan los estados de necesidad que tuvo que vivir!

Pero sería justo decir que la tía tenía muchas habilidades. Era extremadamente trabajadora y hacía muchas cosas y todas las hacía bien. Era una costurera muy buena y con un trapo cualquiera podía hacer una prenda bonita; tenía una habilidad especial para buscar y encontrar gangas y oportunidades de negocio; sabía muy bien cómo administrar el dinero; sabía hacer alpargatas y lo que fuera menester. Todo esto es bueno; todo esto lo hacía muy bien.

Mirad a continuación estas fotos entrañables de la tía Ramona con nuestra ama y con Ramoni, su ahijada.



Ramona, Barbari y Ramoni

Posiblemente, estas fotos son de la época en que la tía ramona estaba todavía pensando en que podría tener hijas-hijos. Parece razonable suponer que cuando estaba con Ramoni le prodigaba un fuerte cariño. ¡Seguro que sí! Ah, no lo he dicho, pero todos los 14 de marzo me acuerdo, seguro que todas y todos sus sobrinas-sobrino, nos acordamos, de su cumpleaños. Este año hubiera cumplido 107 años.

Termino el paréntesis que ha sido largo... y reanudo con la historia de cómo limpiábamos el pasillo.

Lo primero era barrer el pasillo; cuando Ramoni tenía catorce años no era habitual, en nuestra casa quitarse los zapatos de la calle y ponerse zapatillas. Por eso, barrer era necesario, y lo hacíamos con una escoba normal, de espigas de mijo, pues en nuestra casa no entró hasta mucho más tarde el escobón, que era una pieza un tanto más noble.

Después había que pasar una especie de madeja de hierro, el alambre solíamos decir, que, pisado y arrastrado con un pie, arrancaba las capas viejas de cera y todo lo postizo que se hubiera adherido a la tablazón. Esta operación era dura y difícil, pues

había que mantener el equilibrio y rascar con brío, aquel alambre tan esquivo y antipático.

Luego, sigo con el modelo que utilizábamos para limpiar la tablazón del pasillo, había que volverá barrer, y, luego, darle cera al suelo. Entonces, en nuestra casa al menos, no había ceras líquidas que se pudieran extender con un trapo o un cepillo. Casi al igual que el jabón, la cera que nosotros conocimos era en taco, un taco rugoso, de tamaño parecido a una pastilla de jabón (un poco más pequeño), que se sujetaba al extremo de un palo en uno de cuyos extremos llevaba un simple artilugio que consistía en una horquilla que tenía uno de sus lados articulados, y que, al apretarlo a la parte fija con una palomilla, mordía con vigor la pieza de cera. Era pues, como el palo de una escoba, en cuyo extremo estuviera esa especie de garra que aprisionaba la cera. Pues, dale que te pego, vuelta otra y otra vez, hasta que gastábamos la pieza de cera.

Por fin, ya vamos acercándonos a la parte más interesante, una vez dada la cera, con una cuerda cuyo extremo reteníamos en la mano, sujetábamos un cepillo relativamente plano y ancho, o una especie de bayeta de algodón o de lana, a la suela de nuestro zapato y, dale que te pego, como si estuviéramos patinando o valseando, sacábamos brillo al pasillo. Y en este bailoteo todas las hermanas-hermano participábamos, pero a quien yo recuerdo ver con mayor frecuencia fue a Isabel a quien, por decirlo de alguna manera, la ama le adjudicó el duro trabajo de dedicarse a la casa. Pero esto lo contaré cuando escriba su historia.

Nuevas tecnologías. Ya he hablado de la lavadora, que fue el primer invento que llegó a nuestra casa. Después llegó, la primera aspiradora; era de la marca *VALLET*, y tenía el formato aproximado de una especie de escoba ilustrada que, a media altura tenía la bolsa donde se recogía el polvo o lo que pillara por su camino. Era un artefacto que sacaba un ruido atroz.

Una novedad tecnológica importante fue la llegada a casa del BUTANO (no del butanero, respecto a lo cual en aquella época se hacían muchos chistes). El gas butano llegó a nuestra casa el año 1958-1959 y supuso una revolución en la cocina, en la calefacción y en el agua caliente. Con una pequeña placa de dos hogares, que se sobreponía sobre la misma chapa de la cocina, hacer la comida, o calentar un *katillu* de

leche fue mucho más fácil. Se podía disponer de fuego al instante, sin encender, con carbón, la cocina. En bastantes casas de Donostia había gas, la fábrica de gas estaba en Amara, a cuyos alrededores muchas madres llevaban a sus hijas-hijos, pues, se decía, que los gases que se escapaban, el olor a gas era persistente, curaba la viruela, la varicela o el sarampión, o algo que con el lenguaje profano que yo utilizo, podría ser parecido. La presencia de Joxe, el carbonero, se fue difuminando, y la limpieza del culo de sartenes y cazuelas se tornó más fácil, al dejar de estar directamente en contacto con la brasa de carbón.

De Endaia empezaron a llegar, clandestinamente, calentadores de agua caliente con butano. Fue un gran avance, pues en cualquier momento disponíamos de agua caliente para la ducha, o para fregar los platos. Tengo una especial sensibilidad para recordar algunas marcas comerciales, y recuerdo que aquél que se puso en casa era *DAFFOS*, un calentador minúsculo si se compara con los actuales.

Un poco de ocio. Además, el butano introdujo en nuestra casa una rústica manera de calentar algún cuarto. Se pusieron de moda las catalíticas y las supercatalíticas, nombres que en absoluto entendíamos, pero que se hicieron hegemónicos. En un pasaje anterior he comentado que nuestra casa no era un espacio para estar sin hacer nada, para disfrutar del ocio y de la lectura, por ejemplo. Nunca vimos a aita-ama leyendo un libro, pues, en invierno, y el invierno es largo, el único espacio acogedor, caliente, era la cocina. En nuestra casa no entraban demasiados libros, o incluso revistas. La única excepción era la entrada de *SELECCIONES*, de *Readers Digest*. Al aita le gustaba esta revista, porque yo creo que en la cuadrilla había alguien que la leía, y solía comentarles, en las escasas tertulias de las rondas de chiquiteo, casos fantásticos, que el aita luego nos repetía en casa. En cierta ocasión, *SELECCIONES* daba detalles de aquél gran transatlántico, el *FRANCE*, que se botó en 1960: que tenía cuatro hélices, que corría 30 nudos, que tenía no sé cuántos camarotes, multitud de pasajeros, lujos exquisitos, etc.; en otra ocasión narraba la historia de aquel piloto que se cayó desde un avión a 5.000 metros de altura y resultó ileso; la gran explosión que se producía cuando los aviones supersónicos rompían la barrera del sonido (Especie de explosión que surge cuando un móvil se desplaza en el aire a una velocidad superior a la del sonido: 340 m/s, aprox. 1000Km/H); cosas así, fantásticas... Además, *SELECCIONES*

tenía fama de contar las verdades de manera bastante exagerada, y por eso, había un dicho que decía: ¡Eres más mentiroso que SECCIONES!

Aquellas revistas, se guardaban en una balda que había en un hall pequeñito en el pasillo pequeño, junto al cuarto oscuro y el wáter. No ampliaré detalles, pero os sugeriré que habléis de esa estantería con Maritxu; ella os contará algún detalle suplementario.

El cuarto oscuro. Es la segunda vez que cito el cuarto oscuro, y no puedo pasar de largo sin contaros algo que todavía me emociona. Bueno, el cuarto oscuro era un cuarto interior, un trastero destartado y lleno de cosas que se almacenan sin que sirvieran para nada. Sin embargo, tenía dos aplicaciones: De una ya os he hablado, al decir que allí se apiñaban los imponentes trozos de madera de travesaño de vías del tren que nos traía Satur. Allí, con un hacha, y sobre un grandísimo tronco, hacíamos astillas para encender el fuego de la cocina; la segunda aplicación útil era para guardar la sidra del año. El aita encargaba no sé dónde, el envío anual de 300 botellas de sidra. Se guardaban sobre unas baldas (alguna de ellas era una vieja persiana originariamente de alguna ventana de la calle Campanario), que estaban en la parte izquierda del cuarto, y una a una, o de dos en dos, según fuera la sed de aquellos días de verano, las poníamos a refrescar en el balde de la cocina por el que circulaba agua fría del grifo que dejábamos ligeramente abierto. Entenderéis que no había frigorífico en casa, y que la primera nevera, a base de hielo, entró en nuestra casa aproximadamente el año 1957.

Pero comprenderéis que ninguna de estas dos cosas me emocionara, precisamente. El toque de emoción me viene al recordar que nuestra ama, Barbari, sentía miedo al imaginar que la pudieran enterrar sin estar definitivamente muerta. Por eso nos decía que cuando falleciera la “dejáramos” sobre aquellas baldas donde guardábamos la sidra. Creo que Ramoni nos ha manifestado también un temor parecido en más de una ocasión.

Libros, los justos. Debo hacer una corrección a un comentario anterior en que sin excesiva reflexión he dicho que “*Nunca vimos a aita-ama leyendo un libro*”. No, no es así. Recuerdo a la ama ilusionada leyendo el libro *LA MADRE*, de Gorki.

También recuerdo que, cuando cumplí catorce años, me regaló un libro que entonces estaba muy en boga, *CAMINO*. Siempre, bueno siempre no, fue después, supuse de dónde le vino a la ama la inspiración de regalarme aquel libro que tanto gustaba en el OPUS, que priorizaba la vida contemplativa frente a la praxis política o la justicia. Supuse que la inductora fue Miren, la mujer de Ramón, el sacristán de Santa María, cuyo hijo, Ramón también, era íntimo amigo mío.

Por aquella época, nos hicimos socios del *Círculo de Lectores*, y empezamos a leer un poquito más. Tengo el recuerdo de que Isabel era quien más leía.

La televisión entró en nuestra casa en 1960-1961, cuando Ramoni tenía veinte años, justo dos años antes de casarse. No os voy a contar cómo era aquella incipiente televisión que nos congregaba a toda la familia en el cuarto del medio, frente a la puerta de la calle. He contado el hecho pensando en que a las nietas-nietos esta cita les removerá de su asiento y les dará impulso para *ver* que la manera en que vivió la niñez su amona, Ramoni, era, en muchas cosas, distinta a la que ellas-ellos han vivido o están viviendo su primera juventud.

Cambios culturales. Pero, al tratar de transmitir a nietas y nietos que las cosas han cambiado: la televisión, las novelas de la radio, la escuela de la amona hasta los catorce años, la colaboración en los trabajos de la casa, las diez de la noche como hora infranqueable, etc., os contaré un secreto, una confidencia. Esto último es habitual en mi modo de comunicarme con las personas, especialmente con amigas y amigos: contar una confidencia abre las puertas a una mejor y más íntima comunicación. Pues aquí va, primero el contexto, y luego una experiencia:

Hasta que Ramoni tuvo unos dieciocho años, y yo catorce, se utilizaba en cada cuarto un orinal, donde a la noche hacíamos pis (no pos), y luego, a la mañana siguiente la ama (no siempre era la ama) tenía que vaciarlos en el retrete. Incluso, cuando éramos más pequeños, cuando en invierno se nos *cortaban* las manos del frío que hacía, solíamos hacer pis en el orinal mojando los dorsos de las manos que las poníamos bien

situadas para no salpicar; se decía que la orina tenía glicerina, y que ayudaba a cicatrizar las heridas, los cortes de las manos. Creo recordar que entonces el pis no se consideraba sucio, y que después del uso de este fármaco tan natural, el pis, ni siquiera nos lavábamos las manos, antes de meternos en la cama.

Durante el día, el orinal se guardaba en la mesilla, que se cerraba con una puerta. Voy a dar un salto de bastantes años, hasta que fui con dieciocho años a estudiar ingeniería en la Universidad Complutense de Madrid. Allí aprendí muchas cosas, pero para el relato que viene a continuación os diré solamente que el uso de la *regla* de cálculo era imprescindible para abordar los algoritmos o fórmulas necesarias de cualquier proceso físico o de la Teoría del Buque. Me hice, pues, experto en el manejo de la *regla* de cálculo. Pero esto no me resultó muy difícil, pues yo ya llevaba alguna experiencia de otro tipo de *regla*.

Efectivamente ser el hermano intermedio de cuatro hermanas tiene su atractivo, pero también es un camino proceloso no exento de riesgos. La cosa es que a mis trece-catorce años yo sabía de aquella disciplina un tanto más que mis amigos, mis amigos que como los Erdocia, eran cuatro hermanos, varones los cuatro. Cuando yo tenía esa edad era aventurado abrir la puerta de la mesilla del cuarto de las chicas, pues en aquella época no se utilizaba material desechable y todo se reciclaba.

Vosotras-vosotros los más jóvenes, no sabréis descifrar, seguramente, porqué yo, en este mismo párrafo del relato, incluyo referencias a una copita de ginebra, a unas tobilleras en los tobillos, o al cuidado preciso para que la mayonesa no se corte. ¿O sí?

LURDES

He dejado casi para el final el contaros que Lurdes nació cuando ya nosotros éramos bastante mayores para jugar con ella, para ser sus hermanas-hermano de cuando se es pequeña. Cuando es así, surge una relación diferente. Por ejemplo, el año 1958, cuando el 23 de febrero nació Lurdes en la Clínica dl Pilar, Ramoni tenía ya diecisiete

años, y ya hemos visto los vuelos de Ramoni a esa edad. Ramoni y yo fuimos su madrina y padrino, pero con ella jugamos poco. Cuando Ramoni se casó, Lurdes tenía cinco años, y, por edad, estaba más próxima a Todor, su hijo, que a ella, su hermana. Así pues, Lurdes no tuvo la suerte de vivir en una familia numerosa, de tener un aita-ama jóvenes, etc. Incluso, tuvo la mala suerte de vivir su niñez en una situación de crisis económica familiar, sin acceso a muchas de las ventajas sociales que sus hermanas-hermano tuvimos.



Todor, Lurdes, Aurora, ama eta Amaia

He seleccionado estas dos fotos para mostrar la situación desenfocada en que yo creo que vivió Lurdes, confusa, posiblemente, en un cruce de generaciones. También me ha motivado la elección de estas fotos, la presencia de la Aurora, con quien, como ya he dicho, la ama tenía una relación cálida.

MAITE Y ANTAXONI

Durante los primeros años de trabajo de Ramoni vino a vivir a nuestra casa Maite, la prima de Francia solíamos decir. Quería aprender fotografía y trabajaba, con un sueldo ridículo, porque se consideraba que estaba aprendiendo, en Willy Koch, en la Avenida.

Viviría con nosotros un año, aproximadamente. Ganó un premio fotografiando al atardecer espacios o lugares de Donostia. Ahora vive en Miami, en los Estados Unidos, y hace más de diez años que no ha venido a Euskadi.

Unos años más tarde, vinieron a ver las regatas los izeba-osaba de Zaldibia (Lutxi y Miguel), con Antxoni. Nuestro aita siempre ha sido muy generoso y ofreció a Antxoni, que tendría unos diecisiete años, quedarse con nosotros hasta el segundo domingo de regatas. Antxoni se quedó, pero no para una semana, sino que vivió con nosotros hasta el día 16/11/1992 en que murió nuestra ama, a los 77 años; durante unos treintaicinco años



Maite, Ramoni e Isabel, en Alderdi Eder

¡Veis qué trenzas, las de Ramoni e Isabel!

UN VIAJE EXTRAÑO

Cuando Ramoni tenía unos dieciocho años, no sé cómo se les ocurrió, ella y el aita hicieron un viaje, en *Lambreta*, a Barcelona. Debió ser un viaje cuando menos curioso. La primera noche la pasaron en Fraga, y compraron mogollón de higos; al día siguiente llegaron a Barcelona y empezaron a buscar hotel. Cuando quisieron volver a coger la moto, no sabían por dónde buscarla, no recordaban el lugar donde la habían dejado. En algunas actitudes, yo creo que se parecían mucho. Cuenta Ramoni que, a los cinco minutos de llegar a un sitio, ya lo habían visto todo, y seguían hasta el siguiente, y vuelta a empezar. Así, sin mayor pena ni gloria concluyó aquel viaje que fue como el viaje a ninguna parte.



Ramoni, camino de Barcelona



El aita junto a la *Santa María*, en Barcelona

UN BREVE RENACIMIENTO

En los años 1950, a finales, en Euskadi se iniciaron (y/o continuaron) algunos movimientos de protesta y huelgas contra el régimen fascista. Por vericuetos extraños uno de los participantes de aquellas movidas (1956) era Juantxo Amilibia, a quien se le conocía con el nombre de *Baserri*. Baserri era amigo del osaba Antxon y como necesitaba un lugar donde esconderse estuvo viviendo en nuestra casa clandestinamente. Era delineante en una empresa importante de Donostialdea. Baserri era muy ingenioso y entre otras cosas estaba empeñado en enseñar a andar a Ramoni, como una señorita. Ramoni empezaba a ponerse zapatos de tacón y, según Baserri, había que andar de otra manera. Recuerdo a Ramoni andando por el pasillo de casa con un libro puesto sobre su cabeza; ida y vuelta; ida y vuelta... Con el cuello estirado y mirando al frente, a lo lejos...

En casa no se hablaba demasiado de política. La ama, nunca, y el aita, pocas veces. Teníamos la cultura general de muchas familias abertzales. El aita, por ejemplo, nunca nos dejó decir: aquí en España... Tenía claro que éramos de Euskadi. Sabíamos también que Franco y los que le seguían eran fascistas, y que eso era muy malo; que, por culpa de ellos, el aita estuvo en la cárcel; que no le mataron de chiripa; que el euskara era nuestra lengua, pero en realidad apenas sabíamos hablarla...

Pero el ambiente en la calle era muy distinto. En el Cole, por ejemplo, un fraile con relativa frecuencia hablaba de los nacionales, porque, supongo, decía, aquí no habrá ningún rojo, ningún nacionalista... Yo no me atrevía a contar esto en casa, pues pensaba que el aita podría ir a protestar y armar un follón. Un día -yo tendría unos trece años y Ramoni diecisiete- en la calle me dieron un periódico de los requetés, que hablaba de los vascos. Ingenuo de mí, ignorante yo, lo llevé a casa pensando que al aita podría gustarle. Me echó una bronca, y creo que entonces aprendí de la ama el estribillo de una canción que decía: "Si tú eres Requeté, yo soy Gudari; si tú defiendes al Rey, yo a la patria de Euskadi". ¡Algo aprendí!

He hecho esta larga introducción para tratar, aunque de manera especialmente somera, que cuando Ramoni era adolescente y luego una joven mujer, en Euskadi se vivía una tensión importante, aunque nosotros nos enteráramos de pocas cosas.

El año 1956 fue un año muy agitado, en el que se realizaron importantes huelgas laborales, que realmente traslucían una acción de presencia del nacionalismo vasco.

Tomo de Internet un comentario acerca de estos hechos:

“La primera gran **huelga** tuvo lugar en Bizkaia en la primavera de **1956** dirigida por una comisión de obreros metalúrgicos. ... Los trabajadores de la fábrica Laminación de Bandas en Frío de Etxebarri se mantuvieron en **huelga** 180 días, e incluso se llegó a decretar el Estado de Excepción.”

En Gipuzkoa, aquel año de 1956, también, hubo actuaciones de huelga y de protesta muy importantes, y la presencia de Juan txo (Baserri) en nuestra casa es un claro reflejo de ello.

Yo siempre he supuesto que el aita estaba informado de estas cosas que pasaban. Siempre he supuesto que mantenía contacto con aquellas personas involucradas en aquella red de espionaje que tanto influyó en su vida y en la de la ama, en la de Ramoni, en la de Isabel, etc.

Por eso, cuando en el año 1948 aita y ama se fueron a París, pienso ahora, no se fueron de vacaciones. Siempre he pensado que aquél viaje tuvo una motivación política. Incluyo en esta sospecha algunas visitas que recibíamos, e incluso la excursión a Urbasa que también fue el año 1948.

Incluso, recuerdo que, hacia el año 1950, el aita trajo a casa un perro pastor alemán. El aita solía hacer, de vez en cuando, cosas inesperadas, sin pensarlas demasiado y sin consultar con la ama. Un día, a la hora de comer vino a casa con un perro precioso y su plan era tenerlo en casa. Aquel año yo estaba en la Escuela del Muelle, y al medio día, al llegar yo de la escuela, recuerdo a la ama sujetando al perro de cuello con un pañuelo grande, pero no pudo retenerlo, y el perro, pañuelo y todo, se le escapó. Al rato, tratando de buscarlo salimos hacia el muelle, y al preguntar por un perro alemán, nos dijeron que hacía un rato había pasado un perro muy elegante, con un pañuelo al cuello; pensaron, dijeron, que tal vez tendría anginas. El perro no apareció, pero todos recordamos aquellas prendas alemanas que había en casa: Una chaqueta de cuero; unas gafas de motorista; una cazadora de cuero y pana...

En relatos velados, borrosos, siempre hemos sabido que parte de la información que el aita gestionaba estaba relacionada con averiguar la derrota de los barcos alemanes que tocaban Pasajes. Con la cobertura de ser mecánico naval y reparador de barcos, parece que se le abrían algunas oportunidades de espiar.

De aquel viaje a París, recuerdo que, a la vuelta, nos trajeron una especie de goma líquida que, al soplar se hacían balones consistentes. Recuerdo que la Xele estuvo muy cerca de nosotros aquellas fechas.



Aita eta ama Parisen (1948)

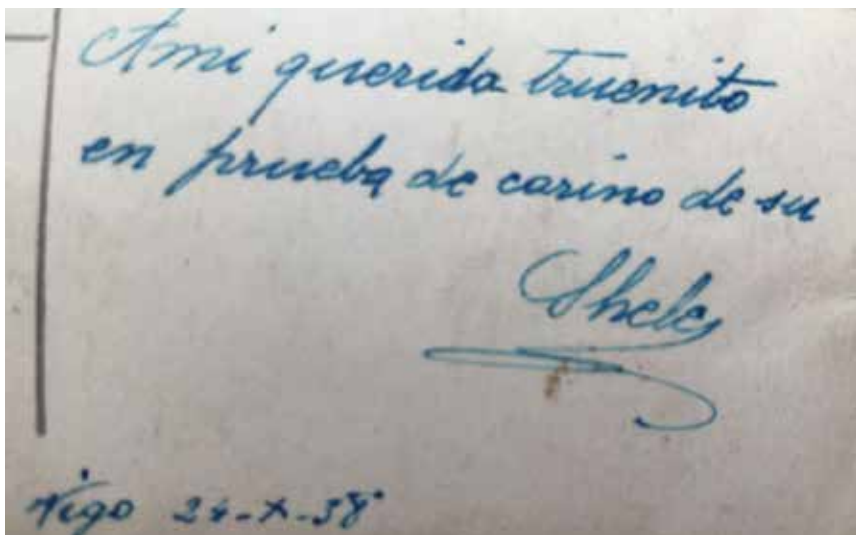
ALGUNAS HISTORIAS DE LA GUERRA

El 13 de setiembre de 1936 los fascistas entraron en Donostia. Muchos jóvenes se escaparon, pero el aita no lo hizo porque se decía que las represalias con sus padre-madre podrían ser tremendas. Al poco lo cogieron y lo alistaron a la mili, en Vigo, en La Armada española....



Aita en Vigo (24/10/1938)

Pero esta foto, no muy clara, por cierto, descubre un secreto... Mirad cómo el aita llamaba a la ama, en la intimidad.... ¡**TRUENITO**!. ¡Parece un nombre cuartelero!



Dorso de la foto anterior

Estos episodios de la guerra requieren mayor detalle; no tengo ahora ánimo para abordar el tema. Lo dejaremos para otra ocasión.

YA VOLABA SOLA

La Schola Cantorum. Posiblemente por mediación del osaba Antxon, que cantaba en el Coro de la Schola Cantorum Nuestra Señora del Coro, que se creó como entidad musical en 1940 por iniciativa del entusiasta músico Juan Urteaga. Los cantores realizaban sus ensayos, primero en la iglesia de Santa María, y luego en el viejo Kursaal. El osaba, entre otras actuaciones, estrenó la obra "*Txanton Piperri*", del maestro Zapirain. También, en una ocasión, actuaron en París. Ramoni e Isabel entraron en el grupo de baile de la Schola.

Ramoni e Isabel empezaron a bailar en la Schola; iban muy a gusto e hicieron nuevos amigos y amigas. Un día, recuerdo, bailaron, vestidas de *poxpoliña* Ramoni y de *baserritarra* Isabel, en el teatro Victoria Eugenia. Ramoni con blusa blanca y corpiño negro, falda roja de mucho vuelo y con una tira negra en su parte inferior, un pañuelo blanco en la cabeza, y calcetines con alpargatas, y, esto no debemos pasar por alto, ¡qué trenzas aquellas! Isabel vestía de baserritarra, guapísima, con el atuendo que se ve en la foto y con las trenzas que oculta bajo el pañuelo. Estaban guapísimas. ¡Yo estaba convencido de que eran las mejores del grupo! ¡Me puse las botas de tanto aplaudir! También actuaron en el tablao de la *Plaza Consti*, pero eso no me impresionó tanto.



Ramoni e Isabel

Sus amigas y amigos. Con Nati, la del ¡Noêly, dépêche-toi!, siempre mantuvo una profunda amistad. Por aquella época hicieron una cuadrilla de cuatro amigas: **NATI**, **MARIVÍ**, **RAMONI** Y **MILA**. Andaban siempre juntas y para dejar constancia de su amistad diseñaron un escudo sobre tela de fieltro en el que bordaron:

En la parte superior:

NA VÍ RA MI

En diagonal: ASU (Amigas siempre unidas)

A

S

U

Y en el cuerpo del escudo, no lo recuerdo del todo, bordaron lo que a cada una de ellas gustaba: Un TXISTU; un TAMBORIL; un XXXX; un YYYY.

Ramoni era muy buena y muy rápida cosiendo, y se hacía muchas prendas de vestir. En aquella época los tabardos se pusieron muy de moda, pero eran caros. En un plis-plas, se compró unos metros de tela de loden, que es una tejido impermeable y ligero que abriga mucho, de color gris, y en menos que canta un gallo se hizo su tabardo. En el brazo derecho sobrepuso su flamante escudo. (Más adelante a mí me hizo otro tabardo).

Uno de aquellos veranos, con Nati y con Elvira, se fueron a pasar una semana a La Rioja. Creo recordar que en Haro vivía el hermano de Elvira (no estoy seguro), que era veterinario. Cuentan que lo pasaron muy bien. Ramoni siempre ha tenido habilidades importantes para encontrar colaboradores; creo que ella sabía que yo le era incondicional, y creo recordar que les ayudé haciendo algunos recados para organizar aquel viaje. Recuerdo también haber visto alguna foto en la que se las veía montadas en burros. He citado varias veces a Elvira, la recuerdo muy bien: tenía ideas exageradas, tal vez un poco alocadas. Os contaré una anécdota con Elvira: Decía estar locamente enamorada del portero de la Real Sociedad, Miguel (Migueltxo, decía ella) Celarain, que jugó desde 1957 hasta 1960. En varias ocasiones me pidió que le llevara en moto, en la Lambretta del aita, por no sé qué calles pero que Elvira sabía que él solía frecuentar. Dábamos vueltas y vueltas, y cuando le veía, casi me tira de la moto; se ponía a saltar gritando: ¡le he visto, le he visto!

A esos años, parece que los enamoramientos pueden ser fugaces. He introducido el contexto político de la época para dar pie a decir que con diecisiete años Ramoni empezó a salir con Juan Carlos. Cuando el aita se enteró de que Juan Carlos era un falangista notorio, le prohibió salir con él. Como Ramoni persistía, un domingo le castigó sin salir de casa. Pero, ¡ay Ramoni!, siempre con solución para todos los problemas, se encerró en su cuarto y se escapó por la ventana. A los pocos días, Juan Carlos había salido de la cosmología de Ramoni, pero lo decidió ella; no creo que le gusta que otros decidan por ella. ¡Además, a Ramoni le salían novietes a mogollón!

La anécdota de Juan Carlos me da pie para hablar de Annie. Annie era una chica de mi edad, cuya relación familiar venía de una vieja historia de su madre, Ana, con la tía

Ramona. Annie pasó varios veranos en nuestra casa, y estaba con nosotros cuando el aita dijo a Ramoni que ella no saldría con un falangista. Claro, Annie hablaba bastante bien en español, pero no llegaba a entender qué era ser falangista. Por eso, cuando terminó el follón, me preguntaba: ¿Pero, qué pasa; que el chico no es bueno? No sé si conseguí explicarle el trasfondo de la cuestión.

Andar en moto. En el año 1958, el aita se compró una LAMBRETTA, 125, matrícula SS-25.955. El aita siempre ha sido extremadamente generoso, y todo lo que tenía estaba siempre a nuestra disposición. Tal vez esto no sea bonito para contar, pero os diré que a mí me dejaba andar en moto desde que yo era muy pequeño. Mi primer recuerdo de montar en moto va unido a una de las pocas broncas que nos echaba el aita (aparte de su manía por las diez de la noche, el pelo largo, los falangistas, y los pantalones de las chicas). El caso es que, antes que la LAMBRETTA tuvo una moto marca LUBE (nosotros decíamos que quería decir **La Última Basura Española**) y cuando yo tenía unos doce años, y veníamos de Trincherpe, del taller, se paró a la entrada de la Lasta, y me animó a que, yo solo, guiara la moto hasta las Portaletas, y que allí le esperara. Yo iba tan entusiasmado que pasé de largo las Portaletas y seguí, casi, hasta la iglesia. El aita pensó que no podía frenar al llegar a las Portaletas y echó a correr detrás de mí. Cuando vio que frené y paré, sin ningún problema, seguramente se tranquilizó, pero la bronca fue de campeonato. ¡El cabreo se le pasó enseguida!

Bueno, la cosa es que Ramoni enseguida sacó el Carnet de conducir motos y andaba muy bien. En aquella época no era obligatorio el uso de casco y con cualquier excusa cogía la moto del aita y con alguna amiga, Nati en muchas ocasiones, se iban de excursión.

Santa Bárbara y la Isla. Pero una de las especialidades de Ramoni a esa edad de los 17-18 años era remar. Andaba en la Santa Bárbara con una soltura impresionante; saltaba de bote en bote a la perfección, y remaba como una auténtica batelera. En verano, la Santa Bárbara era uno de los atractivos principales.

Recuerdo que lo he dicho en varias ocasiones, pero no renuncio a repetirme de nuevo, al decir que Ramoni irradiaba entusiasmo en las cosas que hacía. Tenía una habilidad especial en buscar aliados, cómplices, entusiastas colaboradores. Creo que yo fui uno

de sus aliados en sus aventuras en la Santa Bárbara, pero primero os recordaré qué era la Santa Barbara.

Inicialmente, posiblemente desde el año 1945 (parece que anteriormente tuvo otro bote o batel, bien viejo, por cierto, como podría desprenderse de las fotos en las que aparecen Ramoni, Ramona y Barbari, nuestra ama), el aita tenía un batel muy bonito, probablemente construido por Garin, en el propio muelle de Donostia, en su taller-astillero junto a la iglesia. Yo lo recuerdo como batel, pintado de rojo por fuera y aprovechando la ocasión para meter el rojo y el verde, en las tostas, paneles, etc. Esta práctica de pintado era habitual entre la gente abertzale, que utilizaba la mínima ocasión para hacer presente, si no la ikurriña en su forma explícita, sí al menos sus colores. Para invernar guardábamos el batel en un bajo de la última casa de Amara, una casa de ladrillo rojo, frente/diagonal a lo que ahora es el Estadio de La Real Sociedad.

También recuerdo cómo un día al aita se le ocurrió ponerle un motor de gasolina, pequeño, muy pequeño, que luego, más adelante sustituyó por un viejo motor, de origen sueco se decía, y de marca *SOLO*, que era Diesel -razón de su elección-, porque el aita traía el gasoil de Pasajes, de balde. Recuerdo al aita dándole instrucciones al carpintero de Gabarain, en la Rampa, para que cortara una parte de aquel codaste redondeado y lo quebrara para hacer un vano que alojara la hélice en el eje de cola que atravesaba aquella especie de mamparo nuevo por el que atravesaba la bocina (fue con aquella experiencia cuando yo aprendí que bocina y claxon, no son sinónimos), y el timón también, por supuesto. De este cambio surgió la mutación de género que, de ser **un** batel, pasó a ser **una** motora. De ser **el** Santa Bárbara pasó a ser **la** Santa Bárbara.

Bueno, todo este rollo para deciros que Ramoni y su cuadrilla (Isabel también, pero ahora estoy hablando de Ramoni) me convirtieron en el *cho* de la Santa Bárbara. Para afianzarme en el puesto, cuando yo todavía no había cumplido los quince años, ella y sus amigas, el día de san Ignacio, mi santo, me regalaron un libro con el que me hicieron su servidor. El libro, *UN CAPITÁN DE QUINCE AÑOS*, me emocionó, pero a la vez me hizo ver que tenía **fija** la plaza de capitán, ya no era **eventual**, y esto fue un ascenso importante; un compromiso importante.

Aquella novela de Julio Verne en la que su protagonista es Dick Sand, un muchacho de quince años, al cual la novela lo coloca navegando en altamar, sobre la nave *PLIGRIM*, quien al mando del capitán Hull se dirige hacia Valparaíso, en Chile..., fue un hito importante en mi vida. ¡Me habían cogido!

Como Capitán recién ascendido, siempre les tenía la Santa Bárbara preparada y limpia. Utilizaba esa misma potasa que la ama utilizaba para limpiar los buzos del aita, para limpiar la cala de Santa Bárbara, porque el motor Diesel, marca SOLO, que el aita le puso, en sustitución de aquél de gasolina que tenía inicialmente, perdía mucho aceite, y con ese aceite desparrramado en la cala, se manchaban los paneles y lo que pusieramos sobre ellos.

Ramoni me involucraba en algunas de sus aventuras, incluso en las más arriesgadas.

En más de una ocasión hemos realizado la travesía desde Pasajes (donde se guardaba durante el invierno) a Donostía, incluso en días de mala mar. Embarcábamos agua a mogollón, pero el plan de Ramoni era pasar el día en la Isla, y a pesar de pasar un cierto susto, llegábamos.

Os contaré también, que Ramoni, cuando trabajaba en BARRIOLA, tenía libre el medio día, de una a cuatro, y, para aprovechar el tiempo, eso siempre lo ha hecho muy bien, me pidió que hacia la una y cuarto, pues siempre había alguna pelma que iba a comprar a última hora, las recogiera, a ella y a alguna otra amiga, en la playa, cerca del Club Náutico. Claro, esto en marea baja y buena mar era fácil, pero no siempre se daban esas circunstancias. La cosa es que yo les esperaba, recibiendo alguna bronca de algún bañista que se molestaba porque yo me acercara tanto a la zona de baño. Había dos posibilidades: que yo pudiera varar en la arena, y entonces todo era más fácil, o que no pudiera llegar hasta la misma orilla, y entonces, allí aparecían tres o cuatro chicas corriendo y cargadas de bolsas. Se quitaban el vestido, y, tras meter todo en las bolsas se metían en el agua con las bolsas sobre sus cabezas. Ramoni no tenía problemas; de un impulso embarcaba y ayudaba a las demás (yo tenía que estar a los remos), pero había alguna amiga excepcionalmente patosa y, entonces, la cosa se complicaba bien. Recuerdo de manera especial a Mari Carmen, la encargada de BARRIOLA. Era una auténtica patosa; todo un problema.

No sé en qué tienda compraban pan, chorizo, o lo que fuera; también traían alguna tortilla, y yo solía llevar sidra y algo más que choriceaba en casa. Íbamos a la Isla y eran jornadas perfectas. Apuraban el tiempo a tope, y en más de una ocasión arribar a la playa después era imposible, por lo que el desembarco lo hacíamos en las escaleras de fuera de la Moila Punta. Luego, yo amarraba y limpiaba la motora.

Pero Ramoni tenía mucha autonomía y en numerosas ocasiones ella sola, o con sus amigas, cogía la Santa Bárbara y se iba a remar o a la Isla.

En aquella época, de sus 17 años para adelante, Ramoni era una asidua a remar en la Santa Barbara e ir a la Isla. Pero remar desgasta el culete, y cuenta Ramoni que los trajes de baño no le duraban un mes, que los destrozaba. Afortunadamente, en aquella época el aita iba muy frecuentemente a Galicia, pues estaban haciendo el montaje de un barco en Vigo, y, debían ser de contrabando y baratos, porque en cada viaje traía un montón de trajes de baño de chica. Aquellos trajes de baño tenían, todavía, una especie de faldita en la parte delantera, que luego, a los pocos años ya desapareció. A Ramoni, ya lo he dicho, un traje de baño le duraba un mes.

También, recuerda ella, tenía un grave problema con los zapatos. ¡Imposible que le duraran más de un mes! La verdad es que, aunque sabía andar como una señorita, gracias a BASERRI, también le gustaba trotar y correr. Yo la recuerdo yendo a trabajar, por La Concha, al trote, jadeando fuertemente, inspirando y expirando el aire con sonoridad voluntaria, practicando una buena ventilación pulmonar.

Nuevas amigas. Cuando Ramoni tenía 19-20 años incluyó nuevas amigas a su lista. Marisol y Beatriz, y también Patt, la inglesa, se incorporaron a su séquito. De Patt, os contaré menos cosas (yo creo que le pasaban menos cosas que resaltar), excepto la meningitis que padeció y que casi se muere, pero Marisol y Beatriz eran llamativas: muy guapas, muy majas, muy diferentes a muchas otras chicas, pues eran más audaces en la manera de vestir, y, también, en el la elección de los lugares a los que ir. Después de volver de la Isla, por ejemplo, venía Ramoni a casa con sus amigas Beatriz y Marisol, y se pasaban no sé cuánto tiempo vistiéndose, peinándose, maquillándose... Marisol se presentó al concurso de Miss, y fue Miss Gipuzkoa; Marisol se presentó al concurso de Miss España, y se clasificó muy bien y le dieron el título de Miss Simpatía. Le propuso a Ramoni que le acompañara a Madrid a ese concurso, pero a nuestro aita

aquello no le gustó. Así como Marisol era morena, muy morena, Beatriz era rubia, muy rubia y exuberante. De hecho, parece ser que le llamaban *“la montaña de jamón”*, porque, decían de ella, que todo era aprovechable. Las dos eran encantadoras, y cuando salían a pasear las tres, era un espectáculo.

Tal vez éste sea el momento para decir que nuestra casa siempre fue una casa de acogida. Siempre nuestras amigas o amigos fueron bien recibidos en casa, y, esto, siempre, pero especialmente en las edades de la adolescencia o primera juventud, es muy importante. ¡No todas las casas eran así!

Frecuentaban mucho la Isla y posiblemente allí conoció a Trinidad y su cuadrilla. De hecho, la relación era notoria, pues incluso compusieron una canción cuya letra, según recuerdo, decía:

Ramón, Beatriz, la Inglesa y Marisol,
Trinidad con Tuduri, Lñaki con Antxón,
Todos cantamos juntos, al son de la acordeón,
se nos agrega Iturri, y ya está el Orfeón...

Luego seguía la tonadilla aquella que decía:

Mañana, mañana, mañana te lo diré
Mañana, mañana, mañana te lo diré.
Dicen que la vida está muy cara en XXXX,
nosotros lo pasamos muy bien en Santa Clara
Comemos y bebemos, y oímos la acordeón
y el que inventó la Isla se llama Robinson.
Mañana, mañana...

Profundizar en estos episodios entra ya en la memoria privada de Ramón y de Trinidad, y no voy a relatar historias que están en mi recuerdo. Solamente apuntaré que todas las personas citadas en esa canción eran entrañables, y que de Antxon, Antxon el de ARRIBA, pues era navarro y de ese pueblo, guardo el recuerdo de que tocaba muy bien el acordeón, acordeón que, por cierto, estuvo mucho tiempo en nuestra casa.

Ramoni era muy buena modista, si no se toman en consideración la calidad de los remates. Por eso, sería más ajustado a la verdad decir que Ramoni era muy buena modelista, muy buena diseñadora. Creo que ya os he contado cómo se hizo, y me hizo, un tabardo, pero ahora os diré que Ramoni se pasó a la Alta Costura. Os contaré una anécdota: Al lado de BARRIOLA, la tienda de bolsos y paraguas, había una joyería cuyo nombre he olvidado. Los propietarios y joyeros eran un matrimonio muy moderno que vestía muy bien. Acudían a la joyería clientas o amigas de postín, y, un día, una de las clientas frecuentes y elegante apareció con un modelito que a Ramoni le entusiasmó. Era un vestido blanco, veraniego, con un ribete azul rematando todos los bordes del vestido y unos bolsillos plastones, blancos también y también ribeteados con una cinta azul. ¡Zas!, cogió la idea, y con una falda blanca que tenía, falda de una tela consistente, casi tipo loneta y cortada al bias, con mucho vuelo, durante esa misma noche se hizo una copia mejorada de aquél vestido de modisto, de postín. Sin pensárselo dos veces, con parte del vestido cosido, y la mayor parte del mismo apenas hilvanado, se va a trabajar. Cuando la clienta-amiga de la joyería la ve, casi se desmaya. Ramoni, con sus habilidades de comunicación salió airoso, y admirada por aquellas personas

OLAECHE Y NARRONDO

En 1960 el aita y su socio, Martín Echeverría, construyeron un barco, un bacaladero que debía hacer pareja con el OLAETXE, en el astillero de Murueta, cerca de Gernika. La ama, nuestra ama era la madrina, y se organizó la botadura (flotadura) como un gran festejo. Todos fuimos vestidos de gala; la ama y las tres hermanas mayores, vestidas con trajes hechos por la Aurora. La ama actuó de madrina con mucho estilo, rompiendo al primer lanzamiento la botella de champán que estrelló contra la roda del NARRONDO. Fue un día espléndido.

Un par de años antes, en Marítima del Abra, en Erandio, habían hecho el OLAETXE. Fuimos todos a Bilbao, y comimos toda la familia en el restaurante MATXINBENTA, que era un muy buen restaurante. Al día siguiente, comida en el Mendieta de Erandio y ,a continuación, la botadura. En aquella primera ocasión la madrina fue Teresa, la esposa de Martín Echeverría.

Aquellos barcos, aquella pareja de bacaladeros, de casi 40 metros de eslora, trajo bienestar y riqueza a nuestra familia, pero esa época fue efímera porque la pesca del bacalao entró en una profunda crisis. De hecho, el año 1970 fue terrible, y todos los negocios del aita se derrumbaron como un castillo de naipes: adiós OLAECHE, adiós NARRONDO, adiós KOLDOBIKA, adiós taller de Trintxerpe (40 trabajadores), adiós casa de la calle Okendo (nº 11?); adiós terreno de Igeldo donde habíamos proyectado la construcción de una casa preciosa, adiós sueldo para los aita-ama... Le sucedió una época muy dura; algo que el aita sufrió como un estrepitoso fracaso; algo que tal vez sus hijas-hijo no supimos reconfortarle adecuadamente... Pero este último relato no debería estar en este texto, pues no es propósito del mismo expplayarse en acontecimiento que pasaran después de que Ramoni se casara. ¡Simplemente, ha sido un pequeño desahogo!

PERO, ¿QUÉ TENÍA LA ISLA?

Poco a poco, la relación de Ramoni con sus relativamente nuevas amigas, Marisol y Beatriz, iba menguando. Se iba consolidando en ella una casi exclusividad por la Isla, yo creo que principalmente por Trinidad y el entorno de la Isla. Algo de esto ya lo he anticipado, ahora, trato de remarcar que la Isla (la Isla entendida como una alternativa de paisaje, natación, deporte, buen ambiente, como lugar de ensoñación para todo eso y, además, estar cerca de Trinidad), se hizo cada vez más imprescindible, más exclusiva.

Desaparecieron de casa las canciones del PICU, aquellas canciones que cantaban Dalida (Gondolier), Simon & Garfunkel, la Mona Lisa de Nat King Cole, y la entonces famosa canción la Samba de Orfeo etc., que ya he contado que entraron en nuestra casa a través de aquellas incursiones que, muchas veces en Auto Stop, hacían Ramoni y sus amigas, cuando todavía Nati estaba muy en su proximidad, y cuando se fueron incorporando las más nuevas amigas. Desapareció aquella época en que Ramoni y sus amigas iban a Endaia y a San Juan De Luz, a comprar cafeteras, y otras cosas que aquí no había, y a jugar a engañar a los de la Aduana, con aquellas habilidades que desplegaban.

Aquel repertorio se difuminó, y, en casa y en su entorno, empezaron a sonar melodías distintas, canciones románticas con ritmo de habaneras, canciones que no servían para bailar, porque eran canciones para evocar, canciones para deleitarse en el ensoñamiento más íntimo, más exclusivo, más romántico. Sin exagerar, supongo, aquellas canciones, aquel hechizo de la Isla, bien podría considerarse un *hito*, en el sentido antropológico de la palabra, porque configuran un antes y un después de que aquellas canciones se hicieran hegemónicas en su repertorio musical.

Así, en este contexto de ensoñamiento, Ramoni pensaba, y nos lo decía, que lo que más le gustaría sería saber cantar. No me extrañaba nada, pues Trinidad cantaba muy bien, y sungo que la cumbre de sus fantasías serían los dúos, el intercambio cruzado de voz a través del significado casi siempre amoroso de aquellas nuevas canciones. Éstas eran algunas de aquellas canciones (Imaginadlas en un estado paradisiaco, con una nueva polifonía, casi casi con música de *ukelele* tañendo en los atardeceres):

- ***De la Habana la dulce piña...***
- ***Salió de Jamaica...***
- ***Maribel, muñequita de carne rosada...***
- ***Tres cosas hay en la vida...***
- ***Ferrolen ta Cadizen...***
- ***Cerca de la Habana tengo mi cabaña de bambú...***
- ***Cuenta la leyenda...***
- ***El Tango alegre...***
- ***Ay, Marina coja...***
- ***Dicen que la vida está muy cara...***
- ***Ramoni, Beatriz, la Inglesa y Marisol....***
- ***Ameriketara joan nintzen...***
- ***Mama, yo quiero un novio que sea milongueiro...***
- ***Gazte, gaztetik aítak eta amak...***
- ***Mañana, mañana, mañana te lo diré...***
- ***Fru, fru; Fru fru, sabes que yo te quiero...***
- ***El barco pirata T.V...***

El ambiente de la isla era hegemónico en la organización de la vida de Ramoni. Claro está que esto era para el verano, y por ello, los de la Isla (realmente era un grupo muy exclusivo) organizaran el segundo domingo de octubre para celebrar la “despedida de la Isla”. Durante algunos años se celebraba la despedida en la playa de Ondarreta,

cerquita de la Isla, jugando un partido de fútbol. También se celebraba de manera especial el doce de agosto, festividad de obligado cumplimiento para “los de la Isla”.

Terminado el verano, Ramoni seguía andando en moto, pero ahora ya de paquete, pues no era ya aquella LAMBRETTA con la que fue a Barcelona con el aita, ahora la LAMBRETTA tenía otra matrícula, era la SS-24.604, era la moto de Trinidad.

ENTUSIASMO, PODERÍO, FUERZA, VALENTÍA, CORAJE...

Sería fácil continuar con esa saga de palabras que muestran los muchos valores que tiene Ramoni. Ramoni se asemeja, en ocasiones, a esa parte gloriosa de los fuegos artificiales: La traca final. ¡Todo explosión multicolor, de gozoso sabor! Pero ésa es una opción, porque también sabe endulzar la vida de los demás con acompañamientos silenciosos, cuando conviene; con escuchas solidarias; con gestos de una generosidad desbordante. Ella puede elegir; tiene registros múltiples, sensibilidades maleables... Tiene, como vengo de decir, capacidad sobrada para imprimir a los actos de la vida: *Entusiasmo, poderío, fuerza, valentía, coraje...*

Pocas veces sucederá en el ámbito familiar una explosión de solidaridad, de acompañamiento, de trabajo en común, como la que se dio en nuestra casa, en nuestra familia, al preparar el ajuar de Ramoni para su boda con Trinidad. ¡Qué era aquello! Con un garbo nunca oculto, no nos dejaba apenas terminar de cenar; recogía, o hacía que se recogiera la mesa, y a todos nos ponía tarea. Había que bordar sábanas, toallas, manteles, camisones..., lo repito, todos estábamos involucrados en el proyecto. ¡El osaba Antxon, inclusive!

Yo recuerdo que colaboraba en calcar sobre papel transparente modelos de letras o cenefas de dibujos florales para replicar en bordados. Recuerdo que me animó a hacer bodeques en sus bordados. Me ponía la tela, un trozo de la tela enmarcada en un aro fino, a modo de bastidor, estiraba yo bien esa tela en su contorno y la aprisionaba dando vueltas a la palomilla que estrechaba el espacio entre aro exterior e interior. Quitaba a la máquina de coser la pieza que aprieta la tela sobre el mecanismo que hace avanzar la tela y, ¡ya está! Hacía yo los bodeques, una especie de puntos gordos,

como de 1 ó 2 milímetros de diámetro, en los lugares que previamente habíamos punteado desde las plantillas hechas sobre el papel transparente.

Pero este pequeño relato no tiene, por supuesto, la sorpresa que producirá en el lector que haya conocido al Osaba Antxon, si os cuento que también él tenía parte en aquel proyecto, en aquella experiencia que bien podría catalogarse como *AUZO LAN*. ¡Nada menos que quitar hilos! Sí, para luego hacer vainicas el trabajo previo consistía en extraer unas filas de 4, 5, o más hilos, para luego recogerlos de manera transversal con un hilo. Pues también el Osaba estaba involucrado en esto, en quitar hilos. Ni qué decir de la intensa colaboración de la ama, de Isabel, de Maritxu (Lurdes era muy pequeña, apenas tres años), y del aita, que también pretendía colaborar. ¡Fue muy bonito! Ramoni dirigía aquel taller a ritmo de pasodoble, para que todos hiciéramos el trabajo que ella programaba a toda velocidad, como a ella le gusta.

Creo que hasta ahora no he contado que Ramoni tiene la habilidad para estar, cuando quiere, en dos sitios a la vez. Esta es otra de sus buenas características: ¡Llega a todo!

Así sucedió, por ejemplo, el mismo día que se casaba. Yo estaba en Madrid, donde cursaba el primer curso de Universidad. La víspera, cogí el tren en la Estación del Norte (Príncipe Pío) y a eso de las ocho de la mañana de aquel 1 de diciembre de 1962, somnoliento y cansado, llegué a la Estación del Norte, pero a la de Donostia. Mi sorpresa fue mayúscula, al encontrarme a Ramoni allí, en el andén, esperándome. Creo que pocas veces he recibido un honor tan grande. Creo que nunca lo olvidaré. Corriendo, como a ella le gustaba andar, fuimos a casa, en la calle Puerto, y enseguida empezó la sesión de peluquería y no sé qué más para vestirse, tan guapa como estaba, para la boda, su boda con Trinidad.



Ramoni (1/12/1962)

En la foto, se aprecia, también, la foto del *OLAECHE*, entrando en Pasajes.

Ese mismo día, en el banquete de la boda, en el Hotel Orly, los Olaizola nos retratamos con el matrimonio Trinidad Vaqueriza y Ramoni Olaizola.



En la boda de Ramoni y Trinidad (1/12/1962)

FIN DE LA PRIMERA PARTE

Ya de casada, siento que ha llegado el momento del relevo en el escribir de algunas anécdotas que han jalonado la vida de Ramoni. Alguien cogerá el relevo, estoy seguro. Pero no me quiero marchar dando un portazo, por ello, me permitiré la intromisión al contaros una última anécdota, y al proponeros un juego. Ahí van:

Cuenta Ramoni que un día me pidió que revisara yo un breve C.V que ella se había hecho, tal vez relacionado con algunas de las actividades que ya de casada realizó: clases de inglés en la ikastola, escuela de traductores, etc.

Cuenta también, que yo le di la vuelta a su *curriculum* y que de unas escuetas líneas yo confeccioné uno de varias páginas. Creo que le sorprendió ver cómo una misma historia se puede reflejar, sobre el papel, de manera tan diferente.

Pues bien, cuando hace un par de años, posiblemente en 2018, Ramoni tuvo un episodio de gravedad por un cáncer en su pantorrilla, episodio que todos percibimos como de importante gravedad, la familia entera se desmoronó. Recuerdo las caras de inmensa tristeza y preocupación de *su* familia, su pequeña gran familia que constituyen esas quince personas que están siempre convocadas para los acontecimientos importantes de sus vidas: cumpleaños, viajes, etc.

En el resto de la familia, y ahí estamos sus hermanas y yo, y nuestras respectivas parejas, la desolación, también, fue tremenda. Yo mismo imaginé que, en caso de que las cosas se pusieran mal, que en el caso de que Ramoni muriera, ya no iría más a la Parte Vieja, donde siempre, Mariajose y yo, hemos tenido casi la certeza de encontrárnosla, y de tomar, en ocasiones, sea un vermut, sea un gin-tonic, sea lo que sea. Todo salió bien y esa circunstancia ha supuesto para todos los demás, un hito importante en nuestras vidas, porque es difícil imaginarse la vida sin el acompañamiento, la energía y el cariño con que ella nos regala.

Por esto, para de verdad terminar, y para que quede constancia que, pasar de hablar de su *curriculum*, al episodio de salud que tuvo no es una digresión, os diré que si ahora tuviera que hacer el *curriculum* de Ramoni, además de todo la que ha acreditado formalmente, Ramoni es Master en Rapidez cuantitativa y cualitativa; es también

Master en fomentar cariño y armonía; es Licenciada en el trato con las amigas y amigos que tanto le quieren; tiene un grado superior en liderazgo de familia: la de los quince y la más extensa a la que pertenecemos; y es Doctora, *Cum Laude*, en derrochar amor. Por eso, le queremos tanto. *Zorionak, Ramoni, zure 80garren urtebetetzear.* *Aupa zu!*

¡Pero no penséis que me he olvidado del juego! Lo he dejado para el final-final de este relato, porque el mismo trata de una zona liminal, compartida entre lo que Ramoni era cuando era mi hermana soltera, y la Ramoni actual que todos conocemos.

El juego tiene la apariencia de un concurso que premia la habilidad en reconocer a una persona a través de sus gestos. La idea no es mía; la he leído de no recuerdo que autor, que dice que hay personas a quienes se las reconoce a través de sus ademanes, a través de sus gestos, mejor que a través de su rúbrica, de su carnet de identidad.

Ramoni es una persona sincera, amante de la verdad, que no da conformidad a lo que se le cuenta si ella no lo ve. Y el ver de Ramoni es pleno, es integral, es completo. En un plano más teórico, cuando se le plantea un conflicto de disonancia cognitiva, es decir cuando surge una no-congruencia entre pensamiento y prácticas, Ramoni no persiste en situación de disonancia, de conflicto íntimo; no convive en contradicción, no le gusta, y opta por *adecuar sus creencias*, si éstas no se adecúan a su manera más íntima, más sensorial de su modo de vivir.

Si no lo ve, si le cuentas una milonga, se endereza un poco, se remueve en el asiento, su mirada focaliza mejor al contador de milongas, y, cómo no, te lanza su interrogatorio directo, en busca de mayor concreción, de mayor precisión, y cuando no recibe la respuesta que espera, hace un gesto que a todos nos hace llegar por el cual nos transmite que le estamos contando una milonga, como la de una de las canciones del repertorio de la Isla, que antes os he recordado. Y esto pasa, a pesar de su aparente ingenuidad, a pesar de que ella presupone esa idea, que generalmente es patrimonio de la buena gente, de que todas las personas son, de por sí, buenas. Y, si no lo son, peor para ellas, dice también.

Pues éstas son las reglas del juego: Contadle a Ramoni una milonga acerca de un hecho ordinario de vuestra vida; tratad de franquear su perspicaz mirada, y preguntaros si habéis conseguido engañarla. *Animo, maitiak!*

2020: Iñaki Olaizola (2020). MUERTE VOLUNTARIA: UNA CATEGORÍA PREJURÍDICA. Ponencia para la Celebración del Día Internacional de la Muerte Digna (7/11/2020) en Gasteiz.

<https://labur.eus/IOlaizola-23>

<https://derechoamorir.org/2020/10/29/muerte-voluntaria-una-categoria-prejuridica/>

MUERTE VOLUNTARIA: UNA CATEGORÍA PREJURÍDICA



*Iñaki Olaizola
DMD/DHE*

Gasteiz, 7 noviembre 2020

MUERTE VOLUNTARIA: UNA CATEGORÍA PREJURÍDICA

En la Jornada del Día Internacional de la Muerte Digna en 2018, en la Biblioteca Bidebarrieta de Bilbao, y luego en la Jornada de Donostia en 2019, en el Palacio de Miramar, tuve la oportunidad de contaros cómo en el debate acerca de ciertas cuestiones relacionadas con el Proceso de Morir se está consolidando la construcción de una identidad que, posiblemente, quienes participamos en DMD/DHE compartimos.

En Bilbao, con el título de *MUERTE SOCIAL: LA CONSTRUCCIÓN DE UNA CATEGORÍA POSTERGADA*, os hablé de algo que de manera reflexiva llamé MUERTE SOCIAL.

En Donostia, con el título de *MUERTE VOLUNTARIA: ¿PENSAR Y REPENSAR! UNA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA*, os conté cosas que trataron de actualizar algunos soportes discursivos que pudieran contribuir a la construcción de una identidad que pudiera consolidar una manera, *nuestra manera*, de entender, asumir y practicar la Muerte Voluntaria.

Ahora, en 2020, en Gasteiz, se me ha dado la oportunidad de dirigirme nuevamente a las personas que formamos parte de DMD/DHE y, como veréis, vuelvo a la carga con una exposición cuyo nombre pretende hacer síntesis de mis dos anteriores intervenciones. Os hablaré, pues, de la *Muerte Voluntaria*, en la interpretación de que se trata de una *Categoría Prejurídica*.

Observaréis que la Muerte Voluntaria y la construcción de una Categoría Social que le dé contexto están íntimamente vinculadas en el propósito de mi discurso. Trataré, pues, de urdir una trama que muestre que la *Muerte Voluntaria*, una de cuyas expresiones diferenciadas es la Muerte Social, entre otras alternativas, encuentre su fundamentación en los albores del ordenamiento jurídico como una *Categoría Social Prejurídica*.

1- MUERTE VOLUNTARIA

De lejos me viene la inquietud por tratar de asignar nombre, de alcance amplio y universal, a un proceso vital: La Muerte Voluntaria.

Nunca he encontrado acomodo al identificar mis anhelos bajo el epígrafe de Muerte Digna. Y el comentario encierra ironía, pues la Asociación a la que pertenecemos, Derecho a Morir Dignamente/ *Duintasunez Hiltzeko Eskubidea*, así como la ocasión que nos convoca a este acto, y a los precedentes del 2018 y 2019, es, precisamente, para reivindicar el Día Internacional de la Muerte Digna. Todas y todos nos hemos iniciado en esta manera edificante de entender la muerte a través de reivindicarla para que fuera *digna*, pero posiblemente convenga adecuar en mayor medida la utilización de este término, excesivamente polisémico, por cuanto que faculta a ideologías muy diferenciadas utilizar la referencia a la *dignidad*, con significados claramente opuestos.

Me he sentido incómodo con esta manera de definir, por ejemplo, a esas tres maneras parecidas, aunque muy diferentes en rasgos importantes, que son: EUTANASIA, SUICIDIO ASISTIDO, o SEDACIÓN CLINICA. He observado que cuando el debate se cernía en el ámbito de la Muerte Digna, no sabíamos con certeza de qué estábamos hablando. Por el contrario, en cuantas ocasiones se me ha presentado la ocasión de hablar de la Muerte Voluntaria, he sentido una atmósfera de identidad, de consenso, que me ha hecho suponer una comunión que nos agrupaba, que nos hacía partícipes de un discurso compartido. Tengo, pues, para mí, la idea de que persistir en la idea de que la voluntad de morir es la parte más sustantiva del debate de lo que algunos y algunas llaman, llamamos todavía, Muerte Digna.

Como consecuencia de esta reflexión huelga decir que la voluntariedad del acto por el que decidimos poner fin a nuestra vida, en consonancia con nuestra *biografía*, es el elemento sustancial en el debate acerca de estas cuestiones. Con la nostalgia del recuerdo de la investigación que realicé hace ya más de diez años, comentaré que en la redacción de mi Tesis cito en numerosas ocasiones la expresión Muerte Voluntaria, entendida como una denominación genérica de la que pueden derivarse las aplicaciones de eutanasia, suicidio asistido o sedación terminal.

Observaréis que con esta manera tan explícita de hacer referencia a la Muerte Voluntaria estoy tratando de alertar de la peligrosa táctica invasiva de sobreactuar en la limitación de la voluntariedad del acto, y de someterla a tantas restricciones bajo el control de los estamentos del Poder, que todavía muestran un interés excesivo en tutelar

y en reprimir el pensamiento crítico y la práctica del Derecho a Morir, de un *Derecho Humano*, derecho que yo siempre he considerado como el mismo *Derecho a la Vida*.

He anticipado la propensión de que desde el PODER se tienda a limitar el ejercicio de una práctica secular, en el ejercicio de la Muerte Voluntaria. Como muestra, y sin tratar de profundizar en mayor medida, anticiparé que gran parte del discurso Institucional en el proceso de establecer una Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (Actualmente, noviembre de 2020, en fase de tramitación como Proposición de Ley), persigue el objetivo de mermar, e incluso ignorar a efectos prácticos, el respeto a la voluntad de una persona que, en pleno uso de razón, y de manera reiterada a lo largo de su biografía, ha manifestado su deseo de morir. De este modo, con el propósito de limitar el ejercicio de la Muerte Voluntaria, están incidiendo en el empeño de direccionar la muerte de las personas según el modelo de «La Muerte del Otro», un modelo contrapuesto a la «Muerte Propia»¹ que tratamos de beneficiar.

Esta actitud de subordinar la voluntad de la persona al juicio de tantas y tantas comisiones de control ajenas a esa persona, notoria en tantos y tantos Anteproyectos y Proyecto de Ley que circulan, me lleva a anticipar el déficit democrático de esta posible Ley, por cuanto que conculca el deseo de muchas personas a desarrollar su Proceso de Morir con las pautas que caracterizan a «La Muerte Propia», que, de manera simplificada incorpora la gobernanza del proceso, la gestión del mismo, según las propias convicciones.

Frente a esta actitud, frente a esta propensión a subordinar excesivamente la voluntad de una persona a tantos y tantos comités de evaluación, considero que, como lo hice en la reunión que celebramos el año pasado en Donostia, la posible Ley de Eutanasia satisfará los postulados democráticos si permite ejercitar el Derecho a la Muerte Voluntaria -y citaré simplemente algunos ejemplos-: a personas en situación declarada de Alzheimer o cuando esté afectada por un proceso de ELA u otro proceso similar; o cuando el interés por seguir vivo o viva se extingue, y el durar un día más se torna en sufrimiento; o cuando una persona está en situación de Muerte Social; o cuando una persona está en una situación de deterioro tal, que, previamente, a través de su Testamento Vital, por ejemplo, ha considerado que la vida que lleva no es compatible para el desarrollo de su

¹ Ariès, P. (2005 [1975]). *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: Acantilado.

personalidad, en base al sufrimiento que pudieran derivar a las personas queridas, debido a la imperiosa necesidad de ayuda externa que, debido a su situación de su envejecimiento y/o de dependencia necesitan, pero que agreden seriamente *su* idea de dignidad y autonomía; o cuando una persona aquejada de una enfermedad terminal no quiere realizar un recorrido de dolor y sufrimiento que, posiblemente termine en fracaso o en merma notoria de su calidad de vida; o también, y sigo simplemente con algunos ejemplos, cuando esto mismo sucede a una persona que no ha ejercido esta cautela en su Testamento Vital, por distracción, por aturdimiento, por dejarlo para mañana, etcétera. En este último supuesto, ¿hay que dejar en total desamparo, sin que nadie ejerza la *Tutela* que todos nosotros y nosotras desearíamos en una tal situación?

Recordar a estas alturas que la muerte es *un acto de vida* debería ser innecesario, pues solamente en las personas que delegan su pensamiento en actos de fe podría caber el recelo a este planteamiento y, ya lo hemos anticipado, en ellas residiría la opción de persistir en esas creencias, sin que esta actitud sea una cuestión de mérito que les faculte a condicionar, por la fuerza, por la sanción, por la condena, las prácticas de quienes postulamos, desde la inmanencia, por el respeto a nuestra propia identidad, a nuestro libre albedrío, a actuar según nuestras propias convicciones.

En el ámbito de las maneras tradicionales de ejercitar la Muerte Voluntaria, la sedación clínica, la eutanasia y el suicidio asistido han sido las alternativas posibles. Efectivamente, la práctica de cualquiera de las tres maneras de ejercer la Muerte Voluntaria requiere la voluntariedad del acto. Una aplicación de la eutanasia, por ejemplo, que no contara con la aceptación voluntaria de la persona a quien se le aplica, sería, con total evidencia, un asesinato, o, en determinadas circunstancias, un homicidio. Igualmente sucedería en el caso de una Sedación Clínica, práctica que requiere, inexcusablemente, la aceptación de la persona en trance de muerte. Y en relación con el suicidio asistido, de siempre hemos sabido que la legitimidad de la prestación de asistencia está siempre vinculada a la petición expresa de quien quiere suicidarse. De otro modo, las tres prácticas serían desviaciones del sano propósito de ejercitar la Muerte Voluntaria.

Pero no supongamos que el requisito de voluntariedad de la práctica de la Muerte Voluntaria iguala estas tres prácticas. Hay diferencias notorias, por cuanto que, en el suicidio asistido y en la eutanasia, la voluntad es el presupuesto netamente motor de la

práctica, mientras que en el caso del ejercicio de la sedación paliativa terminal la iniciativa surge, prácticamente en la totalidad de los casos, del personal sanitario que *cuida* a esa persona, y esa persona, siempre en situación muy deteriorada, o quien la representa legalmente, *asiente*, porque en la mayoría de los supuestos, ni siquiera tiene el vigor necesario para oponerse o debatir otras alternativas.

Esta distinción es de excepcional importancia, y se constata que la aplicación de la sedación terminal se realiza solamente cuando sobrevienen causas que provocan *excesivo dolor*, más que sufrimiento, y excluye del ejercicio de la práctica a las personas que, sin ser enfermas o enfermos terminales, por razones que guardan mayor relación con el sufrimiento que con el dolor, desean morir, porque saben diferenciar bien que no es lo mismo *vivir que estar vivo*.

Soy consciente de que un tema de tal envergadura, la Muerte Voluntaria, requiere mayor concreción, pero la dificultad de concretarla en ningún caso debiera ser causa de inacción para desarrollar esta práctica, cuestión, ésta, que ha sido una de las principales causas del inexistente desarrollo normativo de la misma.

Incluso, en relación con la manera en que morimos, cuando se nos conculcan Derechos Humanos, quiero destacar el sufrimiento añadido que incorpora el hecho de que, en Euskal Herria, en muchas instituciones, públicas o privadas, resulta imposible morir en EUSKARA, esto es, acompañado por personal sanitario que posibilite a una persona a morir en la atmósfera que prestan las palabras tiernas, afectuosas, *goxuas* de la despedida, en la lengua propia, en la lengua en que esas personas han *vivido y desearían morir*.

No. La muerte no nos iguala, pues la práctica social y jurídica penaliza y discrimina a las personas que han construido su vida con premisas de mayor rebeldía para con el Poder; que ansían el control de los aspectos íntimos de sus vidas; que centran en sí mismas la capacidad de ejercitar *su* vida y *su* muerte, *su* Muerte Propia.

Para subsanarlo, siquiera en parte, siento que constituye un deber cívico aplicar la norma básica de la *empatía*, que incorpora el principio de *desearles lo mismo que para nosotras y nosotros quisiéramos*. Y en este colectivo incluyo, como no, el caso de tantas niñas y niños a quienes la Sociedad (La Política) condena a tan grandes sufrimientos.

No obstante, tras comentar y reflexionar acerca de algunas de las motivaciones para entender como legítimo el Derecho a la Muerte Voluntaria, en concordancia con el

modo biográfico de cada persona, quiero dedicar tres comentarios a quienes no ven esta cuestión de manera tan favorable.

El primero va dirigido a esas personas que, incluso entendiendo el respeto a la autonomía de las personas para decidir acerca de sus actos de vida, consideran que el reconocimiento explícito de este Derecho Humano podría acarrear otra suerte de daños.

A este respecto, al recordar a mi admirado experto en estas cuestiones, Víctor Méndez², no puedo obviar el impedimento que él argumenta al suponer que en nuestra interacción social con personas muy incrustadas en nuestro quehacer diario surge un vínculo, una especie de «Contrato Social», que podría impedir o limitar el ejercicio del derecho a la Muerte Voluntaria cuando, como consecuencia de ella, se pudieran producir perjuicios importantes para esas personas íntimas de su contexto social. El tema, además, al ser planteado por Méndez, tiene su enjundia y merece le dediquemos una reflexión añadida.

Antes de comentar la idea expuesta por Méndez, añadiré que existe un relativo consenso al decir que hay muertes que «tocan» y que hay muertes que «no-tocan». De hecho, podría suceder que, a juicio de *otros*, se pueda suponer que una muerte «no-toca» cuando la misma sobreviene a una persona no mordida, todavía, por la enfermedad terminal, o cuando hay, aunque mínima, alguna esperanza de recuperación, o, también, cuando el sufrimiento que origina la dependencia mueve a esa persona a desear *su* muerte.

Efectivamente, la muerte de una persona cuando «no-toca», produce, puede producir, un daño notorio en la persona amada, o vinculada por necesidad extrema de cuidados o de acompañamiento, pero ambas circunstancias, considero, forman parte del ámbito de deliberación que, respecto a *su* «Muerte Propia», realizan todas o casi todas las personas. En cualquier caso, parece razonable suponer que la reflexión en torno a este debate, que he asimilado a un Contrato Social, ha sido tenida en cuenta por el actor de *su* Muerte Propia, y esta consideración debería prevalecer frente a cualquier otra. De hecho, conviene recordarlo, son muchas las personas que, debido al compromiso que asumen de cuidar a otra persona se sienten desposeídas de *su* Derecho a Morir, al evaluar el perjuicio que *su* muerte podría ocasionar en la persona amada o cuidada. Son, pues, personas que no tienen *permiso para morir*, y que se sienten *obligadas a vivir una*

² Méndez Baiges, V. (2002). *Sobre morir. Eutanasias, derechos, razones*. Madrid: Trotta.

vida que no desean, en cumplimiento generoso de un compromiso de cuidar o de amar, compromiso que, en muchas ocasiones, es asumido principalmente por más mujeres que hombres.

El segundo comentario concierne a esas personas que, también desde posicionamientos de inmanencia, desde postulados de respeto al pleno ejercicio de la autonomía y de la identidad, objetan reparos a la propuesta de cambios importantes en las prácticas que han pervivido muchos, muchísimos años. Son personas que consideran que la muerte encardinada en el marco legal actual es el resultado de lo que podríamos llamar un «Orden Espontáneo», algo que el tiempo y la tradición avalan como válido, como algo que deberíamos respetar, porque el no-respeto a los órdenes especiales, los cambios que se pudieran introducir, podrían traer nefastas consecuencias.

A este respecto, deberíamos matizar esta perspectiva al recordar que el modelo de muerte actual, principalmente «La Muerte del Otro», que es como con mayor precisión nos debiéramos referir a ella, es el resultado de cambios sociales que, impulsados desde el Poder, principalmente desde la religión, han regulado la muerte acorde a sus propios *intereses*, imponiendo discursos y prácticas que anularon posicionamientos anteriores que eran más respetuosos con la voluntad de las personas cuando querían ser sujetos activos de su Muerte Propia, o, incluso, cuando como en Tiempos anteriores la muerte estaba «Domesticada», según describe P. Ariès.

Finalmente, y es el tercer comentario, el reconocimiento del Derecho a la Muerte Voluntaria no obliga a nadie. Es un Derecho que posibilita el ejercicio de la misma, pero que, en ningún caso, violenta el derecho de todas las personas a ejercitar, en relación con su muerte, su propia ideología. Esta perspectiva muestra el desequilibrio de ambas posiciones pues al respeto con que los partidarios del reconocimiento del Derecho a la Muerte Voluntaria, y al ejercicio voluntario de esta práctica, se opone la sanción y el castigo, incluso la cárcel, que propugnan y ejercitan quienes no reconocen este Derecho Humano.

Ahora, al tratar de ahondar en algunas de las razones que motivan la beligerancia de las personas o grupos que coartan el ejercicio de la Muerte Voluntaria a tantas y tantas personas que para sí mismas y para quienes así lo deseen, vamos a tomar en consideración algunas de *sus* posibles motivaciones.

Posiblemente, un déficit estructural en el planteamiento acerca del reconocimiento al derecho a la Muerte Voluntaria consiste en la negativa a analizar cuál es la calidad de la muerte actualmente; en conocer cómo se muere actualmente. Esta reflexión podría, sin duda, ayudarnos a conocer el presente y podría, además, contribuir al desarrollo de nuevas maneras de mejorar la calidad de la muerte, pues, sin riesgo a exageración alguna, podemos afirmar que en nuestra Sociedad la calidad de la muerte es mala. Sin que sirva de escarnio para quienes por pobreza u otras causas viven realmente mal, *«somos una Sociedad que vivimos bien pero que morimos mal»*.

Siguiendo con las supuestas motivaciones de quienes muestran beligerancia al Derecho a la Muerte Voluntaria, de siempre es conocido el hecho de que para algunas personas los procesos históricos son como son, y punto..., pero resulta evidente imaginar, y esto compete a personas más reflexivas, que dichos procesos bien pudieron haber sido de manera diferente. Esto es muy importante, porque plantea el carácter dialéctico de los hechos históricos; aborda el análisis de las estrategias y el poder de los entes hegemónicos que participaron en tales diatribas.

Procesos en parte similares a este debate, en los que urge el cambio, porque la situación presente no es buena, se han dado y se están dando en muchos otros procesos de la vida. Al hacerlo, en muchos de estos procesos se da un choque entre quienes impulsan pautas de liberalización y quienes consideran estar *ya* en el mejor de los escenarios y toman arraigo en posturas inmovilistas, de mantenimiento en la actitud de dejar las cosas como están.

Siguiendo con esta dualidad dialéctica, en la mayoría de los casos que he analizado -en general todos ellos con un trasfondo económico importante-, he apreciado la existencia de un *Lobby* que refuerza y hace presión para la salvaguarda de los *supuestos derechos tradicionales*, porque con esta actitud preservan bien sus *intereses* que en un caso pueden ser solamente *económicos*, pero también *ideológicos*, de mantenimiento del poder que la situación, sin cambios, les brinda.

En el caso del derecho a la práctica de la Muerte Voluntaria no resulta difícil identificar a las personas o grupos a quienes el inmovilismo favorece. De hecho, son ingentes los esfuerzos de Iglesia y Estado en perpetuarlos, porque ambos entes de poder salvaguardan mejor sus intereses.

Sí, aunque desde distintas perspectivas, Iglesia y Estado están confabulados históricamente en perpetuar esta situación de controlar la muerte, aunque las razones pudieran ser diferentes.

En relación con la primera, de sobra es conocido que la Iglesia ha hecho de la muerte su gran *especialidad*. Parte importante del control que ejercen y de sus finanzas han tenido en la muerte su mayor colaborador. No voy a insistir en algo que es tan obvio y que he tratado con mayor profusión en otros textos, solamente diré que las estrategias que la Iglesia ha utilizado, y que con mayor sutileza utiliza todavía, tienen en el *miedo* que instauran su mayor aliado. Miedo que han utilizado con excesivo rigor, contribuyendo, intencionadamente, a la construcción de un pánico a la muerte, porque la promesa del cielo, que ellos mismos otorgaban o negaban, promesa ilusoria decía Victor Hugo, solamente era alcanzable por una parte muy reducida de la cristiandad, ya que el pecado, decían, estaba muy extendido. Negar que el miedo, el pavor y el pánico que producían no está relacionado con las *finanzas* de la Iglesia es un error que solamente puede ser ignorado con maleficencia. Y esta situación, queridas lectoras o lectores de este texto, ocasionaba y ocasiona una muerte de muy mala calidad, y se mantiene, aunque con mayor sutileza.

En relación con el Estado, el trasfondo es similar. El control de la muerte otorga poder a quien tiene capacidad (el BOE) para reglamentarla. De hecho, sin remontarnos a aquellos tiempos en que el Estado (y la Iglesia también) penalizaba cruelmente al suicida -porque burlaba el derecho del soberano-, con la requisa de sus bienes y/o la degradación social y económica de toda la familia, todavía el Estado ejerce violencia contra el suicida, negándole el acceso a la tecnología que mejor garantiza la muerte por suicidio, y castigando a quien con legitimidad ayuda al suicida a ejercitar la práctica de *su* Muerte Voluntaria.

Es cierto que mientras que la Iglesia mantiene toda su crudeza en la represión de la Muerte Voluntaria, el Estado ha suavizado, en parte, su discurso, alegando que el cambio está entre sus intereses preferentes. Posiblemente será verdad, pero no es menos cierto que estos mismos agentes del poder no han propiciado el cambio cuando recientemente lo han podido realizar, porque en los albores del 2000 tenían mayoría suficiente para hacerlo, y no lo hicieron. Entonces, como siempre, domesticaron la práctica de un Derecho que decían defender, al interés electoral que les era más primordial.

Pero existen maneras todavía más sutiles de ejercitar el Poder, el control de amplios estamentos sociales. En este sentido, existen *grupos notorios* en diferentes colectivos que, en relación con el ámbito sanitario o con la abogacía, y son solamente dos ejemplos, promueven iniciativas en contra del ejercicio de la Muerte Voluntaria. A los abogados podríamos recordarles que su debate, tal como lo plantean, no está posicionado en el rigor que requiere su profesión, sino que se inspira en esa idea previa, plenamente ideologizada, que dicta la Iglesia. Su actividad principal no se instaura en argüir razones de un mejor Derecho, sino que persiguen y tratan de castigar el pensamiento y la identidad de quienes no piensan como ellas y ellos. De sobra son conocidas las actuaciones de colectivos de abogados o de juristas que se identifican como cristianos...

A parte sensible de la profesión médica, pero principalmente a algunos Colegios Médicos, convendría recordarles que, cuando se niegan a prestar ayuda en el ejercicio de la Muerte Voluntaria, están asumiendo un rol que no les compete. Ignoran que la muerte es parte de un proceso civil, y que, cuando una persona que ellos tratan declara con firmeza que desea morir, *no se trata ya de un asunto que compete al ámbito de la salud*, sino al ejercicio pleno del desarrollo de la identidad de esa persona.

Muchas personas buscarán alivio, consuelo y acompañamiento en el personal sanitario, pero serán muchas también las que desearían ejercitar *su* Muerte Propia en un contexto *no-medicalizado*, en una atmósfera de recogimiento en un entorno cálido de personas queridas que le muestren amor, si es posible, o empatía cuando menos. Y en esa situación, cuando nadie está interesado en el juicio ético del médico o la médica que le atiende, pues no es su cometido específico, el equipo médico debe poner a disposición de esa persona el conocimiento tecnológico necesario para que esa muerte cumpla los estándares de una Muerte de Calidad.

Podríamos ampliar esta reflexión al recordar que la Sociedad ha delegado en la profesión médica el control de todo el arsenal farmacológico en aras a lograr la utilización más eficaz del mismo, y no para que lo aplique conforme a ideologías inspiradas en postulados de religión, o, en ocasiones del interés que los *lobbys* farmacéuticos impulsan. Finalmente, me gustaría volver a repetir que la muerte, en determinadas circunstancias, no es un proceso que compete al ámbito de la salud, y que, como consecuencia, no debieran tratar de imponer *sus* criterios *ideológicos* a las personas que, con voluntad firme y sin patologías inhabilitantes, manifiestan *su* deseo

de ejercitar *su* Derecho a *su* Muerte Voluntaria, y que consideren también que, de ninguna manera, *su* voluntad debe prevalecer frente a la voluntad de esas personas.

Estas actitudes que desde determinados colectivos de profesionales tratan de imponer sus creencias además de sus conocimientos específicos podrían tener origen en una añoranza de los hechos del pasado. En este sentido, y el comentario que viene lo sitúa en el marco de las conjeturas antropológicas, esta actitud bien pudiera ser una reminiscencia de un pasado que sacralizó, tal vez excesivamente, las atribuciones de distintos colectivos profesionales, cuando esos colectivos eran considerados como un *estamento privilegiado* y, consecuentemente, tutelador de la Sociedad.

Llegados a este punto, considero oportuno apuntar dos comentarios que considero oportuno recalcar dos tendencias que aprecio positivamente.

Por un lado, aprecio el vigor de la Sociedad al profundizar en un proceso de laicidad que modificará y amainará el ejercicio del Poder de la Iglesia. En segundo lugar, creo no exagerar al suponer que la tecnología desbancará el control ideológico sobre ciertos fármacos que actualmente se administran desde la *ideología* y no desde el respeto a la *libertad* de las personas.

Podría suceder que el comentario que viene a continuación se pudiera considerar como no-oportuno, aunque de hecho va dirigido a toda la Sociedad, pero quiero decir que al hablar de estas cosas me ha surgido el deseo de recordar que precisamente el *cine* ha sido una de las artes que con mayor maestría ha sabido profundizar en este debate. Al recordar y recomendar algunas películas³ creo estar reconociendo la valiosa aportación que el cine ha realizado en el debate de la Muerte Voluntaria.

Como colofón diré que el cambio no vendrá por sí solo. Si viene, y vendrá, será a consecuencia del activismo de las personas que deseamos el cambio.

³ Las Invasiones Bárbaras, Mar Adentro, Million Dollar Baby, *Aulki Hutsak* (*Sillas Vacías*), Johnny Cogió su fusil, Mi vida es mía, No conoces a Jack, La escafandra y la mariposa, Los descendientes, La Fiesta de la Despedida, Corazón Silencioso, y un larguísimo etcétera.

2- UNA CUESTIÓN PREJURÍDICA

Tal vez resulte oportuno matizar que apelar a una categoría prejurídica no supone forzosamente el desacato a la norma jurídica, sino la llamada a un proceso irrenunciable de mejoramiento del entramado jurídico en el empeño de construir una Sociedad cada vez más justa, más sensible a la demanda social y a la toma en consideración del dolor, el sufrimiento, la exclusión, la discriminación, el pleno ejercicio de la personalidad, la ausencia de tutela eficaz, etcétera.

De hecho, el propio texto de la Proposición de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia, en el primer párrafo de su exposición de motivos, anticipa que «La presente ley pretende dar una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista, a una demanda sostenida de la sociedad actual como es la eutanasia», y el reconocimiento implícito de este déficit jurídico no debiera sorprendernos en exceso, pues, simultáneamente, supone el reconocimiento de los antecedentes de una legitimación social, de las representaciones y de las prácticas que, antes de las nuevas leyes, se han realizado y se realizan en relación con la Muerte Voluntaria.

De sobra es conocido, y está recogido prácticamente en todos los textos constitucionales, que la Justicia emana del Pueblo. Resulta innegable, pues, que el Pueblo (nosotros en este trabajo diremos la Sociedad), tiene el irrenunciable derecho a ejercitar el desarrollo de la Justicia en cuantos ámbitos de la vida social que discriminen, tanto a la sociedad en general, como, de manera más específica, a determinados colectivos especiales.

Apelo, pues, al Derecho irrenunciable de ejercitar el fomento de la Justicia para insistir en el carácter prejurídico de muchos valores, representaciones y prácticas. Nosotros, nosotras, las personas que reclamamos la «Libertad» o el «Derecho» para ejercitar la Muerte Voluntaria, en tanto que estamento «discriminado», que lo somos, tenemos el derecho a una protección específica, que nos iguale en derechos, y que practique la solidaridad con quien sufre. Y esto no es una simple quimera.

De otra manera, al reflexionar acerca del potencial transformador del *activismo* en asuntos que en un tiempo fueron prejurídicos, me viene el recuerdo de aquellas épocas, algunas lejanas y otras ciertamente actuales, en que el derecho a la igualdad estaba y está discriminado en asuntos que guardan relación con las oportunidades de acceso a la salud, a la educación, a la desigualdad injusta en derechos entre hombres y mujeres, al

aborto, al divorcio, etcétera. Todo esto sucedía/sucedía, en aquellas y esta época en que colectivos importantes eran no-considerados, o, incluso, hostigados con extrema crudeza. En esta situación, el activismo y el compromiso social produjeron un poder transformador en la Sociedad para la conquista y el ejercicio de estos bienes tan apreciados.

Insistir en el sentir prejurídico del Derecho a la Muerte Voluntaria muestra la existencia de una laguna jurisdiccional cuyo desarrollo legislativo apenas colisionaría, además, con la estructura fundamental del Ordenamiento Jurídico vigente. Es, pues, una cuestión ideológica más que jurídica

Efectivamente, la conculcación del Derecho Humano a la Muerte Voluntaria encuentra uno de sus soportes fundamentales en la ideología de quienes desean imponer su credo. Es la ideología la que de manera fáctica conculca este Derecho, y es desde la jerarquía de la Iglesia y desde su penetración en el ámbito del Poder, desde donde se persigue a quienes practican este Derecho.

Insistir en que el debate es ideológico más que jurídico tiene su importancia, pues conviene recordar que, según se desprende de los comentarios que citaré a continuación, la Muerte Voluntaria está amparada, además, en la propia Constitución. A este respecto, añadiré que, incluso si no lo estuviera, habría que persistir en el empeño, pues, como destacan numerosos autores que promueven posicionamientos democráticos: «Ya no es desde la Constitución desde donde se puede mirar la realidad, sino que es desde la realidad desde donde es preciso mirar a la Constitución⁴».

No es lugar este para recopilar testimonios de juristas que avalan el carácter Constitucional del derecho a ejercitar la Muerte Voluntaria; apuntaré solamente tres breves comentarios:

- El primero, la reflexión de muchos juristas⁵: «Desde mi punto de vista, no hay dificultad en admitir el tema de la eutanasia pues la Constitución Española sólo protege la vida digna y no cualquier vida.»
- La Proposición de Ley actualmente en fase de Debate en el Parlamento español, no considera necesario cambiar la Constitución; sí en cambio el artículo 143 del C.P., y este cambio no debiera ser óbice importante.
- Y, en tercer lugar, recordar que el Código Penal español comete una irregularidad manifiesta al castigar la ayuda al ejercicio de una práctica no

⁴ Zagrabelsky, en: Comité Consultivo de Catalunya (2006:119-120)

⁵ Peces Barba, en: Revista D.M.D. nº 55/2010: 18-19

penalizada, porque efectivamente en su artículo 143 penaliza la ayuda que se da a una persona para que pueda ejercitar su Muerte voluntaria -en este caso, suicidio-, que, ciertamente, no está penalizado.

Persistir en el deseo de impulsar el ejercicio de la Muerte Voluntaria como un derecho prejurídico no puede considerarse como una estrategia para delinquir. Muy al contrario, en el trabajo de campo que he realizado a lo largo de estos últimos años he podido adentrarme en la versión intimista que, en relación con el Derecho a la Muerte Voluntaria, tienen muchas o algunas de las personas que he entrevistado.

Así, en la Sociedad Civil, he encontrado que, en el ámbito sanitario, en relación con la motivación que ha podido impulsar a determinadas personas a comprometerse por la lucha del ejercicio de este derecho, algunas de ellas han afianzado su compromiso de mejorar la calidad de la muerte al ser testigos de la mala calidad de la misma en ciertos colectivos que, como las enfermas y enfermos del SIDA, por ejemplo, no tuvieron acceso a un reconocimiento social e incluso familiar, ni a las ayudas asistenciales que necesitaban. Aprendieron que sí, que era posible mejorar la calidad de la muerte de esas personas desde esa perspectiva prejurídica que les impulsaba a prestar asistencia técnica a las personas y familias que se lo pedían...; desde el reconocimiento, no incorporado todavía al marco jurídico, del Derecho a la Muerte Voluntaria.

He verificado también que este compromiso trasciende claramente el ámbito individual y profesional, y que se enmarca en la configuración de una persona sensible a la dimensión social de la manera en que actualmente se muere. Debido a ello, desde posicionamientos agnósticos en muchas ocasiones, *muchas personas* han impulsado y apoyan iniciativas sociales a favor de la eutanasia, y contribuyen a enriquecer y esclarecer el debate en torno a la diferencia de significado de los conceptos de suicidio asistido, eutanasia y sedación, que se debaten bajo una tupida red de ocultismo, falta de sinceridad y con tapujos ético-morales adulterados. Tal vez, puesto que he apuntado el hecho de que *muchas personas* apoyan el derecho al ejercicio de la Muerte Voluntaria, este sea el momento de decir que, incluso sin ser multitud, los Derechos Humanos *no pueden ser conculcados en nombre de una mayoría*; que bastaría con que *una sola* persona lo demandara para que nadie pudiera invadir el ámbito de su *Libertad o Derecho*, y, consecuentemente, la Sociedad debería custodiarle.

He constatado, también, que hay más mujeres, que hombres, comprometidas en el debate y en el ejercicio práctico del Derecho a la Muerte Voluntaria, pero que, sin

embargo, es similar el número de mujeres y de hombres que se interesan activamente en ejercitar su derecho a la Muerte Voluntaria.

También he hallado que hay un *practicismo* notorio en la búsqueda de la solución efectiva y real de la Muerte Voluntaria. Así, he recogido el testimonio de quienes manifiestan que, aunque *entienden* perfectamente la diferencia entre sedación y eutanasia, por ejemplo, optan por *ser prácticos* y acomodan sus esfuerzos al objeto de conseguir para sí la sedación médica terminal, tratando de lograr una mejor calidad de su muerte en un contexto en el que la práctica de la eutanasia está prohibida y penalizada. Incluso, creo haber encontrado que este practicismo iguala a las personas que, en situación *delicada*, demandan la aplicación práctica de la Muerte Voluntaria con independencia de su posicionamiento ideológico previo. Anticipo, ya, la capacidad de algunas personas de vivir permanentemente en situación de Disonancia Cognitiva.

Finalmente, he verificado que hay muchos médicos y médicas que dicen: ¡a mí me parece bien, porque lo que viene ahora es lo peor!, pero no sienten la obligación de satisfacer el anhelo, el derecho, de esa persona en ese trance. En determinados sectores de profesionales del ámbito sanitario hay una falta de reflexión dolosa. Así, con relativa frecuencia surgen quienes manifiestan tener un compromiso de salvar vidas; que han hecho un juramento -que nunca ha hecho nadie porque el juramento hipocrático es un símbolo, y no una realidad que realicen las médicas y los médicos-. Por el contrario, son también frecuentes las actitudes profesionales que dedican un compromiso con el ejercicio de la Muerte Voluntaria.

Conviene además recordar que, al reflexionar acerca del contexto en que la Muerte Voluntaria podría ejercitarse, la «Muerte Biológica» no es la única manera de entenderla. En tanto que seres racionales y sociales debemos considerar que la falta de interacción social, la «Muerte Social» (de esto hablaremos más adelante), la vida carente de Felicidad entendida ésta como un proceso *cognitivo*, claro está, pueden también influir en la configuración del marco en que la muerte, biológica en este caso, se puede contextualizar.

Pero al reflexionar acerca de las motivaciones que nos predisponen a un compromiso prejurídico con la Muerte Voluntaria, y al tratar de perfilar el establecimiento de los límites para el ejercicio de este Derecho, la cuestión que más ha acaparado mi atención guarda relación con la «Tutela Judicial» de tantas y tantas personas que, *de hecho*, no están habilitadas para formular un acto de *voluntad*, porque se encuentran, *ya*, muy

deterioradas, o son niñas y muchos niños, que nunca han podido ejercitar actos de voluntad, y que teniendo potencialidad para hacerlo, no están, *todavía*, plenamente capacitados.

Soy consciente de la enorme dificultad que entraña el desarrollo casuístico de esta problemática, lo cual me lleva a recordar la *falsedad* de ese postulado que presupone que *la muerte nos iguala a todas las personas*. Refuto este antiguo dicho popular, pues cada vez son más y más las personas que contradicen este apunte de raigambre religiosa que pretende decir que, con la muerte, todas y todos salimos de este valle de lágrimas para dirigirnos a la *otra vida*. De hecho, cada vez somos más las personas que somos conscientes de que, al morir, no existe igualación general, y que unas personas mueren en condiciones que de ningún modo desean (pobreza, dolor, sufrimiento, desarraigo emocional, imposibilitados socialmente para ejercitar su derecho a la Muerte Voluntaria, etcétera.), mientras que a otras personas sí se les posibilita la muerte de acuerdo a las oportunidades que les brinda sus ascendencia social y su vinculación con los poderes que han legislado en base a su propia ideología en el ámbito de lo religioso y de lo jurídico.

Debo aclarar también que al hablar de esas personas sin capacidad de hecho para decidir y la tutela que se les debe prestar no me estoy refiriendo solamente al criterio que regula la Incapacitación Legal de las personas que, sufriendo un notorio deterioro cognitivo, están amparadas, por su tutor, para la práctica de los actos ordinarios de la vida, según se recoge en la ley de Enjuiciamiento Civil. Me estoy refiriendo a esa legión de personas que, sin sentencia alguna de incapacitación legal, son, de hecho, por su grado de deterioro cognitivo, o por ser menores, incapaces para organizar *su* vida, y *su* muerte.

Estas reflexiones, entre otras muchas, implementan el proceso de avanzar en el desarrollo social de la consolidación de ese derecho prejurídico hasta consolidarlo en un ordenamiento jurídico solidario con aquellas personas «discriminadas» que no ven amparado su derecho para acceder a la Muerte Voluntaria. Por ello, como consecuencia del esfuerzo que realizan las personas que asumen estas reflexiones, y como resultado de los cambios sociales y culturales, en nuestra sociedad se perciben procesos que, en situación de «emergencia social», van modificando el debate y las prácticas en relación con la muerte de aquellas personas para quienes vivir, más que una satisfacción, es una práctica dolorosa carente de disfrute y exenta de felicidad.

Y a esas personas, a esas personas que sufren los rigores del control, y de la penalización y el castigo que desde estamentos del Poder les imponen, debemos decirles que, aunque todavía no está recogido en las leyes, su derecho pervive, porque la Muerte Voluntaria tiene raigambre prejurídica, porque es un Derecho Humano.

3 - CONSTRUCCIÓN DE UNA CATEGORIA

Al recapacitar acerca de estas cuestiones surge el debate acerca de si el sujeto agente de estas reflexiones, y prácticas también, es un sujeto personal-individual o un sujeto social-colectivo.

No cabe duda de que el objetivo que pretendo mostrar encuentra un mayor acomodo en la idea de un sujeto que, además de individual, por supuesto, pues no podría ser de otra manera, existe un sujeto social-colectivo que participa en la manera de entender y practicar las connotaciones que he incorporado tanto en la exposición acerca de la Muerte Voluntaria como a los supuestos en los que he tratado de mostrar la idea de que la misma es un Derecho Prejurídico.

Incluso, recordaréis que en ocasiones anteriores he formulado una HIPÓTESIS según la cual,

*«Quienes postulamos por el DERECHO/LIBERTAD A MORIR,
tenemos una manera especial de vivir la VIDA y la MUERTE»⁶.*

Pero, tratar de construir una categoría social que incorpore a las personas que postulamos en favor del Derecho a la Muerte Voluntaria, requiere identificar los criterios que nos hacen afines y que, a la vez, nos distinguen de quienes los refutan.

En este empeño, considero que quienes constituimos tal categoría, al reflexionar acerca de la muerte lo hacemos desde una *perspectiva de vida*; desde la interpretación de que la muerte es una parte nada desdeñable de la vida y de que no está exclusivamente constreñida al momento de la muerte, al momento de la *cesación total*, sino que tomamos en consideración la totalidad del Proceso de Morir. Esto es muy importante,

⁶ Iñaki Olaizola (2020). “MUERTE VOLUNTARIA: PENSAR Y REPENSAR”. *DMD, Asociación Derecho a Morir Dignamente*, 2020, n.º 81, pág. 36-40.

por cuanto que en cada etapa del proceso de Morir surgen reflexiones y prácticas concretas. De aquí proviene mi machacona tendencia a insistir en la conveniencia de «aprender a morir», y no pensar solamente en la muerte como ese momento de cesación total, como ese momento en que pasaremos a ser parte de esa otra categoría *post-liminal* de la que siempre se habla en *pasado*, porque habremos dejado de *ser* y, consecuentemente, ni siquiera tendremos la oportunidad de *estar* muertas o muertos, porque ya *no-seremos*.

Quienes constituimos esta categoría pensamos en que la Muerte Voluntaria puede ejercitarse también como colofón a una etapa carente de enfermedad y dependencia, porque tomamos en consideración que, sin estar enfermo o enferma, algunas personas optan por hallar acomodo en el marco de la Muerte Social...

La idea de la Muerte Social está, puede estar, incardinada en el ADN de quienes pensamos que la Muerte Voluntaria es una categoría que nos identifica. No obstante, en numerosas ocasiones en las que he tenido la ocasión de hablar de la Muerte Social, he sentido la existencia de un importante error de interpretación. Creo haber escuchado con excesiva frecuencia que muchas personas identifican, como iguales, las situaciones de estar «Socialmente Muerta», o muerto, con la situación de estar en situación de «Muerte Social».

La primera situación, el hecho de estar Socialmente Muerta, o muerto, sobreviene cuando, como consecuencia de una enfermedad o severa dependencia, u otras causas derivadas de la falta de acompañamiento y/o carencia de actividad social, una persona no mantiene capacidad para integrarse en la sociedad, sea porque ya no tiene vigor físico o mental para hacerlo, o porque no tiene oportunidad de relación en un contexto social que ya no la incluye, porque el grupo social al que pertenecía se ha ido desintegrando poco a poco. Nada hay de volitivo en el hecho de estar socialmente muerto o muerta.

Por el contrario, la situación de Muerte Social sobreviene en las personas que, sin estar enfermas, sin tener patologías específicas que les ocasionen dolor o sufrimiento, pero que, manteniendo todavía habilidades sociales, consideran que *su vida ya no tiene sentido*, y, como consecuencia, ansían *su* muerte. Así pues, la categoría de Muerte Social requiere la declaración *volitiva* de estarlo.

Podría ser el caso, por ejemplo, de algunas personas que se encuentran, sin sufrir patología especial, en situación social de *anomia*, que se define como: «*estado de desorganización social o aislamiento del individuo como consecuencia de la falta o la incongruencia de las normas sociales*».

Considero, también, que quienes constituimos esta Categoría demandamos el Derecho a la Muerte Voluntaria sin que esto constituya la pertenencia a algo que, en una jerga deteriorada, pudiéramos llamar «personas defectuosas». Por el contrario, consideramos que se trata, desde luego, de personas que, como he descrito en anteriores ocasiones⁷ encaran el proceso de *su* muerte, la *Muerte Propia*, como una parte nada desdeñable de su propia *identidad*. Se trata, pues, en reiteradas ocasiones, de personas que, sin razón patológica aparente, construyen para sí mismas un *modelo de vida, y de muerte*, que apunta rasgos diferenciados en relación con la gestión de *su* vida, de su biografía y la disponibilidad de la misma. Todo esto me ha llevado a apreciar en mayor grado el vigor, la dignidad de muchas personas al exhibir su «*ego*», su inquebrantable anhelo a *ser ellas mismas*, dicho en el lenguaje más próximo con que mis informantes me han obsequiado. Y todas estas personas son, deben ser, acreedoras de una tutela específica, que toma su impulso, precisamente, en el derecho que la *diferencia* genera, para que ninguna persona sea *discriminada* por su *individualidad*.

En el trabajo citado anteriormente he descrito algunas de las circunstancias que pueden propiciar el acceso a esa categoría de Muerte Social. Entre otras razones o motivaciones, en aquella ocasión consideré que la construcción de la categoría de Muerte Social podría requerir un contexto en el que el envejecimiento, la dependencia, la anomia, la carencia de reconciliación social, la falta de felicidad, el incumplimiento de los rasgos de la muerte de calidad, y otras consideraciones semejantes, pudieran constituir aportaciones insoslayables a este debate.

Efectivamente, en relación con estos elementos que inciden en la configuración de la Muerte Social, sabido es que hay personas acomodaticias capaces de pervivir en «*disonancia cognitiva*», esa situación confusa en la que prácticas y discursos se contravienen. Pero, también hay personas, tal vez con una percepción distinta de la dignidad, para quienes la vida, en continua disonancia, no les es de interés. Por esta razón, el incumplimiento de los estándares que arbolan una «Muerte de Calidad» atenta contra los pilares de la identidad de muchas personas, porque quiebra el reconocimiento

⁷ Iñaki Olaizola (2018). ¿Es la muerte un proceso exclusivamente biológico? Muerte Social. Bilbao: Conferencia en Biblioteca Bidebarrieta, 10/11/2018.

de su libertad, de su autonomía, y porque, en definitiva, vacía de contenido *su* proyecto de *Muerte Propia*.

A modo de resumen abreviado, podríamos decir que quienes vibramos al unísono con esta Categoría, que demanda el Derecho a la Muerte Propia, consideramos que,

«cuando una persona que mantiene *lúcida* su capacidad para discernir considera que su vida ya no tiene sentido; cuando considera que, más que satisfacción, la vida se torna en sufrimiento; cuando considera que la cotidianidad de ese *estar viva* se construye en notoria contradicción con los postulados de la Muerte de Calidad que para sí misma desea; cuando el reencuentro con las personas con cuya relación disfrutaba ha mermado hasta casi la indiferencia o el hastío; cuando los grandes o pequeños acontecimientos del Mundo y de *su* mundo ya no le hacen mella, ya no le sugieren ni placer ni enfado; cuando esa persona no tiene, ya, asuntos pendientes que resolver y le sobra todo lo externo, esa persona está en situación de Muerte Social y que, por lo tanto, merece el reconocimiento social para ejercer *su* «Derecho» o «Libertad⁸» al ejercicio de su Muerte Voluntaria⁹.»

Pero, ya lo he anunciado, una cuestión delicada y compleja que de manera especial contribuye a la construcción de esta categoría que nos identifica en tantas representaciones y prácticas, surge en relación con las personas que tienen mermada su capacidad para decidir.

Para reflexionar acerca de esta situación, y de otras muchas situaciones también, resulta oportuno recordar los comentarios que hemos hecho en relación a la existencia de muertes que *tocan* y muertes que, todavía, *no-tocan*. En este sentido, podríamos decir

⁸ La diferencia entre Libertad o Derecho se basa, principalmente en que el Derecho incorpora a la Libertad la provisión de medios necesarios para ejercitarlo. Comparten, sin embargo, los postulados de *Tutela* y *Omisión*. Desde mi personal perspectiva, defenderé con ahínco el ejercicio del Derecho, pero, como táctica, aceptaría de buen grado el reconocimiento de la Libertad para ejercitar la Muerte Voluntaria. Eliminaría mucho sufrimiento estéril.

⁹ Iñaki Olaizola (2018). “¿Es la muerte un proceso exclusivamente biológico? Muerte Social”. Bilbao: Conferencia en Biblioteca Bidebarrieta, 10/11/2018.

que hay muertes más tolerables, que *tocan*, que otras muertes que provocan crispación, dolor y enfado, porque, todavía, *no-tocan*.

Efectivamente, según terminología que utiliza Iñaki Saralegi, cuando la muerte se percibe como *tolerable*, parece convincente suponer que las personas a quienes correspondiera decidir deberían actuar con el criterio de hacer «*lo que el paciente hubiese elegido*», según la expresión que este autor utiliza al tratar de elaborar los criterios del *juicio sustitutivo*.

Pero, como ya lo he apuntado en otras ocasiones¹⁰, el debate acerca de estas cuestiones se torna más complejo cuando se trata de personas en situación de imposibilidad de decidir.

Llegado el caso, las personas que configuramos esta categoría consideramos que *obviar* la responsabilidad de tutelar a una persona incapacitada para la toma de decisiones que directamente le conciernen, contraviniendo su biografía y los postulados bioéticos, es un acto que entraña injusticia y crueldad. En mi opinión, sería un acto que se podría adscribir a esa larga retahíla de delitos de *omisión*, respecto a los que nuestra sociedad es tan tolerante, por un esfuerzo, en ocasiones exagerado, de diferenciar la acción de la omisión.

Por esto, la atribución externa, cuando la persona está en imposibilidad de decidir, plantea mayores dificultades en el reconocimiento de la voluntariedad, y esta idea engarza, obviamente, con el derecho a la tutela que todas las personas tenemos para tratar de evitar que, ante la imposibilidad de elegir, se relegue a una persona a una situación de postergación, cuando ciertamente consta que no desearía estar viva.

Ya he anticipado, tal vez con excesiva reiteración, que, al analizar las causas coadyuvantes en la construcción de la categoría de Muerte Social, la trayectoria biográfica y el contexto o la manera personal de entender el proceso de morir, son relevantes, pues, no en vano, estos procesos configuran, en parte, la propia identidad.

Como consecuencia, sabemos de personas que han hecho de la Muerte Propia, y del Derecho a la Muerte Voluntaria también, una cuestión primordial al tratar de organizar

¹⁰ Iñaki Olaizola (2018). “Muerte Social: Construcción de una categoría postergada”. Lección de Ingreso en REAL SOCIEDAD BASCONGADA DE LOS AMIGOS DEL PAÍS/ EUSKALERRIAREN ADISKIDEEN ELKARTEA. 3 de marzo de 2018. En: Nuevos Extractos de la Real Sociedad Bascongada de los Amigos del País. Euskalerraren Adiskideen Elkartea (SEPARATA). Suplemento 23-G del Boletín de la RSBAP. Donostia- San Sebastián 2018.

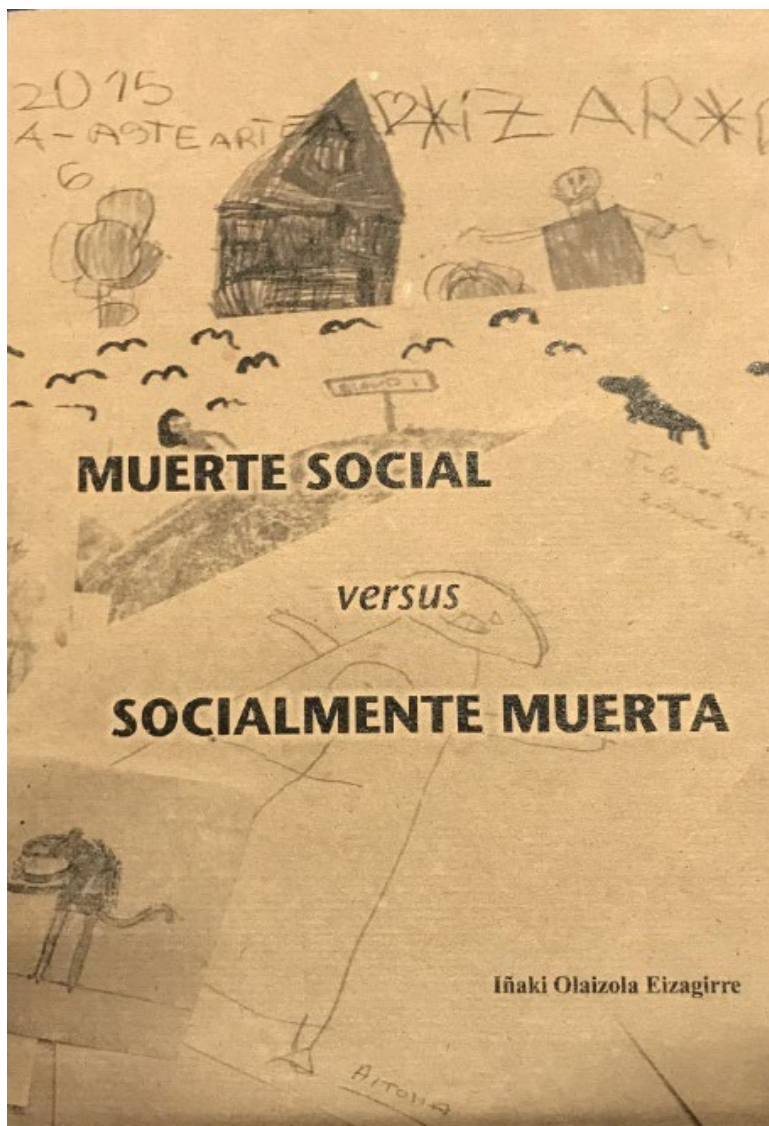
sus respectivas jerarquías de valores: su identidad. Son personas que quisieran para sí mismas que este debate, llegado el caso, fuera interpretado al modo deliberativo, con lealtad a sus postulados, en armonía con su propia biografía.

Ahora, al concluir con el apunte de algunas de las representaciones y prácticas que nos constituyen en una *Categoría* específica, en un grupo de personas que desde la reflexión y el activismo prejurídico participamos de un «*estatuto conceptual y de un contenido sociológico*», al modo a como lo describe Lévi-Straus, voy a resumir los aspectos más destacados de quienes postulamos por el Derecho al ejercicio de la Muerte Voluntaria.

Podríamos decir que, desde el debate y el activismo tomamos en consideración la figura de un sujeto personal-individual, a la vez que la de un sujeto social-colectivo; que nuestro propósito no pretende imponer nuestros rasgos de identidad, sino exigir nuestro Derecho a actuar en consistencia con los mismos; que tenemos una manera especial de vivir la *vida* y la *muerte*, y que consideramos oportuno, en tanto que se trata de una cuestión cultural, aprender a Morir; que más que reflexionar exclusivamente en las circunstancias específicas del momento de cesación total, de la muerte biológica, dirigimos nuestras reflexiones y prácticas a una cuestión más abarcadora que llamamos el Proceso de Morir; que consideramos que la Muerte Voluntaria no es forzosamente el colofón a una etapa carente de enfermedad y dependencia; que la Muerte Social es un rasgo que distingue a las personas que saben que no es lo mismo vivir que estar vivo o viva, y que, consecuentemente sabemos diferenciar como distintos la Muerte Social de una persona del hecho de estar Socialmente Muerta; que diferenciamos en sentido antropológico de La Muerte Propia y La Propia Muerte, y que, llegado el caso, priorizamos la oportunidad de ejercer La Muerte Propia; que valoramos la actitud de muchas personas al mostrar su inquebrantable anhelo a ser ellas mismas, y de exhibir su inquebrantable *EGO*, sin que, como consecuencia ninguna persona sea discriminada por su individualidad; que no nos satisface una vida en permanente Disonancia Cognitiva, esa situación en que las representaciones son contradictorias con las prácticas; que sabemos diferenciar entre Derecho y Libertad, y que, ante tanto dolor, tal vez pudiéramos transigir, como táctica, el logro de la LIBERTAD para morir de manera voluntaria; que en tanto que la muerte es un acto civil, nuestro propósito es el logro de una Muerte de Calidad, no necesariamente medicalizada por las y los profesionales del ámbito sanitario; y que, finalmente, ansiamos que el Derecho a la Muerte Voluntaria pueda también aplicarse a las personas carentes de una Tutela Eficaz. ¡Ah, y nos gustan ese tipo de películas!

¡Muchas gracias por vuestra atención!

<https://labur.eus/IñakiOlaizola>



MUERTE SOCIAL

versus

SOCIALMENTE MUERTA

Iñaki Olaizola Eizagirre

Noviembre, 2021

La construcción de una Categoría

Cuantas ocasiones he tenido de hablar acerca de estos asuntos he resaltado mi afán por diferenciarlos, mi interés por aclarar que eran conceptos casi excluyentes, porque entre ambas categorías media una gran diferencia.

Lo hacía porque en la literatura convencional ambos conceptos se han tratado suponiéndoles el mismo significado, que, en una primera aproximación, remarcaba la ausencia de participación en la vida social, principalmente causada por un deterioro somático y cognitivo importante. Desde esa perspectiva, una persona aquejada por los destrozos cognitivos y somáticos que la enfermedad, el envejecimiento, la dependencia, la pobreza, etc., producen, es considerada en situación de Muerte Social.

Sin embargo, en la publicación que escribí con el título de “*Muerte Social: La Construcción de una Categoría Postergada*” (2018) destaqué la complejidad de construir una definición que pudiera englobar al colectivo de personas que integraran la Categoría de *Muerte Social*, y tras tratar acerca de las causas coadyuvantes que podrían incidir en la pertenencia a esta categoría, propuse como aproximación la idea de que:

“Cuando una persona que mantiene **lúcida** su capacidad para discernir considera que su vida ya no tiene sentido; cuando considera que, más que satisfacción, la vida se torna en sufrimiento; cuando considera que la cotidianidad de ese estar viva se construye en notoria contradicción con los postulados de muerte de calidad que para sí misma desea; cuando el reencuentro con las personas con cuya relación disfrutaba ha mermado hasta casi la indiferencia o el hastío; cuando los grandes o pequeños acontecimientos del Mundo y de *su* mundo ya no le hacen mella, ya no le sugieren ni placer ni enfado; cuando esa persona no tiene, ya, asuntos pendientes que resolver y le sobra todo lo externo, esa persona está en situación de Muerte Social.”

Muerte Social, porque ha perdido el *apego* a lo que eran sus postulados íntimos, porque cuando esa persona piensa en su muerte la ansía, la desea para sí, y sufre una decepción cada vez que le recuerdan que está viva. Muerte Social, porque anhela *su* muerte desde la autonomía y la dignidad, desde el control de los actos propios, desde las premisas de la Muerte Propia, desde el Derecho a la Muerte Voluntaria.

Llegada esta situación, consideré que la incorporación a esta categoría debería realizarse por auto-adscripción, por voluntariedad expresa de la persona que se

considerase en tal situación, y reivindicaba para esas personas, para esa Categoría que las agrupa, no el derecho al ejercicio de la muerte voluntaria, que lo tenían ya en base a la universalidad de este Derecho, sino, en la medida de lo posible, un mayor énfasis en el trato esmerado, sensible y justo en el reconocimiento y el ejercicio práctico de *su* Muerte Voluntaria.

Ahora, el propósito de estas reflexiones consiste en diferenciar esta Categoría de *Muerte Social*, de la Categoría que arropa a las personas *Socialmente Muertas*, y dedicaré una atención especial a esta última Categoría.

Análisis del contexto

Margarita Boladeras (2009), en su afán por enfatizar el derecho a no-sufrir, trae a colación el comentario de Donald Dworkin (1994), figura relevante en el estudio de la filosofía del derecho, cuando al tratar de reflexionar acerca del valor moral de la vida manifiesta que “el ser humano surge del entrelazamiento de naturaleza y cultura, hasta el punto de tener que definirlo como aquel ser cuya naturaleza sólo puede desarrollarse plenamente a través de la cultura, la interrelación personal y la construcción social”. Más adelante, Dworkin añade que “el principio de inviolabilidad del ser humano no se limita al respeto de la vida biológica, sino que incluye cuanto tiene que ver con la integridad corporal y con la integridad de la personalidad moral (libertad de movimiento y de pensamiento).”

En este contexto, Boladeras manifiesta que “toda persona tiene derecho a que se respete su autonomía y dignidad, lo que significa que deben respetarse sus decisiones y sus creencias, su forma de entender la vida y la muerte y de valorar su autoestima. Se consideran derechos fundamentales...”. Sin embargo, apunta esta misma autora, “la discusión surge cuando nos enfrentamos a situaciones en las que las personas son especialmente vulnerables y requieren la protección del entorno”.

Hilando un poco más fino, una situación de extrema vulnerabilidad y necesidad imperiosa de protección se presenta cuando la persona se encuentra, *de hecho*, en situación de incapacidad. Incapacidad que le imposibilita, no solamente para realizar los actos ordinarios de la vida, sino que, además, le priva de los mínimos impulsos para ser capaz de gestionar sus propios afectos.

En esta situación de incapacidad de hecho, en la que el respeto a *su* autonomía, a *sus* decisiones, a *sus* creencias, a *su* forma de entender la vida y la muerte y de valorar *su* autoestima (todos estos procesos son cognitivos y poco-nada reconocibles en las personas en esa situación) se tornan en conceptos borrosos, y acerca de los cuales insistiré más adelante, surge, puede surgir, el debate acerca de la interpretación de este apartado de la Ley Orgánica 3/2021, de Regulación de la Eutanasia (LORE) en relación con las personas que, sin haber hecho con antelación su Testamento Vital, son incapacitadas de hecho.

Trataré de no causar equívoco con la figura legal de la *incapacitación jurídica*, que reconoce un estado especial y diferenciado a este colectivo, pero sí trataré de mostrar que, sin estar en esa situación, tan específicamente precisa en la Ley de Enjuiciamiento Civil, son legión las personas que en nuestro entorno están en auténtica y real situación de incapacidad de hecho.

Bastaría para ello girar visita a las llamadas Residencias de Ancianos, Mayores, o de Tercera Edad, para revelar que el panorama que allí vemos, la *foto finish* de la experiencia de organizar la etapa del final de la vida no nos gusta.

Pero, previamente a instalarme es este comentario, manifestaré mi respeto al servicio que prestan las Residencias de Ancianos a aquellas personas que, en determinada etapa de su vida, sienten la conveniencia de vivir en un lugar adaptado a las necesidades materiales que, de otro modo, resultarían difíciles de satisfacer en sus propios domicilios. Nos consta, además, que en muchos casos las Residencias, u otras formas de convivencia que deberíamos explorar con mayor ahínco, son un lugar donde se amplifica la interacción social y se supera el aislacionismo al que muchas personas se ven sometidas por las especiales circunstancias de su vida: avanzada edad, relativa incapacidad, soledad, etc. En este sentido, nos gustaría impulsar el compromiso social de proseguir con la estrategia de posibilitar a las personas mayores la alternativa de vivir esa etapa de *su* vida en la forma más autónoma posible y aminorando en la medida de lo posible el coste emocional de sus personas queridas, en una Residencia (u otra forma de vida alternativa) cada vez mejor dotada de nuevas y mejores prestaciones, y de un mayor reconocimiento a la individualidad.

Hecha esta importante aclaración, el comentario referido a la *foto finish* va dirigido a las personas a las que les ha desaparecido el estímulo de la socialización; a la etapa, en ocasiones larga etapa de la vida, en que una persona ha perdido sus señas de

identidad y sus recuerdos se han desvanecido. Me refiero, pues, a ese gran colectivo de personas que, en muchas residencias y en muchos domicilios también, *están vivas pero no viven...*

Insistiré con un grito de rebeldía para decir que, en muchas, significativamente en muchas ocasiones, la estrategia de proseguir con el mantenimiento de una vida simplemente biológica, que alarga el funcionamiento mecánico de algunas de las funciones corporales básicas pero que es carente de recibir o aflorar los rasgos humanos de esas personas, es inaceptable. Es cruel y carente de atributos que concilian con derecho, compasión, civilización, empatía y dignidad. Y constituye, además, un ultraje a esas personas que en su plenitud han ejercitado un pudor respecto a sus asuntos más íntimos y ahora se ven expuestas a mostrar una decadencia que, posiblemente, no querrían exhibir.

Pero, conocemos la práctica acomodaticia acerca de situaciones que, poco a poco, se van consolidando sin que medie el debido debate. De hecho, esta situación podría entroncarse en el debate acerca de si las personas primero pensamos y luego actuamos en consecuencia, o si, de hecho, primero actuamos y luego amoldamos el pensamiento y el discurso a esas prácticas. Desde esta consideración, al contrastar el sentir más generalizado de la población de preservar la vida mientras tenga sentido y la práctica tan frecuente de alargarla sin sentido, parece razonable suponer que nuestra sociedad y las personas que la integramos pudiéramos estar inmersos en un proceso de *Disonancia Cognitiva* social y personal. Correspondería, pues, tratar de acoplar prácticas con pensamiento.

No supone exageración alguna insistir en el hecho de que las personas que, por causa de su avanzada edad, enfermedad o dependencia, pérdida de capacidad cognitiva, y que han mermado la capacidad de interacción social, constituyen una categoría desprotegida. Son personas que forman un grupo diferenciado a las que, a través de un discurso y de prácticas insuficientemente explicadas, se las posterga en espacios inadecuados que constituyen una quimera del proyectado anhelo de envejecer en una residencia. A esas personas, discriminadas en base a su diferencia (pérdida de identidad y de interacción social...), el alargamiento excesivo de su vida biológica se les realiza sin la aplicación plena de los postulados de la bioética, y se les aplica, sutilmente, una versión disimulada del encarnizamiento terapéutico... Y proseguir en esta táctica incorpora crueldad y dejación del compromiso en la tutela que esas personas merecen.

Pero la reflexión acerca de estas cuestiones requiere la aclaración previa de que, además de la consideración *personal* que arroja este debate, debemos reconocer que estamos ante un fenómeno *social* de ingente envergadura, que la Sociedad debe encarar desde premisas de solidaridad, civilización y empatía.

Desde la inmanencia, desde la profunda convicción de la racionalidad del pensamiento y de la acción, debemos considerar que la muerte es un *Hecho Social* civil (y religioso también para quien lo quiera...). En este sentido, y desde la perspectiva de que la muerte, como otros tantos ámbitos de la vida, es un Hecho Social, son esclarecedoras las palabras de Durkheim, el gran sociólogo francés, cuando describe hace ya más de cien años que “lo social sólo puede explicarse en razón de lo social” y cuando, por lo tanto, concluye que “no sirve de nada ir a buscar fuera de la sociedad explicaciones de lo que ocurre dentro de ella”. (Lucy Mair, *Introducción a la Antropología Social*, 1998).

Sin embargo, al tratar de buscar lo que está fuera o dentro de la Sociedad no podemos obviar la influencia de la tradición, esto es evidente, y del cambio también.

Apelar a la solidaridad, civilización y empatía no consiste solamente en el cumplimiento positivo de la norma en su versión más restrictiva. La solidaridad, civilización y empatía requieren, además, la obligación de ponerse en el lugar de la persona en situación discriminada por su diferencia. La solidaridad como resultado de civilización, la empatía, y el apego a las personas discriminadas requiere una revisión del significado y sentido de las prácticas de *omisión*. Por ello, al comportarnos exclusivamente en el marco estricto del ejercicio positivo de las normas socialmente adoptadas podríamos estar cercenando una parte nada desdeñable de los derechos de esas personas: su autonomía, sus postulados de identidad, su biografía, etc.

Pero hacer referencia a la omisión en relación con el trato a dispensar a las personas realmente discapacitadas de hecho requiere reflexionar acerca del sentido polisémico de este concepto.

De sobra es conocido que nuestra sociedad, que en buena parte ancla sus postulados en la religión católica, no recalca excesivamente la culpa de quienes pudiendo ayudar no ayudan... Para matizar tal comentario, para evocar el auxilio que

merecen las personas que, incapacitadas de hecho, están postergadas al ostracismo de una vida carente de sentido, tal vez pudiera convenir recordar, como metáfora, aquella manera de discernir, por omisión de ayuda, a los buenos de los malos, según figura en el Evangelio de Mateo:

"Señor, ¿cuándo te vimos hambriento o sediento o forastero o desnudo o enfermo o en la cárcel, y no te asistimos?"

En aplicación de la metáfora anticipada, considero que una persona que por causa de su edad, dependencia o enfermedad está desposeída de los atributos de humanidad que caracteriza a nuestra especie bien pudiera ser considerada como asimilada o perteneciente a esa categoría, *carente de asistencia*, que define el Evangelio de Mateo.

Pero, desde la perspectiva social de la muerte, la omisión tiene un sentido jurídico más preciso. De hecho, en relación con las prácticas sociales amparadas por el *Derecho* o la *Libertad* para morir, el ordenamiento jurídico reconoce el derecho a la omisión. Dicho de otra manera, considerado el Derecho a Morir, sea como *Derecho* o como *Libertad*, la sociedad está obligada a ejercitar el *derecho a la omisión*, es decir a no oponerse y a respetar el ejercicio de la práctica, además de tutelarla.

Llegado el momento de reflexionar acerca de la situación en la que se encuentran tantas y tantas personas en situación de incapacidad de hecho, no es digresión recordar la profunda transformación que ha supuesto la progresiva instauración del *modelo biográfico* del Proceso de Morir, al enfatizar el Derecho a la *Muerte Propia*. La *Muerte Propia*, en contraposición con la *Muerte del Otro*, es el resultado de una actualización de los *paradigmas* que conforman la cimentación de la Muerte de Calidad y la práctica de la Muerte Voluntaria, de manera cada vez más personalizada, más biográfica y, en ocasiones, menos dramática.

De hecho, como consecuencia de los cambios culturales y sociales, y la casi desaparición del pavor al infierno que desde la religión se impulsó, y de la dilución de esa expectativa del cielo que Victor Hugo llamó *promesa ilusoria*, se percibe una tendencia a suavizar el miedo a la muerte. La muerte se asume con mayor naturalidad, como un acto de vida, y, como tal, sujeto a ciertas reflexiones que hacen de ella un proceso más personal (Muerte Propia) y por lo tanto más reflexivo.

En el trabajo de campo que he realizado he constatado algo que otras autoras y autores ya habían mostrado. Así, de la mano de Salvador Pániker (*Cuaderno Amarillo*, 2001), importante figura en el debate acerca de la Muerte Voluntaria, podríamos decir que muchas son las personas que, al amparo de tener un *Ego* importante, han creado una identidad robusta, un discurso propio, y consideran que más que miedo a morir tienen miedo a morir mal, sin poder hacer realidad las condiciones que configuran una (*su*) muerte de calidad que ya tienen interiorizada; que para esas personas la vida, en determinadas circunstancias, no es el don más preciado; que la humillación el dolor, el sufrimiento, la vida carente de felicidad y de dignidad son episodios peores que la muerte. Todas o algunas de estas circunstancias construyen o pueden construir nuevos paradigmas que aportan (pueden aportar) nuevas orientaciones en el discurso y la práctica en relación con la muerte.

Retomando la perspectiva social de este debate, resulta inevitable destacar el ingente trabajo de cuidar que el alargamiento de la vida en determinadas condiciones conlleva.

En el debate que se pudiera suscitar, convendría recordar la más que importante confrontación entre el supuesto *Derecho a ser Cuidada* que tienen o tenemos las personas, y la también supuesta *Obligación de Cuidar* a las personas que tienen o tenemos las personas allegadas. Este es un gran debate que no puede soslayarse, solamente, con la apertura de cada vez un mayor número de Residencias para personas incapacitadas de hecho, y la cada vez mayor injusticia con las mujeres que se ven violentadas por la obligación de cuidar en condiciones muchas veces no-dignas.

Este debate, entre la obligación de cuidar y el derecho a ser cuidada, es de excepcional importancia y es notoria la aportación teórica con la que desde el feminismo (desde algunas perspectivas del feminismo) se conjugan derecho y obligación cuando se manifiesta que la supuesta obligación de cuidar se torna en derecho a cuidar en condiciones dignas.

En las Ciencias Sociales es frecuente abordar el uso de palabras que, aparentemente sencillas, tienen un significado polisémico notorio. Desde esa perspectiva anticipo que vivir (estar viva) en muchas de las situaciones que se derivan de una incapacidad de hecho, y cuidar a esas personas también, en numerosas ocasiones se realizan en condiciones no-dignas.

Los trabajos de campo realizados en relación con el debate acerca de estas cuestiones muestran que es mayoritario el número de personas que, estando en condiciones de vida saludable, manifiestan que, llegada la situación en que se encuentran muchas de las personas en las Residencias o en los domicilios de las personas que las cuidan (Cuando yo deje de ser *yo misma, yo mismo*, dicen las personas entrevistadas), desearían que se las ayudara a morir.

A propósito de las Leyes y el Testamento Vital

La sociedad no puede, no debe desatender este clamor; no puede, no debe continuar actuando, como también se cita en el Preámbulo de la LORE, sin tomar en consideración “la creciente prolongación de la esperanza de vida, con el consiguiente retraso en la edad de morir, en condiciones no pocas veces de importante deterioro físico y psíquico; el incremento de los medios técnicos capaces de sostener durante un tiempo prolongado la vida de las personas, sin lograr la curación o una mejora significativa de la calidad de vida”.

Incluso, desde otra perspectiva, el mismo Preámbulo de la Ley apunta que no se pueden dejar de considerar los cambios motivados por “la secularización de la vida y conciencia social y de los valores de las personas; o el reconocimiento de la autonomía de la persona también en el ámbito sanitario”, porque el logro que se persigue -y sigo en el mismo texto-, “busca, en cambio, legislar para respetar la autonomía y voluntad de poner fin a la vida de quien está en una situación de padecimiento grave, crónico e incapacitante o de enfermedad grave e incurable, padeciendo un sufrimiento insoportable que no puede ser aliviado en condiciones que considere aceptables, lo que denominamos un contexto eutanásico”.

Es cierto que el texto seleccionado en líneas anteriores va referido a las personas que, en pleno uso de sus facultades mentales, o por haber realizado previamente su Testamento Vital, están en condiciones de solicitar la ayuda para morir, pero esta condición no podría dejar sin tutela eficaz, no podría discriminar, no podría desposeer de los derechos que afloran en el espíritu de la Ley, a las personas que por diversas causas, y estando en la misma situación de “padecimiento grave, crónico e incapacitante o de enfermedad grave e incurable, padeciendo un sufrimiento

insoportable que no puede ser aliviado en condiciones que considere aceptables”, no hayan hecho su Testamento Vital.

He analizado y conozco la forma y maneras en que se realiza el Testamento Vital. En muchas ocasiones y con determinación, puedo afirmar que la no-realización del Documento de Voluntades Anticipadas no obedece a un posicionamiento negativo al derecho a recibir ayuda para morir, sino que se fundamenta sobre la base de: la falta de información eficaz, e incluso sobre la base de un posicionamiento no-positivo de las Administraciones en la difusión de los derechos que generan las nuevas Leyes (Eutanasia y Muerte Digna); sobre la carencia de medios públicos (del sistema sanitario, principalmente) para su puesta en marcha efectiva; la malsana costumbre de posponer a mañana lo que bien podríamos hacer hoy; y, también, por esa actitud, tan perniciosa, de derivar hacia la ciudadanía, sin ninguna campaña mediática que ayude, la iniciativa y el seguimiento de un expediente administrativo que para muchas personas resulta difícil de realizar.

Esta última actitud es precisamente contraria a la que, con atino, se está llevando por los sistemas de salud en relación con el COVID 19, cuando desde la Administración se impulsa, activamente, la vacunación *voluntaria* de la población a través de campañas notorias en televisión, prensa, radio, SMS, etc. Nótese además que, en este caso, y dado el carácter voluntario de la vacunación, a las personas que no la solicitan no se les priva de ningún derecho que a los vacunados pudiera corresponder, pues siguen recibiendo, sin discriminación, todos los beneficios sanitarios del sistema. Se puede apreciar, pues, la falta del trato mediático entre esta realidad y la realidad que se deriva de las Leyes de Eutanasia y Muerte Digna.

Por ello, suponer que la no-realización del Testamento Vital presume un rechazo a la práctica del derecho a la eutanasia y el suicidio asistido, o a la sedación paliativa, constituye un error que la antropología, la sociología y todas las ciencias sociales posiblemente repudiarían. Incluso, desde el Derecho, convendría investigar si, ante un Derecho fundamental, la carga de la prueba debiera ser exigida en sentido contrario, es decir asumiendo que quien no quisiera recibir ayuda para morir (eutanasia o sedación clínica terminal) debiera asumir la carga de explicarlo, y no al contrario.

De hecho, esto sucede en el Testamento Vital que los Obispos cuando, en su empeño por liderar una suerte de contrarreforma a la LORE, animan a firmar en contra de la eutanasia.

“Por ello, yo, el que suscribe, pido que, si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados; que no se me aplique la eutanasia (ningún acto u omisión que por su naturaleza y en su intención me cause la muerte) y que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos”.

En este testamento, si bien se postula veladamente a favor de la sedación terminal (“si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados”), se explicita que la persona que lo realiza renuncia al derecho a la práctica de la eutanasia según se desprende de la aplicación de la LORE. No conozco el alcance numérico de las personas que lo hacen suyo, pero el tema nos da la oportunidad de insistir en el hecho de que no-hacer este testamento religioso no supone para las mismas la exigencia de que se les ayudara a morir.

En cualquier caso, sea cual fuera el Testamento Vital, el hecho de no-hacerlo simplemente muestra que no lo han hecho, sin que esto suponga aceptar lo contrario de la proposición explícita de cada testamento, de la alternativa que se propugna. Significa, pues, que quien no ha hecho testamento no se ha pronunciado acerca del contenido del mismo, nada más.

Todo esto podría resumirse al hacer no-válido el dicho popular según el cual el que calla otorga. De hecho, y con mayor fundamento, debemos asumir que *el que calla, calla*; que no hay pronunciamiento en su silencio, que no se debe discriminar a nadie por no hacer su Testamento Vital, conocidas las causas que frecuentemente ocasionan su no-realización.

Apelando nuevamente al espíritu de la Ley, podría convenir recordar cómo desde una misma ley, con el paso del tiempo, se pueden transformar su sentido y alcance.

De sobra es sabido que, cuando hace ya más de una década, algunas personas o grupos postulábamos por el reconocimiento al derecho a morir (muchas o algunas de esas personas o grupos enfatizaban que debía ser, además, dignamente -con la dificultad de precisar el significado de esa palabra-), el obstáculo principal que se argüía se basaba en la imposibilidad del cambio en base a lo establecido en la Constitución de 1978. Afortunadamente, algunas autoras y autores (Méndez y Roy entre otros) lograron presentar interpretaciones que rompieron el bloque monolítico de la prohibición

constitucional más absoluta de la eutanasia, y lograron la interpretación más favorable al derecho a la eutanasia como excepción legítima, en ciertas condiciones.

Al rememorar este último comentario, que viene de la recuperación de algunas reflexiones que publiqué hace ya más de una década, me viene al recuerdo aquella conmovedora presunción que asignaba al caso de Ramón Sampederro, principalmente a través de la película de *Mar adentro* (2004) de Alejandro Amenábar, una incidencia notoria en este cambio.

Porque es precisamente desde el ámbito de la investigación sociohistórica, desde la reflexividad como proceso, y desde el poder del cambio en relación con los valores de la época (nuevos paradigmas) desde donde es plausible ver prosperar una interpretación no discriminatoria de la LORE y de la Ley de Cuidados Paliativos respecto a las personas (más del 90%) que, por las razones expuestas, no han realizado el Testamento Vital, y están, de hecho, incapacitadas. Es también desde la reflexividad desde donde podemos tratar de impulsar la mejora en el Proceso de Morir, acompañando sus pautas al contexto de la época, pues resulta oportuno insistir en el hecho de que la validez de las afirmaciones científicas es siempre relativa; depende del paradigma con que son juzgadas.

Dolor y Sufrimiento: cifras e ideas

De sobra es conocido que tanto las Leyes llamadas de Muerte Digna o de Cuidados Paliativos, como la propia Ley de Eutanasia (LORE) priorizan los casos de dolor, una cuestión somática, a los casos de sufrimiento, una cuestión cognitiva. Esta situación es injusta, pues no resulta difícil suponer que las personas incapacitadas de hecho, que bien pudieran haber tenido con anterioridad una estima grande de la propia dignidad, padecen, sin tutela eficaz, los estragos de su terrible deterioro.

Por ello, tratando de subsanar, en parte, esta propensión al olvido de los estragos que el sufrimiento ocasiona, convendría establecer, aunque esto resulte difícil, un baremo de medida del sufrimiento, de modo parecido a como se mide el dolor en muchas de las aplicaciones de la medicina.

En este empeño, resulta oportuno apuntar que en el conocimiento de las realidades científicas hay una interpretación que apunta a que poco sabemos de una cosa si no sabemos medirla, si no conocemos la unidad que jerarquiza la profundidad de ese

conocimiento. En el ámbito de las Ciencias Físicas este enunciado es fácilmente asimilable, de modo que con firmeza podríamos anticipar que poco sabe de electricidad quien poco conoce de las unidades básicas que la caracterizan. Pero en el debate de las Ciencias Sociales, la cosa se torna más confusa al incidir su objeto de estudio en un ente tan complejo como la persona humana. Por ello, debido a esta profunda complejidad, sin renunciar a tratar de cuantificar la incidencia de los procesos humanos, bien podrían ser compatibles el manejo de las *ideas* y la concreción de una *cifra*, de una unidad de medir, que se pretendiera demostrativa de la intensidad de un proceso, de un hecho social.

Por ello, tras reflexionar acerca de algunas ideas que configuran el escenario de las personas incapacitadas de hecho, bien podríamos incidir en la búsqueda de una manera de concretar la medición del deterioro, tratando para ello de gestionar un intervalo de confianza que aminore el potencial error al ponderar esas circunstancias que tercian entre una vida plena y una vida carente de los rasgos de humanidad que caracterizan a nuestra especie.

En este empeño, la *Escala de Deterioro Global (GDS-FAST)* de Reisberg, que se publicó en los años 80, aunque aplicada inicialmente al estudio del Alzheimer, jerarquiza el deterioro vital de una persona agrupándolas en siete categorías. Pero, conviene recordar que esta escala tiene una acreditada reputación, pero no tiene razón de ser suponer que sea la única escala a tomar en consideración. Surgirán, parece razonable, nuevas técnicas de evaluar el deterioro, el sufrimiento, la incapacidad de hecho, la carencia de interacción social.

Reitero nuevamente los comentarios acerca de la fiabilidad de las escalas de medir del dolor o del sufrimiento, pero insistiré que la alternativa de no-hacerlo entraña una mayor propensión al desconocimiento y al error, y que el manejo de las ideas que estas tabulaciones confieren podrían establecer ese intervalo de confianza tan ansiado en la valoración de la calidad y del sentido de la vida. Esta actitud, que asume la falibilidad de nuestras acciones, y de las omisiones también, no debería resultar extraña, pues se incardina en ese contexto que Ulrich Beck (1986) describe al decir que un rasgo que caracteriza a nuestra sociedad es el riesgo, siempre presente, en la toma de decisiones que realizamos, personal o colectivamente. *Sociedad del Riesgo* que, como también apuntan Bauman y Sennett, transmite responsabilidad e incertidumbre a la toma de decisiones.

La *Escala de Deterioro Global* apunta siete niveles crecientes del deterioro personal. En el grupo SIETE, el que muestra la situación de mayor deterioro, se describe una situación a la que, según se recoge en el trabajo de campo realizado, una mayoría abrumadora de personas desearía no seguir viva, y desearían recibir ayuda para morir. Las muestras de deterioro son las siguientes:

Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales

Incontinencia urinaria

Necesidad de asistencia a la higiene personal y alimentación

Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulaci3n

Con frecuencia se observan signos neurol3gicos

Se desprende que las personas que sufren tal deterioro satisfacen el umbral de “sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, cr3nico e imposibilitante”, como se dice en la LORE; se encuadran ciertamente en el “Proceso Final de su Vida”, como condiciona la llamada Ley de Muerte Digna; y les es de plena aplicaci3n la condici3n de “estar en situaci3n cr3tica irrecuperable”, como dicen los obispos.

Socialmente Muertas

Llegados a este punto convendr3a afirmar, al modo a como lo hicimos al referirnos a la Muerte Social, que estas reflexiones podr3an constituirse en sustrato para la definici3n de una nueva categor3a que agrupara a las personas *Socialmente Muertas*, a la que trataremos de dotar de “*un estatuto conceptual y de un contenido sociol3gico*”, siguiendo la pauta de L3vi-Straus, 1949, cuando se refiere a la noci3n de *alianza*: en *Les Structures 3l3mentaires de la parent3*.

Pero, al avanzar en la construcci3n de esta Categor3a, convendr3a recordar la definici3n contingente de la Muerte Biol3gica. Convendr3a recordar c3mo en los a3os 1960-1970, como consecuencia de aquella revolucionaria pr3ctica del trasplante de coraz3n, surgi3 la necesidad, la conveniencia, de una nueva definici3n de la muerte. As3, de ser considerada como vinculada a la actividad del coraz3n, pas3 a ser definida en base al funcionamiento (no-funcionamiento) de una parte espec3fica del cerebro.

Se constata pues, que hubo cambios en la categoría de estar muerto o muerta desde una perspectiva exclusivamente biológica (corazón o cerebro), y que podrá haberlos en consideración a las nuevas categorías emergentes que toman en consideración la idea de que la muerte podría vincularse con la carencia de interacción social.

En cualquier caso, la muerte es un proceso biológico, pero, en tanto que seres racionales, no resultaría extraño suponer que, además de biológica, cuando una persona ha perdido las potencialidades de la interacción social, sea considerada *Socialmente Muerta*.

Así, ante la actual realidad que trata de alargar las funciones vegetativas de una vida carente de estímulo y de relación social, tomando en consideración las transformaciones y cambios que hemos apuntado, postulamos por la toma en consideración de que una persona sea considerada *civilmente muerta*, cuando *Socialmente esté Muerta*, en los términos que establece la *Escala de Deterioro Global (GDS-FAST)*.

Esta es una fase muy delicada en el propósito de construir la categoría que abarca a las personas socialmente muertas, pero al hacerlo tratamos de proseguir en el empeño de abordar el debate social acerca de uno de los grandes problemas del modo moderno de vivir, siguiendo con las pautas descritas por Durkheim cuando señala que “*lo social sólo puede explicarse en razón de lo social*”, y cuando, por lo tanto, concluye que “*no sirve de nada ir a buscar fuera de la sociedad explicaciones de lo que ocurre dentro de ella*”.

Corresponde, pues, a la sociedad establecer las pautas ante este *Hecho Social* tan relevante.

Criterio de Pertenencia

La pertenencia a esta categoría viene determinada por el hecho de hallarse la persona con las afecciones descritas en el grupo SIETE de la *Escala de Deterioro Global*, y la confirmación de esta situación debería ser realizada, tras escuchar, cuando sea posible, el relato de las personas *legitimadas* por la experiencia de vida compartida con esa persona, por un equipo interdisciplinar que agrupara tanto a personal sanitario como de

formación jurídica (notarios, pongamos por caso), a modo similar o conexo a como se realizan las incapacitaciones legales.

Se podría objetar que la LORE y la Ley de Muerte Digna exigen la voluntariedad del acto eutanásico o de la sedación terminal, sea por manifestación verbal de la persona, cuando está en condiciones de realizarla, o por la manifestación recogida en su Testamento Vital cuando esa persona está en situación de incapacidad, por encontrarse, entre otros supuestos, en un contexto eutanásico.

Una lectura *positiva* de este postulado apuntaría que la voluntariedad del acto eutanásico es requisito indispensable cuando la persona puede manifestarse, pero resultaría excesivo exigir este acto a una persona que no tiene, ya, capacidad de hacerlo, y, consecuentemente, privarle del derecho que le podría asistir. ¡Sería un castigo, cruel, desproporcionado!

Desde una perspectiva *reduccionista*, en la categoría que agrupa a las personas Socialmente Muertas, no se cumpliría con la estricta formulación de la voluntariedad de la demanda. Sin embargo, habida cuenta del sentir generalizado que el trabajo de campo aporta y que he condensado en la expresión de “cuando yo deje de ser *yo misma, yo mismo*, -dicen las personas entrevistadas-, desearía que me ayudaran a morir”; debido a la imperiosa necesidad de adecuar la norma jurídica al cambio social, a las transformaciones sociales y culturales que inciden en el Proceso de Morir; al hecho del reconocimiento de nuevos derechos que en el Preámbulo de la LORE y en la Ley de Muerte Digna se citan, a esas personas, ante su falta de juicio para decidir, habría que tratarlas desde una más elaborada reflexión.

La reflexión acerca de nuevas formas de abordar las decisiones a tomar en este contexto, al modo a como lo desarrollan Inés M^a Barrio Cantalejo y Pablo Simón Lorda en su trabajo titulado *Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personal incapaces* (2006) aporta nuevas alternativas en relación con el compromiso ético debido a las personas incapaces de manifestar su deseo.

Barrio y Simón consideran tres criterios de decisión en pacientes incapaces, que denominan: el criterio subjetivo, el criterio del juicio sustitutivo y el criterio del mejor interés o mayor beneficio.

Debido al interés de sus propuestas, las transcribo a continuación:

“El criterio subjetivo consiste en seguir las directrices que el paciente dictó antes de perder la capacidad. El criterio del juicio sustitutivo trata de deducir la decisión que hubiese tomado el propio paciente si pudiera, a partir de lo que conocemos de él. El criterio del mayor beneficio intenta proteger el bienestar del paciente. Tradicionalmente el «mejor interés» ha sido defender la vida a toda costa, sin atender a otro tipo de consideraciones. Quizás sea el momento de buscar un consenso sobre lo que socialmente hoy en día se considera «mejor interés». Su significado no podrá derivarse exclusivamente del derecho a la vida, sino de la conjunción entre éste -en cantidad y calidad suficientes- y la libertad, interpretados a la luz del respeto a la dignidad de la persona”.

Sobraría decir que el llamado juicio subjetivo, que es el más monolítico, el menos subjetivo de hecho, en mi opinión, corresponde en gran medida a la práctica que, por ahora, parece dominar en los textos legales. Por ello, marco mi preferencia por la toma en consideración del criterio del *juicio sustitutivo* que, “trata de deducir la decisión que hubiese tomado el propio paciente si pudiera, a partir de lo que conocemos de él”, y que, desde mi concepción del asunto, incorpora además el criterio del *mejor interés o el mayor beneficio*.

Pero, retomando la idea ya expuesta de que una idea puede valer más que el aporte de unas cifras que se pretenden exactas, conviene recordar que la elaboración del *juicio sustitutivo* utiliza, puede utilizar, determinados criterios numéricos que enriquecen el sentido del *mejor interés* de este juicio. De hecho, los autores anteriormente citados muestran unos índices cuantitativos cuya aplicación establece unos intervalos de confianza ante lo aleatorio que pudiera ser la toma de este tipo de decisiones...

Nuevos derechos y obligaciones que se suscitan

Para adentrarnos en el análisis de los nuevos derechos y obligaciones que se suscitan en relación a la categoría que abarca a las personas socialmente muertas, resultan pertinentes las palabras de Víctor Méndez (2002:10) quien, al referirse al proceso de morir y a la eutanasia, señala que «sólo la superación de las formas actuales de pensar esa cuestión puede hacer que lleguemos a ser capaces de enfrentarnos de forma democrática a los verdaderos problemas que nos plantea el modo contemporáneo de morir».

Con la aparición de la LORE (entrada en vigor el 15 de junio de 2021) el ordenamiento jurídico ha abierto nuevas alternativas a la manera de morir, cuyo elemento diferencial más importante consiste en:

“Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en esta Ley, certificada por el médico responsable.” (Artículo 5. d)

Consecuentemente, podemos concluir que las personas adscritas a esta Categoría, aunque no lo pudieran formular conscientemente (precisamente por el déficit cognitivo que padecen), cumplen los requerimientos que la LORE establece para ser consideradas en *contexto eutanásico*. Corresponde, pues, a esas personas el derecho a que se las considere muertas a efectos civiles y a que, como consecuencia también, se restrinjan los tratamientos de soporte médico al exclusivo objetivo de aliviar el dolor, y no tratar de alargar las funciones vitales de esa persona socialmente muerta. Y esto, la especialidad de Cuidados Paliativos lo sabe hacer perfectamente.

Efectivamente, la Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida en la EAE/CAV (La llamada Ley de Cuidados Paliativos), toma conciencia de la nueva situación que en relación con el envejecimiento y la dependencia se suscitan.

Esta importante Ley de Cuidados Paliativos, en su Exposición de Motivos, a modo similar a como lo hace la LORE, constata y toma en consideración que en las últimas décadas la sociedad ha incorporado cambios en relación con: los valores y también en la forma de entender y afrontar el proceso final de la vida, como consecuencia de un deterioro de discapacidad progresiva para el autocuidado; la estructuras demográfica, social y familiar que han incidido en la evolución del cuidado, relegando a un segundo plano el cuidado de las personas enfermas, haciendo desaparecer el rol tradicional de cuidador o cuidadora; y, también, el desarrollo y los avances de la medicina que han conllevado un aumento de la esperanza de vida, con la consiguiente cronificación y envejecimiento secundario de la sociedad, lo cual plantea modificaciones en las estructuras de atención social existentes.

Como consecuencia, la Ley reconoce la existencia de una etapa especial de la vida (el Proceso Final de la Vida, dice la ley) en la que tutela la práctica de la aplicación de cuidados paliativos integrales de calidad adecuados a la complejidad de la situación

que padecen, incluida la sedación, a las personas afectas a esta categoría que agrupa a las personas socialmente muertas.

Ambas leyes (2016 y 2021), desde la consideración de este proceso como un hecho social, amplían el reconocimiento del sufrimiento a las personas allegadas a esas personas, y toman en consideración los estragos que en ellas se ocasionan.

Pero, además, y esto es muy importante, las leyes sacan del oscurantismo, del ámbito privado, el dolor y el sufrimiento que en demasiadas ocasiones se producen en el proceso final de la vida, aflorando el *derecho* a recibir ayuda para morir, aunque en la llamada Ley de Cuidados Paliativos, con un lenguaje menos sincero, más tramposo, se diga que, solamente, se alivian los síntomas, a pesar de que ciertamente sabemos que como consecuencia ayudan a morir.

El carácter social de la muerte

Apelando, nuevamente, al **carácter social de la muerte**, no podemos obviar (lo dice la propia Exposición de Motivos de la Ley de Cuidados Paliativos) que el derecho a recibir cuidados integrales y de calidad, y el derecho a que se respete la autonomía de la persona enferma también en el proceso final de su vida, presentan una importante y *heterogénea* necesidad asistencial con implicación de múltiples recursos sanitarios y sociales.

Por un lado, se constata que la persistencia en el modelo de crecer y crecer en la agrupación de personas *socialmente muertas* en residencias de ancianos o en los domicilios, no funciona, que no satisface los postulados de la muerte de calidad. Que este modelo produce pavor en las personas que, todavía, no son demandantes de esta prestación; que atenta contra los postulados de la muerte de calidad generalmente aceptados

Incluso, desde el punto de vista de la sostenibilidad del modelo, se suscitan grandes dudas acerca de la posibilidad de garantizarlo con carácter universal y público, pero, sin embargo, se soslaya el debate público acerca del cariz económico que este modelo requiere: dotaciones económicas importantes que podrían colisionar con otras prioridades del gasto social y del compromiso-contrato generacional.

Por estas y otras razones -habida cuenta que el modelo no funciona satisfactoriamente-, bastaría conocer el ritmo de trabajo exigido a las trabajadoras y profundizar también en el conflicto laboral entre cuidadoras y las empresas (públicas y privadas) que concurren en este sector, para entender que con esa limitación de cuidados (escasos minutos para cada tarea de cuidar) las personas incapacitadas de hecho no pueden recibir una atención satisfactoria.

Como consecuencia, convendría renovar el debate que suscita uno de los postulados básicos de la sociología, que entrelaza la estructura social del momento con el cambio social que en cada momento corresponde realizar. Y, lo hemos visto ya: la estructura social ha cambiado. Se requiere, pues, un cambio, un cambio que mitigue el sufrimiento en esta etapa del final de la vida y que sea compatible con la actual estructura social.

Una cuestión de interés se suscita en relación a quién debe ser el agente que propicie el cambio. Resulta fácil de constatar que la iniciativa del cambio es básicamente social; que es la Sociedad quien reclama e impulsa el cambio, pero esta demanda debe ser, además, impulsada por quienes ostentan el Poder; de ahí la exigencia de que las Administraciones, todas, impulsen el cambio que la Sociedad reclama y que desde el Poder se deniega.

Pero, si bien el buen trabajo institucional es imprescindible, resulta necesario recalcar la notoria influencia de algunos sectores de la vida social. Incidir en el compromiso académico de la Universidad y de la Profesión Médica es imprescindible, porque desde ambos estamentos se contribuye, el uno al impulsar el debate racional de los asuntos que afectan a la convivencia social, y el otro porque es preciso reconocer que actualmente, y por motivaciones fuera del ámbito de lo social, es desde los órganos de gobierno del sistema sanitario desde donde se está coaccionando el ejercicio al derecho a una muerte de calidad y a una muerte voluntaria.

Convendría, además, recalcar la urgencia del cambio, no suceda que, al socaire de los nuevos paradigmas en relación con la muerte, y debido al potencial acceso a determinada farmacología específica que la tecnología hace posible, el cambio se produzca de manera individual, clandestina y con merma de calidad.

Individualidad e intimismo

Desde una perspectiva **más individual**, desde la incidencia de la práctica de la reclusión en Residencias de Ancianos (o en el domicilio de su entorno afectivo) a las personas que están socialmente muertas, trataré de apuntar los estragos ocasionados tanto en esas personas como en las personas queridas del entorno.

Una primera aproximación muestra que el contexto que se genera en el entorno afectivo de las personas *Socialmente Muertas* es de excepcional dureza, porque prestar acompañamiento a esas personas genera un coste personal, emocional y económico excepcionalmente importantes.

Bastaría remitirnos a tantos y tantos trabajos de campo que muestran los estragos del ejercicio de cuidar en tales circunstancias. Bastaría remitirnos al síndrome de la mujer cuidadora, tanto en lo referente a la merma de su propia salud, como a la renuncia a la vida social y a la ruina en el ámbito de lo emocional.

Bastaría, también, prestar atención al debate generado desde el feminismo a través del cual incluso se trastoca la *obligación* de cuidar al *derecho* de cuidar, claro está, en condiciones dignas.

Pero, desde una perspectiva económica, los estragos causados por la práctica de ingresar a una persona *Socialmente Muerta* en una Residencia de Ancianos, son también demoledores. De hecho, en numerosas ocasiones, a pesar de la ingente contribución del Sector Público (Diputaciones, Ayuntamientos, etc.), el coste familiar que ocasiona en una pareja de personas jubiladas, por ejemplo, produce la ruina real y efectiva de la pareja, que debe de destinar más de la mitad del patrimonio que entre los dos poseen, y más de la mitad de los ingresos (pensiones) que percibe la pareja, para el pago, parcial, del coste de la permanencia en la Residencia. A la vista de estos datos, podemos afirmar que las condiciones económicas de la pareja de la persona ingresada son más precarias que las que acaecen por causa de la viudedad.

Posiblemente, hemos construido un *modo de morir* no excesivamente razonado. En la evolución de los modos de morir que la antropología analiza podemos constatar que, si bien la calidad de la vida ha mejorado, la calidad de la muerte, en casos como los que estamos desarrollando, ha empeorado. Ha empeorado, porque desde aquella manera de morir que Philippe Ariès llama *Muerte Domesticada*, según la cual la percepción de la muerte no causaba turbación excesiva, pues se la esperaba sin los temores que, más

tarde, la civilización (religión) introdujo, hemos pasado a unas prácticas y unos discursos que la hacen excesivamente difícil.

Ya he anticipado la idea de que la gente, mucha gente, más que miedo a morir tiene miedo a morir mal, y, efectivamente, la práctica de morir que impone a una persona la obligación de vivir muchos años sin estar viva, sin ninguna expectativa de ser feliz, en el sentido técnico de este concepto (proceso cognitivo), que causa gran deterioro en la calidad de vida de las personas queridas del entorno, y que, además, causa la ruina económica tanto de la sociedad como del entorno familiar, es un fracaso social, pues induce a una muerte de muy mala calidad. Urge abordar el debate acerca de la calidad de la muerte, para no hacer todavía mayor verdad la expresión que, con gran atino, María Ángeles Durán nos recuerda al decir que somos una Sociedad que vivimos bien, pero morimos mal.

De manera consecuente, en el empeño de impulsar el cambio desde la esfera de lo Público, se debería tratar de incorporar la calidad de la muerte en el baremo que trata de evaluar la calidad de la vida, pues no es fácil dar por buena la vida de una persona que tiene una muerte de mala calidad. Así, pues, la Muerte de Calidad debiera ser un indicador de la calidad de la vida en una Sociedad, en un Territorio, en un País.

Pero, desde la perspectiva más **intimista**, desde esa perspectiva **personal** que conjuga la razón, la tradición, las emociones, la crítica social, la falta de apego, etc., hemos de tomar en consideración el fracaso de la muerte biológica de las personas Socialmente Muertas. Así, frente al deseo de no sufrir, han sufrido en demasía; frente al deseo de un proceso corto, han pasado años, muchos años, postradas por los estragos que provoca su situación; frente al deseo de gestionar su *muerte propia*, se les condena a vivir la *muerte del otro*, en un contexto infantilizado e imposibilidad absoluta de perfilar los contenidos finales de *su* trascendencia social (la gestión de *su* recuerdo); frente al ansiado deseo de no generar excesivo coste emocional y económico, han lastimado en exceso la vida de sus seres más queridos. El fracaso es, pues, evidente, y la responsabilidad de este fracaso no es personal sino colectiva.

Finalmente, para concluir, dejaré constancia del dato antropológico que he hallado en el trabajo de campo que he realizado en relación con el Proceso de Morir, y que, con certeza, me ha influido en la elaboración de este trabajo al transferirme una cierta legitimidad para sentir según la manera que lo relato: En las personas que han cuidado durante muchos años a una persona querida cuando ya esa persona estaba

incapacitada de hecho, el recuerdo que con mayor pena evocan, que las entristece y estremece, que las angustia, se da cuando dicen que a su ama, a su aita, a esa persona tan querida..., le han sobrado los últimos uno, dos, tres..., diez años de vida, porque, repiten con congoja, “aquello no era vivir”.

SOCIALMENTE MUERTAS

Versus

ECONOMÍA y COSTE

¡Eran ya casi las dos, y la conferencia terminaría pronto! Me parecía buena aquella costumbre del Departamento de Filosofía y Antropología de convocar conferencias a celebrar a las 13:00. Sí, es una buena táctica porque es un modo eficaz de delimitar la duración de las mismas: cuando las tripas empiezan a rugir es la hora de comer, y se acabó; se termina, se extingue el debate; ya, hacia las 14:30, nadie hace más preguntas.

Asistí a aquel seminario sin informarme previamente de cuál era el meollo de la convocatoria. Solía hacerlo así, porque, por experiencia, sabía que siempre (casi siempre) salía satisfecho con lo que allí oía.

Sin embargo, aquel día, cuando vi a los ponentes, ponentes sí porque eran dos, me mosqueé un poco, porque, a los dos, los vi mayores, tanto como yo, y yo tengo predilección por escuchar con mayor agrado a la gente joven, pues tengo la presunción de suponer que ya conozco lo que dicen los de mi quinta y encuentro más refrescante lo que dicen los jóvenes.

Bueno, pues sucedió que según avanzaba la conferencia, la cosa se iba haciendo cada vez más interesante. Los profesores, de no sé cuál de las Universidades de Chile, hablaron acerca de ciertas tomas en consideración que convendría tener en cuenta al tratar de construir un *modelo social*. No era exactamente, lo podréis comprender, un empeño en confrontar el modelo capitalista con un modelo centralizado de gestión, o sí, pero la cosa es que me cautivaron dos de los comentarios al respecto.

Dijeron, por ejemplo, que un déficit habitual en la programación o planificación a futuro consistía en no tener en consideración algunos de los rasgos de la naturaleza humana.

No me quiero meter en el fregado de debatir acerca de cuál es el poderío de la naturaleza humana, pues esto me llevaría a la necesidad de contrastar, cuando menos, naturaleza y cultura, pero sí me resultó conveniente este comentario para repensar acerca de las alternativas entre un Estado policial o alguna otra forma de Estado más cooperante, más participativa...

Pero también dijeron, y este es el motivo de esta demasiado larga introducción, que “uno de los déficits al construir el modelo de desarrollo de una sociedad solía basarse en la insuficiente toma en consideración de las posibilidades económicas reales de la misma.”

No recuerdo si lo dijeron ellos o es de mi propia cosecha, pero creo que el comentario podría servir cuando, con el ánimo de mejorar las condiciones de vida de una sociedad, se *decreta*, y a veces suele ser así, que, desde mañana, cada pequeña población tenga una gran universidad, que el sistema sanitario, además de ser el mejor del mundo, sea universal y gratuito, y que las pensiones no puedan ser menores que...

Claro, después de gastar tinta y papel en los Boletines Oficiales resulta que aparecen algunos problemillas... ¡Resulta, y es una pena, que la cosa no funciona!

Todo este preámbulo viene a cuento (tal vez, sí) de algunos comentarios que he recibido en relación con la reciente publicación de un pequeño libro que he titulado *Muerte Social versus Socialmente Muerta* (noviembre 2021).

El propósito de esa publicación consistía en propiciar el debate, institucional y particular, acerca de qué actitud tomar en relación con las personas, incapacitadas de hecho, que están *Socialmente Muertas*, y que en gran parte están *recluidas* en determinados espacios de convivencia, en esas Instituciones, que podríamos llamar *Instituciones Totales*, donde se agrupa a las personas *Socialmente Muertas* hasta su muerte biológica. Y esto sucede a pesar de que la mayoría de las personas que he entrevistado me han manifestado que no desearían que, “cuando ya no sean ellas mismas”, se las mantuviera vivas sin estar vivas.

Este planteamiento me lleva a reflexionar acerca de cómo, desde ámbitos más especializados, Ángel Martínez Herráez (*Antropología Médica*) destaca el hecho, la paradoja dice él, según la cual “cuanto mayores son los avances médicos y cuanto más destacado es el desarrollo biotecnológico más necesitamos de teorías sociales

que nos inviten a repensar la salud y la enfermedad en nuestro mundo desigual y diverso”.

En este pensar y repensar en la búsqueda de *nuevas teorías sociales* dedica un espacio especial a las *Instituciones Totales*, al describirlas como “esas organizaciones que, en espacios absorbentes, y a la vez excluyentes de cualquier muestra de ejercicio del desarrollo de *su* personalidad, retienen a las personas carentes de capacidad o desposeídas en un proceso de expropiación de los últimos vestigios de humanidad”.

Instituciones Totales que en nuestro caso procesan a las personas *socialmente muertas*, con el doble objetivo de cuidarlas, se dice con gran énfasis, y también, aunque en esto se silencia el tono, de proteger a los externos de los trastornos que les pudieran ocasionar los internos. Y, respecto a estas Instituciones, diciéndolo con mayor precisión, respecto a la práctica, cada vez más habitual, de recluir a las personas *Socialmente Muertas* en esas instituciones, he manifestado ciertas objeciones: la primera, poniendo en solfa la práctica que se impone a esas personas al obligarlas a vivir una vida que ya no quieren vivir; la segunda, en relación al coste social y privado que esta práctica supone.

En mi publicación *Muerte Social versus Socialmente Muerta* destacaba los rasgos que conforman la categoría de las personas *socialmente muertas*, estas personas, mayores o no tan mayores, incapaces ya de reconocerse y de reconocer a sus personas queridas, al señalar que:

- Existe una *categoría* de personas *socialmente muertas*
- Estas personas no tienen en su gran mayoría una *tutela de hecho*
- El alargamiento de sus vidas no encaja con el deseo mayoritario de las personas que, llegadas a esa situación, *desearian que se las ayudara a morir*
- Mantenerlas *vivas*, sin *vivir*, es un ultraje a su *dignidad*
- No se las puede penalizar con un trato vejatorio para su dignidad por el hecho de no haber realizado el *Testamento Vital*
- La *ausencia de Testamento Vital* no debe presuponer la negativa a la práctica de la *eutanasia* o al acceso a la *sedación terminal* en Cuidados Paliativos
- Deberían ser consideradas *civilmente muertas*
- Cumplen los *requisitos legales necesarios* para que se las considere *tributarias* de recibir eutanasia o sedación clínica terminal
- Entroncan un fuerte debate entre el *derecho a ser cuidadas* y la *obligación de cuidar*

Y, para las personas adscritas a esta categoría, para las personas *socialmente muertas*, proponía la práctica de aliviar el dolor y de cesar en la actividad de alargar sus funciones vegetativas, desde el convencimiento de la licitud de considerar que una persona carente de estímulo y de relación social, en los grados que se acuerde (en mi trabajo anterior proponía el GRADO SIETE de la *Escala de Deterioro Global*), deba ser considerada *Civilmente Muerta*.

Al mencionar el alivio del *dolor*, he omitido en mi propuesta la práctica de aliviar el *sufrimiento*, por cuanto que el sufrimiento es una respuesta *cognitiva* a la situación en que se encuentran, y las personas *socialmente muertas* han perdido, *ya*, la capacidad cognitiva requerida para ser conscientes del sufrimiento.

Pero sí incluí, como ya lo he anticipado, y este es el meollo de este trabajo, que la práctica de alargar la vida vegetativa de las personas adscritas a esa categoría genera un importante coste familiar y social.

A PROPÓSITO DE LA ESTRUCTURA Y EL CAMBIO SOCIAL

Analizar la interacción entre ESTRUCTURA SOCIAL y CAMBIO es un proceso generalizado en las Ciencias Sociales. Dicho de manera muy resumida, se puede anticipar que a un cambio en la estructura social le sucederá un cambio en los discursos y las prácticas realizadas en su seno. Esto siempre sucede así.

De sobra es conocido que uno de los cambios más representativos de la estructura social del presente consiste en el envejecimiento de la población y el surgimiento de una nueva categoría que integra a las personas *socialmente muertas*, lo cual introduce cambios sociales de excepcional importancia.

Al impulsar este cambio, resulta necesario recordar que no se trata de privar de la vida a esas personas, que ya la han perdido con anterioridad, sino de propiciar la mejor práctica para las mismas desde una perspectiva ética abordada desde nuevos paradigmas, muy frecuentemente en relación con una manera personal de entender la dignidad. Por ello, no sería conveniente suponer que los discursos y las prácticas respecto a estas cuestiones debieran ser estáticos y estuvieran definitivamente estabilizados: Han cambiado, y cambiarán...

Desde los postulados de la ética (Peter Singer en *Compendio de Ética*) interpreto que si bien hay actitudes, como perseverar en el cuidado de los padres sea cual fuera su situación, que generan gratificación, reconocimiento social y consideración de buena práctica ética, llegada la persona a la situación de estar *socialmente muerta*, el desistimiento en el soporte que mantiene esa vida vegetativa encuentra justificación en la perspectiva ética del *consecuencialismo*, que, como describe Philip Pettit en esa misma publicación, impulsa la idea de que “debemos hacer siempre aquello que tenga mejores consecuencias”, y parece fácil asumir que el alargamiento de la vida en las personas *socialmente muertas* no produce consecuencias positivas...

Estas reflexiones son profundamente serias, por lo que la construcción de una categoría que agrupa a las personas *socialmente muertas* genera tensiones, tanto más cuanto que enfrentan un sistema trascendental de creencias con una ideología ciertamente laica o civil. De hecho, los cambios en *el sistema social* (y este es precisamente el título de la obra de Talcott Parsons, en la que se enfatiza el sentido técnico de la voz *sistema*) trastocan el significado de los valores y las creencias, máxime en un sistema que, como denominó Weber, basa su competencia en la “*irracionalidad* moral de la vida humana, cuando el orden institucionalizado es el resultado de unas orientaciones religiosas previas”.

La aceptación de esta propuesta y la construcción de nuevos paradigmas y una nueva racionalidad -y podrían ser ideas adaptadas de la obra de Talcott Parsons, en su publicación *El Sistema Social*-, requiere el concurso de un proceso motivacional desde *dentro* del sistema, que pretenda el equilibrio para que las nuevas motivaciones que se arguyen no sean consideradas como *conductas desviadas*. Por eso, no se trata de prejuzgar como mejor o peor la propuesta del cambio, sino que se pretenda su actualización acorde a la nueva estructura (estructura familiar, alargamiento de la etapa de dependencia, trabajo fuera del hogar, coste de los servicios de cuidado, etc.), de manera que se perciba que hay un punto de partida inicial y otro final, una suerte de aplicación estructural-funcional, en el desarrollo del cambio o transformación del *sistema* social imperante.

Insistiendo en algunas ideas ya expuestas, en la exposición del cambio ideológico que se propugna convendría matizar, también, que no se pretende soportarlo sobre la base de una nueva teoría asimilable a un sistema de leyes nuevas, sino como una aceptación motivacional de nuevos contenidos cognitivos, paradigmas y acciones en relación con el

sentido y valor de la vida, principalmente basados en aspectos culturales de la época. Todo ello, en una búsqueda de equilibrio social, de reorganización de la estructura social...

Y surge precisamente desde esta perspectiva la conveniencia de reflexionar acerca de una nueva y diferente *categorización* de la muerte. Suponer que la fundamentación solamente biológica de la cuestión satisface la base de la reorganización de la estructura social es una simplificación excesiva, pues omite la circunstancia asaz frecuente de muchas personas que estando vivas *ya* no viven. Este proceso de nueva categorización en relación con los hechos sociales más importantes es frecuente en nuestra sociedad. Bastaría recordar el debate acerca de la interpretación de la vida antes de nacer; sería oportuno recordar el cambio en el debate de categorización en relación con aquella entonces sencilla clasificación de hombre o mujer en base a uno u otro cromosoma; convendría recordar la actual complejidad en la tipología de las múltiples maneras de configurar una familia; etc., para reconocer el cariz dinámico de lo social. Por ello, plantear que en relación a la muerte existe la conveniencia de ampliar los criterios de su categorización, tomando en consideración lo biológico y lo social, es, posiblemente, uno de los desafíos más importantes de los tiempos actuales.

Pero, ante tan grande dificultad para debatir conductas que afectan a la vida y al *proceso de morir* de las personas *socialmente muertas*, conviene no olvidar que el debate acerca de la categoría que las engloba tiene, forzosamente, la consideración de un *proceso emergente*. Se trata, en efecto, de un proceso emergente en un doble sentido: primero, porque la categoría que engloba a las personas *socialmente muertas* es de relativa actualidad, en el sentido de que la supervivencia de las mismas se da en un nuevo marco en el que el progreso económico y tecnológico han posibilitado alargar el funcionamiento instrumental de los órganos corporales compatibles con respirar, activar la circulación sanguínea, etc.; segundo, porque se trata de un proceso en el que las prácticas y los discursos se van configurando como consecuencia de los cambios culturales y sociales. Por ello, sería razonable suponer que las reflexiones pertinentes a estas cuestiones se desarrollaran a lo largo de un proceso deliberativo que configurara una suerte de discurso cada vez más adecuado a las nuevas prácticas; o viceversa, de manera que las prácticas se adecuaran, de manera cada vez menos disonante, a los nuevos discursos emergentes.

Ciertamente, no resulta fácil ahondar en el debate de estas cuestiones, pues es un campo abonado al entrecruzamiento de más de un *Derecho Fundamental*, de uno de esos Derechos que se conviene en llamar *Prima Facie*. No obstante, este tipo de derechos pueden entrar en contradicción con otros principios morales básicos, por lo que, siguiendo con la interpretación de Jonathan Dancy (en la misma obra de Peter Singer), “podríamos decir directamente que no debería aceptarse ninguno de ellos a menos que se aceptasen los restantes o, de manera más indirecta, que en conjunto constituyan una concepción coherente y atractiva de un agente moral...”

En la búsqueda de los muchos derechos que se entrecruzan, no deberíamos postergar el derecho de las personas del entorno afectivo de la persona *socialmente muerta*, pues, en no pocas ocasiones, las circunstancias del cuidado que dispensan truncan a las cuidadoras la posibilidad del ejercicio de una vida digna. ¡Piénsese en el síndrome de la mujer cuidadora!

Sin embargo, al tratar de dotar a estos verdaderos derechos de un orden de prelación, cuando esto es posible, considero que es imperativo priorizar el hecho de que la mayoría de las personas manifiesta que, antes que seguir viva “cuando ya no se es una misma”, preferiría que se las ayudara a morir.

De hecho, se trata básicamente de una cuestión de *dignidad*, pues mantener y exhibir un cuerpo lacerado por los estragos que ocasiona la ausencia total de estímulos cognitivos hace desaparecer cualquier rasgo de humanidad.

Se trata, además, de enmendar una práctica que prioriza lo biológico sobre la razón, pues no en vano debiéramos asumir que una persona privada de la capacidad de vivir emociones ha concluido ya su vida. Por ello, persistir en la ficción de mantener vivas a esas personas atenta contra el pudor y la dignidad de las mismas, y hace cómplices del error al sistema médico que colabora, sumisamente, con este despropósito, y, también, a los órganos rectores de la Sociedad (Gobierno, Diputación y Ayuntamiento) que permiten la práctica incivilizada de tal crueldad.

CONTABILIDAD y COSTE

A riesgo de ser repetitivo al decirlo nuevamente, y tal vez desde la suposición de que los argumentos expuestos hasta ahora no suponen conflicto ético insuperable para muchas de las personas que se han interesado y han debatido mi publicación titulada *Muerte*

Social versus Socialmente Muertas, he constatado, sin embargo, que al exponer algunas de las referencias **económicas** introducidas en el trabajo, las sillas de quienes me acompañaban en las sesiones de presentación del trabajo se desestabilizaban, crujían...

Esta actitud, que corresponde a un sentimiento generalizado de asignar a la vida, al hecho de estar vivo, un valor inconmensurable por encima de cualquier referencia al coste, es relevante, y muestra que, más que rechazo ético al reconocimiento de la categoría que integran las personas *socialmente muertas*, el conflicto surge de la interpretación de que la práctica se postula en aras a disminuir el coste económico que origina su mantenimiento.

Sin embargo, no debemos obviar que la praxis social, en tanto que *sistema*, presupone la interacción de todos los factores involucrados (salud, dependencia, economía, derecho a cuidar y a ser cuidada, solidaridad intergeneracional, derecho a la tutela eficaz, etc.), de manera que institucionaliza las pautas de comportamiento social como un todo, en el ejercicio de la acción más conveniente o de mayor gratificación.

Pero, hablar de economía podría suponer (de hecho, supone) en el sentir de muchas personas una invasión a ciertos derechos consideradores, y realmente lo son, humanos, y, por lo tanto, universales. No obstante, convendría recordar que la Economía no es ajena (no debiera de serlo) a la satisfacción que proporciona la práctica de estos mismos derechos.

Al hilo de esta última reflexión resulta oportuno recordar que la muerte, sí, la propia muerte, es un acto de vida en el que, al igual que en otros episodios de la misma, la marginación, la humillación, la discriminación por estatus social-etnia-género, el acceso a la vivienda y a la educación, y son solamente unos ejemplos, son asignados en relación con los recursos personales o públicos disponibles. Es una evidencia, y sigo con otro ejemplo, que el Código Postal del barrio en que vivimos da una orientación bastante precisa para evaluar la esperanza de vida de las personas que allí viven.

No obstante, desde una posición, excesivamente voluntarista en mi opinión, se plantea la idea de que la falta de recursos económicos no debiera terciar en este debate, ni en otros asuntos que pudieran cercenar los derechos fundamentales de las personas; que existen recursos ilimitados si se aplicaran mejores prácticas de justicia social. El debate es de enjundia, de amplio margen de interpretación, pero, además, en las mejores circunstancias, va para largo. Un cambio de asignación económica para el cuidado de

calidad de las personas *socialmente muertas* no es una cuestión que se resolverá en breve plazo.

Por ello, pero dejando previamente aclarado que el reconocimiento de la categoría de las personas *socialmente muertas* encuentra su justificación en postulados de dignidad y respeto hacia las mismas, y que el debate económico podría entenderse subordinado a este postulado, no veo razón para no tomar en consideración aspectos que relacionan la economía con el tratamiento que se dispensa a las personas *socialmente muertas*. Planteo, por ello, la reflexión en relación con la búsqueda de un mejor destino a los recursos aplicados en esa estrategia errada que mantiene a esas personas, que ya no viven, recluidas en esas *instituciones totales*, con el doble objetivo de hacerlas más invisibles y más alejadas de la incomodidad de verlas en la cercanía. Se trataría, en resumen, de interpretar en este sentido el llamado postulado de *Justicia* al que se invoca desde la *bioética*.

Desde su significado etimológico, sabemos que la economía trata de asuntos que relacionan a la casa, la familia..., con la buena gestión de los recursos escasos, pero sabemos también de la orientación de algunas tradiciones académicas que abordan el objeto de la economía en relación con el bienestar o buen aprovechamiento social de los recursos. Así, desde una interpretación *formalista*, la economía se enuncia como "la ciencia que estudia el comportamiento humano como una relación entre fines y medios escasos que tienen usos alternativos...", de manera similar a como desde una concepción *sustantivista* se sostiene que los estudios económicos no deben desarrollarse de manera independiente y aislada de la sociedad donde se aplican.

Todas estas interpretaciones son interesantes, claro está, pero ahondando en mayor medida en el enfoque más antropológico de la cuestión, resulta de interés destacar cómo desde el *materialismo cultural* se impulsa la idea de que las condiciones materiales son el principal factor de explicación de los cambios socioeconómicos de las civilizaciones.

En el trabajo en el que trato de construir una categoría que abarca a las personas *socialmente muertas* hablo de costes, de dos tipologías diferentes del coste. Creo haber subrayado de manera suficiente la prioritaria referencia al *coste emocional* que la práctica de mantener en vida, simplemente vegetativa, supone para el entorno de la persona *socialmente muerta*, pero lo que ha causado mayor turbación en algunas de las personas que me han beneficiado con sus comentarios es la referencia al *coste económico* de la práctica de alargar la vida de las personas *socialmente muertas*.

Para refrescar la memoria, repetiré que en el trabajo anterior distinguía dos orientaciones del coste económico del proceso: una vertiente *institucional* y una vertiente *familiar*. Sin embargo, he percibido que el mayor revuelo pivota en relación al coste institucional, pues he constatado, y ahora vuelvo a esa larga introducción con que he iniciado este trabajo, que pocas personas consideran relevante el gasto que las instituciones realizan, dado que parten del supuesto de que los recursos públicos son ilimitados, o, si no lo son, que se deriven desde otros gastos inútiles (la corrupción es el argumento más frecuente).

El comentario, como es lógico, me ha provocado la necesidad de indagar acerca de si los discursos y las representaciones de algunos o muchos hechos sociales que analiza la *antropología* han sido influenciados por el coste que generaban, tanto en la escala individual o personal, como social y colectiva, y, sin excesiva duda, podemos afirmar el notorio cariz económico de los comportamientos que la antropología estudia. Por esto, sorprende que sorprenda reconocer que la economía *toca* a prácticamente todos los asuntos sociales de la vida; que guarda relación y provoca reflexión y debate en relación con *muchas* de las transformaciones, económicas y sociales, que se originan como consecuencia de los discursos y las prácticas en derredor a las categorías de *Muerte Social* y *Socialmente Muerta*.

Desde una perspectiva global, no supone novedad reconocer que en muy importantes *Organismos Internacionales* existe preocupación por el riesgo a no poder mantener los actuales niveles de educación, sanidad y reducción de la pobreza... (Informe de Tendencias Globales. USA).

Por ello, desde una perspectiva que toma en consideración aspectos que incorporan el debate de género, de la pobreza y de la etnia, deberíamos también tener en cuenta, entre otras teorías que bordean el tema, el proceso de *globalización del afecto*, en el sentido que lo explican Anthony Giddens y Will Hutton en su obra titulada *En el límite: La vida en el capitalismo global*.

Al hilo de mi propuesta de tomar en consideración los efectos económicos, públicos y privados, que el mantenimiento en vida vegetativa de las personas *socialmente muertas* ocasiona, he constatado que Arlie Russell Hoschschild, autora del capítulo que en la publicación anterior titula *Las cadenas mundiales de afecto y asistencia y la plusvalía emocional*, destaca que “el capitalismo global influye en todo lo que toca, y toca prácticamente todo”.

La cuestión no es baladí, pues al reflexionar acerca de la estructura social de las personas involucradas en las llamadas *cadena mundiales de afecto o asistencia*, se constata una presencia mayoritaria de mujeres, muy frecuentemente resultado de la emigración desde países sensiblemente más pobres, notoriamente precarizadas en sus condiciones laborales, habida cuenta el escaso valor concedido a la tarea asistencial. Se trata, en cierta medida, de una experiencia de nueva colonización de quienes anteriormente ya fueron colonizadas...

En este sentido, no sería exagerado insistir en el proceso de transferencia de afecto que presupone la tarea asistencial, pues no en vano las mujeres que cuidan de las personas ancianas, y de las que, sin serlo, están *socialmente muertas*, no tienen la mínima posibilidad de cuidar a los suyos. Por ello, conviene recordar que *lo personal es global*, pues resulta evidente la dimensión global del proceso de cuidar.

Suponer que la tarea de cuidar va a seguir precarizada durante largos años coincide con la práctica de abaratamiento de costes de esta prestación, pues como destaca Arlie Russell, “la principal estrategia para reducir los costes en la asistencia sanitaria a domicilio (y tanto más en los centros, supongo yo) es limitar dicha ayuda a las necesidades y tareas puramente médicas, y eliminar cualquier caso que sea meramente social”. En resumen, el trabajo de cuidar, habida cuenta la práctica discriminatoria de no-incluirlo en la Contabilidad Nacional, de no asignarle valor de mercado al modo a como se realiza con la producción de otros bienes y servicios, tendrá un desarrollo basado en la explotación de los sectores sociales más desfavorecidos, más vulnerables.

Desde una perspectiva más economicista (la anterior también lo es, por supuesto), parece haber un relativo consenso al suponer que los cambios que se propician en una determinada estructura social están motivados por dos causas principalmente. Por un lado, debido al cambio permanente en los sistemas culturales y de creencias, claro está, pero también, y esto es importante resaltar, en cuanto que afecta a la estructura económica. Por ello, en función de la importancia económica del cambio y del número de personas afectadas por las tensiones ocasionadas por el cambio, la sociedad adopta nuevas pautas de comportamiento.

Esta práctica de impulsar el cambio de los comportamientos al cambiar aspectos sensibles de la realidad social se refuerza sobremanera en relación con la *velocidad* con que cambia la realidad social. En la sociedad, al modo a como sucede en el ámbito personal, se da una suerte de acomodación a los hechos que consideramos naturales,

ordinarios, por cuanto que son repetitivos en la vida diaria. No resulta sorprendente ignorar carencias o acostumbrarse a ciertas prácticas por el simple hecho de que las mismas estén consolidadas y/o sean consideradas como pertenecientes a una vieja tradición (no tan vieja en la mayoría de los casos) que tanto puede frenar al conocimiento científico.

Algo así podría estar pasando con la práctica que la sociedad dispensa a las personas *socialmente muertas*, pues podría estar sucediendo que, sin reconocer lo *reciente* de esta situación, consideráramos, erróneamente, que es el resultado de una vieja tradición.

Sin embargo, cuando la realidad social cambia bruscamente, la sociedad se dota de reflexiones y prácticas más dinámicas, más propiciatorias del cambio social.

De manera consecuente, una incursión en la actual situación de pandemia ocasionada por los diversos coronavirus (COVID 19) que nos acechan ha puesto en relevancia el tratamiento de estas cuestiones. De hecho, en la medida en que afloran discursos y prácticas, priorizadas sea desde la *salud* o sea desde la *economía*, se está produciendo un cambio radical en las estrategias que se proponen. Se ha producido, de hecho, un cambio en el paradigma según el cual la salud priorizaba sobre los aspectos económicos que se pudieran ocasionar como consecuencia de la pandemia. Y esta actitud de cambio, resulta evidente, ha trastocado los discursos y las prácticas debido a la dolorosa incidencia que la crisis ocasiona en la economía, y que, para los estamentos de poder, y la población en general, constituye, incluso, un destrozo superior al recuento de los fallecimientos que la pandemia ocasiona.

De hecho, surge la pregunta de ¿cuántos muertos podemos soportar para no parar la economía...? Surgen comentarios acerca de la comparación entre número de horas perdidas como consecuencia del absentismo laboral y el número de fallecimientos, y no resulta difícil destacar que produce mayor preocupación lo primero que lo segundo.

Incluso, se acepta como válida una estrategia que propicia el auge de la actividad social y laboral hasta el punto de saturación del sistema sanitario, y resulta evidente que el sistema sanitario es moldeable según los recursos económicos que se le asignen. Es, pues, una balanza que permanentemente contrapone muerte y economía...

Este cambio de paradigma no debiera sorprender en exceso, pues siempre ha estado presente en el *Sistema Social* en relación con el cambio.

Por esto, en tanto que la categoría que engloba a las personas *socialmente muertas* es un *Proceso Emergente*, se aprecia el afloramiento de un cambio importante en los paradigmas que priorizan la defensa a ultranza de la vida, en favor de nuevos paradigmas que propician la toma en consideración de un mejor desarrollo económico también. Surgen, y a qué velocidad, expresiones que plantean un *Compromiso Socio-Sanitario*, una estrategia que pone el número de fallecimientos que se ocasionan en un lado de la balanza, y el coste económico (desempleo, pobreza, absentismo, crisis del turismo, globalización, etc.) en el otro plato de esa misma balanza.

Ya la vida, lo descubren ahora muchas personas, no es un valor absoluto; ahora tiene un precio, una contrapartida económica que cada vez se muestra más exigente, además.

En concordancia con este cambio de paradigmas, y en sintonía con ese discurso institucional que anuncia grave riesgo de no poder mantener los actuales niveles de educación, sanidad, reducción de la pobreza..., resulta oportuno destacar que el debate entre economía y muerte es cada vez más generalizado. Entre las muchas referencias posibles apunto el comentario realizado por Mario Ociel Moya, experto en Bioética, cuando describe que:

“El envejecimiento es un fenómeno global, y ha llevado a los Estados y agencias internacionales a tomar posición frente a este fenómeno: el Fondo Monetario Internacional (FMI), por ejemplo, ha declarado la existencia de un riesgo, el “riesgo de que la gente viva más de lo esperado”, situación que afectará a las economías a nivel mundial, ya que, el envejecimiento de la población, al ser una problemática subestimada en cuanto a su magnitud (...) disparará el coste previsto en decenas de billones de dólares a escala global. Eso supone una amenaza para la sostenibilidad de las finanzas públicas”.

Este mismo discurso, pero todavía con tono más imperativo y fuera de la mínima ponderación, fue el que utilizó apenas hace ocho años (2013) el ministro de Economía de Japón, Tarō Asō, al recomendar a las personas de 60 y más años en “darse prisa en morir”, por el alto coste asociado a la atención médica y la carga que significarían para el Estado japonés”.

El ministro, según publicó *The Guardian*, aunque luego se dice que se arrepintió (dijo que se arrepintió) de sus palabras, arremetió en una reunión del Consejo Nacional de Seguridad Social contra las tácticas de reanimación y los tratamientos para prolongar la vida: “Se ven obligados a vivir cuando quieren morir. Yo me despertaría sintiéndome mal si sé que el tratamiento está pagado por el Gobierno”.

Pero el hecho de transcribir estos cambios o comentarios, aun cuando pudiéramos apuntar la delicadeza con que estos temas debieran ser tratados, no supone censura o crítica generalizadas, por cuanto que estoy convencido de que, agazapados de una manera u otra, constituyen motivaciones que el *Sistema Social* no obvia ni puede obviar.

El proceso que estamos viviendo (compromiso *socio-sanitario* versus *compromiso sanitario*) nos retrotrae, desde una cierta perspectiva, a aquella expresión acuñada por el canciller Bismarck cuando, como postulado superior a muchas de las convicciones éticas de la época, desarrolló aquella estrategia que llamó *REALPOLITIK*. (En realidad se trataba del manejo de las relaciones internacionales, aunque actualmente se pueda utilizar en otro sentido...)

Y, PARA IR CONCLUYENDO...

Después de tantas vueltas, vuelvo al origen de estas reflexiones, cuando aquellos viejos y sabios profesores de una universidad de Chile nos enseñaban que “uno de los déficits al construir el modelo de desarrollo de una sociedad solía basarse en la insuficiente toma en consideración de las posibilidades económicas reales de la misma.”

Al persistir en la idea de que “el capitalismo global influye en todo lo que toca, y toca prácticamente todo”, me viene el recuerdo de cómo durante la conocida como gran crisis de 2008 se produjeron cambios importantes en el *Sistema Social*.

De hecho, es sabido que como consecuencia de aquella crisis disminuyó el número de hijas e hijos, incluso propiciando un descenso de la población al superar el número de las personas fallecidas al de los nacimientos.

Pero este hecho no es simplemente un dato estadístico, sino que resulta adecuado para propiciar el debate, y activar nuevas prácticas, en relación con importantes asuntos sociales.

Resulta evidente que, como consecuencia de aquella crisis económica, se hicieron notorios nuevos desafíos en relación con hechos estructurales de la organización social. Tan notoria fue la influencia de la economía en los principales asuntos de la vida que, al referirnos a la merma de nacimientos en la Unión Europea, es precisamente en los Estados que con mayor virulencia sufrieron la crisis, España, Portugal, Italia y Grecia, donde los estragos de la economía propiciaron un mayor cataclismo demográfico.

Todas las cuestiones que de una manera u otra afectan a la economía plantean serios desafíos, tanto a nivel institucional en la medida que se incrementa el volumen del gasto social, como a nivel familiar e individual donde, por ejemplo, la necesidad-obligación de cuidar se convierte en un factor discriminatorio en función del potencial económico de la familia.

Tal es la influencia económica en el ámbito familiar que, al tratar de externalizar el trabajo de cuidar a las personas *socialmente muertas*, al ingresarlas en esas *Instituciones Totales* donde se las recluye, las familias, muchas de ellas, sucumben en una situación real de pobreza.

Y la pobreza, es de sobra conocido, bien pudiera catalogarse como una grave enfermedad, en no pocos casos evaluada como de mayor morbilidad que cualquier otra de las que trata el sistema sanitario. Viene a propósito recordar, por ejemplo, que, como consecuencia de la crisis económica de 2008, en Grecia, donde se vivieron numerosos casos de empobrecimiento casi repentino, el número de *suicidios* creció de manera sobrecogedora. Dada la admiración que siento por las enseñanzas de Durkheim, apuntaré cómo este hecho muestra, nuevamente, el carácter social del suicidio, del suicidio como un hecho social.

Por estas razones, no resulta excesivo enunciar que las representaciones y prácticas en relación con asuntos que competen al ámbito familiar se están modificando, no solamente como consecuencia del cambio de valores y paradigmas, sino como consecuencia de la situación económica.

Apoyando este último comentario, haré un somero repaso de algunas pocas de las cuestiones que la antropología analiza en relación con la incidencia de la economía en los asuntos ordinarios de la vida.

Debo reconocer que mi aproximación a la Antropología es reciente. De hecho, fue en el año 2005 cuando, después de una ajetreada experiencia profesional en el ámbito de la Ingeniería Naval y de los Negocios, me matriculé en la Facultad de Antropología, cuando tenía ya sesenta años.

Ya para entonces, me había fascinado la obra de Marwin Harris, un antropólogo de amplio espectro y mucha capacidad pedagógica, pues, no en vano, son sus libros los que figuran en esa asignatura genérica de “introducción a la Antropología”, que incorporan casi todas las carreras en el ámbito de la sociología o de las humanidades. De hecho, su

publicación *Antropología Cultural* fue la primera obra de antropología que leí con entusiasmo. ¡Y aprendí muchas cosas!

Creo recordar que la primera idea que me sedujo fue aquella según la cual, al reflexionar acerca del carácter sagrado de ciertas creencias o prácticas en la cultura hindú, Marwin Harris destaca el sentido económico de todas aquellas representaciones y prácticas, y lo explica en relación con el trato sagrado que en la religión hindú se dispensa a las vacas, que están protegidas por la ley y nadie osa hostigarlas, maltratarlas y mucho menos matarlas para aprovechar su carne.

“Los estudios de costos y de rendimientos energéticos muestran, en contra de nuestras expectativas, que la India utiliza su ganado vacuno con mayor eficiencia que Estados Unidos...

... la eficiencia relativamente alta de complejo ganadero indio no obedece a que los animales sean especialmente productivos, sino a que los hombres aprovechan con sumo cuidado sus productos. "Los aldeanos son muy utilitaristas y nada se desperdicia”.

Desde la supremacía occidental, desde el etnocentrismo que caracteriza a muchas de las investigaciones, este comentario resultaba insultante, pues no en vano era creencia casi generalizada que el trato dispensado a las vacas era un indicador de ignorancia y retraso social. ¡Parece que no está tan claro!

No pretenderé hacer un glosario extenso de cómo muchos de los hechos sociales que acaecen en nuestras vidas anclan, o comparten, sus postulados en la economía; sería éste un trabajo excesivo y fuera de contexto, pero sí citaré, al objeto de refrescar la memoria, algunos de ellos, porque, aunque parecen diseñados por la práctica repetitiva de una tradición supuestamente basada en fenomenologías casi sagradas, están engarzados con procesos económicos evidentes.

Continuando con el comentario acerca de ciertos hechos sociales, aunque reservando para el final aquellos más directamente afectos con la muerte, citaré, muy de pasada, que el sistema de bulas de ayuno y abstinencia que conocimos en nuestra infancia es, además de fiscalizador del orden social, un mecanismo recaudador, como bien lo sabía, por cierto, Martín Lutero; que la Iglesia Católica ha hecho de la Muerte su mayor especialidad, pues, no en vano, la existencia del cielo, infierno y purgatorio encuentran su principal justificación en el poderío que

otorga a quien controla la muerte, y, también, y esto es de excepcional interés, en base a su carácter recaudador, porque aunque trataron de decimos que había espiritualidad en la muerte, había (hay), ciertamente, una versión camuflada del departamento de Hacienda de la Iglesia; que el número de hijos o hijas de una pareja siempre ha sido, y lo es actualmente, una cuestión de números; que la adecuación del modo de convivencia con otras personas, aspecto este de muy importante categorización, depende de las políticas de vivienda, del coste de las mismas, de la distribución de las pensiones de jubilación y de viudedad, y del salario, casi siempre escaso, de las personas jóvenes; que la emigración, con lo que esto supone de hecho en la desestructuración de las familias que se ven obligadas a emigrar, tiene casi siempre motivaciones económicas, y trastoca, y cómo, su esquema de vida, a la vez que altera además el contexto social de los países de llegada; que los sistemas de transmisión de herencia, el mayorazgo por ejemplo, que tanto discrimina los derechos de la descendencia, tiene una función económica principal; que el matrimonio, a pesar del esfuerzo en asignarle rango sacramental, ha sido, y en muchas ocasiones lo sigue siendo, un contrato donde la parte económica del mismo tiene gran importancia, como se evidencia con mayor claridad en los momentos de la ruptura; que el análisis de la cadenas de afecto y su influencia económica van de la mano...

Y, en relación más directa con el *Proceso de Morir*, convendría recordar que la muerte es un acto de vida, un acto cuya interpretación más favorable se da cuando se integra en un contexto *biográfico*, es decir, acompasado a las pautas de pensamiento y prácticas a lo largo de la vida.

En reiteradas ocasiones me he esforzado en resaltar que no es cierto que la muerte nos iguale a todas las personas. ¡Esto no sucede así! Son muchas las personas que mueren en el respeto a los postulados principales de *su* identidad, pero son muchas también las personas que, en trance de morir, no ven satisfechos sus anhelos, su derecho, de hacerlo en el contexto predilecto que configura *su Muerte de Calidad y su Muerte Propia*, una de cuyas principales proposiciones se centra en torno a esa manera *íntima* de sentir la dignidad a lo largo de *su Proceso de Morir*, que lleva a muchas personas a manifestar que no desearían que “cuando ya no sean ellas mismas se las mantuviera vivas sin estar vivas”.

Y, siguiendo con el *Proceso de Morir*, conviene reflexionar también acerca de la práctica del Ritual Funerario. Resulta notorio que el ritual funerario ha sido una de las prácticas rituales más discriminatorias de la sociedad. No es preciso remontarse a la historia de los faraones, pues rascando someramente en nuestros recuerdos podemos discernir las diferencias de aquellos funerales de tercera, de segunda, de primera o de primera especial que diferenciaban estatus sociales. Sin olvidar, en los extremos de la estratificación social, aquellos funerales llamados de Estado, y aquellos otros, menos visibles, que se dedicaban a las personas indigentes, o, con mayor crueldad incluso a los practicantes de otras religiones o a las personas que se suicidaban.

Actualmente, el *Proceso de Morir* ha sufrido grandes transformaciones. De hecho, son muchas las personas que no asignan ese sentido tan trágico a la muerte, a *su* muerte. Ya no está tan en boga el deseo de *inmortalidad*, del deseo de *no-terminar*: muchas personas son conscientes de la finitud de su vida, y su anhelo, más que en alargarla indebidamente, se centra en hacerla racional, digna, compatible con un razonable bienestar, con una cierta armonía social... Ya la muerte no es siempre la mayor tragedia que te puede acaecer, pues en no pocos casos la muerte se ansía, es una aliada, porque es la solución de una vida imposible, de una vida de sufrimiento o carente de dignidad y de sentido. Persistir en la práctica de vivir sin estar viva, más que una buena alternativa se muestra como un auténtico fracaso, e, incluso se considera banal la práctica de contabilizar la esperanza de vida como algo absolutamente positivo, sin tomar en consideración aspectos más cualitativos en relación con la calidad de la vida de las personas supervivientes y las de su entorno social. Hay cada vez un mayor número de personas que, más que miedo a morir, tienen miedo a morir mal; a morir sin satisfacer las circunstancias que desearon al diseñar la calidad de *su* muerte; a que se las mantenga vivas cuando ya no viven.

En los párrafos precedentes he tratado de mostrar que gran parte de las prácticas sociales están influenciadas por el poderío que ejerce la economía. No he tratado de hacer juicios valorativos al respecto, pero he tratado, sin embargo, de mostrar que la economía está presente, aunque de manera sigilosa en muchas ocasiones, en la construcción del *Sistema Social*. Por ello, aun cuando reconozco que el

mantenimiento de las personas socialmente muertas en esas *instituciones totales* supone un coste social y privado muy importante, aspecto éste que no se debería escapar de nuestro análisis, con firmeza he afirmado que la principal motivación para impulsar el reconocimiento de la categoría que integra a las personas *socialmente muertas* y la propuesta de no impulsar su mantenimiento en vida se basa en postulados de dignidad para ellas mismas.

Por lo tanto, tomando en consideración las reflexiones que he incorporado tras el debate suscitado tras la publicación del trabajo titulado *Muerte Social versus Socialmente Muerta*, concluyo al decir, en aplicación de la práctica de la alternativa que genere *mejores consecuencias*, que cuando una persona ha perdido consciencia del mundo en que vive; cuando no recuerda los hitos de su vida; cuando no reconoce a las personas que han formado parte integral de su vida; cuando el hecho de estar viva no le posibilita experimentar atisbos de *felicidad*; cuando no sabe, *ya*, quién es ni con quien convive; cuando han desaparecido *ya* los vestigios de humanidad..., la sociedad no puede persistir en el fanatismo de alargar esa vida carente de vida, y debería auxiliar a esas personas poniendo fin a sus vidas de la manera más digna, más solidaria, más justa, y dentro del ámbito legal reconocido: eutanasia o sedación clínica terminal.

Por todo ello, esta proposición debiera inducir, en mi opinión, diversas reflexiones:

1. **En el ámbito Personal** y en el de las personas próximas, la idea de que somos precisamente las personas quienes tenemos legitimidad para diseñar y construir un discurso y unas prácticas acordes a nuestros rasgos de identidad; que el trabajo de campo muestra que, como consecuencia de los cambios culturales y sociales, se ha producido, *ya*, una transformación importante en relación con unos nuevos paradigmas de valoración de la vida y, consecuentemente, de la muerte; que el cambio operará en nuestros sentimientos, y que este cambio propiciará nuevas representaciones y prácticas a través de la adecuación de las *normas* que configuren el *Sistema Social*.
2. **En el ámbito Institucional** (Gobierno, Diputación, Ayuntamiento) se debería profundizar el debate acerca de cómo orientar las prácticas en relación con las personas *socialmente muertas*. ¡Ni un

día más en la práctica irreflexiva actual de aparcirlas en esas *instituciones totales* donde se las posterga de un trato humano! ¡Que deberán iniciar la búsqueda de la manera de *reparar el ultraje* que supone mantenerlas vivas cuando han perdido, ya, sus rasgos de humanidad!

3. Y, desde la perspectiva que ha motivado la ampliación de este trabajo, tanto desde el ámbito **Personal** como **Institucional** se debería tomar en consideración, *también*, el cariz económico y de coste de la actual práctica, habida cuenta de que existen alternativas de gasto, privado e institucional, más apremiantes y de mayor gratificación social.

IÑAKI OLAIZOLA

DONOSTIA, 1/3/2022

NAGUSILAN-STM

MUERTE SOCIAL

Comprenderéis que, con este título, voy a hablaros de una concepción de la muerte que traspasa el alcance de la muerte **biológica**. A este propósito he publicado **tres** artículos, que desarrollaré a lo largo de esta intervención.

Tanto interés en hablar de estas cuestiones tiene dos propósitos fundamentales:

- El **primero**, fomentar el **debate** acerca de las personas que, estando vivas, ya no viven...
- El **segundo**, tratar de mostrar que las actuaciones que propongo no se corresponden con la práctica de una **conducta desviada**, sino que van orientadas al reconocimiento de una **categoría** de personas, que, en su **diversidad**, son discriminadas y faltas de tutela eficaz

En la **primera** de estas tres publicaciones, ***MUERTE SOCIAL: LA CONSTRUCCIÓN DE UNA CATEGORÍA POSTERGADA***, que realicé en 2018 y que presenté en la basílica de Santa María en Donostia, como Lección de Ingreso en la Real Sociedad Bascongada de los Amigos del País, he tratado de mostrar que *no es lo mismo vivir que estar vivo o viva*; que la muerte biológica (que, por cierto, está en proceso de renovación continua) no es la manera exclusiva de morir; que, en tanto que seres sociales, cuando la capacidad de interacción social desaparece, cuando desaparece el rasgo más característico de nuestra humanidad, estamos, **ya**, en situación de ***Muerte Social***, situación ésta que propongo asimilar a la consideración de ***Muerte Civil***.



En esa primera publicación, traté también de mostrar el carácter **cultural** de la muerte, y al hacer una traída **histórica** de cómo la civilización la ha ido configurando, hablé, de la mano de Philippe Aries, de cómo ha evolucionado, desde la antaño aceptación de la **muerte domesticada (sin problemas)**, a la actual nueva perspectiva **cultural y social** que se conviene en llamar la ***Muerte Propia***.

Efectivamente, desde un enfoque **cultural** no debiéramos pasar por alto el hecho de que muchas personas, en general personas más disconformes con las prácticas que restringen su autonomía, manifiestan su exigencia en gestionar sus vidas, tanto en la época de plenitud, como en su decadencia. Quieren, pues, afrontar **su Proceso de Morir** desde el modelo que he llamado ***Muerte Propia***.

En el trabajo de campo que he desarrollado creo haber hallado cuáles podrían ser los rasgos de una ***Muerte de Calidad***, tal como lo describen las personas que postulan para sí mismas el ejercicio de la ***Muerte Propia***:

- La negación del valor redentor del **dolor** y el **sufrimiento**
- La preferencia por la muerte en **plazo corto**, e incluso repentina
- El **control personal** del proceso: la **autonomía**
- La toma en consideración tanto el coste económico como emocional del proceso
- El modo de **convivencia** adecuado
- La **limitación de los cuidados** requeridos, sin que supusieran una carga excesiva para los demás (ésta es una de las condiciones más repetida por las **mujeres**)

- **Y, también, el desistimiento de querer seguir viviendo a partir del momento en que se pierda el control de sí mismo, de sí misma.**

Como veréis a lo largo de esta comparecencia, ninguno de estos atributos se facilitan a las personas en situación de *Muerte Social*.

Estas cuestiones son muy importantes, porque destacan que, por encima del marco legal que pudiera existir, hay un deseo **personal y social** de tratar la muerte como un **acto de vida**, y, por lo tanto, sometido a las pautas de libertad y de derecho que concurren en la misma. Dicho de manera directa, muestran que las personas tenemos **derecho** al ejercicio de la *Muerte Voluntaria*.

Y para terminar con el alcance de aquella primera publicación, os diré que en la misma traté de constituir un sustrato para la definición de **DOS** nuevas *categorías* diferentes entre sí, que agruparan a:

- Las personas en situación *voluntaria* de *Muerte Social*, y
- Las personas que, por causa de **haber perdido, ya, su potencial cognitivo**, están, *de hecho, Socialmente Muertas*.

A ambas categorías he tratado de dotarles de “*un estatuto conceptual y de un contenido sociológico*” que recoja la auténtica pulsión de la **calidad** y el **sentido** de la vida.

MUERTE SOCIAL: Incluye a las personas que, **en pleno uso de razón**, han perdido el *apego* a lo que eran sus postulados íntimos, porque cuando esas personas piensan en su muerte la ansían, la desean para sí, y sufren una decepción cada vez que les recuerdan que están vivas. Muerte Social, porque anhelan **su** muerte desde la autonomía y la dignidad, desde el control de los actos propios, desde las premisas de la *Muerte Propia*, desde el Derecho a la *Muerte Voluntaria*.

“Cuando una persona que mantiene **lúcida** su capacidad para discernir considera que su vida ya no tiene sentido; cuando considera que, más que satisfacción, la vida se torna en sufrimiento; cuando considera que la cotidianidad de ese estar viva se construye en notoria contradicción con los postulados de *Muerte de Calidad* que para sí misma desea; cuando el

reencuentro con las personas con cuya relación disfrutaba ha mermado hasta casi la indiferencia o el hastío; cuando los grandes o pequeños acontecimientos del Mundo y de *su* mundo ya no le hacen mella, ya no le sugieren ni placer ni enfado; cuando esa persona no tiene, ya, asuntos pendientes que resolver y le sobra todo lo externo, esa persona está en situación de *Muerte Social*.”

Llegada esta situación, consideré que la incorporación a esta categoría debería realizarse por **auto-adscripción**, por voluntariedad expresa de la persona que se considerase en tal situación, y reivindicaba para esas personas, para esa *Categoría* que las agrupa, no el derecho al ejercicio de la *Muerte Voluntaria*, que lo tenían ya en base a la universalidad de este Derecho, sino, en la medida de lo posible, un mayor énfasis en el trato esmerado, sensible y justo en el reconocimiento y en el ejercicio práctico de *su Muerte Voluntaria*. ¡Normalmente el suicidio voluntario o anómico!

SOCIALMENTE MUERTAS: En una **segunda publicación**, que he titulado *MUERTE SOCIAL versus SOCIALMENTE MUERTA* (noviembre 2021), he tratado de reflexionar acerca de una situación de extrema vulnerabilidad y necesidad imperiosa de protección que se presenta cuando la persona se encuentra, **de hecho**, en situación de incapacidad. Incapacidad que le imposibilita, no solamente para realizar los actos ordinarios de la vida, sino que, además, le priva de los mínimos impulsos para ser capaz de **gestionar sus propios afectos**.

La adscripción a dicha categoría no puede ser, evidentemente, por auto-adscripción, sino por asignación **externa**

En este empeño, la *Escala de Deterioro Global (GDS-FAST)*, de **Reisberg**, apunta siete niveles crecientes del deterioro personal. En el grupo **SIETE**, el que muestra la situación de mayor deterioro, se describe una situación en la que, según se recoge en el trabajo de campo realizado, una mayoría abrumadora de personas desearía no seguir viva, y desearían recibir ayuda para morir. Las muestras de deterioro podrían ser las siguientes:

- *Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales*
- *Incontinencia urinaria*
- *Necesidad de asistencia a la higiene personal y alimentación*
- *Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulación*
- *Con frecuencia se observan signos neurológicos*

Llegadas a este punto de deterioro, **o a otro sobre el que pudiéramos deliberar**, no constituye ninguna sorpresa manifestar que son legión las personas que en nuestro entorno están en la auténtica y real situación de esa **incapacidad de hecho** que acabo de describir. Bastaría para ello girar visita a las llamadas Residencias de Ancianos, Mayores, o de Tercera Edad, para revelar que el panorama que allí vemos, la **foto finish** de la experiencia de organizar la etapa del final de la vida de las personas que han perdido consciencia de lo que son, **no nos gusta**. No nos gusta porque las **recluimos** y las **obligamos a vivir** una vida que ya no quieren vivir, en esas **Instituciones Totales** que **procesan** a las personas *Socialmente Muertas*, con el doble objetivo de **cuidarlas**, se dice con gran énfasis, y también, aunque en esto se silencia el tono, de **proteger a los externos** de los trastornos que les pudieran ocasionar los internos.

Insistiré con un **grito de rebeldía** para decir que, en muchas, significativamente en muchas ocasiones, la estrategia de proseguir con el mantenimiento de una vida simplemente biológica, que **alarga** el funcionamiento mecánico de algunas de las funciones corporales básicas, pero que es carente de recibir o aflorar los rasgos humanos de esas personas, es **inaceptable**. Es **cruel** y carente de atributos que concilian con **derecho, compasión, civilización, empatía y dignidad**. Y constituye, además, un **ultraje** a esas personas que en su plenitud han ejercitado un **pudor** respecto a sus asuntos más íntimos y ahora se ven expuestas a mostrar una decadencia que, **posiblemente**, no querrían exhibir.

Pero la reflexión acerca de estas cuestiones requiere la aclaración previa de que, además de la consideración **personal** que arroja este debate, debemos reconocer que estamos ante un fenómeno **social** de ingente envergadura que la Sociedad debe encarar desde premisas de solidaridad, civilización y empatía.

En este sentido, y desde la perspectiva de que la **muerte**, como otros tantos ámbitos de la vida, es un **Hecho Social**, son esclarecedoras las palabras de Durkheim, el gran sociólogo francés, cuando describe, hace ya más de cien años, que “lo social sólo puede explicarse en razón de lo social”, y cuando, por lo tanto, concluye que “no sirve de nada ir a buscar fuera de la sociedad explicaciones de lo que ocurre dentro de ella”. Éste es un buen aviso para navegantes, pues anticipa la perspectiva del necesario debate social, repito, del necesario debate social, y también el análisis del **coste**, tanto en el ámbito **social** (Gobierno, Diputación, Ayuntamiento, etc.), como en el ámbito **familiar** (la ruina de muchas familias en algunos casos).

Sin embargo, me ha sorprendido que sorprenda la toma en consideración de los aspectos económicos de la cuestión. Esta ha sido la razón de mi **tercer artículo**.

En un reciente trabajo, el tercero, que he titulado **SOCIALMENTE MUERTAS versus ECONOMÍA Y COSTE** (febrero 2022), he tratado de reflexionar acerca de cómo, desde ámbitos más especializados, surge la paradoja según la cual “cuanto mayores son los avances médicos y cuanto más destacado es el desarrollo biotecnológico más necesitamos estamos de teorías sociales que nos inviten a repensar la salud y la enfermedad en nuestro mundo desigual y diverso”.

En el proceso de impulsar nuevas teorías sociales, resulta necesario recordar que no se trata de privar de la vida a esas personas *Socialmente Muertas*, que **ya** han perdido con anterioridad, sino de propiciar la mejor práctica para las mismas desde una perspectiva ética abordada desde **nuevos paradigmas**, muy frecuentemente en relación con una manera personal de entender la **dignidad**.

Desde los postulados de la ética, interpreto que, si bien hay actitudes, como perseverar en el cuidado de los padres sea cual fuera su situación que generan gratificación, reconocimiento social y consideración de buena práctica ética, llegada la persona a la situación de estar *Socialmente Muerta*, el desistimiento en el soporte que mantiene esa vida vegetativa **no** constituye una **conducta desviada**, sino que encuentra justificación en la perspectiva ética del **consecuencialismo**, que impulsa la idea de que “debemos hacer **siempre** aquello que tenga mejores **consecuencias**”, y parece fácil asumir que el alargamiento de la vida en las personas *Socialmente Muertas* no produce consecuencias positivas...

Insistiendo en algunas ideas ya expuestas, en el proceso de impulsar **nuevas teorías y cambios sociales** convendría recalcar la búsqueda de una aceptación **motivacional y discursiva** de nuevos contenidos cognitivos, paradigmas y acciones en relación con el sentido y valor de la vida, principalmente basados en **aspectos culturales y de la estructura social**.

No obstante, desde una posición, **excesivamente voluntarista** en mi opinión, se plantea la idea de que la falta de recursos económicos no debiera terciar en este debate; que existen recursos ilimitados si se aplicaran mejores prácticas de justicia social. No consideran, en mi opinión, los efectos económicos, **públicos y privados**, que el mantenimiento en vida vegetativa de las personas *Socialmente Muertas* ocasiona.

Por ello, pero dejando previamente aclarado que el reconocimiento de la categoría de las personas *Socialmente Muertas* encuentra su **justificación** en postulados de dignidad y respeto hacia las mismas, y que el debate económico podría entenderse subordinado a este postulado, no veo razón para **no-tomar** en consideración aspectos que relacionan la economía con el trato que se dispensa a las personas *Socialmente Muertas*. Se trataría, en resumen, de interpretar en este sentido el llamado postulado de *Justicia* al que se invoca desde la *bioética*.

Continuando con el comentario acerca de ciertos hechos sociales influenciados por la economía y el coste, citaré, muy de pasada, la existencia **discriminatoria del ritual funerario** como consecuencia de su coste; que el sistema de **bulas de ayuno y abstinencia** que conocimos en nuestra infancia es, además de fiscalizador del orden social, un mecanismo recaudador, como bien lo sabía, por cierto, Martín Lutero; que la Iglesia Católica ha hecho **de la Muerte su mayor especialidad**, pues, no en vano, la existencia del cielo, **infierno** y purgatorio encuentran su principal justificación en el poderío que otorga a quien controla la muerte, y, también, y esto es de excepcional interés, en base a su carácter recaudador; que **el número de hijos o hijas de una pareja** siempre ha sido, y lo es actualmente, una cuestión de números; que la adecuación del **modo de convivencia** con otras personas, aspecto este de muy importante categorización, depende de las **políticas de vivienda**, del coste de las mismas, de la distribución de las **pensiones de jubilación y de viudedad**, y del **salario**, casi siempre escaso, de las personas jóvenes; que la **emigración**, con lo que esto supone de hecho en la **desestructuración de las familias que se ven obligadas a emigrar**, tiene casi siempre motivaciones económicas, y trastoca, y cómo, su esquema de vida, a la vez que altera

además el contexto social de los países de llegada; que los sistemas de transmisión de herencia, el **mayorazgo** por ejemplo, que tanto discrimina los derechos de la descendencia, tiene una función económica principal; que el **matrimonio**, a pesar del esfuerzo en asignarle rango sacramental, ha sido, y en muchas ocasiones lo sigue siendo, un contrato donde la parte económica del mismo tiene gran importancia, como se evidencia con mayor claridad en los momentos de la ruptura; **que, en relación con la ingente tarea de cuidar, el análisis de la cadenas de afecto y su influencia económica van de la mano...**

Dedicaré a este último comentario una atención especial, pues al reflexionar acerca de la estructura social de las personas involucradas en las llamadas ***cadenas mundiales de afecto o asistencia*** se constata una presencia mayoritaria de **mujeres**, muy frecuentemente resultado de la emigración desde países sensiblemente más pobres, que son notoriamente **precarizadas** en sus condiciones laborales, habida cuenta el escaso valor concedido a la tarea asistencial, **a pesar de su importante contenido técnico**. Es, en mi opinión, un tema de excepcional trascendencia y que muestra, además, lo insostenible del sistema actual de cuidados, que **no puede reclutar en su ámbito** los medios humanos necesarios para el mantenimiento del Sistema Social, y que se nutre de la durísima obligación de cuidar a **nuestras** personas *Socialmente Muertas* que imponemos a las mujeres de otros países que se ven forzadas a cuidarlas en detrimento de cuidar a sus propios hijos o hijas, o al resto de su propia familia. Se trata, en cierta medida, de una experiencia de nueva **colonización** de quienes anteriormente ya fueron colonizadas...

Por lo tanto, tomando en consideración las reflexiones que estoy tratando de incorporar en esta comparecencia, concluyo al decir que, en base a postulados **éticos**, y en aplicación de la práctica de la alternativa que genere ***mejores consecuencias***:

Cuando una persona ha perdido **consciencia** del mundo en que vive; cuando **no recuerda** los hitos de su vida; cuando **no reconoce** a las personas que han formado parte integral de su vida; cuando el hecho de estar viva no le posibilita experimentar atisbos de ***felicidad***; cuando no sabe, ***ya***, quién es ni con quien convive; cuando han desaparecido ***ya*** los vestigios de humanidad..., la sociedad no puede persistir en el **fanatismo** de alargar esa vida carente de vida, y debería auxiliar a esas personas ayudándolas a

morir de la manera más digna, más solidaria, más justa, y dentro del ámbito legal reconocido: eutanasia o sedación clínica terminal.

Por todo ello, esta proposición debiera inducir, en mi opinión, diversas reflexiones:

4. **En el ámbito Personal** y en el de las personas próximas, la idea de que somos precisamente las personas quienes tenemos legitimidad para diseñar y construir un discurso y unas prácticas acordes a nuestros rasgos de identidad; que el trabajo de campo muestra que, como consecuencia de los cambios culturales y sociales, se ha producido, *ya*, una transformación importante en relación con unos nuevos paradigmas de valoración de la vida y, consecuentemente, de la muerte.
5. **En el ámbito Institucional** (Gobierno, Diputación, Ayuntamiento) se debería profundizar el debate acerca de cómo orientar las prácticas en relación con las personas *Socialmente Muertas*. ¡Ni un día más en la práctica irreflexiva actual de aparcarlas en esas *Instituciones Totales* donde se las priva de un trato humano! ¡Se deberá iniciar la búsqueda de la manera de *reparar el ultraje* que supone mantenerlas vivas cuando han perdido, *ya*, sus rasgos de humanidad!
6. Y, desde la perspectiva que ha motivado mi última publicación, tanto desde el ámbito **Personal** como **Institucional** se debería tomar en consideración, *también*, el cariz **económico** y de **coste** de la actual práctica, habida cuenta de que existen alternativas de gasto, privado e institucional, más apremiantes y de **mayor gratificación social**.

El debate no ha concluido; se acaba de iniciar. Gora eztabaida!; ¡Adelante con el debate!

2022: *LEY DE EUTANASIA (2021): REPRESENTACIONES Y PRÁCTICAS*

<https://labur.eus/inakiolaizola5>

***LEY DE EUTANASIA (2021):
REPRESENTACIONES Y
PRÁCTICAS***

Iñaki Olaizola Eizagirre

Abril, 2022

Sabemos que la *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, LORE*, entró en vigor el 25 de junio de 2021, y conocemos, también, algunos indicadores del cambio operado en el Proceso de Morir de algunas personas que ansiaban ejercitar su derecho a la práctica de *su* muerte voluntaria.

Sabemos, también, que el camino que recorrió el proceso por el que se desarrolló esta ley fue largo y tortuoso. Que costó mucho esfuerzo retomar este derecho primigenio a la ciudadanía. Que satisfizo a muchas personas que vieron colmadas sus aspiraciones y sus deseos, pero que provocó el enfado de quienes consideraron que la ley enajenaba el derecho a morir que tenemos las personas porque trasladaron el debate a postulados de ámbito ideológico. Y sabemos, también, que muchas personas se vieron frustradas al reconocer en la ley un excesivo afán por derivar su potencial aplicación, su “derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir”, a un segmento muy específico de la ciudadanía, solamente a aquellas personas que estuvieran, a juicio del personal sanitario, en situación de “sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en esta ley, certificada por el médico responsable”.

De hecho, la promulgación de esta ley supuso un desencanto importante en los sectores poblacionales que más trabajaron por el desarrollo de la misma, pues resulta notorio que no reconoce el *derecho a morir*, ese derecho natural y universal (que es el mismo que entroniza el *derecho a vivir*) que tenemos las personas, sino que excluye a las personas que desean desarrollar *su* proceso de morir en concordancia con los rasgos que configuran *su* identidad, su biografía, sus postulados de una muerte de calidad, de *su muerte propia*; que antepone el juicio de supuestos especialistas al análisis personal de las circunstancias que configuran el ejercicio de *su* muerte propia, de *su muerte voluntaria*, de *su* real libertad a las personas que, por diversas circunstancias, quieren ejercitar *su* derecho a morir o, cuando menos, su libertad para morir,

Son muchos los aspectos excesivamente limitativos de esta ley. Son muchos los excesos que comete, pero hay una orientación de la ley que no ha provocado en la opinión pública, ni en la de muchas y muchos especialistas, el suficiente debate público.

Se trata del trato cruel y discriminado que la ley dispensa a las personas que no han hecho su testamento vital. Suponer que quien no lo ha formalizado en los términos requeridos por la ley rechaza el derecho a recibir la prestación de ayuda para morir es una práctica carente de sentido y de humanidad, pues es bien cierto que conocemos que las causas de no hacerlo, se deben, en no pocas ocasiones, a la práctica frecuente de procrastinación, según la cual dejamos para mañana lo que debíamos hacer hoy. Suponer, por ejemplo, que es lícito negar la prestación de ayuda para morir a las personas que estando *socialmente muertas* no han realizado su testamento vital es una tropelía que atenta contra los postulados de solidaridad humana... Es, ciertamente, una injusticia que se comete con las personas que mayor tutela necesitan...; es un menoscabo en el ejercicio de la tutela debida a la ciudadanía...

Pero es que, además, la práctica del testamento vital y la divulgación que requiere la implementación de una ley de estas características se ve mermada por la falta

de compromiso institucional para hacerla accesible. Sabemos bien que el apoyo institucional de los Gobiernos de la Comunidad Autónoma Vasca y de Navarra, así como el de Osakidetza y el Servicio Navarro de Salud para la divulgación de los aspectos positivos de la ley y para la práctica del testamento vital es insuficiente y, casi, de sesgo contrario al que corresponde a una ley que, en su declaración pretende regular lo que consideran un nuevo derecho: la prestación de ayuda para morir. De hecho, la LORE no toma en consideración, ni aborda, muchos de los verdaderos problemas que nos plantea el modo contemporáneo de morir, al excluir del derecho a recibir ayuda para morir: a las personas (sin más atributos calificativos) que expresan su voluntad de morir (muerte social); a las personas que sufren mucho, tanto por su situación actual como por el profundo deterioro que saben, *ya*, que les viene encima; y también, siguiendo con la enumeración de circunstancias reales, a las personas, discapacitadas de hecho, cuando su potencial cognitivo ha mermado hasta el punto de no saber quiénes son, porque están socialmente muertas (supongamos el nivel siete de la *Escala de Deterioro Global (GDS-FAST)* de Reisberg).

Resulta doloroso constatar que esta ley no da respuesta satisfactoria a las personas en las situaciones descritas, centrándose, y no plenamente, en aquellas que, según su médico o médica, “sufren una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e incapacitante...” De hecho, la exclusión de esta ley a las muchas personas que *conocen* el desenlace previsible de una enfermedad que, forzosamente, mermará la calidad de su vida hasta una situación en la cual no desearían seguir vivas, constituye un agravio que debemos considerar. Este colectivo constituye, ciertamente, una de las categorías en las que el debate acerca de la muerte voluntaria es una urgencia; es el caso de muchas personas que no desean agotar las potencialidades del vivir sin estar vivas; de las personas que desean preservar la gestión de su recuerdo, la trascendencia social, en la dimensión de lo que son, sin que se las recuerde como un espanto de lo que, como consecuencia del deterioro que se les viene encima, el futuro les augura.

Como sucede en numerosas ocasiones en el debate de lo social, el cine contribuye al conocimiento y reflexión acerca de las nuevas representaciones y prácticas que se suscitan en relación con el modo contemporáneo del proceso de morir, bien a pesar de que la ley, la de antes y la de ahora, las prohíba. Si en los años pretéritos fue precisamente la película *Mar Adentro*, de Amenabar (2004), la que propició el debate acerca de la eutanasia de las personas sumidas en profundo dolor y sufrimiento, recientemente la película *Super Nova*, de Harry Macqueen (2020), y es solamente un ejemplo, podría ser un referente oportuno a considerar porque suscita el debate, y muestra la práctica, de una manera concreta de optar por la muerte voluntaria cuando la experiencia, todavía incipiente de dolor y sufrimiento, anticipa la expectativa inevitable de algo muy grave que ha iniciado, ya, su fatídico proceso.

Representaciones y Prácticas

Una práctica metodológica habitual al analizar un *hecho social*, el proceso de morir en este caso, consiste en reflexionar e indagar acerca de las *representaciones* que suscita y de las *prácticas* que conlleva.

En la publicación *Transformaciones en el Proceso de Morir: la Eutanasia una Cuestión en debate en la Sociedad Vasca* (2012) dediqué una atención especial al estudio de las representaciones, individuales y colectivas, en torno a la eutanasia, al resaltar el debate acerca de: las múltiples definiciones en torno a la eutanasia; los rasgos que configuran a la eutanasia como una categoría difusa; las tensiones que suscita el debate bioético; etc.

En el referido trabajo, también dediqué una atención especial a las prácticas, en relación con: los actores que intervienen; los recursos a los que se recurre; las experiencias reales que la sociedad, en su diversidad, aplica en el proceso de morir; etc.

Ahora, el empeño de este trabajo consiste en mostrar cómo, ante un cambio de tal trascendencia, la entrada en vigor de la LORE, se han podido modificar las representaciones y las prácticas del proceso de morir, y para analizar estos cambios tomaremos en consideración el documento remitido por el Departamento de Salud del Gobierno Vasco, con datos referidos al 31/03/2022, en el que se informa que las solicitudes de prestación de eutanasia, desde su entrada en vigor el 25/06/2021 al 31/03/2022, han sido 62.

Analizada la frecuencia en que se han producido, resulta que, durante el primer trimestre del año (del 13/12/2021 al 31/03/2022), la media ha sido de una solicitud cada 3,9 días. Si extrapoláramos esta cifra podríamos suponer que a lo largo de 2022 se pudieran dar 94 solicitudes de eutanasia.

En el informe referido, las 62 solicitudes se distribuyen en cuatro ámbitos diferenciados según el siguiente baremo:

• Fallecimientos por eutanasia:	21
• Fallecimientos previos:	25
• Solicitudes denegadas:	6
• <u>Solicitudes en Proceso:</u>	<u>10</u>
TOTAL:	62

Estos datos, si bien son el reflejo de un periodo posiblemente corto para extrapolar a futuro (279 días), podrían inducir a algunas consideraciones de interés:

Fallecimientos por eutanasia

Según datos proporcionados por EUSTAT, la tasa de mortalidad en la CAV/EAE, en 2020, es de aproximadamente de 11 personas por cada 1.000 habitantes (tasa que supera la serie histórica. debido a la incidencia de la COVID durante este periodo), y que totaliza un total de 24.247 defunciones.

Habida cuenta que el número de fallecimientos por eutanasia en 2022 (21 en 279 días) pudiera ser de 28 personas, podríamos suponer que, de las 24.247 defunciones habidas, solamente 1,15 de cada 1.000 son debidas a la práctica de la eutanasia (0,12%).

Este dato resulta significativo cuando constatamos que, en los Países Bajos, por ejemplo, ese mismo año hubo casi 7.000 casos de eutanasia, lo cual representa un 4,1% del total de las muertes del País.

La comparación de estos datos muestra que la práctica (estamos tratando de reflexionar acerca de representaciones y prácticas) de la eutanasia en la CAV/EAE y en los Países Bajos discurre por caminos diferentes. De esto hablaremos más adelante.

Fallecimientos previos

Constatar que de 62 personas que ejercieron su derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir, 25 de ellas fallecieron mientras se tramitaba su solicitud es estremecedor.

Que el 40% de las personas que solicitaron ayuda para morir no la recibieran porque fallecieron durante el trámite requiere una reflexión profunda.

Pero, al tratar de reflexionar acerca de este dato surge la sospecha de que algo no explicitado debidamente pudiera estar sucediendo. En un asunto tan borroso como la interpretación de las prácticas de la muerte en las personas que sufren una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, bien pudiera estar sucediendo que, ante el largo y complejo proceso de tramitar el expediente de prestación de ayuda para morir, se pudieran estar derivando algunos de estos casos a la práctica de la sedación terminal en los términos que recoge la Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida, en la EAE/CAV (La llamada Ley de Cuidados Paliativos). Algunos testimonios, institucionales y profesionales, así lo acreditan.

De darse tal práctica, se estaría confundiendo y ocultando, una vez más, la necesaria transparencia del discurso institucional, tan poco proclive a admitir como derecho primigenio el derecho a la muerte voluntaria. Ocultaría también la existencia de personas que, tenazmente, no validan cualquier forma para ejercitar *su* muerte propia, sino que desean para sí el cumplimiento de los rasgos que caracterizan su propia identidad: ¡morir libre!, ¡sin que me mueran como quieren!

La hipótesis de que nada de lo anterior pudiera estar sucediendo, mostraría que durante el primer trimestre de este año de 2022 el tiempo medio de tramitación del expediente (Sí, porque más que de una práctica médica legal parece ser un expediente administrativo, de ventanilla) ha sido de 56,2 días. No puede existir justificación ética

para tal despropósito en el cumplimiento de una ley que exige para su aplicación una situación de extrema gravedad pues, no en vano, requiere la condición de “sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en esta ley, certificada por el médico responsable”. El desamparo que ocasiona tal dilación es, cuando menos, insolidario e injusto con esa persona que sufre.

Solicitudes denegadas

Aproximadamente el 10% de las solicitudes de ayuda para morir han sido denegadas. No resulta fácil emitir opinión respecto a este número, pero sí cabe reflexionar acerca de las causas que pudieran haber motivado tal demanda y tal respuesta.

Desde la perspectiva de la persona que solicita la prestación de ayuda para morir, al indagar, con anterioridad a la promulgación de la ley, acerca de las representaciones acerca del proceso de morir pudimos constatar que la mayor parte de la población se mostraba favorable a la eutanasia, incluso en condiciones no tan dramáticas como las que esta ley, desde una perspectiva de estricta o excesiva interpretación literal, exige. Convendría tomar en consideración, pues, que parte de las solicitudes pudiera estar motivada al suponer que la ley de eutanasia, tan ansiada y ya aprobada, amparaba el derecho de gestionar *su* muerte en consonancia con los postulados íntimos de la muerte propia, de la muerte voluntaria.

De hecho, en el trabajo citado anteriormente (2012), en el empeño de conceptualizar el significado que mayormente se asignaba a la voz eutanasia con anterioridad a la LORE, de entre las muchas representaciones que se aplicaban he considerado que aquella que define la eutanasia como el acto de “provocar la muerte de los que sufren”, que corresponde a la *Encyclopaedia of Bioethics*, contribuye, en gran medida, a la construcción del imaginario de muchas de las personas que, ahora, sin conocer en exactitud el contenido de la LORE (circunstancia habitual en el comportamiento en el ámbito de prácticamente todas las Leyes) se sienten legitimadas para solicitar la prestación de la eutanasia o del suicidio asistido.

Esta pudiera ser la explicación de algunas de las solicitudes realizadas y denegadas, pues las representaciones de la eutanasia, previas a la LORE, se han visto truncadas, y de ¡qué manera!

Incluso, y tratando de describir algunos estados de ánimo, es sabido que muchas personas, más que miedo a morir, tienen miedo a morir mal. Conocemos también que al postular por el derecho a la eutanasia y al suicidio asistido, muchas de esas personas construyeron una representación de su muerte dotada de los atributos que configuran una muerte de calidad. Lamentablemente este cambio no se ha producido, pues la LORE solamente aborda, y en condiciones de extremada rigidez, alguna de las categorías que he descrito en relación con las necesidades actuales del proceso de morir. Las *representaciones*, pues, ¡han perdido virtualidad! ¡No desvanecen el miedo a morir mal!

Pero, desde la perspectiva del personal sanitario, y de quienes componen la Comisión de Garantía y Evaluación para el cumplimiento de la LORE, se suscita un vivo debate en relación con los nuevos enfoques que plantean la ética, en general, y la bioética, en particular. En este sentido, al señalar la importancia de las transformaciones que ha producido la irrupción de la autonomía del paciente en la política sanitaria, convendría recalcar, como lo explicita Casado (*Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*), que “el cambio del modelo paternalista de relación médico-paciente al modelo de la autonomía del paciente, en el que éste tiene la última palabra sobre el tratamiento que ha de administrársele, y no el *experto*, es decir, el médico”, exige un importante cambio en las representaciones y en las prácticas del sistema sanitario.

En este sentido, y aunque nadie obvia la importancia que tiene el hecho de contar con una buena información y con un entorno social propicio a la hora de tomar decisiones, con mayor precisión, Iraburu (*Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad*) destaca que «la autonomía hace referencia a la capacidad del individuo para autogobernar su vida» y, por ello, reclama que se respeten las elecciones de la persona enferma. De esta manera, “el enfermo deja de ser un sujeto pasivo para convertirse en protagonista activo de la lucha contra la dolencia”. Con mayor concisión aún, el principio de autonomía significa que el paciente es libre de aceptar o rechazar cualquier tratamiento, por criterios personales emanados de valores que el paciente considera superiores, incluso si con ello pone en riesgo su vida, o anticipa su muerte.

Como consecuencia, convendría también recalcar que cuando una persona opta por la eutanasia, o el suicidio asistido, no nos enfrentamos a un problema de salud, sino a un asunto que guarda conexión con los postulados de identidad y el derecho de autonomía de esa persona. Que se trata de una manera concisa de ejercitar la muerte propia, la muerte voluntaria.

Y, en sintonía con lo anterior, el hecho de que el 10% de las solicitudes hayan sido denegadas bien pudiera mostrar la existencia de una *disonancia* entre las representaciones de la eutanasia con anterioridad a la LORE, y las prácticas que la misma propicia o autoriza. Esta consideración causa perjuicio, pues de hecho supondría que las expectativas de acceso a la muerte voluntaria han menguado en relación con las expectativas que se tenían.

Solicitudes en Proceso

De las 62 solicitudes presentadas, 10 (16%) están en proceso administrativo. No resulta fácil interpretar esta cifra, habida cuenta de que la aplicación de la LORE no está todavía (suponemos) en régimen estacionario, pero parece oportuno recalcar que el tiempo medio de resolución de los expedientes ha oscilado entre los 41,2 días del primer periodo (25/06/2021-13/12/2021) y los 56,2 días del segundo periodo (13/12/2021-31/03/2022). Estos datos, incluso considerando un tiempo medio de 48 días para la

resolución del expediente, muestran la existencia de un gran perjuicio, como se desprende de que durante ese intervalo se hayan producido el 40 % de fallecimientos de entre las personas que solicitaron la prestación de ayuda para morir, y muestra además que prácticamente se están utilizando, al límite, los plazos garantistas máximos que el procedimiento de la LORE otorga para el proceso de deliberación. Una mayor celeridad en la tramitación de los expedientes supondría un mejor amparo a algunas de las personas que fallecen sin recibir la ayuda que solicitan, y este comentario debería llevarnos a una profunda reflexión.

Esta reflexión nos induce a comparar diferentes modelos de aplicación de la Ley de Eutanasia en diferentes Estados. Al compararlo con el modelo ya citado de los Países Bajos, donde dos sanitarios, enfatizando la autonomía de las personas que solicitan ayuda para morir (eutanasia o suicidio asistido), toman la decisión y aprueban o deniegan la solicitud de ayuda para morir, y luego una Comisión lo evalúa, surge la evidencia de que nuestro modelo antepone el juicio clínico al expreso deseo de la persona en ese trance; que merma en exceso la autonomía del paciente, su derecho al ejercicio de la muerte voluntaria.

Solicitudes Totales: 62

No insistiré excesivamente en comentarios acerca de esta minúscula cifra; diré, sin embargo, que la misma no muestra el potencial de otras realidades mundiales, y que, en parte se debe al difícil proceso que la ley plantea, y al nulo proceso de divulgación para el conocimiento del derecho a morir que tenemos las personas. También, y esto es una conjetura, porque ya ha trascendido la idea de que el éxito en el logro de la ayuda que se solicita es muy exiguo (solamente una de cada tres personas que solicitaron tal ayuda (21 sobre 62) la han conseguido.

A modo de conclusión

La LORE supone un hito beneficioso en el largo y tortuoso camino de lograr el reconocimiento de los derechos humanos que corresponden a las personas. Contribuye al afloramiento parcial de un derecho que el PODER (político y religioso) ha sustraído durante centurias a la ciudadanía. Aproxima la idea de que la muerte es un hecho social civil.

Todas estas ideas están claramente expuestas en el preámbulo de la ley, que en no pocas ocasiones suele ser la parte más enjundiosa de la misma, pero, sin embargo, se constata una falta de concordancia entre las motivaciones que la ley anticipa y la parte dispositiva de la misma. Es excesivamente limitativa, introduce un procedimiento proceloso, aminora la real autonomía de la persona, y hace hegemónico el poder de la profesión sanitaria frente a la autonomía de las personas.

Como consecuencia, la LORE no ha operado un cambio sustancial en mejorar el miedo a morir mal. Esto, posiblemente, impulsará a que una parte nada desdeñable de la población trate de solucionar el problema de *su* muerte, de *su* muerte propia, con

prácticas no amparadas por la ley, y esto augura experiencias de menor calidad y mayor riesgo, y supone, además, discriminación de los sectores poblacionales más desprotegidos para el ejercicio real de sus derechos.

Parece urgente recalcar el carácter vivo de una ley y reflexionar acerca de interpretar y buscar la figura jurídica que ampare las necesidades urgentes que suscita el modo contemporáneo del proceso de morir. Parece urgente mejorar la calidad de la muerte. Parece urgente aminorar el miedo a morir mal...

Y, pensando también en las personas discapacitadas de hecho, parece urgente interpretar la situación personal y del entorno social (familiares, amigas y amigos...) de las personas que sufren una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, tanto estén en pleno uso de su razón, como si ya la hubieran perdido y estuvieran socialmente muertas. Parecería razonable recordar que la práctica social, la interacción social, es el atributo más característico de nuestra humanidad.

2022: MUERTE DE CALIDAD: UN COMPROMISO INSTITUCIONAL

<https://labur.eus/inakiolaizola6>



Iñaki Olaizola Eizagirre

***MUERTE DE CALIDAD:
UN COMPROMISO INSTITUCIONAL***

Donostia, verano 2022

Elaudi, Izar, Argi, Alain, Julen eta Mixeli...

1. UN COMPROMISO INSTITUCIONAL

Sabido es que la muerte, el proceso de morir, lo viviremos desde nuestra personal interioridad, pero también sabemos que se trata de un hecho social que atañe al cuerpo social, a la estructura social.

Al reflexionar acerca de la historia de la muerte, en occidente diríamos en homenaje a Philippe Ariès, podemos destacar que los hitos históricos del proceso aluden, claro está, a esa diferente manera de cómo se percibía, y percibe, la muerte desde esa perspectiva individual, al suponerla, en sucesivas épocas, como domesticada, o la muerte del otro, o la muerte propia, etc.

Desde la consideración obvia de recalcar que la muerte es un hecho social civil, a tenor del trabajo de campo que la antropología impulsa, podemos afirmar que el proceso de morir en Euskal Herria es de mala calidad, que es ciertamente mejorable. Resulta adecuado precisar que son pocas las personas que consiguen adecuar su proceso de morir a los estándares ampliamente descritos de una muerte de calidad; que las personas, más que miedo a morir, tienen miedo a morir mal; que, como consecuencia, muchas personas optan por ejercitar su derecho a la muerte propia, su muerte voluntaria, en condiciones muy precarias y, en no pocas ocasiones, al margen de las que actualmente configuran el marco jurídico, en la clandestinidad...

Por ello, convendría profundizar en el conocimiento de cómo se vive el proceso de morir en nuestra sociedad; convendría describir el proceso en una especie de **Libro Blanco** que abordara, no solamente el análisis clínico de la muerte, sino el contexto socioeconómico e ideológico también, porque la muerte, en determinadas circunstancias, no es un asunto que compete al ámbito de la sanidad, sino al mundo de los derechos humanos y de la autonomía, pues es un hecho social que configura de modo importante las claves de nuestra propia identidad.

Pero salirse de los comentarios anteriores sin citar la mejora legislativa que algunas leyes recientes propician, como la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia -LORE-, y la Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida en la EAE/CAV -la llamada Ley de Cuidados Paliativos-, sería una omisión en la que no debemos incurrir, pues, a su amparo, bien aplicadas, podrían contribuir, y aunque todavía de manera muy menguada están contribuyendo, a una mejora eficaz de la calidad de la muerte. Al contenido de estas leyes dedicaré una parte de este trabajo.

De hecho, el propósito de este trabajo consiste en aportar elementos del debate que pudieran contribuir a la mayor calidad del proceso de morir, y, en el empeño, trataré de impulsar este debate en la ficción de dialogar con quienes, desde el poder, desde las instituciones, bien pudieran aportar elementos de mejora a la calidad del proceso de morir.

Convendría matizar la referencia ingenua al poder, habida cuenta de nuestra situación tan desposeída del mismo, y donde la Constitución, en salvaguarda de los supuestos valores tradicionales y de oportunidad política, veta el ejercicio real del poder en Euskal Herria... No obstante, bien a pesar de la falta de poder institucional para regir nuestro marco legislativo, existen rescoldos del poder desde donde todavía se pudiera dar impulso a la mejora de la calidad del proceso de morir en EUSKAL HERRIA. Me refiero, dicho de manera más concreta, a la posible actuación de los llamados gobiernos autónomos, de las diputaciones y de los ayuntamientos.

Y retomando la idea de que, desde nuestras Instituciones, siquiera en parte, se podría impulsar, trabajar, solicitar instar, etc., resulta oportuno constatar el comportamiento de las diferentes CCAA ante a la reciente Ley de Eutanasia y de Suicidio Asistido. Efectivamente, en base al informe realizado con ocasión de “EUTANASIA EN EL PRIMER AÑO” (Diario Médico, junio 2022), se desprende que de las 174 prácticas de eutanasia y/o suicidio asistido realizadas, 60 se hayan realizado en CATALUNYA; 25 en la CCAA VASCA; y 5 en NAFARROA.

Parece razonable suponer que el hecho de que el 53% del total de prestación de ayuda para morir se haya dado en estas tres CCAA podría ser interpretado como consecuencia de una manera especial de avanzar en la consolidación de derechos sociales por parte de la ciudadanía, y, también, como resultado de una más racional aplicación de la LORE por parte de las Instituciones correspondientes. Por ello, supuesta la influencia que el comportamiento institucional tiene en el mayor y mejor desarrollo del ejercicio de los derechos civiles, surge el interés de tratar de impulsar una mayor participación institucional en la mejora de la calidad de la muerte.

No resulta vano recurrir a la búsqueda de antecedentes en la historia reciente del cambio en algunos procesos sociales de ciudadanía. De hecho, no son pocos los cambios que, impulsados desde los sectores más dinámicos de la sociedad, y de manera pacífica, invirtieron la letra y las prácticas de leyes y conductas que reprimían el ejercicio de lo que luego, debido al ímpetu de estos movimientos, se convirtió en nueva norma, en nuevo discurso, en nueva práctica e, incluso, en nueva ley.

A modo de ejemplo, destaco los encabezamientos de la Declaración Institucional Orgullo LGTBI 2020, realizada por el Ayuntamiento de Donostia con ocasión del *Día Internacional contra la LGTBIfobia*, que se celebra todos los 28 de junio de cada año:

1. “El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián se compromete a seguir trabajando en el ámbito educativo favoreciendo...”
2. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián se compromete a seguir impulsando protocolos de respuesta y atención ante el acoso y las agresiones...
3. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián se compromete a poner

en marcha programas de formación para el personal de Administración Pública...

4. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián insta a la Diputación Foral de Gipuzkoa y al Gobierno Vasco a contribuir, en sus competencias, al desarrollo y aplicación de todas las medidas previstas en la legislación vigente...
5. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián insta a la Diputación Foral de Gipuzkoa a realizar una campaña que visibilice la diversidad en lo referente a las orientaciones e identidades...
6. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián insta a la Diputación Foral de Gipuzkoa a dotar a la Biblioteca Foral con fondos bibliográficos específicos relacionados con...
7. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián solicita al Registro Civil que se suprima el requisito discriminatorio hacia....
8. El Ayuntamiento de Donostia insta al Gobierno Vasco a la... creación del Consejo Vasco LGTBI, como un espacio para la participación activa de los agentes sociales públicos y privados.
9. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián insta al conjunto de las instituciones con competencia en esta materia a impulsar...
10. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián muestra el firme compromiso de esta Institución con la igualdad y los derechos del colectivo..."

Dejo a la interpretación del lector o lectora el interés, siquiera discursivo, que se desprende de esta declaración institucional de un Ayuntamiento al tratar de comprometerse a *trabajar, impulsar*, poner en marcha *programas de formación, instar* a la Diputación, *dotar* a la Biblioteca, *solicitar* al registro, *instar* la creación de un Consejo Vasco, y *mostrar* el firme *compromiso* de esta institución con la igualdad y los derechos del colectivo...

Resulta tradición agrupar algunos derechos como pertenecientes a una misma familia. Es el caso redundante de tratar como parecido, el derecho al aborto, el divorcio, la eutanasia, el género, las políticas respecto a categorías discriminadas, etc., pero, posiblemente sin excesivo fundamento, no puedo dejar de evocar aquel movimiento de insumisión que, de manera pacífica, aunque con gran coste de cárcel y exclusión, acabó con la obligatoriedad del servicio militar...

Convendría refrescar las memorias, individuales y colectivas, ante este tipo de procesos. En el ámbito institucional, en el ámbito de las instituciones intermedias que no tenían competencia directa para la resolución del conflicto, se hubieran podido

observar dos estrategias diferentes: la de los pocos que *propiciaron*, en la medida de sus fuerzas, el cambio; y la de quienes, desde la retaguardia, *soportaron* el cambio.

No es lo mismo propiciar que soportar, y, a pesar de la audacia del comentario, apuntaré que, actualmente, nuestras instituciones (Gobiernos Autónomos, Diputaciones y Ayuntamientos), más que impulsar soportan, sin demasiado entusiasmo, el impulso del cambio que desde algunos sectores se propicia en relación con el proceso de morir.

La falta de conocimiento respecto a la calidad del proceso de morir, la nula contribución presupuestaria (excepción hecha del ingente gasto dispensado en cuidar, y alargar la duración de la vida) y la total falta de difusión de las pocas o muchas posibilidades que las leyes aportan en relación con el proceso de morir, son muestra de la carencia del impulso institucional que el cambio necesita.

Pero, las instituciones no muestran la misma actitud ante todos los hechos sociales. En el ejercicio de las prácticas de ciudadanía hay actuaciones específicamente orientadas, por ejemplo, al fomento de una vida sana y acorde con las exigencias de la manera de preservar el medio ambiente. Consecuentemente, se publicita e impulsa la necesidad de practicar deporte infantil, utilizar transporte público, utilizar la bicicleta, promocionar y financiar el deporte, etc. El comentario no presupone censura, pues toda ayuda a mejorar la calidad de la vida y a paliar el desastre ecológico que está en ciernes es conveniente, es necesaria, pero sí muestra un trato discriminado respecto a la insuficiente contribución a mejorar la calidad del proceso de morir, excepción hecha del comentario del párrafo anterior. Es más, incluso se podría percibir una actitud discursiva represiva para quienes impulsan o practican nuevas formas de mejorar la calidad de la muerte...

2. PROCESO DE MORIR: TRES ETAPAS

En la ficción de impulsar el debate institucional para mejorar la calidad del proceso de morir, resulta oportuno analizar el proceso en tres etapas diferenciadas. Una primera etapa, frecuentemente larga, donde la enfermedad y/o la dependencia evidencian los estragos del momento y anticipan el porvenir; una segunda etapa, ésta ya más corta, en que acaece el acto de morir, la cesación total; y una tercera etapa que aborda la práctica del ritual funerario.

En este empeño, trataré aportar algunos comentarios que pudieran servir de base para el diálogo institucional (participación ciudadana) y, en el empeño, he tratado de que las propuestas de diálogo se realicen desde la perspectiva de no incrementar el presupuesto de gasto, aunque sí de incidir (postulado bioético de justicia) sobre la reasignación de algunas partidas del mismo. Por ello, enfatizaré, más que en propuestas que impliquen un mayor gasto, en la conveniencia de construir un discurso que haga más accesibles las prácticas del cambio.

A. ENFERMEDAD Y/O DEPENDENCIA

Esta es una etapa excepcionalmente importante en esa parte de la vida en que se desarrolla el proceso de morir. De hecho, es sabido que las personas mayores de 65 años tenemos una expectativa media de vivir mermados por la enfermedad y/o la dependencia durante más de cinco años.

Incluso, podríamos decir que es la parte más visible del proceso, cuando menos en relación con las leyes y normas que desde las instituciones se formulan, y, también, en cuando al coste, emocional y económico, de los cuidados que se dispensan.

Resulta justo valorar el esfuerzo gigantesco que desde las instituciones se dedica a las personas aquejadas por la enfermedad y/o la dependencia, tanto en residencias como en el propio domicilio, pero surge la imperiosa necesidad de diferenciar categorías que son diferentes: no es lo mismo ser una persona mayor aquejada por los trastornos que ocasionan la enfermedad y la dependencia, pero que mantiene lúcida su capacidad para decidir; o ser una persona que, al margen de la edad que pudiera tener, ha perdido consciencia de quién es y de quiénes son las personas que a lo largo de su vida ha querido y le han querido, y que, como consecuencia de su deterioro cognitivo, ha perdido la práctica de la interacción social hasta el punto de que su densidad relacional es prácticamente nula, pues se trata de personas discapacitadas de hecho, que están vivas pero que no viven, que carecen de una tutela real eficaz. A esta segunda categoría dedicaré una atención especial.

Personas discapacitadas de hecho, que están vivas y que carecen de una tutela de hecho eficaz:

Basta visitar una residencia de personas mayores (algo muy similar sucede, claro está, en el ámbito doméstico) para constatar la existencia de esas personas que, estando vivas, ya no viven. Son personas que requieren una ingente cantidad y calidad de cuidados, en gran parte provistos por las instituciones, pero carentes de la tutela necesaria para la reflexión acerca de su situación, y lo que el futuro les depara en relación con el sentido de su vida y la calidad de su muerte.

A esas personas les debemos la reflexión y el debate acerca de ciertas cuestiones, al objeto de hacer más eficaz la custodia que merecen:

- En tanto que seres sociales, debemos tomar en consideración que la muerte biológica no es la manera exclusiva de definir la muerte. En determinadas circunstancias, las personas que configuran la categoría de *muerte social* o la categoría que configuran las personas *socialmente muertas*, tienen el derecho a que se las ayude a morir, pues, tal como describe la LORE (2021), “sufren una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante”. ¿Quién podría negar que la persona que ha perdido consciencia de quién es, y de quiénes son las personas que a lo largo de su vida ha querido y le han querido, sufre una enfermedad grave e incurable...?
- Pero, incluso con anterioridad a esta Ley de ámbito estatal, la Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida, en la EAE/CAV (La llamada Ley de Cuidados Paliativos), en su artículo 12, al describir los derechos que esta Ley ampara, dice que “las personas que se encuentren en el proceso del final de su vida tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad adecuados a la complejidad de la situación que padecen, incluida la sedación”. Y parece lógico suponer que las personas incluidas en la categoría que estamos describiendo se encuentran, ciertamente, en el *Proceso Final de su Vida*, como se destaca en el título de la propia Ley.
- El coste emocional ocasionado por el hecho de mantener viva a una persona discapacitada de hecho desborda, de facto también, las potencialidades anímicas de las personas cuidadoras. Como consecuencia, en relación con el coste emocional que genera, convendría reflexionar acerca de la manera de derivar desde la primitiva y exigente interpretación de la “obligación de cuidar”, a la más reciente acepción del “derecho a cuidar, en condiciones dignas”, pues no es razonable asumir como norma habitual de conducta el canje de una vida en plenitud por una vida que pudiera ser carente de sentido. Incluso, sabemos que una mayoría importante de mujeres, que han cuidado, no desearían que sus hijas tuvieran que pasar por un trance similar. Por esto, consideran que una muerte de calidad es aquella que, junto a otros atributos, no origina un coste emocional excesivo para las personas queridas.
- Pero es que, además, esta estrategia de alargar la vida de las personas que enmarco en esta categoría, “no toma en consideración, ni aborda, muchos de

los verdaderos problemas que nos plantea el modo contemporáneo de morir” (Víctor Méndez), pues obvia la nueva realidad que surge, entre otras posibles matizaciones, como consecuencia de la persistencia de los procesos crónicos, y de los cambios culturales (entre ellos, el fenómeno religioso) y sociales (entre ellos la estructura familiar y el trabajo generalizado fuera de casa) que inciden en la construcción del discurso y en la realización de las prácticas de la muerte propia, de la muerte biográfica, de la muerte voluntaria, porque estos cambios han propiciado, también, una manera diferente de entender la dignidad de las personas y el respeto su autonomía .

- Sucede, también, que la práctica de alargar la vida biológica de esas personas, tanto como las nuevas tecnologías lo hacen posible, requiere, además, una cantidad ingente de recursos económicos.

Sin embargo, sucede que nuestra práctica social trata de desvincular el debate de los derechos ciudadanos del coste que los mismos generan. Desde esta perspectiva estamos obviando el hecho histórico que muestra la dependencia, pasada y presente, entre la cumplimentación de ciertos derechos y el coste que originan. Incluso, y esto es lo más grave, puede estar sucediendo que, además de obviar el debate económico desde una perspectiva posibilista, estemos perjudicando e invadiendo la intimidad de las personas que, sin previamente tener en consideración el coste de la prestación, la consideran indigna y no deseada para ellas mismas.

- El trabajo de campo muestra que hay una percepción diferente del hecho de vivir (con capacidad cognitiva) y estar viva (pulsión biológica). Hay personas a las que les produce una inmensa frustración imaginar que, cuando ya no puedan decidir, *cuando ya no sean ellas mismas*, se las mantuviera vivas... ¡Desposeídas de sus rasgos de identidad!; ¡En notoria contradicción con su biografía! Sin embargo, la estrategia que practicamos se centra en mantener vivas, cuanto más tiempo sea posible, a las personas socialmente muertas.
- Dado el alcance personal y social del proceso de morir, y debido a que los procesos del cambio son graduales y deben profundizar en su raigambre democrática, el objetivo del debate debiera ahondar en el cambio de mentalidades; en la construcción de un discurso que diera cabida democrática a las ansias de tantas y tantas personas que necesitan la prestación de ayuda para morir; que el ámbito institucional, y el privado también, asuman con normalidad las nuevas demandas que ya han llegado, o acabarán por venir; que ayudar a morir, en determinadas circunstancias, es un acto de generosidad y de amor, de solidaridad intergeneracional, que más que reproche requiere un gesto solidario desde el entorno social.

En concordancia con lo anterior, si bien he tratado de reflejar la importancia del contenido económico, institucional y privado, en la práctica alargar la vida a las personas que ya no viven, insistiré con firmeza que el marco general que presento se sustenta en el respeto a la dignidad de las personas que, en la

versión intimista con que se expresan cuando se les pregunta, han respondido que cuando *ya no sean ellas mismas*, no desearían que se las mantuviera vivas.

- Y, a propósito de la universalidad con que los derechos deber ser aplicados, deberíamos fomentar el debate acerca de la situación de falta de **tutela** de las personas realmente discapacitadas de hecho (según la interpretación de la escala de deterioro cognitivo de Reisberg, por ejemplo) y que, ciertamente, se encuentran en el “Proceso Final de su Vida” (como bien se matiza en la llamada Ley de Cuidados Paliativos) cuando en excesivas ocasiones se les excluye del “derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad adecuados a la complejidad de la situación que padecen, incluida la sedación”, o cuando estando en situación de “sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante” (LORE, 2021) se les deniega el derecho a recibir ayuda para morir por el hecho de no haber formalizado el testamento vital cuando todavía tenían capacidad cognitiva para hacerlo. Obviar la prestación de ayuda, sin ejercitar el juicio sustitutivo por medio de las personas que le quieren, a una persona que, por procrastinación en la mayoría de los casos, no ha realizado su testamento vital, entraña crueldad y un trato excluyente y discriminatorio en la interpretación ideológica más rigurosa de la Ley.

No es aceptable discriminar a una persona, que está incapacitada de hecho, para recibir la prestación de ayuda para morir, o cuidados paliativos integrales, incluida la sedación terminal, por el simple hecho de no haber realizado su testamento vital. La ausencia de testamento vital (recordar que el número de testamentos vitales realizados ronda la insignificante cifra del 1%), más que una oposición a recibir ayuda en el Proceso Final de la Vida se basa en la práctica frecuente de dejar para mañana la realización del mismo, máxime en un contexto social en el que la divulgación de la conveniencia de realizarlo es insuficiente y de dificultosa realización para la mayoría de las personas.

Por eso, convendría invertir la carga de la prueba y, en el caso de hacerlo, suponer que quien no se ha opuesto a la prestación de un derecho que consagran las Leyes, tenga, sin más, el derecho a recibirlo.

- Por tanto, formulo la propuesta de asimilar a las personas socialmente muertas al estado de muerte civil, y, consecuentemente limitar el esfuerzo terapéutico a cuidar, paliar y a hacer desaparecer el dolor, pero no persistir en base a medicación y otros tratamientos fútiles por el inhumano y cruel empeño de mantener vivas a esas personas humanas que ya no viven.

Personas mayores aquejadas por los trastornos que ocasionan la enfermedad y la dependencia:

Como consecuencia del avance tecnológico y otros muchos logros sociales, el alargamiento de la vida es un bien valioso que deberíamos valorar y disfrutar con satisfacción.

Pero, es sabido que, en no pocas ocasiones, el alargamiento de la duración de la vida viene acompañado de ciertas dolencias que pueden ocasionar enfermedad, crónica en muchos casos, y dependencia también.

Como consecuencia del alargamiento de la vida, surge, en no pocas ocasiones, la necesidad ingente de cuidar, y cuidar es un proceso extremadamente complejo, tanto por el conocimiento específico con que deben dispensarse esos cuidados, como por los costes emocionales y económicos que ocasionan. De hecho, no supone exageración el decirlo, suscita uno de los principales debates sociales en la actualidad, pues enfrenta la supuesta obligación de cuidar y el también supuesto derecho a ser cuidada o cuidado.

Efectivamente, tanto en el ámbito personal como en el institucional, existe un conflicto permanente en relación con el discurso y las prácticas oportunas, pues, no en vano, la incidencia económica de la práctica de cuidar es muy importante.

Ya en párrafos anteriores he destacado la contribución económica que desde las instituciones se dedica al cuidado de las personas enfermas o dependientes, en cualquiera de las dos categorías que he descrito, pero ahora, de manera específicamente orientada a las personas aquejadas por los trastornos que ocasionan la enfermedad y la dependencia, pero que mantienen consciencia de quiénes son, insistiré en el hecho de que muchas, o algunas de estas personas, establecen las circunstancias mínimas por debajo de las cuales ya no desearían vivir. Se posicionan, lo he dicho ya, en el debate acerca de la calidad y el sentido de la vida, y perfilan las circunstancias de una muerte, *su* muerte, de calidad. Son personas dotadas de capacidad para ejercitar sus derechos, y al grupo social corresponde contribuir a satisfacerlos.

Pero en el debate acerca de esta etapa de la vida, etapa larga y compleja en muchas ocasiones, convendría aportar, cuando menos, algunas de las referencias en que se configura este debate en esta y otras latitudes, y en ámbitos socio-políticos muy diferentes también. Por ello, al imaginar este encuentro con nuestras instituciones, comentaré a grandes rasgos que, en el debate, ya iniciado en otros espacios, surgen nuevos paradigmas que demandan la necesidad de un pacto social, de un proceso deliberativo que contemple también la incidencia en la vida de las personas del entorno y la repercusión económica institucional, siempre presente en el *Sistema Social*.

En el debate, se aprecia el afloramiento de un cambio importante en los paradigmas que priorizan la defensa a ultranza de la vida, en favor de nuevos paradigmas que incorporan, junto al más pleno desarrollo de la autonomía en la

gestión del proceso de morir, la toma en consideración de un mejor desarrollo económico. Surgen, y a qué velocidad, expresiones que plantean un *Compromiso Socio-Sanitario*, para el desarrollo del Sistema Social: ya la vida, lo descubren ahora muchas personas, no es un valor absoluto; ahora tiene un precio, una contrapartida económica que cada vez se muestra más exigente, además. Este supuesto nuevo descubrimiento ha sido, lo es hoy mismo, palpable con ocasión de la COVID que estamos padeciendo; ¡es evidente!

En concordancia con este cambio de paradigmas, y en sintonía con ese discurso institucional que ya anticipa el grave riesgo de no poder mantener los actuales niveles de educación, sanidad, reducción de la pobreza..., resulta oportuno destacar que el debate entre economía y muerte es cada vez más generalizado.

En el debate se posicionan con fuerza dos orientaciones sociopolíticas diferentes: quienes postulan por el mantenimiento, sin fisuras, de un estado de bienestar que priorice todas las necesidades sociales (educación, sanidad, cuidados, pensiones, etc.,) con la convicción de que, administrando debidamente, la sociedad puede y debe costearlos; y quienes, más angustiados por el cambio en la estructura social, y desde posiciones neoliberales, apuntan la dificultad de mantener con suficiente calidad esas prestaciones.

Como muestra del discurso de quienes participan de la idea de que el cambio social que ocasiona el envejecimiento en general plantea problemas económicos importantes, entre las muchas referencias posibles apunto el comentario realizado por Mario Ociel Moya, experto en Bioética, cuando describe que:

“El envejecimiento es un fenómeno global, y ha llevado a los Estados y agencias internacionales a tomar posición frente a este fenómeno: el Fondo Monetario Internacional (FMI), por ejemplo, ha declarado la existencia de un riesgo, el “riesgo de que la gente viva más de lo esperado”, situación que afectará a las economías a nivel mundial, ya que, el envejecimiento de la población, al ser una problemática subestimada en cuanto a su magnitud (...) disparará el coste previsto en decenas de billones de dólares a escala global. Eso supone una amenaza para la sostenibilidad de las finanzas públicas”.

Este mismo discurso, pero todavía con tono excesivamente imperativo y fuera de la mínima ponderación, fue el que utilizó, apenas hace nueve años (2013), el ministro de Economía de Japón, Tarō Asō, al recomendar a las personas de 60 y más años en “darse prisa en morir”, por el alto coste asociado a la atención médica y la carga que significarían para el Estado japonés”.

El ministro, según publicó *The Guardian*, aunque luego se dice que se arrepintió de sus palabras, arremetió en una reunión del Consejo Nacional de Seguridad Social contra las tácticas de reanimación y los tratamientos para prolongar la vida: “Se ven

obligados a vivir cuando quieren morir. Yo me despertaría sintiéndome mal si sé que el tratamiento está pagado por el Gobierno".

Pero el hecho de transcribir estos cambios o comentarios, aun cuando pudiéramos apuntar la delicadeza con que estos temas debieran ser tratados, tiene el propósito de mostrar que existen motivaciones para fomentar la oportunidad de un debate acerca de un compromiso *socio-sanitario* versus un *compromiso sanitario*, que las instituciones no deben obviar.

Hasta aquí, me he esforzado en resaltar las estrategias diferenciadas respecto a las dos categorías de personas que estoy describiendo, pero retomando el debate económico que se suscita por la ingente necesidad de cuidar, que atañe a ambas categorías de personas, aunque de manera sensiblemente diferente, debemos tomar en consideración que cuando los cuidados requeridos se realizan, tanto en una residencia o en el domicilio (el de la persona afectada, si lo mantiene, o en el de la hija, habitualmente), la práctica de cuidar se realiza, en no pocas ocasiones, desde una perspectiva de disonancia cognitiva de excepcional conflicto, pues no resulta congruente la práctica de alargar hasta la extenuación la vida de una persona en una sociedad que no se estructura para el cuidado, y que realiza la práctica mayoritaria de externalizar el cuidado al margen del grupo social que instituye la norma.

Como consecuencia de esta estrategia de cuidar las fases extremas de la situación que se deriva de la enfermedad y/o la dependencia, y de alargar la vida hasta la consunción biológica cuando ya la densidad relacional se ha disipado, hemos creado una estructura socioeconómica basada en:

- La proliferación de centros residenciales (Instituciones Totales, en cierta literatura especializada) que, seamos sinceros, pretenden el doble objetivo de cuidarlas y hacerlas más invisibles y más alejadas de la incomodidad de verlas en la cercanía a las personas residentes... (Excluyo de este comentario las alternativas existentes o posibles para impulsar el fomento de otras formas de convivencia, para personas que puedan optar por vivir las etapas menos agresivas que se originan en situaciones de enfermedad y/o dependencia en residencias, pisos compartidos, reagrupaciones por identidad o afinidad, etc.)
- La calidad de los servicios plantea otro de los debates importantes. Sabemos que el coste (no el precio que se paga, por estar financiado desde las instituciones en función de diversos y numerosos baremos sociales que se toman en consideración) de cuidar es muy alto, y en el saber popular cunde la idea de que supera, con creces, los 3.000€ mensuales.

Pero es que, además del alto coste apuntado, existe la percepción de que la calidad del servicio es, en no pocas ocasiones, mejorable: habitaciones compartidas; poco acceso a la preservación de la intimidad; dificultad de ser atendidas en la lengua propia, el euskara, por ejemplo; insuficiente personal para ayudar en el aseo, comidas, medicación, ocio; etc. Y, todo ello, además,

basado en una estructura de coste que chirría, pues sabido es que la nómina de las personas cuidadoras es de muy escasa retribución.

Sucede, además, que el cuidado se sustenta a través de la creación, éticamente dudosa, de esas *cadena mundiales de afecto* que generan una categoría de personas, de mujeres, que, sin tener la posibilidad de cuidar a los suyos, deben vender sus cuidados a otras personas a precios claramente insuficientes.

- En el empeño de abordar el conflicto que la situación de disonancia cognitiva plantea con la práctica de alargar hasta la extenuación la vida de una persona, en una sociedad que no se estructura para el cuidado, cabría repensar en la conveniencia de ciertas alternativas todavía en notorio desuso. Cabría, tal vez, la posibilidad de un compromiso mayor dentro del grupo social, propiciando nuevas formas, nuevas maneras de participación en los cuidados, una especie de activismo, compromiso social o voluntariado en cierta medida, y, también explorar, a pesar del esfuerzo y compromiso que esto plantea, nuevas y novedosas formas de convivencia, tratando de buscar agrupaciones orgánicas, más que mecánicas, entre personas pertenecientes a una cierta estructura cultural, y que tomara en consideración las trayectorias biográficas de esas personas, en sustitución de las prácticas de estandarización que actualmente se practican en las residencias.

Desde una perspectiva económica: el ingreso de una persona en una residencia, o la vida en otro medio alternativo de convivencia, incluso a pesar de los muchos recursos públicos que absorbe, ocasiona un grave problema económico de subsistencia en el ámbito familiar. Esta problemática convendría considerarla en relación con los aspectos siguientes:

- A nivel familiar, la ruina económica que sitúa a las mujeres, en general más que a los hombres, en condiciones económicas más duras que las que ocasiona la propia viudedad.
- A nivel institucional, un gasto ingente que, además, podría entrar en colisión con el postulado de Justicia que enuncia la bioética, y también, y no es menos importante, con la discriminación en prestaciones sociales en relación con las generaciones más jóvenes y con otras muchas categorías de personas discriminadas por la pobreza, la violencia de género, la falta de arraigo, las llamadas enfermedades raras, etc.
- Y, en el ámbito compartido de lo institucional y lo privado, surge un deterioro económico que afecta a las instituciones, y también a las parejas, como consecuencia: del fallecimiento del cónyuge; o de la situación que se origina como consecuencia de la enfermedad y/o dependencia; o de la situación sobrevenida por la incapacitación de hecho de uno de los cónyuges.

Tal es el potencial deterioro que se origina, que convendría reflexionar acerca de la posibilidad de instaurar un nuevo estado civil (fiscal-económico),

aplicable a las personas (o pareja de personas) que se declaren en una etapa asimilable a la que en la Ley 11/2016 se denomina como *Proceso Final de su Vida*, para que, a través de un pacto de familia voluntario, se recogiera, en un Registro de Últimas Voluntades, un nuevo orden económico-fiscal vinculado al proceso de morir, de manera que se incidiera en los aspectos siguientes:

- Igualdad de la pensión de viudedad: Este nuevo estado civil *voluntario* podría acordar, desde una fecha determinada, en caso de fallecimiento de uno de los miembros de la pareja, igualar para ambos cónyuges la pensión de viudedad. Sin incremento de coste público, por medio de cálculo actuarial se podría establecer el convenio que igualara la pensión de viudedad entre cónyuges, con independencia de la titularidad del causante de la prestación, y el orden del fallecimiento.
- Garantía del valor adquisitivo del patrimonio financiero vinculado a ese nuevo estado civil. Se trataría de proteger el patrimonio adscrito al proceso de morir al minimizar los riesgos de gestión de estos recursos dándoles la cobertura de un seguro gestionado públicamente y repercutible a sus propietarios; o la alternativa de emitir cierta cantidad de deuda pública, destinada a ese colectivo, que cumpliera el objetivo de estabilizar ese patrimonio.
- Recursos inmobiliarios. Con relativa frecuencia, una parte sustancial del patrimonio de las personas mayores en situación de enfermedad y dependencia es la propia vivienda donde residen. Habida cuenta de la necesidad de recursos económicos que los cuidados requieren en esa etapa de la vida, y también en la situación que la viudedad plantea, sería razonable tratar de dar liquidez, sin incrementar el gasto público, a estos recursos inmobiliarios a través de figuras tales como:
 - La hipoteca inversa, que dicho de manera abreviada consiste en anticipar crédito a las personas titulares del inmueble, el cual queda gravado parcialmente hasta la resolución testamentaria que corresponda en cada caso.
 - La utilización del usufructo/nuda propiedad, al fomentar la práctica de hacer frecuente el doble contenido de la propiedad de la vivienda. Sin generar nuevo gasto público, convendría valorar la conveniencia de esta práctica.
 - La creación de un diferenciado mercado inmobiliario que tuviera en cuenta las circunstancias de adecuación o permuta del tipo de vivienda conveniente para esta etapa diferenciada de la vida. Posiblemente, una estrategia basada en la adecuación de un mercado inmobiliario dirigido a mejorar la calidad de la vida y de la muerte de las personas en situación de enfermedad y/o dependencia, y también de viudedad, además de abordar el problema económico que se plantea en el ámbito familiar,

podría constituir la base fundacional de un parque de viviendas a destinar a las muy notorias necesidades de vivienda pública.

- Formas de convivencia novedosas que se debieran propiciar, no solamente en la antepuerta de la muerte, sino en esa época previsoras que anticipa el deterioro venidero y que proporciona ayuda, no integral, para desarrollar, todavía, una vida plena. Una vida que, en ocasiones, podría tomar en consideración algunos de los rasgos más característicos de su biografía: la cultura, la profesión, la lengua, el medio natural, etc. Efectivamente, aprender a morir no es tarea a postergar hasta la inminente llegada de la decadencia que la enfermedad y/o la dependencia ocasiona. Aprender a morir, en tanto que proceso cultural, incluye referencias discursivas y prácticas específicas para cada ocasión y, cuando el vigor decae, surge la conveniencia de indagar, a título biográfico, el lugar y el contexto adecuado para vivir y para morir. Si bien lo veremos más adelante, anticipo el comentario de que cada vez es mayor el número de personas que desea controlar su vida, y su muerte. Personas que no esperan pasivamente la llegada de la muerte natural, como en ocasiones, a pesar de lo falaz del comentario, se dice, y esas personas, por cuanto que estamos hablando de la participación institucional en el proceso de morir, serían merecedores del impulso que desde las instituciones se pudiera dar a estas nuevas formas transitar en esta etapa de enfermedad y/o dependencia.

Recursos económicos, Privados y Públicos: he tratado de destacar algunos de los rasgos del proceso de morir que tienen, además del coste emocional que incorporan, un coste económico nada desdeñable.

Desde una perspectiva personal, en el trabajo de campo realizado, al configurar los rasgos culturales que caracterizan una muerte de calidad, he constatado que la referencia al coste económico del proceso de morir tiene importancia en el sentir de muchas personas. Sucede que repudian “gastar sin sentido”, según el decir muchas personas, pues vinculan ese gasto con el importante esfuerzo realizado para ganarlo.

Podría ser, también, que el patrimonio sea en cierta medida el indicador de estatus social, y, lo he constatado en más de una ocasión, el afán de no dilapidarlo se mantiene vivo, incluso en trance de muerte.

También podría suceder que, habida cuenta la ingente cantidad de recursos que se requieren para el pago de los cuidados que se necesitan, muchas personas se ven agobiadas ante la posibilidad de que su patrimonio se agote antes de su muerte, y que, como consecuencia, se deriven gastos a las personas del entorno familiar o de amigas y amigos.

Pero, la puesta en vigor de las medidas económicas que acabo de describir, transformaría de manera notoria una realidad bien visible en la estructura económica de muchas familias que configuran la base de su patrimonio en la herencia de sus mayores. La cuestión no es baladí, pues, actualmente, como consecuencia del escaso número de hijas e hijos de la mayoría de las familias, la herencia, en general la transmisión de la vivienda por herencia, es una contribución muy importante en el devenir económico del ámbito familiar. Por ello, impulsar medidas de liquidez, que agoten o disminuyan el patrimonio a transferir a la siguiente generación, trastoca la estructura económica de las familias. Efectivamente, las medidas cuyo impulso recomiendo hacen más solventes a las personas que requieren cuidados y, a la vez, disminuyen el patrimonio a transferir por herencia (hijos e hijas, y nietas y nietos). ¡El cambio es evidente! ¡La pobreza en las generaciones jóvenes se haría más visible!

Por ello, ante una problemática de tan gran envergadura, debemos instar al debate, también presupuestario, acerca de los recursos que se aplican en mejorar la calidad de la vida y de la muerte de la ciudadanía. No vaya a suceder, como sería posible, que la orientación del gasto estuviera dirigido a la satisfacción de ciertas ideologías y de ciertas empresas de cuidados que poco o nada tienen que ver con la muerte en tanto que proceso civil.

B. EL ACTO DE MORIR, LA CESACIÓN TOTAL

Corresponde a esta segunda etapa del proceso de morir, cuando la muerte se vislumbra cercana, la reflexión íntima y decisoria para establecer las circunstancias y prácticas que se desean para morir, para ese momento de cesación total.

Efectivamente, cada vez es mayor el número de personas que se interesa por la gestión de su muerte, y la calidad de la misma. El empeño en el ejercicio de la muerte voluntaria, de la muerte propia, adquiere, cada día, mayor relevancia y configura un discurso sobre la base de que el derecho a morir, sin más adjetivos que lo maticen, no está vinculado, forzosamente, a un problema de salud; que no es preciso estar enfermo o enferma para ejercitar este derecho, porque la muerte, más que al ámbito de lo sanitario, puede ser una cuestión que afecta a la autonomía y a los rasgos de identidad de las personas.

Pero corresponde aclarar que al reflexionar acerca de la muerte voluntaria hago una diferenciación previa, importante, entre las *muertes que tocan*, y las *muertes que no-tocan*. Esta clasificación es pertinente si consigo transmitir la idea de que hay muertes que no-tocan; que hay muertes que no-tocan, como las que acaecen a través del suicidio, cuando son el resultado de una crisis que bien pudiera ser pasajera o que corresponde a algo que, de manera tal vez extremadamente genérica, podríamos llamar desengaño o frustración. Me remito, principalmente al número, siempre excesivo, de suicidios perpetrados entre las personas jóvenes, incluso adolescentes

(aunque también personas adultas), y que tanta tragedia ocasionan, también, en sus personas queridas.

Por esto, al destacar la figura del suicidio, conviene siempre matizar. Bien lo hizo Durkheim, aquel importante sociólogo que, hace más de cien años, destacó el carácter social del suicidio: el suicidio como un hecho social. En aquel importante trabajo, el autor, de entre las tres categorías en que diferenciaba el suicidio, analizaba el que llamaba suicidio anómico, suicidio al que, en cierta medida, asignaba un rango bien diferenciado de los otros suicidios que llamaba altruista o egoísta.

La referencia al suicidio anómico es oportuna, pues, actualizado con un discurso más adecuado, se podría asimilar a esa alternativa de muerte voluntaria que muchas personas, sin patologías previas en muchos casos, y en pleno uso de razón, utilizan para morir cuando su vida se torna un sufrimiento; cuando ella misma se declara en situación de muerte social; cuando reflexiona y considera que la muerte, tanto como desearla, es la única solución... Es, pues, oportuno recordar que, para muchas de esas personas, la muerte por suicidio, que llamaré **reflexivo**, muchas veces acompañada por las personas de su entorno más íntimo, habida cuenta el desamparo legislativo en que se encuentran, es una alternativa digna, una alternativa que no merece reproche social.

En cualquier caso, el suicidio, sea la forma que fuera, es un hecho social muy presente en nuestra sociedad, y requiere el análisis de los porqués, principalmente, lo repito, cuando esas muertes no-tocan, muertes que sobrevienen por una práctica del suicidio que, en oposición al reflexivo, llamaré suicidio **impulsivo**. Pero, además de los porqués, siempre necesarios, convendría identificar los contextos en que mayormente se originan estos suicidios impulsivos (adolescencia, escuela, extorsión, redes sociales, grupo de amigas y amigos, situación de necesidad, etc.) y ahondar desde las instituciones en la búsqueda urgente de propuestas de prevención.

Pero, retomando ahora la reflexión acerca de las muertes que tocan, como sucede a lo largo de la vida, en esta etapa de la vida también, la diversidad de los discursos y de las prácticas, culturales y sociales, son un claro exponente de la diversidad social y del cambio.

Para algunas personas, la vida, siempre, sea cual fuere su calidad, es un valor supremo y ajeno a la intervención personal y/o pública, por lo que consideran que la muerte, el ejercicio de la muerte voluntaria, contraviene un orden trascendente previo. Consideran que la muerte es un proceso natural, que llega de manera no vinculada a nuestra identidad o a nuestra libertad. Incluso, suele suceder, tratan de adecuar su muerte de calidad a un modelo en el que el dolor y el sufrimiento, el periodo largo en que se produce, etc., tiene significado positivo de acuerdo a sus creencias.

Para otras personas, la muerte, la práctica del derecho (o la libertad) a morir de manera voluntaria, sin mayores calificativos, es un atributo de las personas, un derecho humano, y no desean que desde el poder se dicten normas que mermen este derecho. No consideran vinculado al ejercicio de este derecho, ni la enfermedad, ni la dependencia, ni cualquiera otra circunstancia que se pudiera considerar propiciadora, y consideran que la muerte es un acto de vida, excesivamente sacralizado desde ciertas ideologías.

Otra categoría de personas considera que, cuando el sufrimiento y el dolor merman la calidad de la vida hasta el punto de hacerla carente de sentido, la muerte se torna en la mejor alternativa, y ansían que se las deje o se las ayude a morir. ¡Que no se las obligue a vivir! Por ello, cuando una persona que mantiene lúcida su capacidad para discernir considera que su vida ya no tiene sentido; cuando considera que, más que satisfacción, la vida se torna en sufrimiento; cuando considera que la cotidianidad de ese estar viva se construye en notoria contradicción con los postulados de muerte de calidad que para sí misma desea, esa persona tiene el derecho a recibir ayuda para morir.

Y, finalmente, existe también una categoría de personas que han perdido *ya* la capacidad para discernir, que se encuentran incapacitadas de hecho, y que se las mantiene vivas, aunque ya no viven. A esas personas, socialmente muertas, que ya no pueden decidir, no se las puede dejar en desamparo, y la sociedad debe propiciar la manera más compasiva y humana para que, evitando un sufrimiento prolongado, se las ayude a morir.

Pero, si bien he descrito cuatro categorías diferenciadas, hay una perspectiva desde la que, agrupando tres de ellas, podrían considerarse, solamente, dos categorías. Dos categorías que se diferencian: la primera, por una actitud que, además de personal, es combativa contra las otras; y la segunda, que agrupa a las tres categorías siguientes, que considera que la muerte es un proceso también social y que reclama el derecho a ejercitar la autonomía, y también la tutela a quienes no la pueden ejercitar. Una categoría, la primera, de insuficiente calado democrático, que pretende obligar a quienes no piensan del mismo modo, frente a otra categoría, la segunda, que a nadie obliga, sino que abre alternativas de mayor praxis democrática, todas ellas merecedoras del mayor respeto

Para las personas agrupadas en esa primera categoría, no existe ningún apartado del ordenamiento jurídico que las imposibilite ejercer *su* muerte de calidad, sin embargo, el ordenamiento jurídico condiciona las otras tres alternativas a través de dos leyes fundamentales, con su correspondiente repercusión en el Código Penal, también.

INCIDENCIA DE LAS LEYES EN EL PROCESO DE MORIR

Con la aparición de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE), que ha entrado en vigor el 15 de junio de 2021, el ordenamiento jurídico ha abierto nuevas alternativas a la manera de morir, más respetuosas con los rasgos identitarios de las personas, pues, ya, desde el mismo Preámbulo de la Ley se apunta que no se pueden dejar de considerar los cambios motivados por “la secularización de la vida y conciencia social y de los valores de las personas; o el reconocimiento de la autonomía de la persona también en el ámbito sanitario”, porque el logro que se persigue -y sigo en el mismo texto-, “busca, en cambio, legislar para respetar la autonomía y voluntad de poner fin a la vida de quien está en una situación de padecimiento grave, crónico e imposibilitante o de enfermedad grave e incurable, padeciendo un sufrimiento insoportable que no puede ser aliviado en condiciones que considere aceptables, lo que denominamos un contexto eutanásico”.

El propósito de la ley es encomiable, pero, sin embargo, en su articulado condiciona, en modo excesivo en mi opinión, la práctica real de una muerte de calidad, en relación con las tres siguientes perspectivas:

- Destacaré, en primer lugar, que la ley exige excesivo sufrimiento al condicionar la prestación de ayuda para morir a:

“Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en esta Ley, certificada por el médico responsable.” (Artículo 5. d)

No cabe duda de que una ley garantista, como deben ser todas las leyes, debe establecer unos límites precisos, pero, si bien la manera de interpretar este condicionado puede ser amplio y muy diverso (sucede con todas las leyes), podría entenderse que ocasiona:

- Un obstáculo para las personas que se inician en un proceso degenerativo que, con el paso del tiempo, se tornará auténticamente grave, crónico e imposibilitante.
 - La discriminación o exclusión de las personas que integran la categoría de estar socialmente muertas, en los términos que establece la *Escala de Deterioro Global (GDS-FAST)*.
 - Una diferenciación excesiva entre el dolor somático que generan ciertas enfermedades -cáncer, por ejemplo-, del sufrimiento cognitivo que se origina como consecuencia de la discapacidad o la dependencia.
 - Y, además, antepone de manera radical la perspectiva médica a la personal, a pesar de que, lo sabemos todos, cuando una persona desea morir no se trata de un asunto que compete al ámbito de lo sanitario, sino al mundo de las libertades y de los derechos.
- En segundo lugar, una interpretación discriminatoria de esta Ley deja sin tutela eficaz a las personas que, estando incapacitadas de hecho, no han realizado su testamento vital, pues en la ley se interpreta que, el hecho de no-hacerlo muestra una actitud que se opone a la práctica de la eutanasia o del suicidio asistido,

obviando el hecho de que quien no ha hecho testamento vital no se ha pronunciado acerca del contenido del mismo, y que, por tanto, no debemos dar por cierto el dicho popular según el cual el que calla otorga. De hecho, y con mayor fundamento, debemos asumir que *el que calla, calla*; que no hay pronunciamiento en su silencio, que no se debe discriminar a nadie por no hacer su testamento vital, conocidas las causas que frecuentemente ocasionan su no-realización, generalmente, lo he dicho ya, por procrastinación, por dejar para mañana lo que bien se pudiera hacer hoy.

Por ello, suponer que la no-realización del Testamento Vital (prácticamente el 99% de la población) supone un rechazo a la práctica del derecho a la eutanasia y al suicidio asistido, constituye un error que la antropología, la sociología y todas las ciencias sociales posiblemente repudiarían. Incluso, desde el Derecho, convendría investigar si, ante un derecho fundamental, la carga de la prueba debiera ser exigida en sentido contrario, es decir asumiendo que quien no quisiera recibir ayuda para morir (eutanasia, suicidio asistido, o sedación clínica terminal) debiera asumir la carga de explicitarlo, y no al contrario. E, incluso más: ¿Es lícito o legal renunciar a un derecho humano, cuando de la potencial renuncia se deriva un sufrimiento evitable?

- Finalmente, una tercera razón para alertar acerca del contenido y de la práctica de la prestación de ayuda para morir, se deriva del hecho de que, al vencimiento de un año de su entrada en vigor, casi la mitad de las personas que han solicitado tal ayuda han fallecido a lo largo del proceloso procedimiento que establece la Ley. Efectivamente, 25 de las 62 personas que solicitaron la prestación de ayuda para morir en Euskadi fallecieron antes de finalizar el trámite (DMD, nº 87, pág.29). Por ello, desde el ámbito privado, y desde el institucional -sanitario y no solamente sanitario- también, convendría reflexionar acerca de la manera en que se está aplicando esta ley, pues el balance no es satisfactorio. No podemos dar por válido un proceso durante el cual casi la mitad de las personas fallece antes de que se le reconozca el derecho. Hay que potenciar ese servicio; hay que humanizarlo; hay que dotarlo de mayor eficacia y ética; hay que adecuarlo a los nuevos desafíos del modo contemporáneo de morir.

Apelando nuevamente al espíritu de la Ley, podría convenir recordar cómo desde la dinámica de la aplicación de una ley, con el paso del tiempo se pueden transformar su sentido y alcance. Sirva de parangón el cambio de interpretación que desde la propia Constitución española se dio cuando desde una perspectiva inicial se consideraba que la Constitución vetaba la práctica de la eutanasia, y ahora asume la interpretación según la cual la Constitución, la misma Constitución, sin siquiera el cambio de una coma, posibilita la práctica de la eutanasia y del suicidio asistido. Este y otros cambios son frecuentes, pues los textos legales se entienden desde una perspectiva, siempre cambiante, de la ética, de la ideológica y de los valores de la época. Como consecuencia, considero que la aplicación de la prestación de ayuda para

morir, cumplirá, con el tiempo, el ansiado deseo de mejorar la calidad de la muerte a cada vez un mayor número de personas que así lo deseen.

Pero, ya antes, la Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida, en la EAE/CAV, la llamada Ley de Cuidados Paliativos, tomaba conciencia de la nueva situación que en relación con el envejecimiento y la dependencia se suscitaban.

Desde esa fecha, hasta la reciente implantación de la LORE, el pronunciamiento del ordenamiento jurídico en relación con la muerte enfatizaba la absoluta prohibición de prestar ayuda para morir. Esta ha sido la barrera infranqueable del discurso institucional, si bien las prácticas no siempre iban en la misma sintonía.

Efectivamente, incluso ahora, se persiste en el lenguaje tramposo de crear diferencias éticas entre la práctica directa de ayudar a morir (eutanasia y suicidio asistido) y la práctica de los cuidados paliativos (sedación terminal), al aducir que el objetivo de esta última es la contención o alivio del dolor, si bien, como consecuencia, ocasiona la muerte. Esta actuación bien podría encuadrarse como un caso de abuso discursivo, de verdades a medias, de oscurantismo dialéctico, pues es notorio que la práctica de la sedación es una ayuda para morir. Así lo entienden las personas que han visto morir a su persona querida cuando les han comunicado que las iban a sedar, ya.

Esta importante Ley de Cuidados Paliativos, en su Exposición de Motivos, a modo similar a como lo hace la LORE después, constata y toma en consideración que en las últimas décadas la sociedad, como consecuencia de los cambios culturales y de la estructura demográfica, social y familiar, ha incorporado cambios en relación con los valores, y también la forma, de entender y afrontar el proceso final de la vida como consecuencia de un deterioro de discapacidad progresiva para el autocuidado en un contexto en que el desarrollo y los avances de la medicina han conllevado un aumento de la esperanza de vida, con la consiguiente cronificación y envejecimiento secundario de la sociedad.

Como consecuencia, la Ley reconoce la existencia de una etapa especial de la vida (el Proceso Final de la Vida, dice la ley) en la que tutela la práctica de la aplicación de cuidados paliativos integrales de calidad adecuados a la complejidad de la situación que padecen, incluida la sedación, a las personas con “deterioro lento y discapacidad progresiva para el autocuidado”, según se recoge en el apartado C de la Exposición de Motivos de la LORE.

Ambas leyes (2016 y 2021), desde la consideración del proceso de morir como un hecho social, amplían el reconocimiento del sufrimiento a las personas allegadas a esas personas, y toman en consideración los estragos que en ellas se ocasionan.

Las dos leyes son muy importantes, y, más adelante, trataré de mostrar que la práctica de las mismas se da, en no pocas ocasiones, de forma complementaria, pues,

aunque de leyes diferentes se trata, persiguen, en teoría, el mismo propósito práctico: ayudar a morir en determinadas circunstancias.

No se trata de realidades demostradas, debido a la carencia de datos disponibles que solamente circulan en el ámbito sanitario, pero, en concordancia con algunos testimonios de familiares y allegados, me atrevo a lanzar la conjetura según la cual bien pudiera estar sucediendo que a algunas de las persona que han solicitado la aplicación de la eutanasia o el suicidio asistido, debido a la novedad que entraña, a la falta de práctica, a la controversia que suscita en el ámbito de parte del personal sanitario, y a la insuficiente atención que se ha dedicado al conocimiento y a la implantación de la ley, se las estuviera derivando al servicio de cuidados paliativos, servicio este más consolidado tras años de experiencia, donde se practica la sedación terminal, donde se ayuda a morir.

En cualquier caso, se trate de la aplicación de una u otra de las leyes, el procedimiento es excesivamente complicado; se desarrolla, en muchas ocasiones, en un contexto en el que el empoderamiento médico es hegemónico y falto de simetría; se realiza cuando el vigor de las personas que lo solicitan está mermado, y de qué modo, por el hecho de que muchas de estas solicitudes se realizan por personas mayores, cuando el grupo social que pudiera impulsar el procedimiento es, ciertamente, reducido; etc.

Como consecuencia, considerando tanto las motivaciones personales como el rango social de la muerte, las instituciones -no solamente las sanitarias, pues se trata de un hecho social de excepcional envergadura- debieran pensar en la conveniencia de prestar ayuda para la satisfacción del ejercicio de recibir ayuda para morir en base a la propia biografía.

Efectivamente, el expediente administrativo de gestión de la LORE aborda competencias de diversa índole que, además de relacionadas con la borrosa interpretación médica de cuanto supone “Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en esta Ley, certificada por el médico responsable”, topa con el dificultoso y largo proceso administrativo.

Ahora, el empeño de este trabajo consiste en mostrar cómo, ante un cambio de tal trascendencia -la entrada en vigor de la LORE-, se han podido modificar las representaciones y las prácticas del proceso de morir, y para analizar estos cambios tomaremos en consideración el documento remitido por el Departamento de Salud del Gobierno Vasco, con datos referidos al 31/03/2022, en el que se informa que las solicitudes de prestación de eutanasia, desde su entrada en vigor el 25/06/2021 al 31/03/2022, han sido 62.

Analizada la frecuencia en que se han producido, resulta que, durante el primer trimestre del año (del 13/12/2021 al 31/03/2022), la media ha sido de una solicitud cada 3,9 días. Si extrapoláramos esta cifra podríamos suponer que a lo largo de 2022 se pudieran dar 94 solicitudes de eutanasia.

En el informe referido, las 62 solicitudes se distribuyen en cuatro ámbitos diferenciados según el siguiente baremo:

• Fallecimientos por eutanasia:	21
• Fallecimientos previos:	25
• Solicitudes denegadas:	6
• <u>Solicitudes en Proceso:</u>	<u>10</u>
TOTAL:	62

Estos datos, si bien son el reflejo de un periodo posiblemente corto para extrapolar a futuro (279 días), podrían inducir a algunas consideraciones de interés:

Fallecimientos por eutanasia

Según datos proporcionados por EUSTAT, la tasa de mortalidad en la CAV/EAE, en 2020, es de aproximadamente de 11 personas por cada 1.000 habitantes (tasa que supera la serie histórica, debido a la incidencia de la COVID durante este periodo), y que totaliza un total de 24.247 defunciones.

Habida cuenta que el número de fallecimientos por eutanasia en 2022 (21 en 279 días) pudiera ser de 28 personas, podríamos suponer que, de las 24.247 defunciones habidas, solamente 1,15 de cada 1.000 son debidas a la práctica de la eutanasia (0,12%).

Este dato resulta significativo cuando constatamos que, en los Países Bajos, por ejemplo, ese mismo año hubo casi 7.000 casos de eutanasia, lo cual representa un 4,1% del total de las muertes del País.

La comparación de estos datos muestra que la práctica (estamos tratando de reflexionar acerca de representaciones y prácticas) de la eutanasia en la CAV/EAE y en los Países Bajos discurre por caminos diferentes. De esto hablaremos más adelante.

Fallecimientos previos

Constatar que de 62 personas que ejercieron su derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir, 25 de ellas fallecieron mientras se tramitaba su solicitud es estremecedor.

Que el 40% de las personas que solicitaron ayuda para morir no la recibieran porque fallecieron durante el trámite requiere una reflexión profunda.

Pero, al tratar de reflexionar acerca de este dato he anticipado la sospecha de que algo no explicitado debidamente pudiera estar sucediendo. En un asunto tan borroso como la interpretación de las prácticas de la muerte en las personas que sufren una enfermedad grave e incurable, o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, bien pudiera estar sucediendo que, ante el largo y complejo proceso de tramitar el expediente de prestación de ayuda para morir, se pudieran estar derivando algunos de estos casos a la práctica de la sedación terminal en los términos que recoge la Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida, en la EAE/CAV (La llamada Ley de Cuidados Paliativos). Algunos testimonios, institucionales y profesionales, así lo acreditan.

De darse tal práctica, se estaría confundiendo y ocultando, una vez más, la necesaria transparencia del discurso institucional, tan poco proclive a admitir como derecho primigenio el derecho a la muerte voluntaria. Ocultaría también la existencia de personas que, tenazmente, no validan cualquier forma para ejercitar *su* muerte propia, sino que desean para sí el cumplimiento de los rasgos que caracterizan su propia identidad: ¡morir libre!, ¡sin que me mueran como quieren!

La hipótesis de que nada de lo anterior pudiera estar sucediendo, mostraría que durante el primer trimestre de este año de 2022 el tiempo medio de tramitación del expediente (Sí, porque más que de una práctica médica legal parece ser un expediente administrativo, de ventanilla) ha sido de 56,2 días. No puede existir justificación ética para tal despropósito en el cumplimiento de una ley que exige para su aplicación una situación de extrema gravedad pues, no en vano, requiere la condición de “sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en esta ley, certificada por el médico responsable”. El desamparo que ocasiona tal dilación es, cuando menos, insolidario e injusto con esa persona que sufre.

Solicitudes denegadas

Aproximadamente el 10% de las solicitudes de ayuda para morir han sido denegadas. No resulta fácil emitir opinión respecto a este número, pero sí cabe reflexionar acerca de las causas que pudieran haber motivado tal demanda y tal respuesta.

Desde la perspectiva de la persona que solicita la prestación de ayuda para morir, al indagar, con anterioridad a la promulgación de la ley, acerca de las representaciones acerca del proceso de morir, pudimos constatar que la mayor parte de la población se mostraba favorable a la eutanasia, incluso en condiciones no tan dramáticas como las que esta ley, desde una perspectiva de estricta o excesiva

interpretación literal, exige. Convendría tomar en consideración, pues, que parte de las solicitudes pudiera estar motivada al suponer que la ley de eutanasia, tan ansiada y ya aprobada, amparaba el derecho de gestionar *su* muerte en consonancia con los postulados íntimos de la muerte propia, de la muerte voluntaria.

De hecho, en el trabajo citado anteriormente (2012), en el empeño de conceptualizar el significado que mayormente se asignaba a la voz eutanasia con anterioridad a la LORE, de entre las muchas representaciones que se aplicaban he considerado que aquella que define la eutanasia como el acto de “provocar la muerte de los que sufren”, que corresponde a la *Encyclopaedia of Bioethics*, contribuye, en gran medida, a la construcción del imaginario de muchas de las personas que, ahora, sin conocer en exactitud el contenido de la LORE (circunstancia habitual en el comportamiento en el ámbito de prácticamente todas las Leyes) se sienten legitimadas para solicitar la prestación de la eutanasia o del suicidio asistido.

Esta pudiera ser la explicación de algunas de las solicitudes realizadas y denegadas, pues las representaciones de la eutanasia, previas a la LORE, se han visto truncadas, y de ¡qué manera!

Incluso, y tratando de describir algunos estados de ánimo, es sabido que muchas personas, más que miedo a morir, tienen, tenemos, miedo a morir mal. Conocemos también que al postular por el derecho a la eutanasia y al suicidio asistido, muchas de esas personas construyeron una representación de su muerte dotada de los atributos que configuran una muerte de calidad. Lamentablemente este cambio no se ha producido, pues la LORE solamente aborda, y en condiciones de extremada rigidez, alguna de las categorías que he descrito en relación con las necesidades actuales del proceso de morir. Las *representaciones*, pues, ¡han perdido virtualidad! ¡No desvanecen el miedo a morir mal!

Pero, desde la perspectiva del personal sanitario, y de quienes componen la Comisión de Garantía y Evaluación para el cumplimiento de la LORE, se suscita un vivo debate en relación con los nuevos enfoques que plantean la ética, en general, y la bioética, en particular. En este sentido, al señalar la importancia de las transformaciones que ha producido la irrupción de la autonomía del paciente en la política sanitaria, convendría recalcar, como lo explicita Casado (*Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*), que “el cambio del modelo paternalista de relación médico-paciente al modelo de la autonomía del paciente, en el que éste tiene la última palabra sobre el tratamiento que ha de administrársele, y no el *experto*, es decir, el médico”, exige un importante cambio en las representaciones y en las prácticas del sistema sanitario.

En este sentido, y aunque nadie obvia la importancia que tiene el hecho de contar con una buena información y con un entorno social propicio a la hora de tomar decisiones, con mayor precisión, Iraburu (*Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad*) destaca que «la autonomía hace referencia a la capacidad

del individuo para autogobernar su vida» y, por ello, reclama que se respeten las elecciones de la persona enferma. De esta manera, “el enfermo deja de ser un sujeto pasivo para convertirse en protagonista activo de la lucha contra la dolencia”. Con mayor concisión aún, el principio de autonomía significa que el paciente es libre de aceptar o rechazar cualquier tratamiento, por criterios personales emanados de valores que el paciente considera superiores, incluso si con ello pone en riesgo su vida, o anticipa su muerte.

Como consecuencia, convendría también recalcar que cuando una persona opta por la eutanasia, o el suicidio asistido, no nos enfrentamos a un problema de salud, sino a un asunto que guarda conexión con los postulados de identidad y el derecho de autonomía de esa persona. Que se trata de una manera concisa de ejercitar la muerte propia, la muerte voluntaria.

Y, en sintonía con lo anterior, el hecho de que el 10% de las solicitudes hayan sido denegadas bien pudiera mostrar la existencia de una *disonancia* entre las representaciones de la eutanasia con anterioridad a la LORE, y las prácticas que la misma propicia o autoriza. Esta consideración causa perjuicio, pues de hecho supondría que las expectativas de acceso a la muerte voluntaria han menguado en relación con las expectativas que se tenían.

Solicitudes en Proceso

De las 62 solicitudes presentadas, 10 (16%) están en proceso administrativo. No resulta fácil interpretar esta cifra, habida cuenta de que la aplicación de la LORE no está todavía (suponemos) en régimen estacionario, pero parece oportuno recalcar que el tiempo medio de resolución de los expedientes ha oscilado entre los 41,2 días del primer periodo (25/06/2021-13/12/2021) y los 56,2 días del segundo periodo (13/12/2021- 31/03/2022). Estos datos, incluso considerando un tiempo medio de 48 días para la resolución del expediente, muestran la existencia de un gran perjuicio, como se desprende de que durante ese intervalo se hayan producido el 40 % de fallecimientos de entre las personas que solicitaron la prestación de ayuda para morir, y muestra además que prácticamente se están utilizando, al límite, los plazos garantistas máximos que el procedimiento de la LORE otorga para el proceso de deliberación. Una mayor celeridad en la tramitación de los expedientes supondría un mejor amparo a algunas de las personas que fallecen sin recibir la ayuda que solicitan, y este comentario debería llevarnos a una profunda reflexión.

Esta reflexión nos induce a comparar diferentes modelos de aplicación de la Ley de Eutanasia en diferentes Estados. Al compararlo con el modelo ya citado de los Países Bajos, donde dos sanitarios, enfatizando la autonomía de las personas que solicitan ayuda para morir (eutanasia o suicidio asistido), toman la decisión y aprueban o deniegan la solicitud de ayuda para morir, y luego una Comisión lo evalúa, surge la

evidencia de que nuestro modelo antepone el juicio clínico al expreso deseo de la persona en ese trance; que merma en exceso la autonomía del paciente, su derecho al ejercicio de la muerte voluntaria.

Solicitudes Totales: 62

No insistiré excesivamente en comentarios acerca de esta minúscula cifra; diré, sin embargo, que la misma no muestra el potencial de otras realidades mundiales, y que, en parte se debe al difícil proceso que la ley plantea, y al nulo proceso de divulgación para el conocimiento del derecho a morir que tenemos las personas. También, y esto es una conjetura, porque ya ha trascendido la idea de que el éxito en el logro de la ayuda que se solicita es muy exiguo (solamente una de cada tres personas que solicitaron tal ayuda (21 sobre 62) la han conseguido.

Las Leyes de Eutanasia y de Cuidados Paliativos suponen hitos beneficiosos en el largo y tortuoso camino de lograr el reconocimiento de los derechos humanos que corresponden a las personas. Contribuyen al afloramiento parcial de un derecho que el PODER (político y religioso) ha sustraído durante centurias a la ciudadanía. Aproxima la idea de que la muerte es un hecho social civil.

Todas estas ideas están claramente expuestas en el preámbulo de la LORE, que en no pocas ocasiones suele ser la parte más enjundiosa de la misma, pero, sin embargo, se constata una falta de concordancia entre las motivaciones que la ley anticipa y la parte dispositiva de la misma. Es excesivamente limitativa, introduce un procedimiento proceloso, aminora la real autonomía de la persona, y hace hegemónico el poder de la profesión sanitaria frente a la autonomía de las personas.

Como consecuencia, la LORE no ha operado un cambio sustancial en mejorar el miedo a morir mal. Esto, posiblemente, impulsará a que una parte nada desdeñable de la población trate de solucionar el problema de su muerte, de su muerte propia, con prácticas no amparadas por la ley, y esto augura experiencias de menor calidad y mayor riesgo, y supone, además, discriminación de los sectores poblacionales más desprotegidos para el ejercicio real de sus derechos.

Parece urgente recalcar el carácter vivo de las leyes y reflexionar acerca de la necesaria intervención institucional para analizar el grado de cumplimiento de las mismas y propiciar la implementación satisfactoria de las mismas, no vaya a suceder que, desde el principio, o en su interpretación posterior, queden vaciadas del sentir popular de quienes las acogieron con entusiasmo al entender que su propósito fundacional era ayudar a morir a quien solicitara o necesitara tal ayuda. Parece urgente mejorar la calidad de la muerte. Parece urgente aminorar el miedo a morir mal...

Y, pensando también en las personas discapacitadas de hecho, parece urgente, también, interpretar la situación personal y del entorno social (familiares, amigas y amigos...) de las personas que sufren una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, tanto estén en pleno uso de su razón, como si ya la hubieran perdido y estuvieran socialmente muertas. Parecería razonable recordar que la práctica social, la interacción social, es el atributo más característico de nuestra humanidad.

PERO, LAS LEYES NO ABARCAN LA TOTALIDAD DEL PROCESO

No todo cuanto afecta a la calidad de la muerte está en las leyes, ni se vincula al tema sanitario. La muerte es un hecho social extraordinariamente complejo en el que las personas debemos aprender a practicar referencias discursivas y prácticas específicas que nos ayuden a enfrentarnos a los posibles desafíos que el proceso de morir depara, pues no resulta sorprendente que a lo largo del mismo se den circunstancias especiales que, en general no afloran en el debate común. Citaré, a modo de ejemplo, tres cuestiones que embrollan la calidad de la muerte y que despiertan mi interés: el permiso para morir; la obra inconclusa; y el miedo o pavor a morir. Las tres son, pueden ser, el reflejo de una conducta personal y el resultado de un contencioso socio-religioso.

Permiso para morir

Se trata de considerar el hecho de que algunas personas, y no pocas, enfermas o con cierta y no pequeña dependencia, no tienen permiso para morir. Son personas, en general mujeres, que se sienten obligadas a vivir para cuidar de otras personas del ámbito de sus afectos, que, de hecho, en ocasiones con insistencia, reclaman sus cuidados; que sienten la obligación de cuidar a personas que, por estar en dependencia, en ocasiones real y en otras ocasiones funcional (el marido que no sabe freír un huevo), quedarían en desamparo si su cuidadora muriera. Un caso de excepcional presencia se da cuando la persona dependiente tiene una discapacidad desde el momento de nacer, o es consecuencia de un grave accidente. Son personas que sufren mucho, que asumen un trabajo ingente en cuidar a otras personas, y que no figuran en ningún registro que las pueda propiciar cierto amparo.

La obra inconclusa

Hay un segundo grupo de personas que consideran que la muerte les ocasiona un profundo sufrimiento por el hecho de suponer que tienen asuntos pendientes que solucionar, y la solución no es fácil ni inmediata.

Una de estas circunstancias guarda relación con el acto de reconciliación de alguna desavenencia que en el pasado hubiera perturbado gravemente la relación familiar o de amistad.

Otra circunstancia podría derivarse de la percepción de una obra incompleta, de un proyecto vital todavía no culminado, en cualquiera que fuera el centro de interés de especial predilección: política, arte, investigación, ciencia y conocimiento...

También sucede que, en ocasiones, el conflicto, el pesar, se manifiesta en relación con el destino a asignar al trabajo realizado por una persona. Sufren, y mucho, al no poder ver satisfecho el deseo de que su obra perviva en su ausencia. De que su biblioteca se desintegre; de que todo el material de su colección, construida con el trabajo de tantos años, no despierte el interés de ninguna institución, ni de nadie de la saga de familiares o amigas y amigos...

En opinión de algunas autoras y autores que han desarrollado este tema, parece ser que el sufrimiento por causa de carecer de permiso para morir, o de sufrir por la obra inconclusa, se atenúa, pues, llegado el momento, cuando la muerte se muestra inminente, surge, suele surgir, un desapego total y una introversión hacia el propio yo.

El pavor a morir

Pero hay un tercer grupo de personas, afortunadamente ahora menos que antes, a quienes morir les aterra por el miedo que se les ha incardinado en relación con el purgatorio o el infierno. Personas que temen morir porque el destino que les espera es el fuego. Esta es una realidad que se ha ocultado de manera sibilina, pero que ha contribuido, en gran medida, a dañar la calidad de la muerte de muchas personas, incluso hoy. Personas que temen la muerte, porque necesitan tiempo para redimir lo que les han dicho que son malas acciones.

Todas estas circunstancias, el permiso para morir, la obra inconclusa y el pavor a morir tienen cierta componente personal y también social.

En relación con el permiso para morir, es preciso insistir en el ya formulado debate acerca de la supuesta obligación de cuidar y el derecho a recibir cuidados, pues no es asumible el canje de una vida precaria por la vida de la persona cuidadora; se requiere, también, el apoyo institucional, y conviene, también, persistir en un discurso que aborde el profundo dilema que surge al tratar de asignar sentido a una vida de mala, muy mala calidad.

Y, en relación con el pavor a morir, que la religión católica ha incardinado en tantas y tantas personas, correspondería pedir a la jerarquía eclesiástica una más profunda aclaración de las motivaciones del catecismo que aplicaron, y de las aparentemente nuevas orientaciones respecto a la existencia del cielo o el infierno; y, desde el poder institucional, convendría tal vez que, tomando la voz de Victor Hugo,

recordaran a la ciudadanía que cuando la Iglesia habla del cielo está hablando de una promesa ilusoria.

C. EL RITUAL FUNERARIO

El ritual funerario (los rituales funerarios), en el contexto más amplio de los ritos de paso, es la respuesta inmediata a la serie de reacciones que la muerte desencadena: por un lado, en relación con la persona fallecida, para purificar e ingresar en el mundo del más allá, se decía; y, por otro lado, para restablecer la normalidad en la vida de los sobrevivientes. Ambas perspectivas son de especial interés, y ambos sujetos son objetivo del ritual.

El ritual funerario engloba una serie de prácticas de excepcional importancia y, actualmente, una de las características principales que lo configuran es la velocidad del cambio que, partiendo de una notoria uniformidad, está derivando a formas muy diversas de realización. De ahí, la conveniencia de insistir en la existencia de múltiples y muy diferenciadas formas de rituales.

Sin embargo, esta ruptura con la tradición, y la pérdida de influencia religiosa, hacen del ritual funerario una etapa más compleja. Así, ahondando en la diversidad, se puede constatar que, más que darse un proceso de sustitución, se procede al abandono del valor simbólico, pues para algunas personas resulta difícil conceder un plus de trascendencia a los hechos naturales de la vida, como es el morir y, por lo tanto, tienden a restar valor simbólico a sus prácticas funerarias, o a atribuirles el mismo valor que a las prácticas sociales a las que se dedicaban en vida (despedirse de amigos y amigas, propiciar estados de alegría en los demás, etc.). Por ello, desde estas diversas perspectivas, surge la duda acerca del significado del ritual, que puede ser considerado como un acto de homenaje, recuerdo o despedida, pues la diferencia cambiará el alcance y contenido del ritual

Como sucede con cualquiera de los procesos vinculados al proceso de morir, el ritual funerario incorpora una dimensión personal y una perspectiva social también, pues no en vano, el ritual funerario es en gran medida una muestra de la estructura social de una sociedad.

- Como norma general, el ritual funerario es un proceso civil, y religioso para quien lo quiera. Por ello, desde la perspectiva institucional corresponde apoyar el contenido civil de todas las actuaciones, y reservar al ámbito privado las referencias religiosas.
- El ritual funerario requiere, cuando así se desea, solemnidad, exclusividad y no simple repetición. Requiere, también concreción del significado que se desea, pues cabe considerarlo como un acto de despedida, de homenaje, o de recuerdo, por lo que, en cada caso, convendría modular el tono de las prácticas

que se realicen. Además, la práctica individual del ritual se produce muy en relación con el contexto social, con el grupo social, de la persona afectada, pues, y esto sucede en general con otra suerte de rituales también, la exhibición de las emociones y muestras de afecto no se produce en base a postulados democráticos, sino en función de la potencia del grupo social al que se pertenece.

En la práctica del ritual funerario surgen transformaciones que, motivadas principalmente los cambios culturales y sociales, han alterado las prácticas que se asignan al cuerpo, al fomentar el uso de los tanatorios para la práctica de todas aquellas actuaciones que Barandiaran y Manterola describen; han modificado, y cómo, la comunicación de la muerte; en numerosas ocasiones ha cambiado el lugar donde se realiza el acto de despedida u homenaje de la persona fallecida; se ha hecho más biográfico el discurso que se le dedica; se elabora con mayor esmero la gestión del recuerdo (la trascendencia social); se incorpora el debate acerca del derecho a la intimidad de la persona fallecida; se dedica una atención especial a las personas que sobreviven; etc.

En relación con el lugar en que se realiza la práctica ritual, el escenario es excepcionalmente cambiante. De hecho, ha habido una transformación simbólica del espacio en que se realiza, haciendo frecuente su práctica en un *lugar*, en oposición a los *no lugares*, que desde la antropología se describen.

Un *lugar* que concilie ese espacio con la biografía de esa persona, que suponga ser un espacio que pudiera resaltar episodios notorios en su vida. Desde esa perspectiva, no resulta sorpresivo que la lista de lugares antropológicos adecuados para la práctica solemne del ritual pudiera incluir: una iglesia determinada, un monte de especial significado, el mar, la plaza del pueblo, el frontón, el campo de fútbol o sus alrededores, e, incluso, como hemos visto recientemente en una esquela, en el bar habitual de la persona cuyo ritual se está celebrando... Todos estos emplazamientos, y muchos más, son, pueden ser, *lugares* adecuados para la práctica del ritual funerario...

Todos estos lugares son idóneos, cuando son la predilección ensoñada, pero, todos ellos, requieren una reflexión y ordenación. Muchos de estos lugares carecen de la más mínima estructuración, de hecho, y cabría la necesidad de encauzarlos de manera no agresiva con el medio ambiente y respetando al resto de la ciudadanía que quisiera el disfrute de esos espacios sin la presencia, descontrolada, de prácticas funerarias rituales.

Pero, transitar por el enunciado de estas alternativas sin resaltar el papel hegemónico de las iglesias en el ritual funerario sería una omisión excesiva. Por ello dedicaré algunos comentarios a este respecto.

No cabe duda de que la construcción de las iglesias pudo, en aquella época, basarse en una cierta demanda social provocada por la jerarquía eclesiástica, demanda

social que en la actualidad ha cambiado como consecuencia de un proceso de laicidad o de menor religiosidad.

Tampoco tenemos duda de que la construcción de aquellas iglesias fue financiada por la sociedad, en un contexto en el que la coerción religiosa fue una estrategia obligada, y cuando la discrepancia no era una alternativa real.

Actualmente, desaparecida o mermada la utilidad pública que se suponía, corresponde la práctica de la reversión. Como sucede en la práctica de otras obras civiles realizadas para utilidad pública, cuando como consecuencia del cambio pierden esa utilidad, las obras deben revertir (a través del sindicato de reversionistas) a las personas o instituciones con cuyo concurso y esfuerzo se construyeron: es decir a la ciudadanía. Esta es una orientación de las posibles estrategias que, desde la ciudadanía, con el debido apoyo institucional, se podrían ejercitar.

No obstante, esta propuesta, y al margen del sentimiento religioso, el patrimonio arquitectónico religioso es de excepcional importancia y es el lugar adecuado, es *lugar* antropológico, para las personas creyentes que desean sea la iglesia el lugar donde se realice el funeral, *su* funeral.

Pero, antes de avanzar en el debate acerca de otras alternativas rituales en las iglesias, surge la conveniencia de analizar la calidad del ritual funerario, del funeral que se practica habitualmente en las iglesias.

Anticiparé mi opinión al decir que el funeral eclesial es de mala calidad; que la iglesia hace mal su trabajo, pues, en no pocas ocasiones su práctica carece de credibilidad, atributo éste insoslayable en toda práctica ritual. Que, además de falta de voluntad para propiciar el cambio, el número escaso y envejecido de sacerdotes impide la elaboración de un sermón personalizado a la biografía de la persona a la que se dedica el funeral.

Como consecuencia de los cambios culturales y sociales, es preciso habilitar sustituciones o cambios en los rituales para compensar esa pérdida de vigor, y luchar por la pervivencia. Nada de eso sucede ante el sorprendente espectáculo de numerosas personas que, ajenas al ritual, permanecen en la entrada de la iglesia esperando a que termine. Sucede, efectivamente, que pocas personas reconocen sentido religioso al funeral, en tanto que es tomado como un acto social, y apenas se aprecia cambio dirigido a satisfacer la demanda de la estructura social, que no se ve concernida, en gran medida, por el mensaje que se transmite.

Sin embargo, como reflejo de una tradición, de una vieja y arraigada tradición, son muchas las personas que, incluso desde la perspectiva del no-creyente, asignan a la iglesia, a la iglesia de su pueblo, un valor simbólico excepcional, y quieren para sí que su ritual funerario se realice allí, en *su* iglesia.

Transcribo a continuación el caso de un joven navarro que bien podría mostrar el encarnizamiento de algunas tradiciones y mostrar la fuerza con que éstas permanecen, haciendo del cambio un proceso largo y complejo. Así relata los funerales religiosos en su pueblo, en Navarra, en la zona del Bidasoa:

«Los funerales en mi pueblo, o en los pueblos de cerca, pero especialmente en el mío que es lo que yo más conozco, son rituales -el católico al menos, que es el que yo más conozco- muy potentes... Es un rito muy potente, y, en el momento de la misa, muy emocionante; el órgano de la iglesia es un órgano romántico..., que suena muy bien, muy bueno, y hay un organista que lo toca que, encima, es ateo ¡manda cojones!... Toca todos los funerales él. Es un ritual muy bonito... El aspecto artístico del funeral, la puesta en escena, me parece espectacular: ¡Un templo de mil pares de puñetas, muy antiguo, con el órgano, la coral, y tal!; es un acto muy emocionante, y, como despedida, me parece hasta bonito; hasta bonito, aunque yo no soy creyente, pero voy, no asiduamente, pero sí cuando toca a alguien cercano, a alguien conocido...»

Efectivamente, los recuerdos antropológicos, la experiencia de la niñez, la calidad ceremonial (vestimenta, órgano, música, incienso, velas, etc.) contribuyen a la construcción intimista de un lugar antropológico pleno.

Por testimonios como el que he transcrito, y otros muchos más, surge la conveniencia de no abandonar, por parte de las personas no-creyentes, el patrimonio arquitectónico religioso, pero surge también la oportunidad de introducir ciertos cambios.

Una alternativa razonable sería incrementar en la iglesia la participación de familiares y amigos en el discurso que, como homenaje, recuerdo o despedida, se dedica a la persona que ha fallecido, y, no olvidemos, a las personas supervivientes.

Sabemos que el clero es reacio a permitir estas participaciones y, cuando se ven en la imposibilidad de oponerse, piden que la participación sea *acorde* con el lugar, y que sea corta. Considero que para dar vigor a ese ritual conviene asumir el derecho a manifestarse y a hacer presente, a través del discurso de familiares, amigas y amigos, las circunstancias biográficas de la persona fallecida.

Otra alternativa consiste en la instauración de dos administradores en cada iglesia: un administrador religioso, cuando se trate de oficiar un acto religioso; y un administrador civil, cuando se trate de oficiar una despedida, homenaje o el recuerdo, de una persona que, acorde a su biografía, desea que su ritual se realice en su iglesia, pero en los valores civiles de su biografía.

Otra tercera alternativa, para fomentar la utilización civil del patrimonio arquitectónico de las iglesias, podría consistir, en los lugares en que hay dos iglesias cercanas (es el caso de SANTA MARÍA y SAN VICENTE, en la Parte Vieja de Donostia), en base al criterio citado de utilidad pública, podría consistir en destinar una de ellas a la práctica religiosa, y dedicar la otra a la práctica de ciertos rituales.

En el proceso de identificación de lugares antropológicos, convendría anticipar la conveniencia del debate acerca de la posibilidad de adecuar, o de crear de nuevo cuño, nuevos espacios para la práctica del ritual. Así, anticipando desde ya la conveniencia

de matizar el título que propongo, desde el ámbito institucional se podría fomentar la construcción o utilización de nuevas o actuales catedrales civiles.

Catedrales civiles que tuvieran rango arquitectónico adecuado, en edificios emblemáticos de la ciudad, de accesibilidad racional, proporcionados en tamaño, etc. En este sentido, me surge la tentación de proponer, repitiendo la solicitud realizada al Ayuntamiento de Donostia hace ya más de diez años, el uso del Palacio Goikoa (propiedad del Ayuntamiento), en la confluencia del Muelle y el Boulevard, para la práctica de los rituales civiles -en muchas ocasiones ritos de paso-, que se están realizando: serían la adecuación a lo civil de las prácticas religiosas del bautismo, la comunión, el matrimonio y el ritual funerario, además de otras nuevas expresiones rituales que, en la actualidad podríamos ir incorporando.

En apoyo de esta propuesta apuntaré que el Palacio Goikoa:

- Es un edificio público y singular, que ya ha tenido en el pasado un carácter simbólico importante (Gobierno Militar), por lo que su utilización para un uso simbólico diferente, *más civil*, satisfaría a una parte sensible de la población.
- Proporciona una *dignidad* razonable en relación al uso que se propone. Supondría un avance en la igualación democrática de la oferta de servicios ciudadanos a las personas religiosas y no-religiosas.
- La titularidad y gestión de un servicio semejante debe ser *pública*. A este respecto convendría la discusión pública de su reglamento. Al referirme a esta cuestión, no puedo obviar la sugerencia que me produce el arraigo de este tipo de actuaciones a través del voluntariado, que actúa, todavía, como fenómeno también emergente, al que parece razonable asignar un mayor protagonismo futuro en la sociedad civil.
- La práctica de este tipo de *conversión* supondría una aplicación en la manera de ejercitar la ciudadanía en Donostia, si se articula como un proceso de participación popular en un debate para la creación de una nueva oferta pública de servicios. Mortuorios.

Y este lugar, el palacio GOIKOA, podría llegar a ser, ese lugar al que la tradición le asignará una valoración equivalente a aquella con la que se dota a la mayoría de los espacios simbólicos, porque, en un breve espacio de tiempo, la gente lo percibiría como un lugar cargado de tradición, simbolismo y sentido.

Además, la existencia de iglesias que han sido desacralizadas plantea una alternativa a considerar también.

Pero, retomando la búsqueda de lugares antropológicos para la realización del ritual funerario no podemos obviar la importancia de otros lugares de especial significación para muchas personas: la plaza del pueblo; el estadio del club predilecto; el frontón; el gimnasio; el propio tanatorio; el hospital, la escuela, la facultad en que

trabajó o estudió; etc. Incluso, al modo a como existen, ya, los caminos cardiovasculares, podrían surgir recorridos funerarios, itinerarios donde las personas que lo deseen, al pasear, al deambular por ellos, pudieran percibir la sensación de proximidad, la idea de recordar a la persona que se ha ido, en un ambiente de sintonía, de identidad compartida, de pertenencia al grupo de las personas asistentes.

La enumeración tan amplia de lugares convenientes, muestra tal intensidad en el cambio, que, en fechas recientes (junio2022), lo he anunciado ya, una esquila convocaba a familiares y amigos y amigos a tomar una copa en un bar céntrico de Donostia, pues el finado dejó explícito que desearía que su despedida se celebrara en tono festivo, algo que ya he anticipado en los primeros párrafos de este escrito al destacar el abandono del valor simbólico a los hechos ordinarios de la vida, como es el morir. Al hilo de este comentario, apuntaré que se aprecia una tendencia muy, muy creciente, en relación con la propuesta de celebrar con un festejo el acto de despedida, recuerdo u homenaje que se dedique a una persona.

Pero el surgimiento de nuevos lugares, y la adecuación del uso de muchos de los existentes, requiere el impulso que las instituciones deben propiciar con el objetivo de mejorar la práctica ritual y, con ello, mejorar la calidad de la muerte.

En relación con la persona que lo dirige y el contenido del discurso, el éxito de la práctica ritual, como sucede en otros órdenes de la vida, no se distribuye de modo democrático, sino que es el resultado de múltiples circunstancias personales y sociales.

La vejez, los estragos de la enfermedad y/o la dependencia, la densidad relacional, la actividad realizada en la vida plena, el grupo de amigas y amigos cuyo trato se ha cultivado, la influencia o prestigio social, etc., configuran la forma y manera de practicar el ritual funerario.

Como consecuencia, la diversidad de rituales es de amplio espectro y desborda, claro está, aquella estandarizada clasificación de los funerales tradicionales: de primera, de segunda, de tercera y de primera especial.

En el sentido de que el ritual funerario va también dirigido a las personas supervivientes, la elección de la persona que oriente el discurso es de excepcional importancia.

Con todos los matices precisos, la legitimidad para hablar en tales circunstancias es un atributo necesario, máxime cuando con el discurso se pretendan destacar rasgos identitarios, rasgos que han caracterizado, en ocasiones, la orientación de la vida de la persona a quien en ese acto se pretende rendir homenaje... Y, en no todos los contextos, se tiene la oportunidad de elaborar esa parte discursiva del ritual funerario.

Pero, sin embargo, aun cuando del derecho a la intimidad de la persona difunta hablaré más adelante, conviene anticipar que el necesario respeto a la voluntad manifestada, o supuesta, del difunto podría ser una referencia para marcar los límites de la intimidad, cuanto menos en las personas no sometidas a los beneficios e inconvenientes de la vida pública, pues en relación con las personas cuyo renombre

viene vinculado a la acción pública el tratamiento de la privacidad podría ser diferente, en ocasiones debido al carácter historiográfico de sus biografías.

En cualquier caso, el rasgo más destacado del discurso es la credibilidad. Lejos de los discursos vacíos y sin contenido especial, e incluso realizados sin siquiera el uso del idioma adecuado (euskara o español), el discurso debe ser veraz.

Por ello, en tanto que el proceso de morir es un acto de vida, y el ritual funerario es parte del mismo, es razonable suponer la existencia de rituales que condensen gran emoción, intensa aflicción, importante repercusión mediática, gran convocatoria de personas, etc., frente a otros rituales que se desarrollan en total ausencia de las circunstancias descritas, pues, lo repito, el ritual se adecua, se suele adecuar, al perfil biográfico de cada persona.

Pero, en cualquier caso, aunque modulado por las circunstancias de la vida, y de las más específicas circunstancias de la muerte, convendría un discurso cuyo contenido, además de la credibilidad exigida, esté orientado al relato de la vida, *-in memoriam-*, de esa persona: quién es; su genealogía; su pueblo; su trabajo; su familia y grupo de amigas y amigos actuales y pasados; y, también, sus aciertos y desaciertos. Y esto es importante, porque, como dice Jokin Apalategi, “analizar la muerte y su concepción moviliza una reflexión que rebasa el solo momento de la extinción de la vida y de su tratamiento social. Debe necesariamente integrar las creencias y representaciones a propósito del nacimiento, del ciclo de la reproducción humana y cósmica, o todavía de la cartografía espacial y de sus transformaciones. El objetivo más inmediato consiste en reconfortar a los vivos temerosos y desorientados, y honrar a los muertos”.

Sin embargo, ante el desamparo que en ocasiones se aprecia, ante la falta de una persona con el vigor suficiente para encauzar un ritual de despedida, podría surgir la duda acerca de si el servicio de tanatorio debiera asumir, en mayor medida, esta carencia en el entorno de la familia y/o de amigas y amigos. Planteo, en notoria contradicción con la legitimidad apuntada anteriormente, la reflexión acerca de la conveniencia de profesionalizar, cuando sea necesario, la dirección de esta parte sensible del ritual funerario.

Y, en relación con el destino del cuerpo, en la actualidad, más de la mitad de las personas que fallecen han optado por la incineración. Tras la incineración, coexisten cuatro prácticas:

- Enterrar las cenizas en el cementerio
- Enterrar las cenizas, o aventarlas, en un lugar de significado emocional
- Conservar las cenizas en el domicilio
- No retirar las cenizas del crematorio

Estas alternativas son opciones voluntarias apenas reguladas, excepto cuando se trata de la primera de las alternativas, y, como consecuencia, la práctica de los cementerios está en profunda transformación. No es lugar para describir estos cambios, pero sí de dejar constancia de que muchos de los actuales cementerios están contruidos al margen de una tendencia de retorno a la naturaleza y albergan nichos de hormigón que no son de general aceptación, pues existe una demanda creciente al enterramiento, en tierra, como etimológicamente se describe a esa práctica.

En numerosas ocasiones, el entierro en los cementerios, sea del cuerpo o de sus cenizas, no tiene el ceremonial que pudiera tener. La carretilla (Fenwick) en que se transporta el féretro, la vestimenta del personal que practica el entierro, la vestimenta del sacerdote que hace el responso, cuando así se hace, e, incluso, el vestir de quienes asisten, podría ser objeto de un mayor formalismo ritual.

En relación con la segunda alternativa, cabe decir que es la de mayor auge en la actualidad. Convendría pautar esas prácticas y, puesto que se realizan, convendría adecuar maneras compatibles con la desazón que puede provocar ver prácticas funerarias en espacios destinados a otros usos, principalmente en montes con un significado especial, o en el mar o los aledaños de la costa.

En relación con las restantes alternativas, posiblemente la guarda de los restos mortales en el domicilio tiene un alcance solamente temporal hasta decidir, y en ocasiones esto no es fácil, cuál es el destino definitivo. Sin embargo, parece que se está dando un auge en la práctica de no retirar las cenizas del crematorio. Esta práctica podría tener su explicación, en la débil estructura social de la persona fallecida, cuyos restos nadie demanda, y, también, en la cada vez más generalizada manera de percibir la muerte como el acto final de la vida, acto de muerte tras el cual ya no hay nada, pues, incluso, en el creer de muchas personas, *ya no se está muerto o muerta*, porque tras la muerte *ya no somos*, y los restos mortales ya no son expresión de lo que hemos sido.

Pero, lo he anticipado ya, la evidencia del cambio en el ritual funerario abarca también otros ámbitos:

En relación con la **comunicación de la muerte**, el modelo que antaño se basaba en que, desde el ayuntamiento y la Iglesia, se comunicaba la muerte de todas las personas por medio de impresos o carteles en los pórticos de las iglesias y en los lugares más emblemáticos de la localidad, se ha sustituido por una amplia diversidad en la manera de comunicarla, y en la base de un negocio privado importante. Bastaría observar el tipo de esquelas que se publican para constatar la intensidad de dicho cambio.

El **coste económico** de la práctica ritual, que casi siempre ha sido muy importante, es actualmente uno de los puntos de preocupación en muchas familias. De hecho, podría resultar aproximado decir que el coste más frecuente ronda o supera los 5.000€.

Sucede, además, que en el trabajo de campo que he realizado, muchas de las personas que he entrevistado manifiestan que desearían para sí, la versión más económica del proceso. Que desearían prescindir: de la esquela, de la exposición en una cámara frigorífica de un tanatorio, del servicio de un especialista en tanatopraxia, de reposar en una caja de madera noble, de guardar sus cenizas en una urna de diseño, etc. En resumen, que convendría exigir a los tanatorios el compromiso de ofertar un pack sencillo, de no más de 1.000€, que cubriera la prestación de los servicios siguientes:

- Emitir el certificado de defunción y tramitar el expediente administrativo.
- Trasladar el cuerpo al tanatorio, y tenerlo a disposición de las personas más cercanas durante pocas horas, recubierto el cuerpo con una sábana o sudario.
- Proceder a la incineración, sin que se realizara después la recogida selectiva de las cenizas.
- Y en relación con la comunicación de la muerte, las esquelas, habida cuenta de una importante demanda social para conocer las muertes de una localidad, cabría retomar algo parecido a la antigua costumbre de difundir, gratuitamente, el comunicado de la muerte, a través de circularlo desde el Ayuntamiento a los medios de comunicación de la localidad, de manera que la especialización en la divulgación de la muerte, la especialidad en publicar esquelas, no fuera objeto de encarecimiento y objeto de marketing para la venta de ideologías sectarias.

En relación con el derecho a la intimidad de la persona difunta, existe una errónea interpretación al identificar la figura de heredera o heredero con la legitimidad para recibir y poseer las pertenencias materiales o simbólicas que perfilan ciertos rasgos de la identidad de una persona al morir. Ese legado, identitario, requeriría un trato especial, vinculado a los rasgos característicos de la biografía de esa persona. El debate que se suscita es profundo, pues, en ocasiones, desvela, puede desvelar, episodios de la vida que una persona ha querido mantener en el anonimato o en la discreción, y que ahora se ven expuestos al conocimiento del heredero legal, que no forzosamente tiene que ser la persona más adecuada.

La solución es compleja, y en su resolución, cuando no hay pronunciamiento previo de la persona difunta, podríamos apuntar dos extremos:

- Asumir, como hasta ahora, el derecho a heredar también el patrimonio identitario.
- Instituir, de oficio, una persona jurídica que administrara el destino del legado identitario: cartas, ordenadores, teléfono, ajuar doméstico que siempre se mantuvo en el ámbito de lo privado, historial bancario, asociaciones a las que ha pertenecido, etc.

El debate es complejo, y de entre las alternativas a tomar en consideración, podríamos suponer la conveniencia de incluir en el testamento vital cláusulas

adecuadas a este propósito. Se trata, nuevamente, de un empeño en debatir acerca de los verdaderos problemas que nos plantea el modo contemporáneo de morir.

Finalmente, excesiva medicalización del luto... El luto, el tiempo que sigue a la muerte de una persona, es una etapa ritual de gran importancia, y de sobra es conocida la relación entre la calidad de la muerte y la calidad del luto. De ahí, también, la conveniencia de enfatizar en la calidad de la muerte en beneficio de las personas que sobreviven a la muerte de una persona querida.

Insistiendo nuevamente en el rango personal y social de la muerte, el periodo de luto requiere, puede requerir, una atención personal y social, pues en ocasiones se evidencia que la muerte de la persona amada puede ser la mayor catástrofe que a una persona le puede suceder. Por ello dedico un encomio a la actuación de determinados grupos, personas o instituciones, que realizan la escucha y el tratamiento del luto - *Fundación MATIA Fundazioa*; *BIDEGIN Elkartea*, por ejemplo-, así como al magnífico trabajo dirigido por Iñaki Peña en la edición de *AULKI HUTSAK*.

Pero, al analizar los estragos que la muerte de la persona amada puede ocasionar, parece haber un relativo consenso en considerar que se está dando un tratamiento médico-psicológico, que está haciendo del luto un proceso excesivamente vinculado a una patología que hay que curar.

Por ello, convendría hacer la verdadera distinción entre la pena y el sufrimiento, que genera esa muerte y el desamparo en que queda la persona sobreviviente. Conviene tomar en consideración que, además de la inmensa pena que perturba el orden emocional de una persona, con la muerte de la persona amada puede sobrevenir una mayor evidencia de la dependencia y, en no pocas ocasiones, de la pobreza también. Y estas dos consecuencias no requieren un trato igual, pues sus causas son diferentes: emocional la primera, y sociológica la segunda.

En la citada obra de Iñaki Peña hay un aspecto que quiero resaltar en relación a la profesionalidad para el tratamiento del luto, pues es preciso diferenciar la experiencia académica, en términos de *legalidad*, y la experiencia vívida del luto, la cual imprime *legitimidad* y capacitación para la práctica de la escucha y el tratamiento del mismo.

Desde esta diferente perspectiva de legalidad/legitimidad, convendría destacar algunos rasgos inherentes a la muerte que, no en vano, es un acto ordinario de la vida, y que, en tanto que proceso cultural, las personas podemos aprender a vivir el luto, a entender que:

- El luto se vive con menor intensidad cuando la muerte sucede *cuando toca*; cuando no se perturba el orden demográfico; cuando la muerte es de buena calidad; cuando la persona doliente ha superado esa edad joven que la hace muy vulnerable; cuando moribundo y doliente han asumido que la propia muerte, y la de los demás, es un acto racional...

- No todas las muertes ocasionan sufrimiento; algunas muertes producen liberación y en ese caso es lícito suponer que puede haber/no-haber muestras de Duelo...
- La muerte no siempre es la mayor tragedia...; en ocasiones es la mejor solución...
- Cuando la muerte toca hay que tratar el suicidio con una diferente consideración. No todos los suicidios generan penalización social. Incluso, puede ser la forma más digna de ejercitar el Derecho a la Muerte Voluntaria... Es el caso, puede ser, del suicidio *reflexivo*, en oposición al suicidio *impulsivo*...
- Cuando la muerte *no-toca*, es el caso de la muerte de las niñas y niños, o de los accidentes, o cuando se altera el orden demográfico, o cuando se trata de un caso de suicidio impulsivo, la intensidad del sufrimiento se acrecienta, y el luto se vive con una mayor intensidad.
- En ocasiones, la muerte de la persona amada, de la pareja en numerosas ocasiones, tanto como hondo pesar bien puede suponer afloración de la pobreza y el incremento de la dependencia, aspectos cuya solución es tanto una cuestión personal como social...
- Convendría analizar la mayor afluencia de mujeres al tratamiento durante el periodo del luto... Influirán otras cuestiones, es evidente, pero no podemos dejar de considerar que, en no pocas ocasiones, las mujeres son más pobres que los hombres, y la pobreza aflora, puede aflorar, mayor dependencia...
- Una buena muerte: con tiempo para asimilar el dolor que vendrá y se anticipa ya; con la posibilidad de despedirse; con la seguridad de que se está cumpliendo la voluntad de la persona enferma, de que se respeta su autonomía; de que se ha ejercitado el derecho a cuidarle, en condiciones dignas; etc., es presagio de un luto mejor.
- Y, aunque es arriesgado concluir un tema de tal envergadura, sí conviene recordar que hay que decir adiós; que la misión del ritual funerario es despedir a la persona que fallece y restaurar en la nueva vida a la persona que sobrevive; que conviene diluir la presencia de los muertos, a través de los episodios que culminan el proceso, un proceso que, en no pocas ocasiones, se da al modo de una especie de espiral abierta, que no círculo, que se podría ir desarrollando según el esquema siguiente:

**CASA→ MUERTE→ TANATORIO→ CENIZAS→ NATURALEZA→
 RECUERDO→ TRASCENDENCIA SOCIAL→ OBRA POSTUMA→ TE
 QUIERO→ AGUR!**

3. UNA PROPUESTA: El Índice TXINDOKI de Calidad de la Muerte (ITXCM)

Al modo a como sucede en otros tantos ámbitos de la vida, convendría valorar, de modo cuantitativo también, cuál es la calidad de la muerte en EUSKAL HERRIA. Elaborar un algoritmo que pudiera dar información, tanto de la situación del momento como, y esto sería de mayor interés, de su evolución.

Pero, analizando el porqué de muchas de las decisiones que tomamos, al decidirme a dar el nombre de *TXINDOKI* (uno de los montes reverenciados en Euskal Herria) al índice que pudiera mostrar la calidad de la muerte de una persona, de un colectivo, he tratado de establecer cierta analogía entre el proceso de morir y escalar el Txindoki.

El monte Txindoki, como el proceso de morir, tiene carácter simbólico; es un monte que imprime un relativo carácter, pues clasifica, en cierta medida, a quienes lo han hecho y los y las que no lo han hecho. Su ascensión, al modo a como sucede en el proceso de morir, requiere una cierta preparación, un cierto aprendizaje, una cierta programación de la subida, pues conviene identificar ciertas etapas, al igual a como sucede en el proceso de morir:

Ambas prácticas tienen un punto de partida: Larraitz para el monte Txindoki; y esa situación en la vida en la que la muerte se manifiesta con signos que presagian que algo está pasando, y que nos lleva a pensar en la finitud de la vida, en la enfermedad, en la dependencia, etc. Y, en ambos casos, sea para culminar el ascenso, como para lograr una muerte de calidad, puede convenir ayuda externa, tanto como consecuencia del deterioro que origina la edad en el arte de culminar una ascensión, como de la aparición de situaciones insuficientemente previstas en el entresijo de los avatares de la muerte. Una ayuda que tiene rasgos personales y que se canaliza también por la intervención de lo público. En el caso del monte: la información de las rutas convenientes para subir o bajar, el gran parking que da acceso a la zona de Larraitz, y la relativa seguridad de que, si algo malo pasara, los servicios de rescate funcionarían correctamente...; en el proceso de morir: la conveniencia de tantas y tantas ayudas para cuidar, establecer modos de convivencia, cuidar, curar, ayudar a morir, etc.

Personalmente, yo, que nunca he hecho del monte un lugar de mi predilección, recuerdo mi primera y última ascensión al Txindoki; recuerdo que, con excesiva frecuencia cuento que yo estuve allí; recuerdo que yo, ya entonces sexagenario, recibí, aquel día de invierno, cuando la nieve cubría casi todo, oportunas ayudas y apretones de mano de los más jóvenes que me acompañaban para hacer cima; y, siguiendo con la analogía apuntada, recuerdo, también, la ayuda para morir que prestó una de mis personas queridas, a otra de mis personas queridas también.

Recuerdo que lo del Txindoki terminó con una imponente *babarrunada* en Larraitz, en la que nos despedimos los amigos, y recuerdo también, terminando con la analogía, el emotivo acto de despedida, casi festivo, que hicimos a aquella persona querida, cuando murió.

Elaborar un índice de calidad de la muerte no es un empeño fácil. Requiere consciencia de las dificultades de realizar con acierto una primera aproximación, porque el análisis de un hecho social, tan complejo, exige mucha investigación y el serio propósito de perseverar para conocer la realidad; exige, también, asumir que su desarrollo y aplicación generará controversia, pues asignar un rango de medida a un hecho considerado, casi hasta ahora, como un proceso exclusivamente personal, es un empeño que muchas personas considerarán casi imposible.

Pero nos anima el hecho de que muchos procesos, inclasificables hasta tiempos recientes, vayan tomando la consistencia que los hace ordenables, que van incorporando un numeral que los ordena, que los jerarquiza, que les asigna rango de bondad o maldad, que establece un orden de prelación, y que contribuye a la mejora del proceso...

De entre muchos de estos procesos de ordenamiento de sus atributos o de la calidad de los mismos, a modo simplemente de ejemplo apuntaré: el índice de *GINI*, que mide las desigualdades sociales; los índices relativos al bienestar-felicidad, trabajados a nivel de 150 estados; el ordenamiento de las Universidades del mundo según valoración de su calidad; el Índice de Desarrollo Humano (IDH), que la ONU desarrolla para medir la calidad de la vida y que se basa en datos sobre la longevidad, el nivel educativo y el producto interno bruto, para establecer el grado de calidad de vida que tiene cada nación; la escala de Reisberg para medir el deterioro cognitivo; las escalas de incapacitación que los gobiernos desarrollan para medir el alcance de las medidas de protección social; las escalas que miden el umbral requerido para acceder a la Universidad, o para recibir prestación de ayuda económica a las personas más desfavorecidas; etc.

En el proyecto TXINDOKI, he destacado los hechos que considero más relevantes para evaluar la calidad de una muerte. Habida cuenta la división del proceso de morir en tres etapas, he seleccionado para cada una de ellas los hitos que considero más representativos, y trataré de apuntar los *rasgos definitorios*, personales o sociales, de cada uno de ellos. Para ello, con carácter general apuntaré que:

- Las tres etapas son importantes, y que las tres cualifican una buena o mala muerte. Sin embargo, tratando de valorar su incidencia he considerado, tras los muchos relatos que he escuchado con atención, que la primera etapa, la enfermedad y/o la dependencia, es la que con mayor fuerza caracteriza el proceso de morir, pues resulta frecuente que esta etapa sea la parte más larga del proceso, aquella que perturba la calidad y el sentido de la vida, aquella que demanda mayor coste emocional, y económico también...

La etapa de la muerte o de la cesación total es, cómo no, de gran importancia, pero en la actualidad es, o debiera ser, una etapa de menor duración y de posible mayor alivio del dolor. Incluso, cómo olvidarlo, aunque

con innecesaria lentitud y en ocasiones exigiendo excesivo dolor, se percibe que la paulatina entrada en vigor de las nuevas leyes, y, sobre todo, el cambio de discurso en relación con el derecho a morir, están haciendo menos agónica esta etapa.

Pero se percibe un debate, siempre motivado, en relación a incluir, o no, el ritual funerario en los rasgos que caracterizan una muerte de calidad. Es cierto que el ritual funerario ha cambiado mucho: que no estamos en aquella época histórica (los egipcios, por ejemplo) en que el ritual funerario era la parte más sustantiva del proceso de morir; que tampoco estamos en la época que vivieron nuestras amonas y aitonas, y que tan bien describe William Douglass cuando dice que la muerte es el mayor dinamizador de las relaciones sociales del grupo...; pero, aunque con diferente intensidad, la preocupación por la trascendencia social que acompaña a la muerte, la preocupación por la situación en que quedarán algunas de las personas amadas que sobrevivirán, la obra acabada o inacabada, el destino del cuerpo y la práctica del ritual de despedida, son parte importante de la calidad de la muerte.

- Como consecuencia de la diferente contribución de cada una de las etapas del proceso de morir, para la elaboración del Índice *TXINDOKI* asigno diferente impacto a cada una de las mismas, y, al ponderarlas, usaré un factor de multiplicación, tres, dos o uno, respectivamente, a cada una de ellas.
- Los criterios de valoración, en cada caso, se corresponden con la biografía de cada persona. No representan valoraciones sobre una escala fija inamovible, sino la percepción que pudiera haber sentido esa persona en relación con su modelo de morir. Por esto, a modo de ejemplo, destacaré que la valoración del dolor será diferente en función de si la persona asigna cierto valor redentor al dolor o si, por contra, se manifiesta siempre contraria al mismo; y dependerá también, y sigo con otro ejemplo, del ansia de ejercitar la autonomía por encima de los valores ideológicos supuestos.
- Cuando una persona vincula sus representaciones y prácticas al proceso de morir, no estamos hablando de un tema que compete principalmente al sistema sanitario, pues los aspectos culturales y sociales, y el ejercicio de la autonomía también, centran la parte más sustantiva del debate.
- He utilizado una escala de cinco grados para la valoración de cada uno de estos hitos: muy mal; mal; regular; bien; muy bien. Un rango de cinco grados que, obviamente, son susceptibles de diferente interpretación, pero que el saber popular describe con maestría.

Pero no todos los grados son representación solamente cuantitativa de los rasgos definitorios que configuran cada etapa del proceso de morir. Una muerte con un *MUY MAL* en dolor, por ejemplo, no puede quedar neutralizada por un *MUY BIEN* en otro hito característico de esa etapa. Por ello, persistiendo en la necesidad de ponderar su incidencia, para enfatizar positivamente en la

importancia de lo favorable, y penalizar la importancia de lo perjudicial, utilizaré los factores de multiplicación, uno, dos, tres, cuatro o cinco.

- Finalmente, la aplicación correcta de este índice corresponde realizarla a la persona que sobrevive, y/o que conoce bien a quien ha fallecido; es pues una adjudicación externa, realizada por la persona más adecuada.

En cada una de las tres etapas en que he distribuido el proceso de morir, he destacado los siguientes *rasgos característicos*, acompañados por una resumida interpretación de su significado:

ENFERMEDAD Y/O DEPENDENCIA:

Dolor: La percepción de la intensidad del mismo, a pesar de la medicación prescrita.

Sufrimiento: Una valoración general de la calidad/sentido de la vida. Una suerte de ilusión por vivir, o desencanto por estar viva.

Densidad relacional: Como muestra del mantenimiento de contactos con el grupo de familiares, amigas y amigos, y otras personas del entorno social.

Soledad emocional: En relación con la percepción de proximidad con el grupo emocional íntimo: la familia más directa, y los amigos y amigas de especial predilección.

Coste emocional familiar: Una síntesis de la carga emocional que, en el grupo familiar o de amigos y amigas, sobreviene como consecuencia de esa situación.

Coste económico personal: Percepción de la crisis económica que ocasiona la situación, y el pesar de gastarlo inútilmente (o pensando que habría un mejor destino para esos ahorros)

Coste económico familiar: La carga económica que se genera en el grupo de familiares o amigas y amigos.

Duración (¿Le sobraron **x** años?): Corresponde al sentir generalizado al expresar que a esa persona le sobraron los últimos **x** años. Que, aunque vivió bien, los últimos **x** años fueron un desastre.

ACTO DE MORIR; LA CESACIÓN TOTAL:

Autogestión: Desarrollo del proyecto personal para gestionar la muerte biográfica.

Dolor: La percepción de la intensidad del mismo, a pesar de la medicación prescrita.

Sufrimiento: La pena que le produce el morir, y lo que esa persona padece por la carga que ella cree traspasa a los demás.

Duración: Manifestado el deseo de morir, el exceso de tiempo en mantenerla viva.

Soledad emocional: El sentimiento de acompañamiento selectivo.

Permiso para morir: Consideración del sufrimiento especial por el deterioro de la situación que su muerte origina en el ámbito de sus personas queridas.

Miedo a morir: El miedo al más allá, y/o el pavor incrustado al fuego del infierno.

RITUAL FUNERARIO:

Tanatorio: Una valoración global de la calidad de los servicios.

Acto de despedida familiar: Calidad de la despedida íntima.

Acto de despedida social: Calidad del funeral o del acto civil de la despedida.

Destino del cuerpo: Cumplimiento del deseo manifestado o supuesto de la persona.

Trascendencia social: El recuerdo que una persona deja al morir; el potencial de influencia en quienes le sobreviven.

Coste económico familiar: el perjuicio económico del ritual que la familia debe soportar.

Luto/ Duelo: La calidad del luto y del duelo de las personas amadas sobrevivientes...

Desde esta perspectiva, he elaborado un cuadro¹¹ sobre el que valorar la calidad de la muerte de una persona. A modo de ejemplo, el cuadro que sigue muestra la aplicación concreta que he realizado en relación con la muerte de una persona querida que he conocido bien.

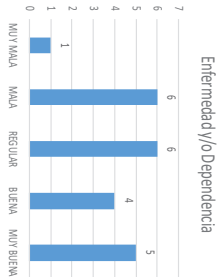
¹¹ En la revisión del cálculo a través del cual he tratado de evaluar la calidad de la muerte de esa persona, he cometido un pequeño error. Lo mantengo sin aplicarle la corrección debida, con la idea de pretender derivar al o a la potencial lector o lectora de este proyecto un toque de interés para analizar las entrañas del mismo y los algoritmos que he utilizado. Un entretenimiento, para quien quiera reflexionar acerca de un proyecto que pueda medir la calidad del Proceso de Morir en Euskal Herria.

ÍNDICE TX/INDOKI de CALIDAD de la MUERTE

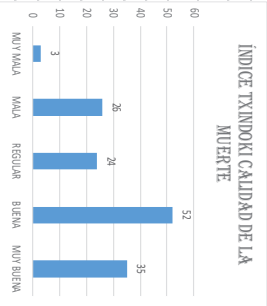
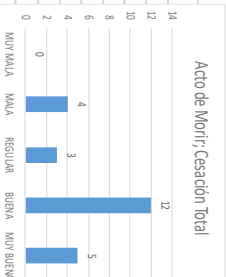
BIXENTA

NACE	MUJERE	EDAD
1917	2014	97

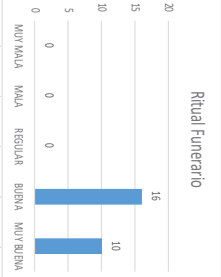
ENFERMEDAD Y/O DEPENDENCIA					
	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA
DOLOR					1
SUFIMIENTO			1		
DENSIDAD RELACIONAL		1			
SOLEDAD EMOCIONAL				1	
COSTE EMOCIONAL FAMILIAR		1			
COSTE EMOCIONAL PERSONAL			1		
COSTE ECONÓMICO GRUPO	1				
DURACIÓN (¿le sobran años?)		1			
TOTAL PONDERADO	1	6	6	4	5



ACTO DE MORIR; LA CESACIÓN TOTAL					
	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA
AUTOGESTIÓN			1	1	
DOLOR					
SUFIMIENTO				1	
DURACION		1			
COSTE EMOCIONAL PERSONAL				1	
PERMISO PARA MORIR					
MIEDO A MORIR		1			1
TOTAL PONDERADO	0	4	3	12	5



RITUAL FUNERARIO					
	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA
TAMATOHIO				1	
COSTE ECONÓMICO FAMILIAR					1
ACTO DE DESPEDIDA				1	
DESTINO DEL CUERPO					1
TRANSCENDENCIA SOCIAL				1	
LUTO				1	
TOTAL PONDERADO	0	0	0	16	10
TOTAL TOTAL	3	26	24	52	35



NUMERAL TX/INDOKI	140
ÍNDICE TX/INDOKI	53

PRIMERAS REFLEXIONES

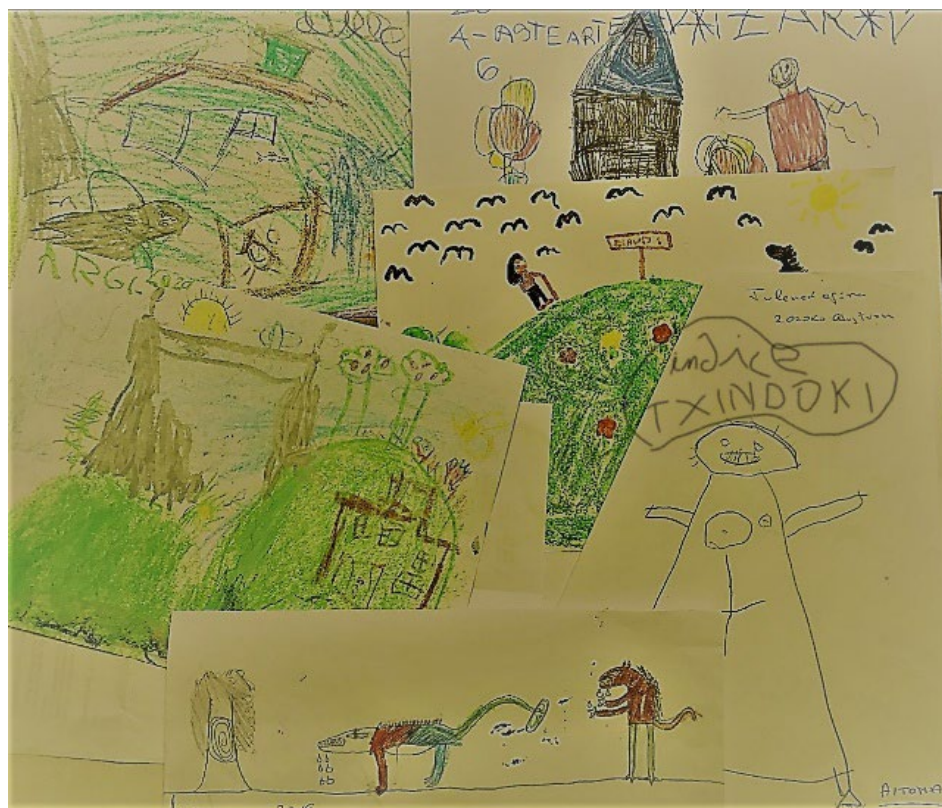
Sería excesivo dar por concluido un modelo de elaboración de la calidad de la muerte sin introducir un determinado periodo de evaluación, con la participación de personas que hayan dedicado a estas cuestiones una atención especial.

De hecho, el modelo que presento plantea muchas y enjundiosas reflexiones:

- ¿Qué Rasgos Definitorios sobran o faltan?
- ¿Cómo perfilar una mejor concreción del significado de cada Rasgo Definitorio?
- Convendría analizar en mayor detalle los criterios de ponderación de los valores asignados a cada Rasgo (1,2,3,4,5), y a la ponderación (3,2,1) de cada una de las tres etapas.
- Con las ponderaciones apuntadas:
 - Suma de MUY MAL: 45→0
 - Suma de REGULAR: 135→50
 - Suma de MUY BIEN: 225→100
 - Para cualquier situación intermedia: $Y = (X - 45) * \frac{100}{180}$
 - **Ejemplo: Si X=140; Y= 53**
 - Luego, en una escala 0-100, un numeral de 140 (Caso de Bixenta), indicaría un **ÍNDICE TXINDOKI** de **53**, ligeramente superior a REGULAR.
- Estos criterios de ponderación rompen la tendencia a la simetría de los resultados, lo cual hace no-utilizable la función N (μ, σ), tan importante para analizar la mayoría de las variables sociológicas.
- ¿Cuál debiera ser el formato definitivo del análisis del resultado obtenido tras la aplicación del **ÍNDICE TXINDOKI**?
 - ¿El análisis pormenorizado de cada una de las tres etapas?
 - ¿Un indicador cualitativo (muy mal; mal; regular...), o de estrellas, como en la Guía Michelin?
 - ¿Una descripción literaria normalizada?
- ¿A quién encomendar la realización y análisis y seguimiento del **ÍNDICE TXINDOKI**?
 - ¿A un observatorio de la calidad de la muerte que pudiéramos instituir?
 - ¿Un convenio Diputación con Universidad?
 - Antropología
 - Trabajo social
 - Psicología
 - Sociología
 - Filosofía
 - ¿Un departamento institucional, en la Diputación o en el Ayuntamiento?
- ¿Qué parte de la población habría que testar con este índice?
- ¿Otras?

2022: Índice TXINDOKI de Calidad de la Muerte.

<https://labur.eus/inakiolaizola7>



Ciertamente, se trata de una separata de la publicación anterior, por lo que eludiré repetirla innecesariamente.

2023: *SOCIALMENTE MUERTAS: LA CONSTRUCCIÓN DE UN DISCURSO.*

<https://labur.eus/inakiolaizola8>



Iñaki Olaizola Eizagirre

***SOCIALMENTE MUERTAS:
LA CONSTRUCCIÓN DE UN DISCURSO***

Donostia, primavera 2023

Gonza eta Josemari...

INTRODUCCIÓN

Persistir en el compromiso de transmitir la idea de que la calidad de la muerte es mejorable requiere la adecuación de un discurso que aborde los prejuicios con que la sociedad, y todas y todos nosotros somos parte de ella, aborda este tema. De hecho, el discurso es la herramienta más potente que disponemos para asumir unas prácticas que, basadas en el cambio, puedan mejorar la calidad de la muerte.

Con la entrada en vigor de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE), gran parte del debate actual en relación con la calidad de la muerte se centra en el modo y la manera de aplicarse la eutanasia y/o el suicidio asistido. Ciertamente, la despenalización de ciertas prácticas de eutanasia y/o suicidio es una cuestión relevante, pero no deja de ser cierto que la LORE no da solución a la generalidad de las personas al abordar la calidad de *su* muerte.

Consecuentemente, podría resultar conveniente empoderar el debate al decir que, quienes postulamos en favor del Derecho a Morir¹² no hemos arribado a un puerto seguro, y que, como consecuencia, pretendemos singladuras POST-LORE, para alcanzar un puerto en que la sociedad proteja, de manera eficaz y efectiva, a quien desea ejercitar su derecho a la muerte voluntaria, e incluso a quien, sin haberlo solicitado expresamente, se encuentre en una situación excepcionalmente desprotegida. De hecho, la LORE no presta atención a un colectivo grande de personas que, sin haber realizado su Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), ha perdido, ya, capacidad para disponer por sí mismas.

Me refiero, de modo más concreto, a las personas Socialmente Muertas¹³ (al modo a como lo describiré más adelante), y al discurso en que se debate el *qué-hacer* cuando una persona está en esa situación.

Pero, el empeño en fomentar el debate demanda, no puede ser de otra manera, la necesidad de visualizar al destinatario del mismo, pues, no

¹² Pretendo diferenciar el sentido semántico con que, quienes han debatido estas cuestiones, asignan a las expresiones de Derecho a Morir y Derecho a Morir Dignamente. El Derecho a Morir se formula como un derecho universal que las personas, estemos en la situación en que estemos, tenemos, en tanto que el Derecho a Morir Dignamente se reserva, en el marco legal actual, a las personas que, según se interpreta desde parte del personal sanitario, “Sufren una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante”.

¹³ Soy consciente de la notoria contradicción en el hecho de utilizar la expresión de “personas socialmente muertas”, por cuanto que la muerte biológica, y la muerte social también, trunca la existencia de esa persona. ¡No es posible que una persona esté muerta! No obstante, me permitiré la licencia de citar de este modo a quienes están, ya, socialmente muertas.

sería razonable suponer un imaginario común para cualquier colectivo. Ciertamente, las representaciones y las prácticas tienen una componente discursiva, ideológica y de sensibilidad importantes.

Por eso, al imaginar la conveniencia de fomentar un debate, unísono en cierta manera, no puedo sino repensar en la idea de que quienes compartimos un posicionamiento favorable acerca del derecho a morir, del derecho a gestionar nuestra vida y nuestra muerte, constituimos una categoría especial, una *categoría*, en el sentido técnico de la expresión, que nos configura de manera armoniosa con otros procesos de la vida. Que, aunque no sean conceptos privativos en grado extremo, postulamos por una pedagogía en la que compartir unas representaciones y prácticas que pretenden mejorar la calidad de la muerte, impulsando un debate superador del modo en que las actuales leyes constriñen el derecho a morir; que enfatiza en postulados de libertad y autonomía; que fundamenta ambas exigencias tanto en el ámbito de lo individual como de lo social; que la perspectiva que aúna nuestro discurso se realiza desde postulados de immanencia; y que valora y trata de empoderar una actitud según la cual, al igual que deseamos gestionar nuestras vidas, deseamos también gestionar nuestro proceso de morir.

Por ello, el propósito de estas líneas consiste en exponer algunas reflexiones que pudieran contribuir a la construcción de un discurso que amparara la calidad de la muerte de las personas Socialmente Muertas.

Trataré de condensarlas en tres apartados.

1. EL CAMBIO SOCIAL

El cambio social viene acompasado por la adecuación de nuevos paradigmas que configuran las representaciones y las prácticas de los hechos sociales en cada momento histórico.

Pero el cambio no siempre opera de una manera lineal y progresiva, sino que frecuentemente encuentra fuerte oposición.

En este sentido, Jorge Wagensberg, en la entrevista que le hace Carla Fibla¹⁴, destaca el hecho de que “Romper con algunas de las raíces culturales y morales tradicionales siempre cuesta, porque siempre se oponen fuerzas muy potentes; la historia está ahí para demostrarlo”.

¹⁴ “*Debate sobre la eutanasia*” (pág. 73-81) de Carla Fibla: Planeta (2000).

En el empeño de propiciar el cambio social, este autor insiste en la necesidad de asignar valor y significado a la *investigación social*, y a este propósito sugiere la idea de “no dejar que la religión intercepte el proceso de investigación científica”. La idea es oportuna, pues no en vano sucede que, frente a una suerte de negacionismo, gran parte de la investigación social destaca el notorio cambio social y cultural en relación con la muerte; que muestra el cada vez mayor interés de muchas personas en gestionar los asuntos que conciernen a su proceso de morir; que confirma que muchas y muchas personas asumen ya, para sí mismas, el modelo de *la muerte propia*, frente al más tradicional modelo de *la muerte del otro*, en los términos en que Philippe Ariès describe al analizar *La Historia De La Muerte En Occidente*, que es, precisamente, el título de una de sus principales publicaciones; y que asignan rango social, además de individual, claro está, al proceso de morir de tantas y tantas personas que están vivas, pero sin tutela eficaz.

Al objeto de marcar el énfasis con que Wagensberg pretende destacar la influencia de lo social (y la muerte es un hecho social) en el cambio de las representaciones y prácticas en relación con la muerte, en la publicación ya citada destaca que:

“El primer prejuicio es que la vida de cada individuo no pertenece a cada individuo. Creo que es un prejuicio que hay que romper” ...
“Pero lo que debe hacer la ciencia es evitar a cualquier precio que la Iglesia o las religiones interfieran en su trabajo. En cambio, el científico y el ciudadano en general, sí debe tener opinión científica e influir democráticamente, utilizando los mecanismos democráticos” ...
“Lo que debe hacer la comunidad científica es estimular al máximo a la sociedad para que ésta conozca la opinión científica y tenga argumentos para que cada individuo pueda influir a favor de un asunto en una sociedad, pero nunca contra un club como puede ser la Iglesia”... “No veo por qué el derecho de alguien a existir ha de pasar por encima del derecho a la no tortura”.

En similar sentido, en el prólogo esa misma publicación de Carla Fibla, Salvador Pániker, acuñando un nuevo paradigma, destaca el hecho de que “la vida no es un valor absoluto”, y apunta también que:

“El debate, a menudo, más que ideológico es de enfrentamiento de sensibilidades. Hay quien percibe, y hay quien no, el carácter intolerable de un ser humano reducido a la condición de piltrafa vegetativa en contra de su voluntad”.

La enjundia de este enunciado es de excepcional importancia, pues irrumpe en un espacio exclusivamente sometido a la influencia que la religión, la revelación, ha ejercido en nuestra sociedad.

Por ello, desde una perspectiva de inmanencia, desde esa perspectiva, a veces tenaz, de que la muerte propia -biográfica por excelencia- es un hecho en coherencia con la vida propia, al configurar ese discurso que en tanto que categoría especial tenemos, podría ser oportuno recordar que en las representaciones y prácticas de la muerte propia, no debiéramos pedir, exigir o suponer, que lo conveniente para morir bien sea la heroicidad; que la muerte no es la tragedia mayor que le pueda pasar a una persona; que, cuando la calidad de la vida merma hasta el punto de que un ser humano queda reducido a la condición de piltrafa vegetativa, debemos esforzarnos en dar a esa persona permiso para morir; que debemos ayudarle a morir.

2. 2. SOCIALMENTE MUERTAS

En el trabajo que titulé *Muerte Social versus Socialmente Muertas* (2021), traté de definir una nueva categoría que agrupara a las personas *Socialmente Muertas* y de dotar a esta categoría de “*un estatuto conceptual y de un contenido sociológico*”, siguiendo la pauta de Lévi-Straus, (1949), cuando se refiere a la noción de *alianza*: en *Les Structures élémentaires de la parenté*.

En aquel artículo destacué, cosa evidente, que la muerte es un proceso biológico, y apunté también cómo en los años 1960-1970, como consecuencia de aquella revolucionaria práctica del trasplante de corazón, surgió la necesidad, la conveniencia, de una nueva definición de la muerte. Así, de ser considerada como vinculada a la actividad del corazón, pasó a ser definida en base al funcionamiento (no-funcionamiento) de una parte específica del cerebro.

Destacaba en aquel artículo, que hubo cambios en la categoría de estar muerto o muerta desde una perspectiva exclusivamente biológica (corazón o cerebro), y que podrá haberlos en consideración a las nuevas categorías emergentes que toman en consideración la idea de que la muerte podría vincularse con la carencia de interacción social.

En cualquier caso, la muerte es un proceso biológico, pero, en tanto que seres racionales, no resultaría extraño suponer que, además de

biológica, cuando una persona ha perdido las potencialidades de la interacción social, cuando su densidad relacional se extingue, cuando no sabe, ya, a quienes ha querido, ni tampoco recuerda quien o quienes la han querido, o no la han querido; cuando está imposibilitada para el desarrollo de los rasgos más definitorios de la especificidad humana; cuando está aquejada por un deterioro cognitivo y de demencia severos, en los términos que establece la fase siete de la *Escala de Deterioro Global (GDS-FAST)*¹⁵, esa persona está Socialmente Muerta.

Y, llegadas a esa situación, tomando en consideración las transformaciones y cambios sociales que he descrito, impulsé la idea de que la persona Socialmente Muerta fuera considerada *civilmente muerta*, y que en tal situación correspondería aliviar el potencial dolor y/o sufrimiento de esa persona, pero que no era lícito persistir en prácticas médicas que propiciaran el alargamiento de esa vida que ya no es vida.

La pertenencia a esta categoría, sometido el criterio a una permanente revisión, claro está, vendría determinada por el hecho de hallarse la persona con las afecciones descritas en el grupo SIETE de la citada *Escala de Deterioro Global*, y la confirmación de esta situación debería ser realizada, tras escuchar, cuando sea posible, el relato de las personas *legitimadas* por la experiencia de vida compartida con esa persona, por un equipo interdisciplinar que agrupara tanto a personal sanitario como de formación jurídica (notarios, pongamos por caso), a modo similar o conexo a como se han realizado las incapacitaciones legales.

Se podría objetar que la LORE (2021) y la Ley de Muerte Digna (2016) exigen la voluntariedad del acto eutanásico o de la sedación terminal, sea por manifestación verbal de la persona, cuando está en condiciones de realizarla, o por la manifestación recogida en su DVA cuando esa persona está en situación de incapacidad, por encontrarse, entre otros supuestos, en un contexto eutanásico.

Una lectura *positiva* de este postulado apuntaría que la voluntariedad del acto eutanásico es requisito indispensable cuando la persona puede manifestarse, pero resultaría excesivo exigir este acto a

¹⁵ El enunciado no es exhaustivo, pero incluye a las personas que tienen ya incapacidad severa para el mantenimiento de las actividades básicas de la vida diaria; que tienen incompetencia verbal y solamente son capaces de utilizar muy pocas palabras inteligibles (de una a seis palabras), y que padecen además un deterioro cognitivo y motor muy grave que les supone la pérdida de la capacidad para sonreír y mantener la cabeza erguida...

una persona que no tiene, ya, capacidad de hacerlo, y, consiguientemente, privarle del derecho que le podría asistir. ¡Sería un castigo cruel y desproporcionado!

Desde una perspectiva *reduccionista*, en la categoría que agrupa a las personas Socialmente Muertas, no se cumpliría con la estricta formulación de la voluntariedad de la demanda. Sin embargo, habida cuenta del sentir generalizado que el trabajo de campo aporta, y que he condensado en la expresión de que “cuando yo deje de ser *yo misma, yo mismo* -dicen las personas entrevistadas- desearía que me ayudaran a morir”; debido, también, a la imperiosa necesidad de adecuar la norma jurídica al cambio social, a las transformaciones sociales y culturales que inciden en el Proceso de Morir; y habida cuenta, además, del reconocimiento de nuevos derechos que en el Preámbulo de la LORE y en la Ley de Muerte Digna se citan, a esas personas, ante su falta de capacidad para decidir, habría que tratarlas desde una más elaborada reflexión.

La reflexión acerca de nuevas formas de abordar las decisiones a tomar en este contexto, al modo a como lo desarrollan Inés M^a Barrio Cantalejo y Pablo Simón Lorda en su trabajo titulado *Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personal incapaces* (2006), aporta nuevas alternativas en relación con el compromiso ético debido a las personas ya incapaces de manifestar su deseo.

Barrio y Simón consideran tres criterios de decisión en pacientes incapaces, que denominan: el criterio subjetivo, el criterio del juicio sustitutivo y el criterio del mejor interés o mayor beneficio.

Debido al interés de sus propuestas, las transcribo a continuación:

“El criterio subjetivo consiste en seguir las directrices que el paciente dictó antes de perder la capacidad. El criterio del juicio sustitutivo trata de deducir la decisión que hubiese tomado el propio paciente si pudiera, a partir de lo que conocemos de él. El criterio del mayor beneficio intenta proteger el bienestar del paciente. Tradicionalmente el «mejor interés» ha sido defender la vida a toda costa, sin atender a otro tipo de consideraciones. Quizás sea el momento de buscar un consenso sobre lo que socialmente hoy en día se considera «mejor interés». Su significado no podrá derivarse exclusivamente del derecho a la vida, sino de la conjunción entre éste -en cantidad y calidad suficientes- y la libertad, interpretados a la luz del respeto a la dignidad de la persona”.

Esta es una fase muy delicada en el propósito de dotar de contenido sociológico a la categoría que abarca a las personas Socialmente Muertas,

pero al persistir en el empeño trato de dar coherencia al debate acerca de uno de los grandes problemas del modo moderno de vivir, y de morir, al incorporar en el debate la necesidad de “asignar valor y significado a la *investigación social*”, y “no dejar que la religión intercepte el proceso de investigación científica”, como he puntualizado anteriormente.

Por ello, siguiendo con las pautas descritas por Durkheim, cuando señala que *“lo social sólo puede explicarse en razón de los social”*, y que *“no sirve de nada ir a buscar fuera de la sociedad explicaciones de lo que ocurre dentro de ella”*, nuestro discurso debería abordar el debate acerca de qué debemos hacer, y decir, para trasponer el orden discursivo y legal de las representaciones y prácticas sumisas al actual ordenamiento social (POSTLORE), e interrogarnos con firmeza respecto a: ¿Qué estamos haciendo con las personas Socialmente Muertas? ¿Qué debemos hacer con las personas Socialmente Muertas?

3. UNA CUESTIÓN DE SIMETRÍA

Pero, en el debate acerca de qué debemos hacer con las personas Socialmente Muertas se entrecruzan propuestas muchas veces contradictorias. Cada propuesta, formulada desde una determinada sensibilidad, una cierta ideología, o unos diferentes valores, provoca la contraria, y sucede que, en numerosas ocasiones, el debate resulta difícil.

Podría estar sucediendo que en el debate acerca del cambio social y del desarrollo de nuevos paradigmas, una parte importante del mismo se centra en el otorgamiento del mismo rango a un postulado determinado y a su opuesto; que partamos de la presunción de que todas las ideas son igualmente respetables, entremezclando en ocasiones el respeto debido a las personas del que sus ideas merecen.

Sin embargo, esta presunción es refutable, por cuanto que las ciencias sociales pueden contribuir al conocimiento de manera más reflexiva y documentada que lo que aportan la revelación, la ideología y la tradición, o, recordando el comentario de Wagensberg, los viejos prejuicios que hay que romper.

Plantearé algunos de los supuestos más frecuentes en el debate, y trataré de mostrar algunos argumentos en relación con los mismos:

A FAVOR versus EN CONTRA

Uno de los conflictos principales del debate surge del diferente posicionamiento, a favor o en contra, respecto al derecho a recibir ayuda para morir. ¿Son equipotentes ambas posiciones?

En la interpretación más somera se dice que sí, que todas las ideas son respetables, y que todas las ideas son merecedoras del mismo rango. Sin embargo, al plantearlo así, se obvia un hecho diferencial de excepcional importancia, pues sucede que, mientras que quienes están a favor del derecho a la prestación de ayuda para morir no obligan a nadie, quienes están en contra tratan de imponer la obligatoriedad de estar viva o vivo, y acompasan sus ideas con el ejercicio de la represión y la prohibición.

Y, apelando al cada vez mayor conocimiento científico, el trabajo de campo muestra que cada vez es mayor el número de personas que desearía para sí que, llegada a una situación que se podría agrupar en la expresión de “cuando ya no sea yo mismo/ yo misma¹⁶”, desearían que se las ayudara a morir; que no se las mantuviera vivas cuando ya no viven.

Consecuentemente, no hay simetría discursiva entre quienes postulan en favor del derecho a recibir ayuda para morir, y quienes están en contra del mismo.

LIBERTAD PARA DECIDIR

Posiblemente, el debate acerca del posicionamiento de lo que la sociedad debe hacer en relación con las personas Socialmente Muertas sea uno de los mayores dilemas que plantea el modo contemporáneo de vivir y de morir, pues son muchas las personas que, estando Socialmente Muertas, forman parte de alguna de estas tres categorías:

- Han hecho su DVA, y piden que se las ayude a morir.
- Han omitido a lo largo de su vida hablar de estas cuestiones, y no han realizado ninguna suerte de documento escrito.

¹⁶ Precisamente, en el momento de concluir la redacción de este trabajo (abril 2023), se anuncia la publicación de un libro titulado “*Cuando ya no sea yo*”, que realizado por la actriz Carme Elías da testimonio de su deseo de recibir ayuda para morir cuando, como consecuencia de la enfermedad de Alzheimer que le diagnostican, “ya no sea yo”.

- Han hecho su DVA¹⁷, o, sin haber dejado una constancia escrita han realizado una suerte de testamento oral o nuncupativo en los que han manifestado que no desearían recibir ayuda para morir. Han declarado que ponen su vida en manos de Dios, y que, por la tanto, no desearían que nadie truncara este orden *natural* de su muerte.

En el primer supuesto, la respuesta parece fácil: Existe un razonable consenso en que a las personas que han manifestado su deseo de que, llegadas a no ser ellas mismas, cuando estén Socialmente Muertas, se las ayude a morir, en el sentido biológico de la muerte. Incluso la LORE ampara, aunque con excesiva cautela en no pocas ocasiones, esta práctica, por tratarse de supuestos recogidos en la Ley bajo las circunstancias de “Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante”, pues no cabe duda de que la situación en que se encuentran esas personas es incurable, grave e imposibilitante.

En el segundo supuesto, es decir cuando una persona ha omitido a lo largo de su vida hablar de estas cuestiones, y no ha realizado ninguna suerte de DVA, la LORE excluye a estas personas de la prestación de ayuda para morir, en base a que la ayuda para morir se presta, exclusivamente, a quienes, de manera voluntaria, ejercitando su libertad, han solicitado tal ayuda a través del DVA.

Este caso es, ciertamente, más conflictivo, pues vincula el derecho a recibir ayuda para morir a la práctica del DVA, obviando el hecho fundamental de que quien no lo ha hecho no se ha manifestado al respecto, pues no podemos dar por cierto que quien calla otorga; simplemente, quien calla, calla, pero no por ello ha renunciado a recibir una ayuda que se incorpora a un derecho fundamental, un derecho humano.

Y, respecto al tercer supuesto, en relación con ese colectivo de personas que han realizado su DVA o una suerte de testamento oral (nuncupativo) según el cual han manifestado que, incluso en situación de estar Socialmente Muertas, no querrían que se las muriera¹⁸, el caso se presenta con mayores aristas, por cuanto que el incumplimiento por parte de la sociedad de una acción basada en el ejercicio de la libertad de esas personas parecería una tropelía siempre injustificada.

¹⁷ Cuando la alternativa que se persigue consiste en pedir la no-prestación de ayuda para morir, el recurso utilizado es el llamado Testamento Vital de la Iglesia Católica.

¹⁸ Evocación cariñosa a Marga Iraburu, autora de la expresión “quiero morir y no dejar que me mueran”.

De hecho, en este debate, uno de los discursos que pretende monopolizar la opinión se sustenta en la idea de que lo conveniente, lo ético, es respetar siempre la voluntad manifestada, la *libertad* de quien otorga el testamento¹⁹.

Pero el comentario merece una mayor profundización en la consideración del grado de libertad que una persona, en un contexto social determinado, es capaz de ejercitar. Planteo la duda acerca de si, en situación de enajenación y/o de colonización cultural, las decisiones que tomamos se realizan en ejercicio pleno de libertad.

A este respecto, parece razonable suponer que el ejercicio de la libertad tiene significado diferente cuando se toma de modo personal o colectivo. Este hecho es de trascendental importancia pues nos interroga acerca de si el ejercicio colectivo de una sociedad en favor, pongamos por caso, de un modelo de religión, o de adhesión política, es representativo de la suma de adhesiones individuales, o si, por contra, está forzado por el contexto que el poder impone.

En este sentido, y el ejemplo podría ser razonable, resulta de interés cuestionar el grado de libertad que la ciudadanía ejerció al convertirse, de manera grupal, en católicos o protestantes, a escala geográfica más que individual. Por ello, sería oportuno recordar la expresión latina "*Cuius regio, eius religio*", que viene a significar que la confesión religiosa del príncipe se aplica a todos los ciudadanos del territorio; que, desde el poder, se explotó la idea de que sin esa identidad era imposible lograr el sometimiento de todos los súbditos a una misma norma objetiva de moral.

Todo esto, de ser cierto, y lo ha sido y es actualmente en muchos dominios del poder, rebajaría, si no lo anularía, el grado de libertad que esas personas han ejercitado en la toma de esa decisión.

Insistiendo en la diferencia entre el ejercicio de la libertad, desde una perspectiva individual o desde una perspectiva colectiva, Juan Alberto Belloch²⁰ destaca cómo cuando los GRAPOS se declararon en huelga de hambre su derecho fue ignorado en base a que el grado de libertad con el

¹⁹ Con excesiva frecuencia tendemos a utilizar la expresión de Testamento Vital como sinónimo de Voluntades Anticipadas, pero tal práctica no es recomendable, por cuanto que las disposiciones previstas en un Testamento solamente pueden hacer referencia a hechos que se realicen después de la muerte, y sin embargo recogen voluntades que se deben ejercitar en vida. No obstante, en coherencia con el hecho de que las personas Socialmente Muertas sean consideradas civilmente muertas, resultaría adecuado el uso de Testamento Vital, en este contexto.

²⁰ Juan Alberto Belloch (2000), en "Debate sobre la eutanasia" de Carla Fibla. Planeta, pág.107-108.

que decidieron estaba mermado por la influencia del grupo, y no respondía a un ejercicio pleno de libertad personal. En este mismo sentido planteo el interrogante: ¿Se elige libremente bajo el poder, todavía presente, ejercido por la Iglesia? ¿No estamos viviendo, todavía, un proceso de enajenación, de colonización ideológica? En resumen, quienes han manifestado su deseo de no-recibir ayuda para morir, o, incluso, han hecho un DVA (el llamado Testamento Vital de la Iglesia católica) en el cual manifiestan por escrito que no desean recibir ayuda para morir, ¿han ejercitado un acto de libertad?

Consecuentemente, cuestiono el supuesto respeto debido a la decisión de una persona cuando, sin el ejercicio pleno de su libertad, renuncia a un derecho y a una práctica de «mejor interés» para terminar con el sufrimiento y la crueldad de mantenerlas vivas cuando están, ya, Socialmente Muertas. Planteo la duda de si el hecho de dar por buena la elección de un mayor sufrimiento no debiera tipificarse como un *acto nulo*.

En sentido similar planteo la duda acerca de la objeción de conciencia planteada por una parte importante de las y los profesionales de la salud. ¿Son equipotenciales las razones para objetar, o no, la prestación de ayuda para morir, cuando sabemos la diferente localización geográfica o cultural en que se manifiesta tal posicionamiento? ¿Ambas actitudes merecen el mismo respeto social, cuando la discrepancia se plantea en una suerte de antagonismo entre revelación y ciencia social? ¿Existe simetría entre ambos posicionamientos?

Llegados a este punto, insisto en el hecho de que, las decisiones más colectivas de algunos colegios profesionales, suponen un detrimento en el ejercicio de libertad individual de gran parte del personal sanitario.

VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)

No cesaré en el empeño de impulsar la práctica de realizar el DVA, pero hemos de ser conscientes de que poco a poco, casi sin apenas darnos cuenta, hemos hecho del DVA un requisito obligatorio para recibir ayuda para morir cuando ya hemos perdido capacidad para decidir, obviando el hecho de que la prestación de ayuda para morir es un derecho humano, un derecho inherente a las personas en determinadas situaciones de dolor o sufrimiento.

En el debate que nos preocupa, la realización o la no-realización del DVA no presupone el reconocimiento de dos categorías diferenciadas: una que anuncia el deseo de que, en determinadas circunstancias, siempre en situación de incapacidad real para expresarlas ya, se las preste ayuda para morir, y otra que formula el deseo de que no se las ayude a morir.

Efectivamente, la realización o la no-realización del DVA no puede reducirse a una cuestión de simetría, pues ambas alternativas no son complementarias en relación con la prestación de ayuda para morir, en el sentido de que no constituyen categorías opuestas, ni incluyen a la totalidad del grupo social.

No son dos categorías que asignan rango de pertenencia, pues el hecho de no haber realizado el DVA no significa, evidentemente, que esa persona renuncia a recibir la prestación de ayuda para morir. De hecho, tal hipotética clasificación descalificaría el sentido de que no se puede pertenecer a dos categorías opuestas, por cuanto que muchas de las personas que no han hecho el DVA, pero que desearían que no se les prestara ayuda para morir, pertenecerían a la misma potencial categoría que aúna a las personas que, sin haber hecho tampoco el DVA, desearían que, llegadas a la situación de estar Socialmente Muertas, se les dispensara ayuda para morir.

No son, pues, en relación con la prestación de ayuda para morir, dos categorías diferentes, ni son por lo tanto dos clasificaciones simétricas, ni complementarias. No deberíamos pues, frente al derecho a recibir ayuda para morir, suponer que las personas que han realizado su DVA son favorables a recibir ayuda para morir, y quienes no lo han realizado son personas contrarias al deseo de recibir ayuda para morir.

Consecuentemente, y a propósito de la universalidad con que los derechos deben ser aplicados, deberíamos fomentar el debate acerca de la situación de falta de tutela²¹ de las personas Socialmente Muertas cuando se les deniega el derecho a recibir ayuda para morir por el hecho de no haber formalizado el DVA cuando todavía tenían capacidad cognitiva para hacerlo. Obviar la prestación de ayuda para morir a una persona que, por procrastinación en la mayoría de los casos, no ha realizado su DVA, y no aplicar a su favor el criterio del “mayor beneficio” a través del juicio sustitutivo realizado por medio de las personas que le

²¹ Convendría recordar cómo, en determinadas situaciones, el Estado ejerce una tutela especial en relación con la libertad (prohibición en este caso) para morir a las personas sometidas a un régimen especial. Fue el caso de los GRAPOS cuando encarcelados y en huelga de hambre se les denegó el derecho a morir debido a que estaban sometidos a una tutela especial.

quieren, entraña crueldad y un trato excluyente y discriminatorio en la interpretación ideológica más cruda de la Ley.

No es aceptable discriminar a una persona que está Socialmente Muerta para recibir la prestación de ayuda para morir, por el simple hecho de no haber realizado su DVA. La ausencia de este documento (recordar que el número de testamentos vitales realizados ronda la insignificante cifra del 1%), más que una oposición a recibir ayuda para morir se basa en la práctica frecuente de dejar para mañana la realización del mismo, máxime en un contexto social en el que la divulgación de la conveniencia de realizarlo es insuficiente y de dificultosa realización para la mayoría de las personas. No podemos dar por cierto que la no-realización del DVA, el silencio en relación con este asunto, suponga un pronunciamiento de renuncia a recibir ayuda para morir; no podemos asumir que haya renuncia a un derecho humano.

Persistir en la obligatoriedad de realizar el DVA para que las personas Socialmente Muertas puedan recibir la prestación de ayuda para morir constituye un error que la antropología, la sociología y todas las ciencias sociales posiblemente repudiarían. Incluso, desde el Derecho, convendría investigar si, ante un derecho fundamental, la carga de la prueba debiera ser exigida en sentido contrario, es decir asumiendo que quien no quisiera recibir ayuda para morir (eutanasia, suicidio asistido, o sedación clínica terminal) debiera asumir la carga de explicitarlo, y no al contrario. E, incluso, más: ¿Es lícito o legal renunciar a un derecho humano, cuando de la potencial renuncia se deriva un sufrimiento evitable?

2024: IÑAKI OLAIZOLA EIZAGIRRE. INGENIERO NAVAL Y ANTROPÓLOGO.
HISTORIAS DE UNA VIDA.



Debido a la extensión de este trabajo, lo he realizado en tres tomos.

Continuando con el sin sentido, anunciado en el TOMO I, de tratar de una publicación en el interior de esa misma publicación, diré que el tamaño de la misma me ha desbordado, por cuanto que he sido incapaz de renunciar a incorporar episodios que, a mi familia y a algunos amigos predilectos, he supuesto, que les podría interesar conocer. Ese ha sido el motivo de la extensión de las 517 páginas del **TOMO I**.

<https://labur.eus/Iolaizola-31>

Pero, además, al tratar de incorporar la obra publicada y algunas de las partes que configuran mi C.V. en un segundo, el **TOMO II**, he sentido también la impotencia de renunciar a la inclusión de ciertas publicaciones, por lo que el resultado ha sido un volumen excesivo para un único segundo tomo.

<https://labur.eus/Iolaizola-32>

Consecuentemente, he necesitado la incorporación de un tercer tomo, para completar la agrupación de las publicaciones que he realizado, así como para incorporar las referencias a las conferencias y a las citas en prensa, revistas, u otros medios de comunicación. Este es el contenido del **TOMO III**.

<https://labur.eus/Iolaizola-33>

Y, tratando de dar homogeneidad a la obra, y para mejor informar acerca del contenido diferenciado de cada uno de los tres tomos, he satisfecho una muy antigua práctica que he utilizado siempre con profusión. Se trata de utilizar la menor ocasión para decir que mis colores preferidos son el blanco, el rojo y el verde, porque, dicho con tonadilla musical, llenan de contenido a aquella bonita canción que dice:

Euskadiko ikurriñak, hiru kolore ditu:

Txuri, Gorri eta Orlegi

Así, pues, y siguiendo con la cronología, la portada del **TOMO I** va en ***txuri***; la del **TOMO II**, en ***gorri***; y la de este último tomo, el **TOMO III**, ***berdean***.

CONFERENCIAS Y TALLERES DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

A riesgo de ser repetitivo, nuevamente, diré que tengo para mí que la participación en actos públicos brinda, puede brindar, la ocasión de aflorar un debate que, ciertamente, está oculto, e, incluso, para ciertas personas, alejado del buen gusto.

De manera consecuente, en cuantos actos he tenido la ocasión de participar, he tratado de contribuir a la construcción de un nuevo *discurso* que aborde el debate acerca de los grandísimos nuevos problemas que incorpora la manera del modo contemporáneo del Proceso de Morir.

En este empeño, he tratado de provocar cierta desazón y movimiento de sillas en el auditorio al decir que la muerte no es siempre la mayor tragedia que a una persona le puede acaecer, pues hay muertes *que tocan*, y muertes *que no tocan*; que muchas muertes producen pena y desolación, pero, en ocasiones, también liberación; que el Proceso de Morir es un proceso de vida, y, por lo tanto afecto a la calidad de la misma; que en tanto que cultural, se puede aprender a morir; que hay muertes de muy mala calidad; que el alargamiento de la vida genera, en no pocas ocasiones, una ingente necesidad de cuidar, que recae, principal e injustamente, en las mujeres; que vivimos bien, pero que morimos mal; que hay conocimiento científico suficiente para saber cuáles son los atributos de una muerte de calidad; que la muerte es un acto civil, y religioso solamente para quien así lo desee; que las transformaciones y el cambio social inducen a nuevas formas del proceso de morir; que el derecho a la práctica de la muerte voluntaria es un derecho prejurídico; que la muerte, además de personal, claro está, es un hecho social que compete y compromete a la sociedad en su conjunto: a las *Instituciones* y al grupo familiar o de amigas y amigos; que la muerte voluntaria es un atributo de la naturaleza humana; que, en tanto que seres humanos, cuando, por enfermedad o dependencia, desaparecen los rasgos característicos de nuestra humanidad, la muerte, además de biológica, se manifiesta como una nueva categoría que agrupa a las personas *socialmente muertas*; que la construcción del contrato social debe tomar en consideración el coste económico y emocional del Proceso de Morir; que, cuando una persona desea morir, no se trata de un tema que compete al ámbito de lo sanitario, sino al del derecho a la autonomía y al desarrollo de la propia identidad; que ayudar a morir, a una persona, cuando, en pleno uso de razón así lo solicita, no

puede considerarse como un acto delictivo, sino como un rasgo de humanidad, de civilización; que la injerencia del poder del estado y de la religión, sofocan el ejercicio del derecho a la muerte voluntaria; que el derecho a la muerte voluntaria, además de a las personas enfermas o dependientes, es también atributo de las personas que, sin estar en esa situación, ansían la muerte, puesto que el hecho de estar vivas le produce sufrimiento; que no es lo mismo vivir que estar viva o vivo; que muchas personas, más que miedo a morir, tienen miedo a morir mal; que muchas personas sienten pavor ante la idea de suponer una carga emocional y económica excesiva para el entorno de sus personas queridas; que muchas personas consideran indigno y vejatorio, y también un sufrimiento, que, cuando ya no sean ellas mismas (es la expresión que más se utiliza), se las mantenga vivas; que debemos reflexionar acerca de qué hacer cuando una persona desea morir, cuando una persona sufre mucho, cuando una persona pide la prestación de ayuda para morir; que la reclusión de esas personas, *que ya no viven*, recluidas en esas *instituciones totales*, con el doble objetivo de hacerlas más invisibles y más alejadas de la incomodidad de verlas en la cercanía debe ser revisada, pues podríamos estar conculcando el llamado postulado de *Justicia* que se invoca desde la *bioética*; que la muerte de una de las partes de las parejas ocasiona, además, dependencia y pobreza; que el ritual funerario, al igual que la totalidad del Proceso de Morir debe seguir las pautas acordes con la propia biografía; que muchas personas no desean que se diluyan sus rasgos de identidad en una práctica funeraria que homogeniza creencias religiosas que no tienen; que...

Este ha sido el marco general, así lo supongo, que he tratado de incorporar en mis conferencias y colaboraciones en medios de comunicación.

De entre las más de ochenta conferencias dadas, destacaré el contenido de alguna de ellas e incorporaré algunas de las referencias recogidas en prensa u otro medio de comunicación.

CONFERENCIAS:

7/09/2009, 5/10/2009, 2/11/2009 y 14/12/2009: D.H.E./D.M.D. Donostia.

4/11/2009: *Eutanasia*. Agrupación de ... Ciclo de cinco conferencias con Marielo y Beatriz. Angelu/Anglet.

25/01/2010, 8/2/2010: Parroquia Nuestra Señora de Fátima. Rentería.

6/04/2010: Asociación de Viudas. Donostia.

14/04/2010: *Heriotza boluntarioa*. Ikastola LANGILE. Hernani.

21/04/2010: Casa de Cultura de Egia. Donostia.

120/5/2010: Asociación de Enfermos de Alzheimer. Donostia.

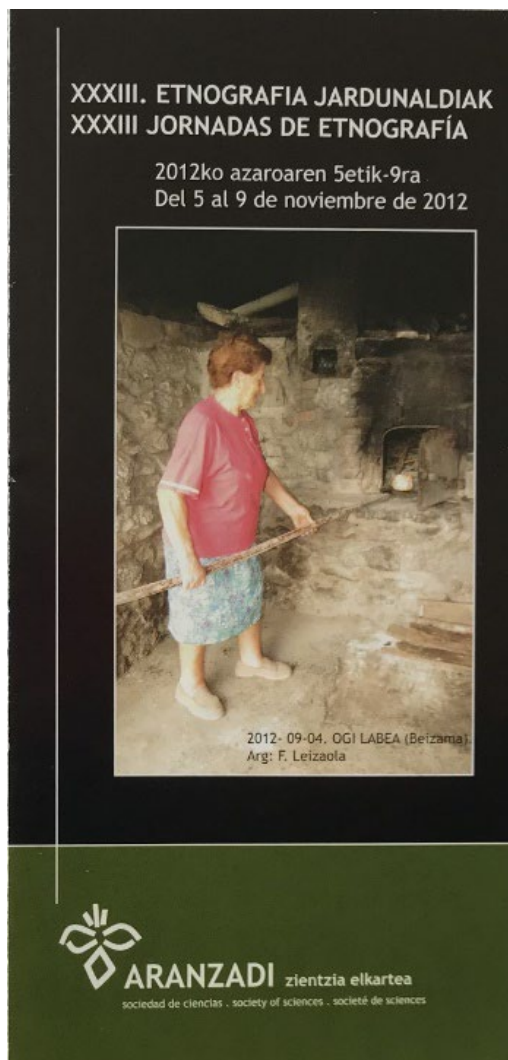
13/05/2010: Asociación de Amas de Casa. Donostia.

9/03/2011: *Proceso de morir*. Casa de cultura. Hernani.

9/05/2011: Aulas de la Experiencia. Tolosa.

23/05/2011: Aulas de la Experiencia. Tolosa

6/11/2012: XXXIII. ETNOGRAFIA JARDUNALDIAK/ XXXIII JORNADAS DE ETNOGRAFÍA, organizadas por ARANZADI. Donostia.



11/07/2013: *Nola Hil Nahi Duzu? Hiltzen Ikastea.* Jornada acerca de “Derechos y Dignidad al final de la vida”, organizadas por DMD/DHE. Bilbao.

3/12/2013: Aulas de la Experiencia Bidasoa. Irun.

10/12/2013: Aulas de la Experiencia Bidasoa. Irun.

5/04/2014: Cineforum en el “XII Festival de Cine y Derechos Humanos/ Giza Eskubideen XII. Zinemaldia. Película: Miele. Directora Valeria Galiano. Conductora del debate: Begoña del Teso. Participa, también: Marta Barandiaran. Donostia: Teatro Victoria Eugenia. Donostia.

Cuantas veces he tenido ocasión, he aprovechado para decir que el cine es uno de los mayores medios de divulgación social de muchos de los procesos emergentes. En el caso del debate acerca del proceso de Morir, que, con aproximación, podríamos decir que se inicia con la película *Mar Adentro*, el hecho es notorio. De ahí que participáramos con ilusión en la presentación, y en el coloquio que luego se suscitó, de la película *MIELE*.



Metros útiles
(2014), David Cervas
Español. 5 min.          
Munduan zure sorku topeetako espezie. Edo munduan geratzen dena topeetako.
Un espacio para encontrar tu lugar en el mundo. O lo que queda de él.

Duintasunez hiltzeko eskubidea
Derecho a morir dignamente

MIELE
(Miele, 2013), Valeria Galiano
Italia-Francia. 96 min.                



Ironek 32 urte ditu eta bakarrik bizi da. Denbora luzean berea sufritzen ari diren pertsona agintzen: euren agintariek amatu nahi duten gaixo terminalak eta gaixorikak sufrenduzpekin bizi diren eta hiltzeko agintza eskatzen duten pertsonak. Miel ezbera erakusten du. Ironek gaixotzatik ez duen baina hil nahi duen gizona eragutuko du egun batean; gaixorikoa nahikoa bizi izan dela eta nekazuta eta asperfuta gogoia esan dio. Gaixorikak izandako afektioek bere lanaren eta bultzaren dinamikoa zentratu printzipioen inguruko gogoia egitera bultzatuko dute Irone.

Irone tené 32 años y vive sola. Desde hace un tiempo se dedica a ayudar a morir humanos que sufren: enfermos y enfermas terminales que quieren acabar con su agonía y personas cuya vida es un continuo sufrimiento y desean que les ayuden a morir. Su nombre en clave es Miel. Un día se encuentra con un hombre que no tiene ninguna enfermedad pero que quiere morir, porque considera que ya ha vivido lo suficiente y está cansado y aburrido. Las conversaciones con él hacen que Irone se replantee su trabajo y algunos de sus principios vitales.

Soletakia / Coloquio
Maki Olazola (antropologoa / antropólogo – Derecho a Morir Dignamente)
Marta Barandiaran (medikua / médica – Derecho a Morir Dignamente)

13/12/2014. *HILTZEN IKASTEA.* Asociación de jubilados. Ayuntamiento AULESTIA/Murelaga.

2/06/2015. *Nola hil nahi duzu?; Hilzorian egonda, nahiko zenuke hiltzen laguntzea?; Zer da ongi hiltzea?; Zer dio legeak?* Irungo euskaltegian.

3/06/2015: *Muerte, Ritual funerario y Luto en Euskal Herria.* En sala de juntas de la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación. Donostia.

18/06/2015: Presentación del libro *Muerte, Ritual funerario y Luto en Euskal Herria*, en los bajos del Ayuntamiento de la Parte Vieja en Donostia. Presentado por Jokin Apalategi y Ramón Saizarbitoria.

La parte principal de la presentación de este libro corrió por cuenta de Ramon Saizarbitoria y de Jokin Apalategi, pero, lamentablemente, no guardo constancia de lo que allí dijeron.

Por el contrario, guardo el texto de lo que yo conté. Lo incorporo a continuación:

Iñaki Olaizola

Donostia, 2015/6/18

MUERTE, RITUAL FUNERARIO Y LUTO EN EUSKAL HERRIA

He dividido el trabajo en tres partes que tratan de reflexionar y hacer preguntas acerca de:

- **¿Cómo quieres morir?**
- **¿Cómo quieres que te entierren?**
- **Cómo vivir el luto**

Son tres temas que, si bien podrían analizarse por separado, se complementan. Que constituyen un bloque sólido de conocimiento. Que, en tanto que fenómenos culturales, se puede aprender a morir; que, en tanto que personas autónomas, se puede construir un ritual funerario adecuado al propio deseo; que el luto se puede vivir al modo biográfico de cada persona, no de manera uniformada e igual para todas las personas.

Desde el punto de vista **metodológico**, he utilizado con profusión:

- La entrevista en profundidad y La observación participante
- La inmersión que creo que, sé que es una presunción fatua, me ha **graduado** en la posibilidad de entender los discursos y las prácticas de las personas que en relación con estos temas han sufrido mucho.
- La lectura de **Víctor Hugo** me ha inspirado algunas cuestiones metodológicas: No herir donde no es necesario; la idea de que la Iglesia, a lo largo de siglos, ha vendido **una promesa ilusoria**; algunas ideas del desgarró por la ausencia del otro, de la otra, de la separación entre dos seres que se amaban, etc.
 - Además, y también esto es una cuestión de metodología, he dispuesto de una relativa situación de confort en ese estado de melancolía que me ha predispuesto a entender, en ocasiones, la situación de sufrimiento de algunos y algunas de mis informantes.

1- ¿CÓMO QUIERES MORIR?

No podía empezar a reflexionar acerca del ritual funerario sin describir previamente que se puede **aprender a morir**; que podemos optar entre un **modelo tradicional** y un **modelo biográfico**, donde la **autonomía** de las personas es una perspectiva irrenunciable.

Por eso, he sentido la necesidad de hablar y reflexionar acerca de:

- De la **calidad** de la vida y el **sentido** de la vida.
- De los **umbrales** por debajo de los cuales muchas personas manifiestan que no desearían vivir, y piden que **se las ayude a morir** con estándares de mayor calidad.

Por eso, también, he prestado un interés especial al estudio de las llamadas **Leyes de Muerte Digna**, que **no son de mi entera satisfacción**, porque en las mismas se hace, en mi opinión:

- Un **empoderamiento excesivo de la profesión médica**, facultando a los médicos y las médicas a hacer excepciones democráticas, no ajustadas a derecho, del supuesto según el cual todas las prácticas de muerte voluntaria son ilegales. También considero que el empoderamiento del sistema médico resulta excesivo porque antepone el supuesto **juicio técnico** al derecho de la **autonomía** de la persona en la toma de decisiones que solamente a ella concierne.

- Un **uso abusivo del lenguaje** para a ocultar lo evidente:
 - Que la diferencia entre **dejar morir** y **ayudar a morir**, sobre la que construyen el debate, es una construcción ilegítima que solo preserva poder para el que lo tiene.
 - Que las **categorías** que pretenden construir no son tales pues los hechos que diferencian realmente la **eutanasia**, la **sedación clínica terminal**, o el **suicidio asistido** no son sino el resultado de técnicas que solamente están diferenciadas por matices fenomenológicos, y que carecen, por lo tanto, de elementos de diferenciación ética, que sería lo que podría dar sentido a una supuesta categorización.
 - Que la simple **declaración de intencionalidad** no puede enmascarar la real intención de la práctica de la sedación, que es “**ayudar a morir**”, y no, como se dice, un daño colateral del ejercicio de “**dejar morir**”.
- Que son **Leyes que reprimen** y dejan sin protección a las personas que, en sano juicio, sin ser enfermos o enfermas terminales no quiere vivir porque **la vida les resulta un sufrimiento excesivo**.
- Que no distinguen que existe la posibilidad o conveniencia de **debatir las alternativas** que se derivan de la asunción del:
 - **Derecho a morir**
 - **Libertad para morir**

Efectivamente, desde una perspectiva legal, si bien ambas figuras garantizarían el derecho a la **OMISIÓN**, a la **ACCIÓN**, y a la **TUTELA** también, son conceptos diferentes, **más amplio y democrático el primero**, pero **más posibilista el segundo**, debido a que en el reconocimiento de la libertad para morir no se incluye la **obligación del Estado** para proveer de **recursos públicos** necesarios a quienes decidan ejercitar su libertad para morir. No obstante, y esto es muy importante. (**¡Arrójate desde un quinto piso!**, dirán algunos)

- En resumen, porque estas leyes **se oponen** al reconocimiento de que **la muerte voluntaria es una opción vinculada a la naturaleza humana**, como bien describe Thomas Szasz.

CUADRO DE DIÁLOGO:

¿Y TÚ, QUÉ? ¿CÓMO QUIERES MORIR?

¿Quieres dirigir tu proceso de morir? ¿En qué estás pensando? ¿Has hecho tu testamento vital?

¿Consideras que tus hijas o hijos tienen la obligación de cuidarte, sin límite?

¿Se debería ayudar a morir a una persona enferma que expresa su voluntad de morir?

¿Se debería ayudar a morir a una persona cuando la enfermedad está en estado muy avanzado, cuando el enfermo se debate entre la vida y la muerte?

¿Se debería ayudar a morir a una persona cuando esa persona sufre mucho?

¿Se debería ayudar a morir a una persona cuando ésta manifiesta su deseo de morir?

¿Confías en que el sistema sanitario te garantice una muerte de calidad, conforme a tu ideología, conforme a tus creencias?

¿Has incorporado a tu vida alguna reflexión económica o estratégica en relación con la manera de vivir la dependencia y *tu* propia muerte?

2- ¿CÓMO QUIERES QUE TE ENTIERREN?

Actualmente se están dando cambios muy importantes en el Ritual Funerario.

Como muestra veamos el escrito que uno de mis informantes dirige a su esposa mostrando cómo desea que se realice su propio ritual.

Extraeré las citas siguientes: **Luís**:

- «Con mis restos haced lo que consideréis oportuno: **Podéis incinerarme, pero enterrad mis cenizas junto a mis Padres...**
- **Tanatorio**: En caso de enfermedad que me desfigure, **NO ME EXPONGAIS**, cerrad la caja y a lo sumo poner una foto fuera.
- Ponedme en **un ataúd muy, muy sencillo con un crucifijo pequeño** en la tapa.
- Que me vistan con **ropa normal**, pantalón azul marino y camisa clara o blanca, **sin corbata**.
- De no ser absolutamente necesario que **no me maquillen**.
- Funeral: El funeral debería ser **con misa**. En el funeral sed muy **parcos en gastar dinero**, prefiero lo gastéis en alguna misa y en que deis una buena limosna a las Monjas de San José de La Montaña.
- No me pongáis más que un **pequeñísimo ramo de flores blancas y azules**. Si queréis gastaros más dinero, dádselo a quien lo necesite.
- En la **Misa Funeral** os pido que se celebre enteramente en **Castellano** y que solamente se cante el *GURE AITA* en **euskera**, y al final del funeral el **AGUR JESUSEN AMA**. Durante la comunión, si queréis música por mí ningún problema, pero que se pueda cantar en castellano.
- Decidle al sacerdote que celebre que **no haga un panegírico** de mi humilde persona. Acaso decir que: Traté de ser **un buen Marido, Padre, Hermano, Familiar y Amigo** de los que me rodeasteis.
- **No lloréis**.
- **Esquela**: ...

Este testimonio es de mucho valor porque, además del relato de un caso personal, es una muestra de que los cambios se perciben en nuestra sociedad. Analizado con relativo detalle, deja evidencia del hecho de que el ritual es un relato importante de la

historia personal, y es una parte importante también de la construcción de la memoria colectiva, porque afloran las concepciones éticas de la vida, las referencias al idioma, y muchas otras alusiones a comportamientos que bien pueden contribuir al conocimiento de la realidad sociopolítica de una sociedad, en un momento determinado.

EL RITUAL FUNERARIO TRADICIONAL, NO FUNCIONA...

La Iglesia no hace bien su trabajo:

El *Ordo exequiarum* o Ritual de los funerales de la liturgia romana, no vale:

- El discurso funerario católico **no es creíble**→ la resurrección en carne mortal...
- **No se personalizan** suficientemente
- Se celebran **funerales compartidos**...
- **No hay sacerdotes** suficientes. Los actuales no tienen tiempo para personalizar el discurso
- La Iglesia católica **no acepta de buen grado la incineración**, y el esparcimiento de las cenizas en los espacios naturales porque entiende que **provoca una ruptura con esa idea de la extensión de la comunidad de creyentes, también después de muertos**, asentada en el camposanto, dicen algunos sacerdotes.

EL DESTINO DEL CUERPO. UN RETORNO A LA NATURALEZA

En Euskal Herria más de la mitad de las personas que fallecen son incineradas, y el destino del cuerpo o las cenizas es: el **cementerio**, el **mar**, y la **montaña**.

Los **cementerios no son** ya, en muchos casos, esos **lugares, antropológicos**, donde se suponía que los restos mortales fueran a encontrar el reposo hasta una hipotética resurrección. Las cosas han cambiado...

Los cementerios en Euskal Herria, aunque hay excepciones, **no integran la naturaleza**. De hecho, esto, en Euskadi, la mayoría de los cementerios son espacios **vallados** con unas tapias muy altas, con mucho cemento, no demasiado bien cuidados, que impiden, por ejemplo, la visión de un horizonte natural. En muchos cementerios, **la naturaleza, ni dentro ni fuera, se hace visible**.

Al recabar información acerca de otros cementerios, al tratar de imaginar otra manera de concebir los cementerios, he encontrado nuevas perspectivas de diseño.

Actualmente, por la misma razón que impulsó el alejar los cementerios de los cascos urbanos, hay una demanda de nuevos cementerios, algunas de cuyas principales características son:

- Un entorno ligado a la naturaleza, sin apenas muros que los excluyan del medio exterior
- Un tipo de construcción minimalista, con especial atención al diseño de un espacio o plaza donde se pueda hacer uso de la palabra. Generalmente al aire libre
- La preferencia por los enterramientos en tierra, más que en nichos de cemento, como es la práctica actual, donde la cubierta sobre el ataúd sea el césped, no la piedra o el mármol
- La reserva de espacios, livianos también, donde guardar/enterrar las urnas con las cenizas
- Inscripciones, e identificadores muy sencillos de los nombres de las personas difuntas allí enterradas
- Homogenización de las sepulturas, sin que se pueda apreciar el rango social de las personas allí enterradas
- Y, principalmente, el carácter laico, o cuando menos poco ostentoso, de la simbología utilizada (nada, alguna pequeña muestra de religiosidad, algún pequeño elemento etnográfico de tradición funeraria vasca, etc.)

Sin embargo, es justo reconocer que algo se está haciendo en relación con los cementerios. Es el caso del cementerio de **Arrigorriaga**, por ejemplo, donde se incorporan muchas de las características que he descrito para la concepción de nuevos cementerios.

Al referirme al **mar y a la montaña** debo hacer una aclaración que, aunque de sobra conocida, es ignorada conscientemente: Está prohibido aventar cenizas, tanto en la mar como en el monte.

Sin embargo, el **mar** es un destino predilecto y resulta fácil de apreciar que el **Paseo Nuevo**, el **Peine del Viento**, las propias playas de **Ondarreta**, **Concha** y

Zurriola, la **Kanpoko moila**, o aventamientos desde cualquier **embarcación deportiva**, etc., son prácticas habituales en Donostia, por ejemplo. (A este respecto, quiero recordar, y es una muestra de nuestra carencia de poder político, que la autorización para el **vertido o colocación** de cenizas humanas en el mar es competencia exclusiva del Ministerio Español de Medio Ambiente.)

También la **montaña** es un lugar predilecto en Euskal Herria, pero hablar de posibles lugares de aventamiento, o enterramiento de cenizas, en la tierra, no en un nicho, requiere un conocimiento específico del territorio.

En la entrevista que he mantenido con Fermín, he aquí las referencias geográficas que reconoce como lugares **sagrados** en la acepción natural de esta palabra:

Aralar, Gambo, el barranco de Enirio, la majada Oidui, Urbasa, Andia, Aitzgorri, Alzania, Gorbea, Ernio; en todas las zonas donde hay mundo pastoril, que es un poco el último eslabón de la cadena de una forma tradicional de vida, que viene desde hace 5.000 años hasta nuestros días.

Y continúa con los bosques de cruces en Usurbil, Alkiza, Errezil, Leaburu...

Y, en ese paseo imaginario que en cualquier momento puede repentizar, continua con la zona hacia Otxaportillo, la Sierra de Altzania, Otsaurte, Beunda, Txutxurumendi, San Adrián, Saltarri, el dolmen de Jentilarri en el barranco de Enirio, la majada de Arrastaran, Pikuta y la majada de Oidui, Igaratza, Errenaga, la cueva de Lizarraga Portuzargainekoa, en Araia la ermita románica, que se llama San Juan de Amamio ...

Y casi sin tiempo para respirar, a una escala urbana, cita el peine del viento, el puente nuevo de Mundaiz, la playa de la Zurriola donde ponen flores al surfista asesinado... Y así, sin esfuerzo aparente, relata tantos y tantos sitios emblemáticos en los que se celebran actos rituales de aventamiento o enterramiento de cenizas, en Gipuzkoa.

LA CONSTRUCCIÓN DEL RITUAL FUNERARIO: El discurso, una parte importante.

Hay amplio **consenso** al aceptar que el ritual funerario debe ser una práctica **personalizada, biográfica**. Como consecuencia, **la elección de la persona que elabore el discurso es muy importante**, pues de su actuación dependerá la creación, o no, de esa atmósfera cálida que diferencia al ritual de un acto simplemente repetitivo.

Esta cuestión, que en parte he tratado en el funeral religioso, es también crucial en el ritual civil. El discurso debe ser **creíble**, de verdad...

Fermín: «El acto de despedida tiene que ser un acto serio, sin estridencias, donde el ministro celebrante conozca a la persona de la que está hablando, o si no que se calle, y que hable, si es caso, alguien que verdaderamente sienta lo que dice -a mí, las cosas de mentira no me gustan nada-.

El funeral debe ser creíble. Cuando un párroco, el celebrante, no conoce a la persona difunta, es mejor que se calle a que diga cosas que no sabe, y muchas veces se dicen cosas gratuitas. Los familiares, ahora, sí lo verbalizan... Yo creo que ahora, si la familia manifiesta que quiere decir algo, el sacerdote les permite decir algo. Eso me parece bien, y si se hace como hizo la hija de XXXXX, pues me parece muy bien.»

Por eso, ante tanto cambio, ante tantas alternativas diferentes, corresponde, pues, **la construcción de nuevas formas rituales**, de nuevas formas discursivas. Algunos de los aspectos importantes a tomar en consideración, podrían ser:

- La **bondad** podría no ser el núcleo discursivo, aunque en ocasiones lo sea.
- La construcción del discurso bajo la forma del “*In memoriam*”, donde la biografía, la diferenciación del ámbito **privado** y **público**, el trabajo profesional, etc. sean ponderados.
- Pero la **estructura social** y **familiar** son muy importantes en la construcción del discurso
- ¿**Profesionalización del discurso**? ¿Podrían las ciencias sociales profesionalizarse en el discurso funerario?
- El valor de la **música**. Es un distintivo de personalización del ritual.
- **Compostura y formas**. Posiblemente habría que reflexionar más acerca de esta cuestión, y vincularlo con las características rituales del acto de despedida-recuerdo- homenaje que se está celebrando

A tenor de cómo están evolucionando los discursos y las prácticas, se aprecia una tendencia a hacer del *in memoriam* la parte central del discurso funerario. La **biografía** se está tornando el eje sobre el que construir el discurso funerario al que principalmente se pide **veracidad, credibilidad**.

Y este proceso está en nuestra sociedad civil, en fase de **preemergencia social**, haciendo esfuerzos meritorios para **consolidarse** como auténtica **alternativa del cambio**.

LUGARES Y NO-LUGARES. PATRIMONIO CULTURAL Y ARQUITECTÓNICO

En antropología, la clasificación de los espacios en **LUGARES Y NO-LUGARES**, es muy importante.

Sobre la base de la clasificación de los espacios en «lugares» y «no-lugares», existe un relativo consenso al suponer que la asignación de esa categoría es algo muy personal, aunque, en general, obedece a determinadas pautas ideológicas. Por decirlo de manera abreviada, un *lugar*, en su significado antropológico, es ese espacio que concita sentimiento de pertenencia a un grupo, a una comunidad; un espacio en el que las miradas transitan con calidez, con solidaridad; un espacio en el que las personas se sienten a gusto, donde se evocan sentimientos íntimos, donde la reflexión y los mejores valores de nuestra vida surgen; un espacio, también, santificado o ensalzado desde la percepción íntima de los creyentes, o de los que sin trascender en lo divino encuentran claves éticas desde la vivencia terrenal.

También parece existir consenso al considera que el ritual funerario debe realizarse en un lugar antropológico.

Sin embargo, el encarnamiento de ciertas tradiciones y el proceso de **descreimiento** de muchas personas establecen **etapas intermedias** en la adscripción personal de los espacios a esa categoría de lugar y no-lugar...

En el caso de las personas **creyentes** en los dogmas y postulados de la religión católica, no encontraré reparo en admitir y apoyar la idea de que **las iglesias** son, para ellas, un auténtico **lugar antropológico**, a pesar de que no me desdiga de esas carencias del *ordo exequiarum*, que ya he apuntado.

Pero también podríamos considerar un **hipotético deseo de transformación de la Iglesia católica** para «no negar ni cerrar puertas, sino abrirlas» (Con ocasión del Año Compostelano), y estas declaraciones bien podrían sugerir la idea de que la Iglesia católica pudiera sentir la conveniencia de modificar su discurso y sus prácticas en relación con el ritual funerario, y abrir las puertas, también, a quienes no profesen la fe

católica, a esas personas que **aún no han abandonado su vieja religión, pero que aún no han llegado a abrazar la nueva**, como bien describía Víctor Hugo.

“**Es que la iglesia de mi pueblo es cojonuda**”, dirá alguno de esos descreídos que, a pesar de ello, prefieren que su funeral se celebre en **su iglesia**. Piden, solamente, que se permita un mayor acceso de familiares y amigos a la construcción del discurso.

Pero resulta cierto, también, que la **alternativa a la adaptación parcial** se presta al **debate** porque, desde ciertas perspectivas, la separación de lo laico y lo religioso debe ser total, radical, de manera que las prácticas de unos y otros sean hasta cierto punto irreconocibles.

Posiblemente, en relación con el ritual funerario, que en el fondo plantea las mismas interrogantes que las habituales en el debate acerca de las religiones, esté ya sucediendo este fenómeno de **fractura total** que, desde una perspectiva histórica, podría ser coincidente **con la dirección de la Historia**: «un proceso cuyo devenir ya está escrito», en opinión de algunos autores.

Comparto esta idea, como punto de llegada, pero, sin pausa también, podría ser conveniente tratar de **hacer el camino** para cimentar un ritual laico que tomara en consideración algunas de las prácticas que ha creado, utilizado o preservado la Iglesia católica. Desde una perspectiva amplia, se podría tomar en consideración:

- Una **asignación** más justa del **patrimonio material**, también las iglesias, claro que sí...
- Un esfuerzo legislativo que iguale a la población en «**derechos mortuorios**», en los cementerios, por ejemplo, y mucho, más en el **Boletín Oficial**...

De hecho, está sucediendo que muchas personas, llegado el momento de organizar el ritual funerario de alguna persona querida, no saben qué hacer, porque dudan acerca de la conveniencia, y comodidad, de hacerlo como siempre, en el ámbito de la Iglesia católica, o adecuarlo a los postulados de una sociedad laica.

Pero esta situación de evidente **disonancia** social no es algo que en general se perpetúa, pues el proceso normal es adaptativo, sea adecuando las creencias a las prácticas, o modulando las prácticas en el sentido que marcan las creencias. Por eso, quisiera suponer que el cambio ya es perceptible como consecuencia del tratamiento discriminado en detrimento de los no-creyentes, a quienes se les priva del uso de un

patrimonio arquitectónico, las iglesias, esos espacios que se han convertido, de hecho, para beneficio exclusivo de sólo una parte de la población.

Pero es que además sucede que, vinculado a ese **patrimonio arquitectónico**, está asociado un **patrimonio cultural, constituido por melodías, columnas, capiteles, cúpulas, vestimentas, sosiego, cirio pascual, órgano, gregoriano, misterio del silencio, etc.**, (Tomado de Daniel Ezpeleta) que no es exclusivamente religioso, y que, por razón de la descreencia, podría perderse en el ritual laico.

Por este tipo de razones, no debería ser exigible que, con la renuncia a la creencia, incluso con la apostasía pongamos por caso, los no-creyentes se vean obligados a renunciar a ese patrimonio **arquitectónico y cultural** construido con el esfuerzo de sus antepasados también. Por eso, porque las iglesias son un **patrimonio cultural de la sociedad, actualmente laica en gran medida**, reflexionar acerca de la **desacralización** de muchos espacios (no solamente iglesias) es pertinente.

Por estas razones considero que, en ese **proceso de recuperación de espacios** para reconvertirlos en lugares antropológicos, cuando así se desee, deberíamos reflexionar acerca de las tres siguientes **estrategias**:

- **Fomentar en el ritual católico mayores cotas de participación de familiares y amigos→ *In Memoriam***

Esta alternativa podría satisfacer a personas que, **viviendo el dogma católico**, verían aumentar la **calidad del discurso**, la **personalización** del acto de despedida- recuerdo- homenaje.

Incluso, podría mejorar esa misma calidad ritual para las personas que, **descreídas** de los postulados de la Iglesia, tienen encarnados los valores que, en su niñez o juventud, transformaron sus miedos, su música, su estética, su gusto por el incienso, el órgano, etc.

- **Disponer en cada iglesia de dos administradores: religioso y laico**

La estructura sagrada no reside en las piedras de las catedrales... Lo importante es el **sentido** que se pretenda asignar al lugar (¿antropológico?) donde se celebra el acto ritual. Por ello, propongo ampliar la ya evidente casuística para

que las iglesias se utilicen para la celebración de actos laicos, tomando el antecedente, aunque no sería necesario recurrir a él, de los conciertos, de las lecciones de ingreso en la Sociedad Bascongada de los Amigos del País, de las exposiciones culturales, e, incluso, de los llamados funerales de Estado, que nada tienen de religioso en una sociedad que, además, desde una perspectiva oficial, se declara laica (Estado francés) o aconfesional (Estado español). Propongo, pues, que las iglesias tengan de manera permanente **dos administradores**, uno **religioso**, y otro **laico**, para de este modo prestar servicio a la ciudadanía, sin discriminar por las creencias.

- **Retrotraer la titularidad de algunas iglesias, construidas, todas ellas, con recursos públicos.**

Supuesto un cambio en la percepción del sentimiento religioso (bastaría constatar la frecuencia de las prácticas religiosas en las iglesias), convendría adecuar la utilización de ese patrimonio y su adecuación a la demanda cultural actual. Sugiero como vía práctica la utilización de esa figura del **sindicato de reversionistas** que se aplica para recuperar, en la sociedad civil, la titularidad de algo que previamente fue desposeído a sus titulares para una utilización pública, cuando desaparece ese criterio de utilidad. Conviene recordar, y pondré a Víctor Hugo de mi parte, que la totalidad de fondos que la sociedad civil aportó a la Iglesia tiene como origen la promesa del cielo, “**una promesa ilusoria**”.

A modo de ejemplo, y habida cuenta que nos encontramos en este acto en la **Parte Vieja donostiarra**, **Santa María** podría ser desacralizada y utilizada para prácticas **laicas** y **San Vicente** podría mantenerse para las prácticas **religiosas**.

CUADRO DE DIÁLOGO:

¿Y TÚ, QUÉ? ¿CÓMO QUIERES QUE TE ENTIERREN?

¿Te importa lo que luego hagan contigo, con tu cuerpo?

¿Has pensado en *tu ritual funerario*?

¿Cómo será *tu esquela*?

¿Has decidido acerca del *destino de tu cuerpo*? ¿Incinerar? ¿Enterrar?

¿Y en el *tanatorio*, qué? ¿Quieres que te *expongan*? ¿Qué *música*?

¿Has pensado dónde *enterrarlo*, dónde *aventarlo*? ¿Cementerio? ¿El mar? ¿El monte? ¿En casa? ¿Grabando tu nombre en una placa?

¿Cómo será *tu funeral*? ¿Religioso? ¿Laico? ¿No quieres funeral?

¿Dónde se celebrará *tu funeral*? ¿Quién elaborará el discurso? ¿Qué dirán?

¿Te preocupa el destino que den a *tus cosas*? ¿Tus libros? ¿Tus cartas? ¿Los trabajos realizados?

¿Si te correspondiera *ahora* gestionar el ritual funerario de *tu persona querida*, cómo lo harías?

3- CÓMO VIVIR EL LUTO

Debo confesar que al abordar este capítulo he sentido la tentación de dar por terminado este trabajo. Abordar la reflexión acerca del luto y del duelo se me antoja un desafío importante, pues, cuando en el trabajo de campo he abordado estas cuestiones, me he encontrado con una **ingente diversidad de opiniones**, de matices, donde todos, absolutamente todos los estados de ánimo eran posibles. Al tratar de ajustar los sentimientos que me han descrito a un rango, a un intervalo, he **fracasado**. Muchas, **casi todas las alternativas estaban presentes** en las confidencias de mis informantes. Incluso creo haber podido apreciar que una misma persona me podía construir un mundo lleno de sensibilidad, de emoción, de espiritualidad, por la mañana, y, luego, por la tarde, tal vez, me podía relatar su vivencia del luto desde una perspectiva totalmente diferente, ajena, cerebral, netamente reflexiva, sin apenas emociones, etc.

Incluso, pero no sé si a esto se le puede llamar contradicción, he percibido que algunas personas, bastantes, no quieren que, **cuando a ellos les toque**, sus seres queridos **les dediquen el sentimiento de pesar**, de recuerdo, de trascendencia, que ellas mismas aplican a los que se les han ido. ¡Luto por ti sí, pero para mí no quiero!, han venido a decirme algunas personas. Ésta es una reflexión que me ha interesado: Incorporamos mayor sentimiento-recuerdo hacia los demás, hacia los que queremos mucho, del que querríamos recibir de los que también nos quieren mucho. Tal vez esto sea el reflejo de esa moda que acompaña al modelo contemporáneo del modo de morir - la discreción de la muerte, sin exageraciones, sin muestras de excesivo dolor, cuando menos en público-. Yo lo he visto así y creo, además, que lo siento así. Pero al mismo tiempo dejo abierto el debate acerca de si esto, esta excesiva discreción en el luto que algunas personas reclaman para sí mismas, no es el resultado de una confrontación entre lo que se exterioriza y lo que se siente; **una especie de pudor en ocupar protagonismo**, en transmitir preocupación, pena y pesar a los demás.

Al anticipar de este modo algunos aspectos de la complejidad del luto, he pensado, sin embargo, que concluir este trabajo con la omisión de este capítulo me supondría el reconocimiento de una deuda que debería pagar en el futuro, pues algo de esto me sucedió cuando, después de dedicar muchos meses de trabajo al estudio del proceso de morir, que fue el tema principal de mi tesis, fui consciente de que había brindado una atención insuficiente al ritual funerario, tema éste que, aunque ya entonces lo suponía de

gran interés, no lo abordé con la dedicación con que hoy lo estoy haciendo. Por esa razón, egoísta, de no dejar deudas que satisfacer más adelante, voy a abordar el estudio de este capítulo dedicado al luto y al duelo, pero anticipo que, tal vez, más que aclarar confunda, porque lo voy a hacer desde esa perspectiva del *investigador inocente*, sin excesivos prejuicios, que con aparente muestra de ingenuidad reconoce que poco hay de simple en esta temática. Por ello, no espero aportar demasiadas respuestas, aunque sí suscitar algunas reflexiones. Vamos a ello.

Una de las cuestiones que he apreciado en el estudio del luto es que, si bien antes (Barandiaran, Douglass, etc, estudian el duelo en relación con los episodios que tratan de normalizar la vida en el nuevo estatus en que la muerte conduce a su persona más próxima, actualmente el duelo se vive con mayor intimidad, desde posiciones más intimistas, y el objetivo que se persigue es **facilitar la recuperación anímica de esa persona, más que las de su entorno....**

Otra de las cuestiones que más me ha impactado es la manera en que la muerte rompe el **DERECHO A LA INTIMIDAD** de las personas al fallecer. La **invasión** del cuarto de los padres, el acceso a la documentación celosamente guardada en una cajita de cartón muchas veces, la **intromisión** en el **ordenador** de una persona difunta, **hurgar** a la búsqueda de algún *tesoro* entre la ropa íntima de una persona, en general mayor, en general ropa muy usada y desgastada por el uso, **¿está legitimado por la condición de heredero, de heredera?** ¿No es más una cuestión de **merecimiento**, más que de herencia? Estas podían ser algunas de las reflexiones de **Piedad Bonnett** (2013) cuando relata la manera en que ella, la madre, acompañada de su hija, entra en la habitación de su hijo, recientemente **suicidado** a los 25 años. ¿Qué hacer? ¿Cómo tutelar la intimidad de una persona al morir? Muchas preguntas; pocas respuestas.

Las **ciencias sociales** se han interesado mucho en el estudio del luto, porque el luto, además de una cuestión personal es, también, un asunto colectivo, que afecta a la salud de la población.

Proliferan gabinetes dedicados a fomentar la **escucha en el luto**. Se detectan cuestiones importantes:

- Una, que el **luto** por la persona amada es, puede ser, **el trance más duro que se vive a través de la vida.**
- Que en el estudio del luto se detectan **etapas** que, en cierta medida se asemejan a las que, con ocasión de la muerte, describe **Elisabeth Kübler-Ross**
 - «Fase de shock y negación
 - Angustia aguda y aislamiento
 - Fase de reorganización
 - Sufrimiento somático agudo
 - Pensamientos recurrentes relacionados con la persona fallecida.
 - Sentimientos de culpa.
 - Angustia y enfado
 - Dificultad para descansar,
 - Identificación con el fallecido...
- Que el duelo se convierte en demasiados casos en **duelo complicado** (Entre un 10-34 % de los dolientes desarrollan un duelo patológico).
- Que, tal vez, se **medicaliza** excesivamente el proceso del duelo, obviando que el sufrimiento, la melancolía, **no es un estado patológico** que requiera curación, sino un estado de ánimo que corresponde con esa situación que tan bien describe Víctor Hugo al imaginar cómo se puede hacer la separación de dos almas que se han fusionado. ¿Qué es de una, qué es del otro?
- Que las **mujeres**, también en esto, acuden más a las sesiones de los centros de escucha, centros de terapia del duelo. ¿Será que los hombres somos más olvidadizos?
- Que, junto a la pena por la muerte de la persona querida, sobrevienen **otros problemas**: la **dependencia** se manifiesta más explícita; la **pobreza**, sobre todo en las mujeres, es más evidente...

Pero el luto, el duelo, no se vive de una manera misma manera en todas las personas. No hay una dosis precisa para distribuir las bondades y las maldades del luto

por igual. Por esta circunstancia convendría reflexionar en relación con algunos **hechos diferenciales** que configuran el luto.

Efectivamente, del mismo modo que el amor, el ritual funerario y el luto no se distribuye en todas las personas de una manera **democrática**. Hay personas que recibirán el testimonio de un gran ritual funerario y hay personas por las que se guardará, o guardarán ellas mismas, que también es un derecho, un luto amoroso, reverencial, sentido, vivido desde la melancolía, etc. Por el contrario, otras personas no recibirán, en absoluto, testimonio de adhesión, de cariño, de buen y sano recuerdo.

Por eso, al hablar de estas cuestiones convendrá recordar que hay hechos diferenciales muy significativos en la construcción del luto.

Convendrá recordar que no es lo mismo el duelo, el dolor que se siente por la muerte de una persona al margen del **afecto**, el **amor**, la **bondad**, la **maldad**, el **desamor**, la **violencia**... que pueda mediar entre las mismas. Al hilo de esta reflexión convendrá recordar que no todas las muertes se viven con pena; que, en ocasiones, cuando la maldad, principalmente la **HUMILLACIÓN**, preside las relaciones de pareja, la muerte se pueda vivir con el anhelo de que tal vez, sea el arranque de una vida con más ilusión, con más alegría...

En este capítulo, trato de mostrar que la muerte de los **niños** y las **niñas** se vive con un **excesivo dolor**, porque la rotura del orden demográfico es muy cruel.

Que por esta razón apuntada, la muerte de las **personas mayores**, la madre, el padre, etc., es más aceptada, está, ya, en el **orden natural de la vida**.

Que, cuando la situación de **dependencia** o de **enfermedad** es muy grande, el luto se puede vivir de manera anticipada, y cuando la muerte acaece, ésta se puede vivir como una **liberación**, tanto para la persona que se ha ido, como, y quiero insistir en que esto es un legítimo derecho, por la persona cuidadora, su persona más próxima, posiblemente.

También quiero recordar que el **tipo de muerte**: suicidio, accidente, **larga enfermedad**..., son muy importantes en la construcción del duelo. Especialmente, cuando no se reflexiona suficientemente, que la muerte por suicidio causa una gran pena en las personas queridas, si bien esto podría estar actualmente sometido a nuevas reflexiones, a diferentes valoraciones, en tanto que el **suicidio**, cuando se dan las condiciones, **bien podría ser una manera de ejercitar el derecho que al inicio de este trabajo he citado como la muerte voluntaria**.

Y, para terminar, solamente dos cuestiones:

Una, para recordar que los **niños** y las **niñas** pueden sufrir mucho cuando mueren su **padre** o su **madre** o su **abuela** o su **abuelo**.

Otra, para recordar nuevamente que el **género** de las personas en luto marca algunas **diferencias** que ya se percibían en la manera de abordar las primeras etapas del proceso de morir. Tal vez esta sea una característica sobre la que convendría seguir investigando.

Finalmente, sólo dos líneas para recordar la idea de que **el luto**, además de algo **personal** es algo **colectivo** también. Por ello traigo el recuerdo de poblaciones enteras que viven una situación de **luto concatenado** cuando, por razones de política o de premura laboral y económica, esas sociedades deben pagar con la muerte el logro de aquello tan sustancial de lo que están privados.

CUADRO DE DIÁLOGO:

¿Y TÚ, QUÉ? ¿CÓMO VIVIRÁS EL LUTO? ¿CÓMO VIVIRÁN TU LUTO?

¿Estás en período de luto activo?

¿Has vivido luto **por alguna persona**? ¿Por **quién**?

¿Por **quién** harás luto? ¿**Quién** hará luto por ti?

¿Has pensado acerca de **cómo te gustaría** que fuera el luto que te dedicaran?

¿**Qué prácticas** de duelo has conocido? ¿**Tienen sentido**?

¿Conoces casos de **medicalización** del duelo?

17/07/2015: Presentación del libro Muerte, Ritual funerario y Luto en Euskal Herria, en los bajos del Restaurante Vallés, promovida por el grupo de reflexión que promueve Juan Mari Iraola, de ZarautzOn.

23/09/2015: Muerte Voluntaria. El debate acerca de las leyes de Muerte Digna. Legazpi: Nagusilan.

6/10/2015: *Trabajando por el bien morir.* ZarautzOn, Zarautz.

20/10/2015: *Zer da ongi hiltzea? Zer dio legeak?"* Ereñotzuko XXVII.Udazken kulturala

13/11/2015: *Muerte Voluntaria: Derecho y/o Libertad.* **NAGUSILAN. XX.urteurrena.**
Auditorio Kursaal. Donostia.

Mi primer contacto con NAGUSILAN fue en 2015, y luego tuve la oportunidad de compartir con ellos el debate acerca de la Muerte Voluntaria en no menos de seis o siete ocasiones.

Nagusilan, lo dicen ellas y ellos mismos, “es una asociación sin ánimo de lucro compuesta por voluntarias y voluntarios. Nuestra misión es acompañar a las personas mayores en situación de soledad no deseada. Promovemos además el envejecimiento activo mediante el compromiso solidario, cubriendo necesidades de apoyo social y afectivo”.

Siempre les he reconocido un empeño loable en abordar temas que suscitan, casi siempre, un debate profundo, ante un público, en general muy bien informado.

Nagusilan tiene una capacidad de convocatoria notable, y recuerdo con agrado la sesión que organizaron en el Auditorio Kursaal, en noviembre de 2015.

Como soporte de la conferencia que allí di, incorporo el texto que utilicé, sin perjuicio, claro está, de utilizarlo como soporte de cuando en derredor de las alternativas de Libertad o Derecho que se suscitan en el debate acerca de la Muerte Voluntaria.

“MUERTE VOLUNTARIA: LIBERTAD Y/O DERECHO”

Gertakari kultural den heinean, hiltzeko prozesua garaiko testuinguru sozialak baldintzatzen du. Ildo horretatik, esan behar da badela egun oraindik gorpuzten ari den hiltzeko eredu berri bat, biografikoa deritzoguna, heriotzaren auziari protagonismo eta erantzukizun handiagoz aurre egin nahi dioten pertsonak aukeratzen dutena, eta horren erakusgarri dira beren hausnarketa eta jokabideak. Eredu hori guztiz bestelakoa da hiltzeko prozesu tradizionalaren aldean. Eredu berriak, ondorioz, hainbat hausnarketa eta eztabaida pizten ditu: nola diseinatu, pertsona garen aldetik dugun askatasunetik, gure gaixotasun eta mendekotasun prozesua? Nola kontrolatu norberaren heriotzaren zirkunstantziak? Eta nola eztabaidatu heriotza boluntarioaren inguruan printzipio etikoetan oinarrituta?

En tanto que fenómeno cultural, el proceso de morir es un hecho influenciado por el contexto social de la época. En este sentido, cabe afirmar que, en oposición a un modelo tradicional del proceso de morir, actualmente se encuentra en fase emergente, todavía, un modelo, que llamamos biográfico, que incorpora reflexiones, y practicas también, realizadas por personas que desean asumir un mayor protagonismo y responsabilidad con las cuestiones que afectan a su muerte. Como consecuencia, surgen reflexiones y debates acerca de cómo diseñar, en el ejercicio de su libertad en tanto que personas, el proceso de enfermedad y dependencia, ejercer un control sobre las circunstancias de la propia muerte, y, al amparo de los principios bioéticos, debatir acerca de la muerte voluntaria.

Cuando desde el lenguaje profesional o académico se hace referencia a la muerte digna, se asume la idea de que los potenciales beneficiarios son las personas muy enfermas, con mucho sufrimiento, en situación terminal, en agonía ya, o en preagonía, etc., lo cual impide dirigir el debate en relación con la estructura más profunda del derecho que lo ampara, que no es otro que el reconocimiento de que «la muerte voluntaria es una elección intrínseca a la existencia humana», que es un derecho humano, tal como lo plantea Thomas Szasz.

Desde el poder político, buena parte del debate institucional acerca de la muerte voluntaria se sustenta en la presunción de que la sociedad no está preparada para abordar excesivos cambios en el proceso de morir. Por esta razón, al tratar de legislar acerca de esta cuestión a través de las llamadas *Leyes de Muerte Digna*, se pretende decidir quién tiene derecho a que se le ayude a morir (sé que utilizan con sutileza otra expresión), y quien no, usurpando a la persona su capacidad y su derecho para decidir acerca de su propia muerte.

A mi entender, en esta manera de establecer el poder que *otros* tienen sobre la vida de los demás, surge la estrategia compartida por la Iglesia y el Estado: controlar la muerte, porque otorga poder religioso y simbólico a la Iglesia (no olvidemos que la muerte es una de las principales especializaciones de la Iglesia), y porque está en la base del biopoder, que tantos beneficios aporta al mantenimiento del Estado. Este es, entre otros, el caso del Estado español, y de quienes estamos sometidos a su Código Penal y a esa permanente vinculación de lo civil con la religión, obviando la existencia de otras realidades jurídicas (Holanda, Bélgica y Suiza, por ejemplo) que se manifiestan en el marco más amplio del ejercicio de la libertad.

Por esto, quiero recordar que, en el debate acerca de las pretendidas leyes de muerte digna (que no lo son en tanto que coartan la autonomía de muchas personas), una cuestión excepcionalmente importante y censurable es el uso abusivo del lenguaje, creando categorías allá donde no las hay: *Dejar morir* como algo diferente a *ayudar a morir*. De hecho, toda la estrategia que se ampara desde esas leyes consiste en negar la ayuda para morir, lo cual no es sino una evidente carencia de compasión además de la denegación del derecho de auxilio, practicando, sin embargo (y esto es una cuestión del azar), un tratamiento que, enunciado como terapia para aliviar el dolor, ocasiona, siempre, la muerte, después de un gran sufrimiento, innecesario, para esas personas y sus seres queridos.

Debido a esta circunstancia, considero que el empoderamiento que estas leyes asignan al sistema médico es excesivo, es abusivo. Ningún criterio, supuestamente técnico, puede suplantar la voluntad de las personas que, estando en situación de mucho sufrimiento, desean que se les ayude a morir.

Desde una perspectiva más jurídica, quisiera transmitir al legislador la urgencia de reflexionar acerca de dos supuestos muy diferenciados, que he tomado prestados de Iñaki Subijana: «*Protección penal de la vida de quien quiere vivir*», y «*Protección penal de la vida de quien, siendo competente, no quiere vivir*». Y cuando reflexionen

acerca de estos dos conceptos, tan diferentes, por cierto, quiero recordarles que esta última protección no forma parte necesaria del derecho a la vida, pues vida y libertad se desenvuelven en un sentido volitivo antitético. Como consecuencia, el legislador tiene margen de maniobra en la configuración de la protección penal de la vida de quien, siendo competente, no quiere vivir. Este sería el marco jurídico en el que podría desarrollarse la práctica de la muerte voluntaria.

3/12/2015: *Testamento Vital. Teoría y práctica.* AFAGI. Irun.

11/12/2015: *LA EUTANASIA.* Asociación Pío Baroja para el debate y el diálogo. Irún:
Hotel Atalaya. (Suspendida por censura previa).

22/01/2016: *Heriotza Boluntarioa/ Muerte Voluntaria.* Zumaia, Foronda Jauregian.
Joxe Arregik aurkeztuta.

3/02/2016: *Muerte Voluntaria.* AFAGI. Hondarribia.

29/02/2016: *Muerte Voluntaria.* Nagusilan. Edif. Bidarte, Bilbao.

13/4/2016: *Eutanasia.* Nagusilan. Beasaingo Udal Aretoan.

3/5/2016: *Eutanasia.* Nagusilan. Tolosako Kultur Etxean (Maria Jesus Gaztañaga).

12/5/2016: *Cineforum* acerca de la película *Compañeros de Viaje.* Nagusilan. Donostia,
Antiguo.

30/05/2016: *Cineforum: Corazón generoso.* Koldo Mitxelena, Donostia.

14/06/2016: *Métodos de Diseño No-Gráfico en Euskal Herria.* ZarautzOn, Zarautz.

8/2/2017: *Muerte Voluntaria: Aprender a morir.* Helduen Hitza. Ayeteko Topalekuan.

15/2/2017: *Muerte Voluntaria: Aprender a morir.* Helduen Hitza; Donostiako Okendo
Kultur Etxean.

19/10/2017: *Muerte voluntaria. Derechos al final de la vida.* DONOSTIA KULTURA;
Biblioteca central- san Jeronimo kalea. Donostia.

21/10/2017: *Muerte digna. Últimas voluntades-azken borondateak.* Mandalara Taldea;
Arraunetxe. Orio.

7/11/2017: *Cineforum: La fiesta de despedida.* (DMD/DHE). Koldo Mitxelena.
DONOSTIA

16/11/2017: *Muerte voluntaria. Testamento vital.* Asociación de mayores de san
Miguel; Cine Amaia. Irun.

27/2/2018: *Muerte Voluntaria*. Colegio de La Salle, a un grupo de 70 estudiantes de 15 años.

13/3/2018: *Ritual funerario en Euskal Herria*. Helduen Hitza; Topaleku de Aiete.

14/3/2018: *Historia de los rituales funerarios en Euskal Herria*. Bizenta Mogel Elkarte
Sozio-Kulturala; Azkoitia

20/3/2018: *Ritual funerario en Euskal Herria*. Helduen Hitza; Okendo Kultur Etxea.

17/4/2018: *Cineforum: AMOUR*. (DMD/DHE); Okendo Kultur Etxea.

12/6/2018: *Muerte Voluntaria. Testamento Vital*. Asociación jubilados; Zumaia.
Alondegian.

28/11/2018: *Muerte Voluntaria. Testamento Vital*. Arrasate

19/02/2019: *Muerte Voluntaria: ¿Libertad o Derecho?* Asociación Cultural ERAGIN
Taldea. Sala ARRUPE. Iglesia de los Jesuitas. Donostia.

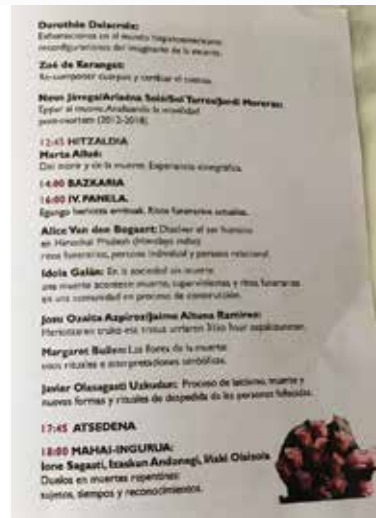


“Muerte voluntaria. Libertad o Derecho”

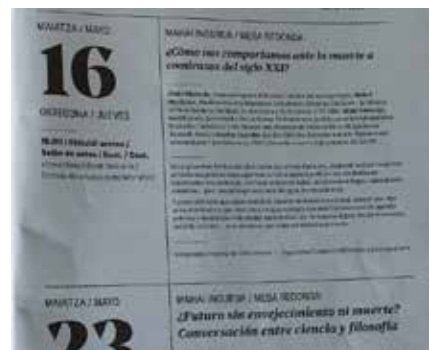
IÑAKI OLAIZOLA, Doctor en Ingeniería Naval y Antropólogo

19 de febrero de 2019, martes

11/4/2019: Antropologia heriotzaren aurrean. ANKULEGI. Museo San Telmo.



16/5/2019: Cómo nos comportamos ante la muerte. Mesa redonda. San Telmo Museoa.



9/11/2019: Borondatezko heriotza: pentsatzea eta birpentsatzea! Ikuspegi antropologikoa. DMD/DHE. Miramar Jauregia.

27/11/2019: Duelos en Muertes Repentinas: Sujetos, tiempos y reconocimientos. Mandalara. Tabacalera (DONOSTIA).

29/11/2019: *Muerte Voluntaria: Voluntades anticipadas; Testamento Vital.* Asociación de Jubilados. Etxarri Aranaz (NAFARROA).

4/12/2019: *Muerte, Ritual funerario y Luto: Perspectiva Antropológica.* Facultad de Antropología de la UPV/EHU. Campus de DONOSTIA.

11/12/2019: *Muerte Voluntaria: Voluntades anticipadas; Testamento Vital.* Helduen Hitza; Topaleku (Palacio de Aiete). DONOSTIA.

17/12/2019: *Muerte Voluntaria: Voluntades anticipadas; Testamento Vital.* Helduen Hitza; Ernst Lluch Anoeta. DONOSTIA.

15/1/2021: *Muerte Digna → Muerte Voluntaria → Derecho a Morir: Metalenguaje.* LAFEC; TRINTXERPE.

21/10/2019: *Muerte voluntaria. Testamento vital.* Matilde Sainz Osinaga. Arrasateko Kultur Etxean.

4/2/2021: *Heriotza eta errituala.* Leitzako Kultur Aretoan.

25/2/2021: *Heriotza boluntarioa.* Helduen Hitza; Aieteko Kultur Etxean. (Martak ere parte hartu zuen)

1/03/2022: *Muerte Social.* Museo San Telmo. Donostia



24/05/2022: *LORE: Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia.* Asociación contra el cáncer Gipuzkoa. DMD-DHE Euskadi. URRETXU. (Iñaki Alegriak ere parte hartu zuen).

28/10/2022: *Borondatezko heriotza: erakundeen konpromisoa.* Heriotza duin eta ilustratua jardunaldian. Donostiako Okendo Kultur Etxean.

23/11/2023: *Heriotza boluntarioa; bizi testamentua.* Orereta Laikoa; Xenpelar Kultur Aretoan. Renteria.

LAIKOTASUNA HELBURU
BORONDATEZKO HERIOTZA
BIZI-TESTAMENTUA



HITZALDIA
Hizlaria: Iñaki Olaizola Eizagirre
(Duintasunez Hiltzeko Eskubidea)
Eguna: Azaroak 23, osteguna
Ordua: 19:00etan
Lekua: Xenpelar etxean (Orereta)



oreretalaikoa@googlegroups.com

 **LAIKOTASUNA**
ORERETA LAIKOA

1/02/2024: *Muerte digna*. Asociación Cultural ERAGIN Taldea; Iglesia de los Jesuitas (ARRUPE Aretoa). Donostia.

2023-2024: Diversos talleres para la fundamentación y realización del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA). Tolosa, Bergara, Renteria, Eibar, Donostia...

La referencia a los talleres para la fundamentación y realización del Documento de Voluntades Anticipadas se enmarca dentro de un propósito desarrollado en equipo por las personas que configuramos el grupo de Gipuzkoa de DMD/DHE.

Efectivamente, una de las actuaciones que realizamos desde DMD/DHE consiste en el fomento de la práctica de realización del DVA, debido al grave problema de *exclusión* que la LORE infringe a quienes, estando en situación de deterioro cognitivo importante, sea por olvido, ignorancia o procrastinación, no lo han realizado cuando todavía estaban capacitados para hacerlo.

Pero, al hacerlo, no pretendemos impulsar un mecanismo irreflexivo acerca del modo en que cada persona, acorde a su biografía y al contexto social, opte por las circunstancias y modos de vivir su Proceso de Morir, sino que tratamos de fomentar la reflexión que debe preceder a la toma de una decisión tan relevante.

De manera consecuente, realizamos frecuentes talleres, de reflexión y de realización práctica del DVA, en cuantas poblaciones o grupos diferenciados nos lo soliciten, a lo largo de dos jornadas diferentes: de reflexión, la primera; y de cumplimentación del documento, la segunda.

Pero, ahora, una vez comentado el contenido y el lugar donde he desarrollado algunas de las muchas conferencias que he dado, me surgen diversos comentarios:

En primer lugar, diré que mis actuaciones en este ámbito son el resultado reflexivo de que, en relación con la Muerte Voluntaria, hay un déficit democrático importante; que, desde el poder, y al decir esto siento la necesidad de aclarar que es desde el Estado y sus acólitos, y desde la Iglesia, desde donde se restringe el derecho de muchas personas que hacen suyo el testimonio de Thomas Szasz, al decir que ***“La muerte voluntaria es una elección intrínseca a la naturaleza humana”***.

En segundo lugar, creo haber constatado que la demanda realizada por distintos colectivos sociales en relación con el debate acerca de la Muerte Voluntaria se ve

retroalimentada por actuaciones anteriores. Quiero decir que cada conferencia genera una potencial demanda de futuras conferencias. En este sentido, no me resulta extraño imaginar que este tipo de debates aborda uno de los problemas principales de acción institucional, que no es sino la manera de afrontar las necesidades que el modo contemporáneo de morir plantea.

Y, además, y concluyo, cabe reconocer el impacto personal que, al hablar en público acerca del derecho a ejercitar la Muerte Voluntaria, la Muerte Biográfica, siento. No se trata de divulgar secretos, pero me resulta legítimo apuntar que, no en pocas ocasiones, personas más sensibles y más exigentes consigo mismas, personas con un *EGO* que demanda mayores cotas de libertad y autonomía, ahondan en el deseo de persistir en el debate, de trascender al conocimiento de nuevas prácticas y de nuevos discursos acerca de la manera de afrontar *su muerte propia*. Soy consciente, pues, del poder del discurso, y, en ocasiones, siento la carga de que, con el mismo, se han podido forjar voluntades concretas. Y esto, a la vez que satisfacción, puede provocar íntimo temor.

CONFERENCIAS Y SEMINARIOS EN LA UNIVERSIDAD

25/2/2010: Proceso de morir. Escuela Universitaria de Magisterio. Donostia.

10/5/2010: Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación (Grado de Antropología).

Profesora: María Luz Esteban. Donostia.

28/3/2011: Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación (Grado de Antropología).

Profesora: María Luz Esteban. Donostia..

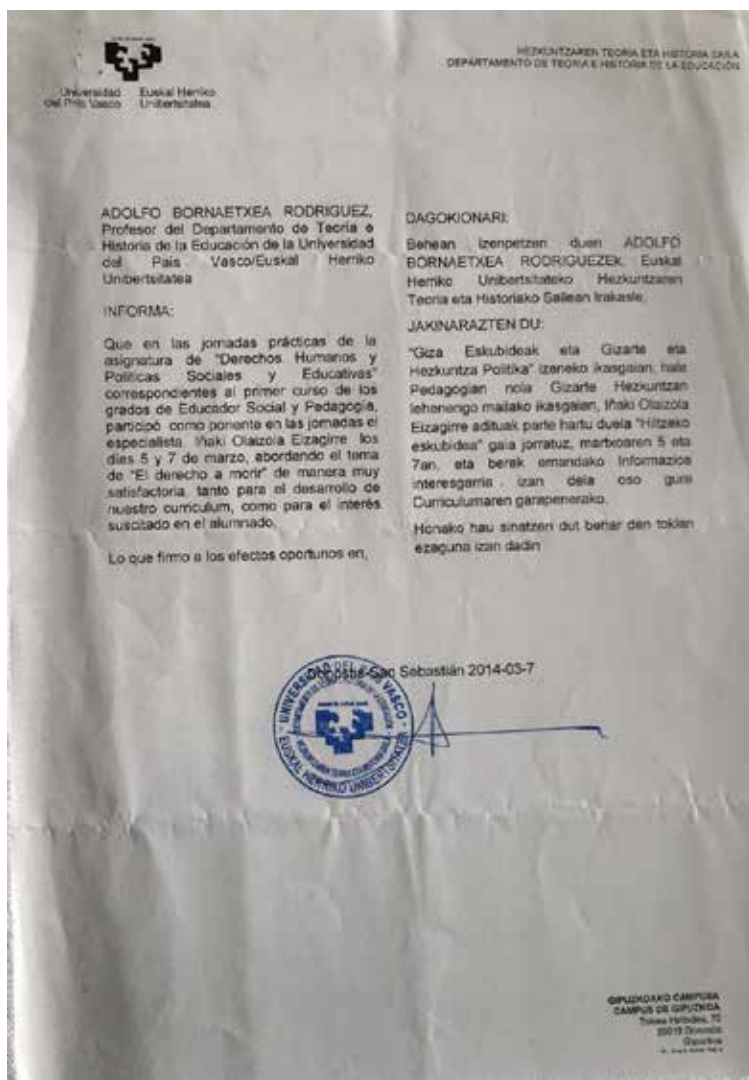
1/3/2012: Facultad de Psicología. Profesor: Jokin Apalategi. Donostia

19/11/2012: Dirección de un programa de cineforum en relación con la película: ¿Y si vivimos todos juntos? UNED; Escuelas Pías. Madrid.

12/2/2013: *Hiltzeko Prozesua*. Kriminologiako gradúan. Zuzenbide Fakultatean. Gatazkaren Azterketa eta Konponketa. Irakaslea:Nagore Asla. Donostia.

25/2/2013; 26/2/2013: Departamento de Teoría e Historia de la Educación de la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación (Grados de Educador Social y Pedagogía), en la asignatura de “Derechos Humanos y Políticas Sociales y Educativas”. Profesor: Adolfo Bornaetxea Rodríguez. Donostia. (Un día dirigido a alumnos en español, y otro día dirigido a alumnos en euskara).

No es sino una simple muestra de la práctica de la EHU de extender certificados de participación en actos organizados por la propia Universidad. Adjunto la certificación emitida por el profesor Adolfo Bornaetxea (FITO).



3/4/2014. Sesión con Idoia Iturbe Telleria y otros 7 estudiantes de Psicología, en relación con el proceso de morir y la eutanasia.

29/4/2014. Seminario con 60 alumnos de la Facultad de Psicología. Profesora: Edurne Elgorriaga y Arrate Agirrezabal.

9/2/2015; 12/2/2015: El Proceso de Morir: Cambios sociales y culturales; Modelo tradicional; modelo biográfico. Departamento de Teoría e Historia de la

Educación de la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación (Grados de Educador Social y Pedagogía), en la asignatura de “Derechos Humanos y Políticas Sociales y Educativas”. Profesor: Adolfo Bornaetxea Rodríguez. Donostia. (Un día dirigido a alumnos en español, y otro día dirigido a alumnos en euskara)

21/4/2015: Seminario con 60 alumnos de la Facultad de Psicología. Profesora: Edurne Elgorriaga y Arrate Agirrezabal

3/6/2015: Muerte, Ritual funerario y Luto en Euskal Herria. ¿Cómo quieres morir? ¿Cómo quieres que te entierren? ¿Cómo vivir el luto? EHUKo FIHEziko lagunak elkarteak / Asociación de amigas/os de la FICE de la UPV.

5/2/2016: Departamento de Teoría e Historia de la Educación de la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación (Grados de Educador Social y Pedagogía), en la asignatura de “Derechos Humanos y Políticas Sociales y Educativas”. Profesor: Adolfo Bornaetxea Rodríguez. Donostia. (Dos horas dedicadas a alumnos en español, y otras dos horas dirigidas a alumnos en euskara).

7/3/2016: Heriotza Boluntarioa. Entrevista con un grupo de estudiantes de la Facultad de Psicología.

6/2/2017: El derecho a morir. En: Jornadas prácticas de la asignatura de “Derechos Humanos y Políticas Sociales y Educativas”. En los grados de Educador Social y Pedagogía. Prof.: Adolfo Bornaetxea Rodríguez, profesor del Departamento de Teoría e Historia de la Educación de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea.

4/12/2019: Muerte, Ritual funerario y Luto: Perspectiva Antropológica. Facultad de Antropología de la UPV/EHU (Josune Albisu irakaslea).

31/3/2022: Eutanasia. Clase a un grupo de estudiante de EUTG. Donostia.

25/6/2022: Entrevista grabada en video con Mikel Pérez. Proyecto Fin de grado de periodismo de la UPV/EHU. Bilbao.

SESIONES CLÍNICAS

12/01/2011: Sesión clínica en el Centro Médico de Hernani.

8/11/2012: Sesión clínica en el Hospital de Segovia.

SEGOVIA, 8/11/2012

- **Más que de la muerte→PROCESO DE MORIR→ TRES ETAPAS**
- **Fenómeno personal y social;** Tal vez, debido al ingente coste social, uno de los problemas político social más importante: ¿Origen o causa de la crisis del “Estado de Bienestar”?
- **¿Intrusismo? Interés de la antropología**
 - Conflictos de las sociedades modernas
 - Proceso cultural e histórico
 - Fenómenos emergentes
 - Fenómenos que se viven en preemergencia social
 - Avances y retrocesos
 - Proceso ideologizado: DMD; Con Dignidad.
- **La construcción de dos modelos**
 - **Tradicional**
 - La muerte del otro
 - ...cuando llegue la hora
 - La religión: el miedo al infierno... (CIS, 2002: 25% creen en el infierno)
 - Las familias extensas
 - Pero sobre todo al cuidado de las mujeres
 - **Biográfico**
 - La muerte propia → mayor autonomía
 - Proceso de individualización→ competencia en el control de la propia salud

- Manera de entender la dignidad: la calidad de la vida el sentido de la vida; el “para qué”; los *dodotis*...

- **La muerte de calidad (Durán) (Contraponer con los *arts moriendi*)**

- «Sin dolor.
- Inconsciente, durmiendo. (Aquí hay debate: tiempo para despedirse, trascendencia social...)
- Rápida, aunque no por accidente.
- Acompañado por familiares o amigos íntimos.
- A edad avanzada.
- En casa.
- Con bajo coste para los demás (que no les contagie, que no les lleve a la ruina, etc.).»
- **Desde mi investigación**→Que no hipoteque la vida de las hijas...

- **Cómo percibe la sociedad la asistencia médica para una muerte de calidad.**

- El 80% quiere intervención médica para aliviar el dolor, aunque ello suponga la muerte.
- El 20% manifiesta que ellos mismos ayudarían a sus familiares en esas condiciones (Hay una tendencia a sustituir al médico/ médica)
- La mayoría dice que sobran 20 días...(o diez años)

- **El debate acerca de la eutanasia. Concepto borroso; una categoría difusa**

- Situación terminal→ DMD (Consenso). **Eutanasia DMD**
- No situación terminal→ DM (Disenso: contrato social): **Eutanasia DM**

- **¿Qué hay que hacer cuando...?**

¿Qué debe hacerse cuando una persona enferma expresa su voluntad de morir?

En este primer supuesto incluimos a las personas que no están en fase terminal y cuya vida no corre un riesgo inminente de muerte, pero que, por la situación que viven, expresan su deseo de que se les anticipe la muerte (DM). Es el caso de personas a quienes el hecho de vivir constituye un sufrimiento, porque padecen enfermedades crónicas degenerativas, o

son dependientes en alto grado, o son tetrapléjicas, o padecen de Alzheimer en grado incipiente todavía, entre otros muchos casos.

En relación con esta pregunta, Mercedes, médica de cuidados paliativos, considera que, antes de reconocer el derecho a la práctica de «morir dignamente» (sic.), se deben agotar todos los tratamientos posibles, y piensa que, si ella misma tuviera que actuar en un caso similar al de Ramón Sampetro, que era tetrapléjico, lo rechazaría -pediría objeción de conciencia-.

Frente al derecho de objeción de conciencia, esgrimido por algunos profesionales de la salud, conviene recordar el mejor derecho a la autonomía que proclaman las leyes y el propio debate bioético, por lo que muchas personas consideran que se debe respetar el deseo de una persona enferma que expresa su voluntad de morir, como es el caso de Sampetro. Recordemos que entre tanto debate -ético, religioso, jurisdiccional, etc.- hubieron de transcurrir 26 años para que Ramón lograra lo que deseaba: que alguien le ayudara a morir.

Pero donde el debate se vuelve más confuso es al establecer los límites del sufrimiento. ¿Es lo mismo una hemiplejía que una tetraplejía? ¿Debemos incorporar a este supuesto el deseo de morir en previsión de una situación de dependencia que suponemos que nos vendrá (cuando se inicia el Alzheimer, por ejemplo), algo que desde voces más técnicas se llamaría suicidio o eutanasia preventiva (DM)?

En estos casos, optamos por una reflexión y decisión personal, habida cuenta que quienes postulan por la eutanasia (DM), no están tratando de obligarla a los demás, sino que lo que pretenden es que no se contravenga el derecho a morir que algunas personas sienten como legítimo.

¿Qué debe hacerse cuando la enfermedad está en estado muy avanzado, cuando el enfermo se debate entre la vida y la muerte?

En este segundo supuesto incluimos a las personas muy enfermas cuya muerte se presume cercana. A modo de ejemplo podríamos decir que en este caso se encuentran las personas enfermas de cáncer en situación muy grave.

En base a los datos estadísticos disponibles, y en base también a los resultados del trabajo de campo que he realizado, se aprecia que en estos casos la mayoría de la población es partidaria de la eutanasia (DMD), en cualquiera de las formas de aplicación: eutanasia, suicidio asistido o sedación. De entre las tres formas enunciadas, la sedación clínica es la más solicitada actualmente, pero resulta evidente constatar que, cada vez más, hay

personas que prefieren para sí mismas y sus personas allegadas, un trato más íntimo que el que el hospital propicia y optan por fórmulas en las que la muerte, porque en esas ocasiones la muerte es la única solución, se produzca en la intimidad de la familia y amigos, y sea realizada por ellos, siempre con la asesoría debida de los profesionales de la medicina, pero no ejecutada por personal sanitario.

Pero un caso que se da con relativa frecuencia es cuando el enfermo que se debate entre la vida y la muerte ya no puede opinar, pues su deterioro de salud se lo impide, y no ha realizado su testamento vital. En estos casos, mucho más difíciles de dilucidar, si bien no existe unanimidad, ciertamente, es mayoría el número de personas que interpretan que los familiares más próximos son los que deben asumir la responsabilidad de qué hay que hacer con esa persona. De aquí se deriva, nuevamente, la conveniencia de otorgar el testamento de últimas voluntades, pues al hacerlo se está, en parte, manifestando cómo queremos morir.

¿Qué debe hacerse cuando una persona sufre mucho?

Este supuesto, que se remite a las personas que sufren, pero que no están muy enfermas ni en situación terminal, engloba una mayor amplitud conceptual y posiblemente se presta a un mayor grado de subjetividad en la utilización de los criterios de valoración del sufrimiento, y, consecuentemente, resulta más difícil definir su marco. Hemos excluido de esta categoría los casos analizados en los dos supuestos anteriores y nos hemos centrado en situaciones de sufrimiento que se pueden prolongar durante décadas y que, en general, se viven con mala calidad de vida y con un alto coste emocional y económico, tanto para sí mismos, como para los demás. Por citar algunos ejemplos, nos referiremos a las personas privadas de capacidad para razonar, y que previamente no hubieran manifestado su testamento vital, cualquiera que fuera la forma de hacerlo, que están afectadas de Alzheimer en grado avanzado, a las personas seniles en situación muy deteriorada, a las personas en coma durante largos años, a los niños y las niñas con malformaciones severas que les auguran una vida de muy mala calidad.

Como estas situaciones entrañan mayor complejidad los posicionamientos ante los casos que incluimos en esta categoría son más dubitativos, presentan más matizaciones. Además, como estas personas no pueden manifestarse, se tiende a proponer que la voluntad de las mismas sea sustituida por la voluntad de sus seres queridos, pero este desvío de responsabilidad hacia los seres queridos plantea otros debates, pues no siempre es fácil encontrar a esa persona querida.

Para algunas personas estos casos no presentan complicación alguna, pues si una persona en cualquiera de esas situaciones descritas no está en situación terminal, no hay que hacer nada, sino dejar que la vida fluya y que la muerte sobrevenga de manera natural, “cuando llegue”, dicen esas personas.

Sin embargo, otras personas consideran que la vida en tales condiciones no es una vida digna, y, consecuentemente, consideran que hay que intervenir en esos procesos en aplicación del principio de compasión., y posiblemente también en aplicación de los principios de justicia y beneficencia que se enuncian desde la bioética. En estos casos, considero que la alternativa más justa es asumir la existencia del derecho a morir y, por lo tanto, considerar la licitud de la eutanasia (DM), sin perjuicio de que en base a la dificultad de realizarla, se convenga plantearla como eutanasia (DMD), por medio de las tres diferentes técnicas habituales.

Cuando consta que esas personas han manifestado que ante situaciones similares no desearían seguir viviendo, muchas personas consideran que se las debería ayudar a morir. Incluso desde una perspectiva legal, la manifestación de voluntad previamente enunciada, aunque sea de manera relativamente informal, es muy importante. Para ilustrar este supuesto me remito al caso de Eluana Englaro que murió en 2009 y que tuvo una repercusión excepcional en los media. Efectivamente, los sistemas jurídicos atribuyen gran importancia al hecho de que una persona haya manifestado en situación de *normalidad*, exenta de enfermedad, su posicionamiento frente a la eutanasia y, en el caso de Eluana, el testimonio de una persona que manifestó haber oído a Eluana que, llegada una situación de coma irreversible, ella preferiría morir, sirvió de base jurídica para que en Italia, y con la oposición del primer ministro Berlusconi y de la jerarquía católica, se autorizara la desconexión de las máquinas que mantuvieron a Eluana *en vida* en situación de coma durante 17 años.

Sin embargo, una cuestión que plantea gran controversia sucede en el caso de que una persona que sufre mucho actualmente haya manifestado previamente su posicionamiento contrario a toda forma de interferir en lo que considera proceso natural de morir. En este caso, la solución es muy compleja porque, de la misma manera que el testamento vital obliga a respetar la voluntad manifestada en condiciones de buena salud, en previsión de los acontecimientos que se produzcan cuando la salud se deteriore o se pierda la capacidad de decidir, también se debería aplicar este criterio en el supuesto planteado. No he abordado esta cuestión con las personas entrevistadas, pero quiero dejar constancia del testimonio de Jon, un joven de veinticinco años, quien considera que los

hijos y las hijas tienen en todo momento la capacidad de decidir, a pesar de que el padre o la madre hubieran manifestado previamente que preferirían seguir viviendo, aunque su estado de salud les ocasionara mucho sufrimiento.

Al analizar estas cuestiones debemos tener en cuenta el hecho de que asumir la responsabilidad de decidir en torno a la práctica de la eutanasia, sea DM o DMD, no presupone la disposición de llevarla a cabo. Por ello, conviene recordar que, a diferencia de la interpretación que hacen las personas contrarias a la eutanasia, las personas que postulan por el derecho a morir o por el derecho a morir dignamente, lo que plantean en realidad es que respetan, que empatizan, que sintonizan -si bien en ocasiones con gran conflicto interno- con el derecho a ejercitar la autonomía y con la libertad de las personas que desean que se les ayude a morir, y obviamente no obligan a quien no lo desea.

¿Qué debe hacerse cuando una persona manifiesta su deseo de morir?

Finalmente, en este cuarto supuesto incluimos los casos de personas que no están enfermas, pero manifiestan su deseo de morir, amparándose en la existencia del derecho a morir.

Como he manifestado previamente, la asunción de este derecho es controvertida, pues ciertos autores que postulan claramente a favor de la eutanasia consideran que también existe una limitación al derecho a morir.

En mi investigación, he constatado que la mayoría de las personas están de acuerdo en vincular el derecho a morir a un deterioro considerable de la calidad de vida -el derecho a morir dignamente-. De hecho, muchas de las personas que he entrevistado muestran una predisposición favorable a la plena autonomía de cada persona y defienden que se respete su voluntad, pero sin embargo «no entienden» que la simple manifestación del deseo de morir, sin causa aparente, baste para conceder un derecho que acabaría por generalizar la ayuda pública para ayudarles a morir.

Al analizar las entrevistas realizadas se constata una gradación en la valoración y aceptación de los supuestos incluidos en este caso, y se advierte que pervive una especie de sustrato cognitivo que se resiste a aceptar que el simple (no tan simple) deseo de morir suponga el derecho a morir, con todas sus consecuencias, entre otras, la de recibir ayuda para morir (eutanasia DM).

Esta actitud podría deberse al hecho de que el suicidio, con el que resulta más fácil de asimilar este tipo de actuación, es una práctica socialmente penalizada incluso para las personas que asumen el derecho a morir, pues no aceptan que las motivaciones para la

práctica del suicidio anónimo, por ejemplo, bien podrían englobarse en el derecho a morir que algunas personas defienden.

Así, esas personas, incluso cuando son favorables a la eutanasia (DM), no consideran el suicidio como una práctica eutanásica derivada del derecho a morir. En ellas predomina la percepción de que el suicidio es siempre una práctica de motivación individual, no vinculada a un hecho social.

En el trabajo de campo he constatado una diversidad notoria entre las actitudes respecto a qué hacer cuando una persona manifiesta su deseo de morir. Manuela, una mujer de 54 años que se dedica profesionalmente a cuidar a personas enfermas y dependiente, manifiesta:

Manuela: «No, ¡hombre! Yo, ahora, no puedo poner fin a mi vida, ¡vamos! Ahora mismo, tal como estoy, yo lo que quiero es vivir y estoy deseando vivir, pero si no quisiera, no lo iba a consultar con nadie y me suicidaría.»

Sin embargo, otras personas albergan dudas acerca de lo que habría que hacer en estos casos pues, aunque no aceptan plenamente la práctica del suicidio, sí la respetan y no rechazan la posibilidad de que la situación de anomia se pueda manifestar en determinadas personas, tal vez más exigentes con los criterios de calidad de la vida.

Es el caso de Mirentxu, una mujer que ayudó a su tía a morir porque así lo deseaba, manifiesta:

Mirentxu: «¡Hombre!, pues yo creo que sí (*que tiene el derecho y habría que ayudarle*), si él decide. A mí se me hace muy duro el que una persona que está bien decida, ¡pues ya está! [...], se me hace muy duro. [...] ¡Pero hombre!, que una persona que está muy bien decida hacer eso se me hace raro, pero puede ser el caso.»

Finalmente, Unai se muestra partidario de que el derecho a morir se ejercite sin limitación alguna. Según él, debería ser suficiente desearlo.

Unai: «A mí, no me parece mal, y lo puedo llegar a entender: ¡mi vida es una mierda y no me apetece seguir viviendo! [...]»

Todos los casos esbozados pretenden aportar un contexto para facilitar el debate acerca del derecho a morir, o el derecho a morir dignamente, y son muestra de la gran diversidad de opiniones existente, en concordancia al hecho de que la eutanasia es un hecho en emergencia social.

- **Las leyes de muerte digna**

- Vivimos bien, morimos mal
- Es una cuestión social, no individual

- Hay una demanda social.
- Somos una sociedad madura, si bien no todos avanzamos al mismo paso→ proceso cultural
- Preferencia por leyes que representan a todos, más que por prescripciones ideologizadas de algunos.
- Una cuestión de azar, de ideología...
- DMD→ creación de un observatorio de muerte digna

• Conclusiones

En este trabajo he manifestado que muchas personas están más preocupadas por el temor a una mala muerte, a morir con unos estándares de calidad insuficientes, que por la muerte en sí misma. Para contribuir a mejorar la calidad de la muerte, la propia muerte y la de los demás, podría resultar beneficioso fomentar la reflexión y el debate social en torno a determinadas cuestiones relacionadas con el proceso de morir y también con la eutanasia.

En primer lugar, las **mujeres**, debido a que han cuidado previamente de enfermos y dependientes, y a que viven más años, muchos de ellos en estado de viudedad, situación ésta asociada a una mayor precariedad, muestran una mayor involucración con el proceso de morir. Así se constata en el trabajo de campo y en las estadísticas, pues: el número de mujeres que ha realizado su testamento vital duplica al de los hombres; la participación de las mujeres a la Asociación DMD/DHE, en la Comunidad Autónoma Vasca, duplica, con creces, a la de los hombres; han sido las mujeres, más que los hombres, quienes han cuidado y quienes han intervenido directamente en actuaciones eutanásicas cuyo motivo principal era la compasión. Por esto, pensando principalmente en las mujeres, que son las grandes sufridoras, quiero enfatizar en esa característica de la muerte de calidad que reclama que se produzca con bajo coste para los demás, principalmente en la etapa de la dependencia, y en el propio acto de morir, también.

Esta reflexión incide en la aceptación o el rechazo de ciertas prácticas de convivencia, específicamente en la práctica de la institucionalización de las personas mayores y/o dependientes en residencias especializadas. Actualmente, aunque se percibe un avance, la convivencia en residencias está todavía en fase de preemergencia activa y, en consecuencia, ciertos estratos de población, y muchas familias, la consideran conducta desviada, una práctica que la sociedad todavía contempla con reticencia.

Convendría avanzar en la configuración de una **sociedad civil y laica**, donde el protagonismo se manifieste a través de las leyes y no de las creencias religiosas, porque la

salud es un bien laico. Actualmente se incumplen los postulados de aconfesionalidad del Estado, y los partidos políticos están desoyendo la demanda social para legislar acerca de estas cuestiones. De hecho, la legislación que ampara el derecho de las personas que desean morir solamente ha recibido el influjo, incluso tarde, de Nafarroa Bai, quien por su iniciativa logró que el parlamento de Navarra aprobara en marzo de 2011 una ley de muerte digna; en la Comunidad Autónoma Vasca la iniciativa de ARALAR no ha logrado el objetivo que pretendía debido a la disolución del Parlamento con ocasión de las elecciones fijadas para el 21 de octubre de 2012. Esta falta manifiesta de interés en los partidos políticos de la sociedad vasca por una mejora en la calidad de la muerte es, ciertamente censurable, pues, debido a su inactividad, muchas personas mueren mal, con mucho sufrimiento. Por ello, conviene recordar a la clase política que quien realmente prohíbe la eutanasia no es la religión, sino las leyes, que es su ámbito competencial.

En relación más directa con la calidad de la muerte, además de la demanda para que se legisle acerca de esta cuestión, constatamos la conveniencia de profundizar en el ejercicio real de debatir acerca del **derecho a morir** (DM), pues de este derecho podrían derivarse cambios decisivos en la organización y estructura de ese largo proceso de vida que es el proceso de morir. Sin perjuicio de esto, insistiré en la necesidad de **exigir el cumplimiento real de derechos** -principalmente los relativos a la autonomía del paciente para rechazar tratamientos, contemplada en la Ley 41/2002- que no se cumplen en numerosas ocasiones por desconocimiento y/o motivaciones ideológicas, tanto de la profesión médica, como de los propios familiares, que con frecuencia incumplen la voluntad anticipada por la persona en trance de morir. Éste es en parte el objetivo que anuncia D.M.D. en su proyecto de creación de un «observatorio de la muerte digna», porque conviene recordar que la práctica de la sedación, por ejemplo, se ajusta a derecho, y que el incumplimiento del deseo debidamente formulado por la persona enferma, o por sus representantes legales, entraña la comisión de un delito.

También en relación con la calidad de la muerte, es decir con la calidad de la vida en esos estadios finales de la misma, resulta pertinente reflexionar acerca de la situación que se deriva del desmantelamiento del llamado **estado de bienestar**. A propósito de este hecho, quiero trasladar mi percepción de que la calidad de vida y la calidad de los servicios en el cuidado de las personas influyen en el cambio ideológico acerca del proceso de morir y la propia muerte. Esto se constata, en parte, al observar cómo, como consecuencia de la crisis, aumenta el número de suicidios, y cómo, como consecuencia de una menor calidad de vida en la dependencia, aflora el deseo de morir. Por esto, al reflexionar acerca de las

condiciones materiales de los cuidados que reciben actualmente las personas dependientes, considero que existe una necesidad notoria de movilizar recursos económicos, recursos estos que, en el ámbito privado, están materializados en el valor de la propia vivienda. Como consecuencia traigo a colación la existencia de dos figuras financieras que podrían ayudar a utilizar dichos recursos para poder vivir mejor esta etapa de la vida: la hipoteca inversa y la venta de la nuda propiedad. Adicionalmente convendría revisar el tratamiento fiscal de la plusvalía generada por la venta de la vivienda cuando, realmente, el destino de la misma fuera costear la dependencia, habida cuenta que desde el sector público no se está atendiendo debidamente (se está desatendiendo) esta necesidad que, más que personal, es social.

Pero, para terminar, quiero dejar constancia de que, al margen de la necesidad imperiosa de legislar acerca de estas cuestiones y exigir el cumplimiento de nuestros derechos, el auténtico aprendizaje en el proceso de morir vendrá como consecuencia de la asunción de **responsabilidad en la gestión de nuestra vida** a través de un proceso de personalización racional de la propia vida, que añada un plus de responsabilidad a la gestión de los procesos vitales y acentúe el ejercicio de las características más adscritas al modelo biográfico del proceso de morir, al reclamar nuevos valores y éticas como muestra una mayor diversidad de ideas, lo cual propiciará con más fuerza el cambio social.

Algunas dudas

- En el último año de vida se gasta mucho... El principio de justicia de la bioética
- ¿Influirá la crisis en la creación de nuevas éticas?
- ¿Es correcto que influya? Marvin Harris: todas las sociedades han controlado el nacer y el morir... La historia no escrita...

• ¿SE PUEDE APRENDER A MORIR?

- SÍ
- SÍ
- SÍ

5/04/2014: Conferencia NOLA HIL NAHI DUZU? HILTZEN IKASTEA. OEEren 24. Osasun Biltzarra. OSASUN HEZKUNTZA. Donostiako Miramar Jauregia, 2014ko apirilak 4-5.

<https://labur.eus/IOlaizola-13>

Donostia, 2014-04-05

NOLA HIL NAHI DUZU?

HILTZEN IKASTEA

Iñaki Olaizola Eizagirre

Antropologia sozialean doktorea

1. SARRERAKO HITZAK

Badakigu heriotza prozesu **kulturala** dela, eta, beraz, aldaketa historiko eta kulturalak eragiten diotela. Hori horrela, komeni da gogora ekartzea, ikas litekeela hiltzen. Egun, hemen, ez garela lehen beste nonbait bezala hiltzen, eta, areago, egun, hemen ere, ezberdin hiltzen garela norbanakoak izan ditzaketen oinarri sozial, politiko, kultural, erlijioso eta ekonomikoen gorabeheran.

Gizarteko aldaketen erakusgarri, **bi eredu** ditugu egun:

- **Tradizionala** bata
- eta **biografikoa** bestea.

Eredu tradizionalak, adostasun itxura batean erabatekoa du oinarri hiltzeko prozesuari dagokionez. 1960ko hamarkada arte kasik eredu bakarra izan den horrek, kristau tradizioaren eragina du funtsean. Hona, bere ezaugarri nagusiak:

- **Kristau** pentsamoldearen hegemonia, eta, ondorioz, erlijio katolikoak heriotzaren gain sortzen duen **beldurra (Infernua, adibidez)**.
- Eta, horrekin bat, **gure** bizitzaren jabe ez garela sinetsaraztea.

Hiltzeko eredu biografikoak, berriz, hiltzearen eta heriotzaren inguruko beste pertzepzio bat du berekin. Hiltzea ez da soilik heriotzarekin lotura duen ekintza bat. Gertatzen dena da, bizia, bere azken faseetan, prozesu konplexu bat dela, eta gaixotasuna, mendekotasuna,

eta heriotzaren ekintza bera, bizitzaren zati garrantzitsuak direla: alegia, **hiltzeko prozesua**.

Ondorioz, aldi hori bizi izateko, **hiltzen ikasteko** eta hiltzeko hainbat moduren artean aukera egiteko (nola hil nahi duzu?), pertsona batzuek, gaixotasuna edo mendekotasun-aldia iritsi aurretik, pertsonalizazio-maila handiagoak hartzen dituzte beren gain.

Horretarako, hiltzeko prozesua **autonomoago** eta independenteago bizitzeko moduan hausnartzen hasten dira:

- Biziaren kalitatearen edo kalitateko heriotzaren inguruan
- Biziaren **zentzuaren** inguruan
- Hiltzeko prozesuak **besteengan** duen eraginean (batez ere, emakumeengan)
- **Medikuntzaren** eragin teknologikoan
- **Bioetikaren** postulatueta
- Eta abar...

Eta horregatik, eredu biografikoa demokratikoagotzat jotzen dudalako (eskubideetan berdintzen gaituelako, gizartearen zati bakar batenak diren sinesmenetan oinarritu partez), lan-saio honen helburuetako bat **eztabaida** piztea eta **aldaketa soziala** eragitea da.

2. GAIXOTASUNA ETA MENDEKOTASUNA

Gaixotasunari eta mendekotasunari gehien eragiten dien kontuetako bat, **biztanleriaren zahartzea** da. Azken hogeita bost urteetan, sei urte igo da adineko pertsonen bizi-itxaropena. Datu horrek, biziari begira erakargarria bada ere, baditu era berean bere arazoak:

Ikuspegi publikotik, kostuen handitzeak aintzat hartu beharko lirateke. Nire ustez, zerbitzuen kostuak, bultzatzen ari direlako, jada, **etika berriak** eraikitzen.

Ikuspegi indibidualago batetik, guztia ez da abantaila. Pertsona askok zahartzaroa baldintza egokietan bizi badute ere, beste batzuek zahardadearen eta mendekotasunaren zama handia nozitzen dute, eta eguneroko pentsamenduen lehentasuna aztertzean, edadeko jendearentzat heriotza ez da, Durane-ren arabera, «kezka nagusietako» bat. Aurretik daude:

- Bakardadea
- Gaixotasuna
- Mendekotasuna
- Balio ez izatearen sentsazioa
- Oroimena galtzea
- Zereginik eza edo oinazea
- Eta, azkenik, heriotza.

Horren guztiaren arabera, uste izatekoa da piztutako eztabaida hori sakontzea komeni dela, pertsona askok auzitan jartzen baitute, bizia zientzia medikoak ahalbidetzen duen mugaraino luzatzeko eskubidea eta onuragarritasuna. Horregatik, erabaki pertsonalak hartu nahi dituzte beraien hiltzeko prozesuan.

Biziaren kontrol eta kudeaketarako erantzukizun handiagoa norbere gain hartzeko testuinguru horretan, egoera berri bat sortzen da: pertsona batzuek **gutxieneko baldintza** batzuk ezartzen baitizkiote beren *bizi-kalitateari*, eta baldintza horiez behetik ez dute bizi nahi.

Egindako landa-lanean, oraindik ere gizarte-atseginerako baldintzetan zeuden emakume batzuei, baldintza horiek, beren ustez, zeintzuk liratekeen galdetu diet. Gutxieneko baldintza horietan sakondu ahala, zera esan zidaten, behin eta berriz:

1. **Oinazea**, aipatu didate, gainditu ezineko lehen muga gisa.
2. Beharbada, zainketa-lanean aritzeak utzitako oroitzapen tristeek eraginda, ez lukete beren **alaben** zaintzapean egon nahi.
3. **Autonomoak** ez balira, nolabaiteko laguntza gorabehera beren etxean bizitzeko gaitasunik ez balute, hiltzen laguntzea nahiko luketela.
4. Areago, “**dodotisa**” erabili beharra bera, behar adinako arrazoia litzateke bizitzeko nahia alde batera uzteko.

Planteamendu hori baliteke muturreko samarra izatea, orokortzeko aproposa ez izatea; izan ere, **biziaren zentzuari** eusten bazaio, alegia, **dodotisa** erabili arren pertsonak asetzen duen bizitza egiten badu, oztopoa gainditu daiteke. Honekin lotuta, **Dostoievski-k** berak dioenez, «**existentziaren sekretua ez da bizitze hutsa, zertarako bizi jakitea baizik**».

Hiltzeko prozesuaren **eredu biografikoaren** aldeko pertsonak, honela jokatzeko dute:

- Lehenasuna ematen diote **oinazeari** aurre egiteari.
- **Jarrera indibidualagoa** erakusten dute, eta, sentimendu erlijiosoak eragin txikiagoa du haiengan, eta, batzuetan, batere ez.
- **Erabaki estrategiko eta ekonomikoak** hartzen dituzte (non bizi; nola egokitu etxea mendekotasun-aldirako; non eta nola bizitzeko era berriak planifikatu...).
- **Besteenganako** mendekotasunaren eragina, ahalik eta txikiena egitea dute helburu.
- Lehenetsi egiten dute, **exijitu baino, etxean** zainduak izatea, eta egoitzara sartzearen aldeko dira, zainketak zaintzaileentzat (emakumeak, gehienetan) gehiegizkoak badira.
- **Elkarriketaren** aldeko jarrera dute sistema medikoarekin, kasu askotan **tratamendu edo erabaki medikoak mugatzeko**.
- Eta, besteren artean, baita, **bizi-testamentua** egitea.
-

3. HILTZEAREN ATARIKOA ETA HERIOTZA BERA

Ikuspegi laiko zibil batetik gehienetan, badago joera bat egun ondo hiltzearen edo *kalitateko heriotzaren* ideiarekin inguruan. Landa-lanean ikus daitekeenez, elkarriketatutak nahiko bat datoz berentzat nahi luketen kalitateko heriotza azaltzean:

- «Oinazetik gabe
- **Konturatu** gabe, lotan (Aukera honetan eztabaida handia dago, zeren eta askok ez dute mundu honetatik agurtu gabe joan nahi)
- **Azkar**, baina ez istripuz
- **Familia** edo lagun minen alboan
- **Adinean** aurreraturik
- **Etxean**
- Besteak **zamatut gabe** (inor izorratu edo hondoratu gabe)». (Durán, 2004:19)

Landa-lanean ere, nabari daiteke heriotzaren kalitate-gabezia hori, pertsona askok esaten baitute beren gertuko senitartekoak behar baino geroago hil direla, *zentzurik gabeko sufrikariopean*. Baita, batzuetan, urte askoren ostean ere.

Miren Josebe: «Azken hamar egunetan-edo gauero gelditzen ginen haren ondoan, egun guztian han, gau eta egun, ez ginen mugitzen [...] Batzuetan *ah!*

egiten zuen. Akabo! -ukitu egiten zenuen hilotz zegoen jakiteko-; une estuak ziren oso, azken minutuaren zain, bukaeraren zain...

Kalitatego heriotzaren estandarrak bermatzea, ordea, ez dirudi gauza erraza denik, ez behintzat heriotzari gaixoaldi-amaierako prozesu natural izaten uzten badiogu. Hona **Sherwin Nuland**-ek (1998:21) ematen digun lekukotza; andre batek bere amaren heriotzaren inguruan dioena da:

«Gure ama asko sufrিতта hil zen, eta, medikuak denetik egiten ahalegindu baziren ere, ezin izan zioten sufrikarioa baretu. Ez zuen espero nuen azken lasairik izan. Espirituala izango zelakoan nengoen, bere bizitzaz hitz egingo genuela, bion bizitzez, baina ez zen hala gertatu. Oinazea handiegia zen, Demerol gehiegi [...] Ez zen duintasunik izan gure amaren heriotzan».

Goikoa bezalako adibideetatik, baina, ez dugu ondorioztatu behar, heriotzaren kalitatean eragiterik ez daukagunik, ***hiltzen ikas ez dezakegunik***.

Izan ere, badira gutxienez **bi arrazoi** hiltzeko une hori aldatu edo hobetu dezaketenak.

- Alde batetik, **sendagai aringarrien aurrerapen** itzelak (hala ere, kontuan izan Nafarroako legedia oso bestelakoa dela)
- Bestetik, eta arrazoi partikularrago eta pertsonalago modura, eta garrantzitsuagoa ere bai, bizitza ulertzeko moduan gertatutako **gizarte-aldaketan eragina**.

Laburbilduz, ondo legoke **Marga Iraburu-ren** (2005:112) esapide hau errealitate bihurtzen ikastea: «**hil nazaten utzi gabe, hil nahi dut**».

4. EUTANASIA

Nire ustez, eutanasia definitzeko eta interpretatzeko arrazoi nagusietako bat **hiltzeko eskubidea** errespetatzea, edo **ez** errespetatzea, da. Hori iruditzen zait dela eztabaidaren oinarria.

Egun, bi joera nabari dira:

- Batak dio, egoera jakin baten ondorioz (ia beti fase terminaleko gaixoak) asko sufritzen denean, zilegi dela hiltzeko eskubidea. Literatura espezializatuan eta legedian “*duintasunez hiltzeko eskubidea*” esaten zaio jada kasu horri.
- Bigarren joerak, oster, baztertu egiten du gaixotasun terminalaren baldintza, eta, sufrimendu fisikoaz harago joanda, pertsonak, berak hala nahi duenean, “*hiltzeko eskubidea*” izan behar duela defendatzen du.

Honela, “hiltzeko eskubidearen” (HE) edo “duintasunez hiltzeko eskubidearen” (DHE) aitortzaren oinarrian sortzen da eutanasia kontzeptuaren inguruko lehen sailkapena. Horrexegatik:

1. “*HEren eutanasia*” deituko diet Hiltzeko Eskubidearen onarpenetik eratortzen diren jokabide edo praktikei.
2. eta “*DHEren eutanasia*”, Duintasunez Hiltzeko Eskubidea onartzearen ondoriozko jokabideei.

Modu horretan sailkatuta, arrazoizkoa dirudi uste izateak suizidio anomikoek edo, areago, suizidio lagunduek, gaixoa fase terminalean ez egonik ere, badutela lekurik HEren eutanasia izendatu dugun multzo horretan.

Beren burua hiltzea erabakitzen dutenen ustezko heriotza-eskubideari dagokionez, Mercedes-ek, zainketa aringarrien unitate batean lan egiten duen medikuak, suizidari ez zaiola laguntzarik eman behar uste du:

«Kontziente bazara, orientaturik bazaude, eta hil nahi baduzu, ba nahi duzuna egin dezakezu».

Beraz, Mercedes-ek bezala pentsatzen dutenek, ez dute HEren eutanasia inondik inora onartzen, ez baitute ulertu nahi, kasu batzuetan, bizitzeko irrika sotilago ageri dela eta bere mugak ez direla bereziki gardenak. Gerta daiteke, izan ere, patologia klinikorik nozitzen ez dutenek ere, hiltzeko beldurrik gabeko egoerara iristea, eta bizi izatea zama edo buruhauste bihurtzea.

Aniztasunaren adibide, beste pertsona batzuek areagotu egiten dituzte hiltzeko laguntza jasotzeko egoera edo zirkunstantziak, eta onartu egiten dute **HE**ren eutanasia. Iritzi horretakoa da **Enrique**, erretiratu berria, osasun onekoa eta bizitzeko ilusioa daukana.

Hiltzen lagun zaitzaten, ez duzula zertan “fase terminaleko gaixo” izan pentsatzen du, eta honela dio:

“Zure bizitza jasan ezin dezakezun degradazio-mailara iritsi bada ..., jada zure bizitza ez dela duina iruditzen bazaizu ...” **Zertarako?**

Elkarriketatu ditudan pertsonen esanetan, baita kaleko eztabaidan ere, argi geratzen da nahasmen handia dagoela **hiltzeko eskubidea** eta **duintasunez hiltzeko eskubidea** terminoei ematen zaien adierari eta eskubideari dagokionez, eta hortik **eutanasia** definitzeko arazoa.

Eutanasia hitza, duintasunez hiltzeko eskubideari lotua (**DHE**ren eutanasia), zentzu zabalean erabiltzen da, eta, oro har, beste bi teknika ezberdin hartzen ditu bere baitan: **sedazioa** eta **suizidio lagundua** (betiere gaixotasun terminalaren testuinguruan, noski).

Gaixotasun terminalaren ingurumaria horretan, **hirurak ere** (eutanasia, lagundutako suizidioa eta sedazioa) **kategoria berekotzat** jo daitezke, zeren **DHE**ren sailkapenekoak:

- **Helburu** bera eskaintzen dute: **sufrimendua arintzea**
- Baita **motibazio** bera ere: **errukiz** jokatzea, hainbat teknika baliatuta.

Arrunt antzean planteatuta, **eutanasiaren eta sedazioaren arteko aldea injektatu** beharreko koktelaren **dosifikazioan** baino ez dago:

1. **Injektatutako kantitatea handia bada**, heriotza minutu gutxitan gertatuko da eta **eutanasia** izena jarriko zaio.
2. **Dosia txikiagoa denean**, ordu batzuetan etorriko da heriotza (normalean 12 orduetan, hori baita kausa-efektu erlaziorik ez dela egon ondorioztatzeko jurisprudentziak ezartzen duen muga), eta **sedazio** deituko zaio.

Eutanasiaren eta suizidio lagunduaren arteko kontrastea planteatuta --gaixotasun terminalaren kasuan betiere--, argi ikus daiteke ezberdintasuna zera dela:

1. Gaixoak **berak** heriotza eragingo dion pilula hartzen badu (nahiz hirugarren batek lortu, eskuratu edo hartzen lagundu...), **suizidio lagundua izango da**.
2. Gaixoak, aitzitik, sendagaia ahorraino **eraman diezaioten behar badu**, eutanasia **kasu baten aurrean gaude**.

Ezberdintasun horiek, nire ustez, ez dute alde edo diferentzia **etiko** edo **moral** handirik berekin; inondik ere.

Eutanasia, suizidio lagundua eta sedazioa, ezberdintzen ahalegintzean, alderdi fenomenologikoak soilik hartzen dira kontuan, eta alderdi horiek ez dira garrantzitsuenak. Suizidioak, eutanasiak edo sedazioak, egoera jakin batzuetan (sufrimendua, prozesu terminala edo ekintzarako borondatea), emaitza bera ekartzen dute eta ez dago inolako ezberdintasun moralik beren artean. Izan ere, hiru praktika horien helburua bat bakarra da eta **erruki-sentimenduan** oinarritzen da.

Horrek guztiak, **Méndez-en** (2002) ustez:

“**eutanasia kategoriak**” ez du kokaleku egokirik auzi horren inguruko eztabaidan, besteren artean, bai araubide juridikoak, bai aginte erlijiosoak, galarazitako jokabide edo praktika delako.

Hori dela eta, eztabaida bultzatu eta hiltzeko prozesuaren jokabideak eraikitzen ahalegintzeko, baita hiltzen ikasteko, komeni da **eutanasia kategoria** nolabait ere eguneroko egoeretan kokatzen laguntzen diguten **lau balizkoren** bitartez **eztabaidatzea**. **Egunerokotasunean** gertatzen den bezala.

4.1. Zer egin *gaixoak* hiltzeko borondatea adieraztean?

Lehen balizko honetan fase terminalean ez dauden pertsonak sartzen ditugu, hiltzeko berehalako arriskurik ez dutenak, baina, bizi duten egoeragatik, heriotza aurreratzeko eskatzen dutenak. Pertsona horientzat, bizitze hutsa, sufrimendua da,

- Hala, **gaixotasun kroniko degeneratiboak** dituztelako
- Nola, **guztiz mendekoak** direlako,
- Edota, **tetraplegikoak** direlako
- Edota, **Alzheimerrak jo berriak** daudelako, besteren artean.

Galdera horri lotuta, **Mercedesek**, zainketa aringarrietako medikuak, uste du tratamendu posible guztiak baliatu behar direla “duintasunez hiltzeko” praktikaren eskubidea onartu aurretik, eta pentsatzen du **Ramon Sampredo** tetraplegikoaren antzeko kasu batean esku hartu beharko balu, uko egin eta **kontzientzia-eragozpena** aldarrikatuko lukeela.

Eztabaida, ordea, **sufirimenduaren muga** ezartzean nahasten da:

- Gauza bera al dira **hemiplegia** edo tetraplegia?
- **Iritsiko zaigula** uste dugun mendekotasun-egoeraren arabera (Alzheimer hasiberria, kasu) aurreikusi behar al dugu gure hiltzeko nahia, suizidioaren edo eutanasia prebentiboaren bitartez?

Kasu horietan, **gogoeta eta erabaki pertsonalaren alde egiten dugu**, kontuan izanik **(HE)** eutanasiaren alde daudenek ez dituztela gainerakoak horretara behartzen.

4.2. Zer egin *gaixotasuna oso aurreratua* eta gaixoa hil edo biziko egoeran badago?

Bigarren balizko honetan, laster hilko direla uste den pertsona oso gaixoak ditugu aipagai. Adibide gisa esan daiteke **minbiziak jotako pertsona oso gaixoak daudela** multzo honetan.

Eskuragai dauden datu estatistikoen eta egin dudan landa-lanaren arabera, biztanle gehienak **DHE**ren aldekoak direla ikus daiteke, aplikatzeko modua edozein dela ere: eutanasia, suizidio lagundua, edo sedazioa. Hiru horien artean, sedazio klinikoa da, egun, gehien eskatzen dena. Dena dela, argi dago gero eta pertsona gehiagok nahi dutela, bai beren buruentzat bai gertukoentzat, erietxeetan eskaintzen dena baino harreman **intimoago** bat, eta, horrexegatik, senitarteko eta adiskideen ondoan hiltzea aukeratzen dute, baina, betiere, profesionalek aholkatuta, nahiz eta osasun-pertsonalak exekutatu ez.

Nahiko maiz gertatzen den beste kasu bat da: **hil edo bizi** dagoen gaixoak ezin erabakitzea, osasun-egoerak uzten ez diolako, eta, gainetik, **bizi-testamenturik** egin gabe egotea.

Erabakitzen zailago diren kasu horietan, guztiok berdin pentsatzea ezinezkoa bada ere, gehiengoaren iritzia da senitartekorik gertukoena direla egoera horretan dagoen gaixoarekin zer egin erabaki behar dutenak. Hori dela eta, garrantzia hartzen ari da berriz, azken nahiaren **testamentua egitearen komenentzia**, testamentu hori egitean, neurri batean, **nola hil nahi dugun** adierazten baitugu.

4.3. Zer egin *pertsona asko sufritzen ari denean*?

Kategoria honetan, **hamarkadetan** luza daitezkeen sufrimendu-egoeretan dauden pertsonetan oinarrituko gara. Adibide batzuk emate aldera, **arrazoitzeko gaitasunik ez**

duten pertsonen kasua aztertuko dugu, eta, betiere, aurrez **bizi-testamentua egin gabekoak**:

- **Alzheimer** gaitza aurreratua daukatenak.
- **Egoera oso kaskarrean** dauden zahardadeak jotako pertsonak.
- **Koman**, urteak daramatzatenak.
- Itxura guztien arabera kalitate txarreko bizitza izango duten **malformaziodun haurrak**.

Egoera horiek konplikatuagoak direnez, kategoria honetako jarrera edo iritzia zalantzarriagoak dira, **ñabardura** gehiagokoak. Horrez gain, pertsona horiek, ezer adierazterik ez dutenez gero, beren borondatea gertuko senitartekoen borondatearekin ordezea proposatzen da. Baina, erantzukizuna gertuko gain uzteak beste eztabaida batzuk pizten ditu, ez baita beti erraza izaten gertuko pertsona hori aurkitzea.

Pertsona batzuentzat, aldiz, kasu horiek ez dira zailak. Izan ere, deskribatu ditugun egoeretako pertsonaren bat fase terminalean ez badago, **ez da ezer egin behar**, bizitza bere horretan jarraitu eta **heriotzaren zain geratzea** da kontua. Heriotza, modu **naturalean**, “etortzen den arte” zain geratzea.

Beste batzuek, berriz, era horretako bizitza ez dela duina uste dute, eta, ondorioz, iruditzen zaie egoera horietan **esku hartu behar dela errukiaren printzipioan oinarrituta**, eta, baita ere, beharbada, **bioetikak** aldarrikatzen dituen **justizia** edo **benefizentzia** bezalako printzipioak kontuan hartuta.

Horrelako kasuetan, **nire ustez**, hiltzeko eskubidea onartzea da alternatibarik bidezkoena, eta, beraz, **HE**ren eutanasia zilegitzat jotzea, nahiz eta, aurrera eramateko zailtasunak tarteko, **DHE**ren eutanasia gisa planteatu, ohiko hiru teknika ezberdinak erabilita.

Honen guztiaren inguruan ari garela, kontuan izan behar dugu eutanasiaren alde garenok, dela **HE**rena dela **DHE**rena, ez dugula inor behartu nahi. Horrexegatik, hiltzeko eskubidearen edo duintasunez hiltzeko eskubidearen defendatzaileek zera planteatzen dugu:

- Errespetatu
- Ulertu

- Bat egiten dugula nork bere autonomia gauzatzeko eskubidearekin
- Eta, jakina, ez dugu, horrelakorik nahi ez duen inor, horretara behartzen.

4.4. Zer egin *pertsona* batek hiltzeko nahia agertzen duenean?

Bukatzeko, laugarren balizko edo kasu honetan, **gaixo egon ez arren hiltzeko borondatea adierazten duten pertsonak** aztertuko ditugu. Horretarako, hiltzeko eskubidean (**HE**ren eutanasian) oinarritzen dira.

Aurrez ere esan dudanez, eskubide hau oso **eztabaidagarria** da, eutanasiaren alde argi eta garbi dauden autore batzuek ere, hiltzeko eskubideak bere **muga** daukala uste baitute.

Nire ikerlanean ondorioztatu dudanez, **pertsona gehienak bat datoz** hiltzeko eskubidea bizi-kalitatearen gainbehera nabarmen bati --**duintasunez hiltzeko eskubideari (DHE)**-- lotzearekin. Elkarriketatutako asko pertsonen erabateko autonomiaren alde agertzen dira eta baita haien borondatea errespetatzearen alde ere, baina, bestalde, «**ez dute ulertzen**» hiltzeko borondatea adierazte hutsak, aparteko arrazoirik gabe, hiltzen laguntzeko laguntza publikoa orokortuko lukeen eskubidea emateko balio behar lukeenik.

Jarrera horren zergatia izan daiteke, agian, **suizidioa** sozialki zigortutako praktika dela, baita **hiltzeko eskubidea** beren gain hartzen dutenen kasuan ere.

Beraz, **HE eutanasiaren aldeko** agertzen badira ere, pertsona horiek ez dute **suizidioa hiltzeko eskubidean** oinarritzen den praktika edo jokabidetzat hartzen. Motibazio indibidualaren esparruan sartzen dute jokabide hori, eta ez gizartearenean.

Beste pertsona batzuek ordea (bizi-kalitateari gehiago eskatzen diotenak, beharbada), zalantzan jartzen dute kasu horietan zer egin beharko litzatekeen, zeren eta, nahiz suizidioa guztiz ontzat eman ez, ez dute ukatzen pertsona jakin batzuk anomia-egoeran suizidatu daitezkeenik, eta horrela izanda, laguntza eman behar zaiela pentsatzen dute (**HE**).

Zirriborratutako kasuen **helburua, hiltzeko eskubidearen edo duintasunez hiltzeko eskubidearen inguruko eztabaida errazteko testuingurua prestatzea** da, eta iritziak oso ezberdinak dira, normalean prozesu emergente fasean dauden prozesuetan gertatzen den bezala, eta kontuan izan behar dugu **eutanasia emergentzia sozial handiko gaia dela**.

5. AZKEN KOMENTARIOAK

Azterlan honetan esan dut, lehen ere, pertsona asko kezkatuago daudela heriotza txar batekin, behar bezalakoak diren kalitate-estandarrik gabe hiltzearekin, heriotzarekin berarekin baino. Heriotzaren kalitatea hobetzeko xedez, izan norberarena edo gainerakoena, mesedegarria izan daiteke gogoetetan eta eztabaida sozialetan sakontzea hiltzeko prozesuari edo eutanasiari berari lotutako gai jakin batzuen inguruan.

Lehenik eta behin, esan behar da *emakumeek*, aurrez gaixoak eta mendekoak zaindu izan dituztelako, eta, baita urte gehiago bizitzen direlako ere (asko alargunak ere badira), eta, beraz, prekarietate-egoera handiagoan daudelako, parte-hartzaileago agertzen direla hiltzeko prozesuetan.

Gizarte zibil eta laiko bat egituratzeko bidean lan egitea komeni da, protagonismoa legeen bitartez adierazia izan dadin, eta ez erlijio-sinesmenen bidetik, osasuna ondasun laikoa denez gero. Egun, ez dira betetzen Estatuaren akonfesionaltasun-postulatuak (are gutxiago laiko batenak), eta alderdi politikoek entzungor egiten diote gizarteak gai hauek legeztatzeko egiten duen eskakizunari. Heriotzaren kalitatea hobetzeko euskal alderdi politikoen interesik eza salagarria da zinez, eurak ez mugitzeagatik pertsona asko behar ez bezala, sufrituz, hiltzen direlako. Hori dela eta, komeni da agintariei gogoraraztea eutanasia benetan galarazten duena ez dela erlijioa, legeak baizik, legezko eskumena baita.

Heriotzaren kalitateari hertsiaigo lotuta, gaiaren inguruko legedia eskatzeko ez ezik, *hiltzeko eskubidearen* (HE) inguruko eztabaidan sakontzea ere komeni dela iruditzen zait, eskubide horrek bide eman baitezake hiltzeko prozesua deitzen diogun bizi-prozesu luze horren antolaketan eta egituran aldaketa erabakigarriak lortzeko. Aurreko guztia ahaztu gabe, indar egin nahi nuke beharrezkoak diren *eskubideak benetan bete daitezela* eskatzeko -- batik bat, gaixoak tratamenduari muzin egiteko duen autonomiari dagokiona, 2002/41 Legeak jasotzen duena--, sarri askotan ez baitira betetzen ezagutza-faltagatik eta/edo ideologiagatik, hala medikuen aldetik nola familiakoen partetik ere, maiz ez baitiote jaramonik egiten hil-hurren dagoenaren alde aurreko borondateari. Horixe da, hein batean, DHE elkarteak sortu zenean begiz jotako helburua; alegia, «duin hiltzeko behatoki bat» eratzeko proiektua. Komeni baita gogoratzea sedazioaren praktika, esaterako, zuzenbidezkoa dela, eta gaixoak edota haren ordezkari legalek behar bezala zehaztutako nahia ez betetzea delitua dela.

Baina, bukatzeko, esan nahi dut gai horien inguruan legeak egiteko ezinbesteko beharraz gain, eta, gure eskubideak errespetatu daitezzen exijitzeaz aparte, horietako asko legeztatuak baitaude Espainiako Estatuaren legedian (41/2002 Legea, azaroaren 14koa, Gaixoaren Autonomiaren eta Informazio eta Dokumentazio Klinikoaren Esparruan Eskubide eta Betebeharren Oinarritzko Lege Arautzailea), hiltzeko prozesuaren benetako irakaspena bizitza propioaren pertsonalizazio arrazional baten diseinuan dagoela, gure balio eta etika berriak praktikan jartzean prozesu bitalen kudeaketari plus bat gehituz eta eredu biografikoari dagozkion ezaugarriak indartuz. Horrek guztiak hiltzeko prozesuaren eta eutanasiaren inguruko diskurtsoa eraikitzen eta berritzen lagunduko du, eta aldaketa soziala eragingo du eredu biografikoaren ezaugarri emergenteenak bultzatuta.

2-3/10/2014. XIII Reunión Anual de la Sociedad Vasco-Navarra de Psiquiatría. Nuevos Planteamientos en Psiquiatría. Arantzazu.

Egitaraua

Urriaren 2a, osteguna

Euskadiko eta Nafarroako Psikiatria Elkartearen Urteko XIII. Bilkura

Psikiatria arioko ikuspuntu berriak

2014ko urriaren 2-3a
Gendiaga Topagunea, Oñati (Gipuzkoa)

*Eusko Jaurlaritzak osatutako erlazio interegone giza alorretik
Eragarriak Prestakuntzaren ikuspegiak eskaintza*

16:00: Dokumentazioa jasotzea
16:15: Aukazpema eta inaugurazioa
16:30: Sinposioa: Hitzeko eskubidea

Moderatzailea: Alvaro Irujo (Psikiatria, Gipuzkoa)
Hizlariak: Iñaki Oteiza (Antropologia, Gipuzkoa), Iñaki Subijana Jaun Txiki Gurena (Psiquiatría, Asturias), Iñaki Sarriegui (Mediku internista, Araba), José Guzmán (SHUko Psikiatriako katedraturik emeritua, Bizkaia)

18:30: Inaugurazio-hitzaldia: Jarrera berritza eta buru-nahasmendua: erlazio konplexua
MODERATZAILAK: Luis Pacheco (Psikiatria, Bizkaia)
Hizlariak: Jose Luis Carrasco (Psikiatria, Hospital Clínico San Carlos, Madrid)

19:30: ENPE-ren batzordea
20:15: Bilkua gidatuta Basilikara
22:00: Afaria

Urriaren 3a, ostirala

09:30: ADITUEKIN TOPAKETA 1
1A TOPAKETA: Historia klinikoa: Lege-erlazioak eta konfidentzialtasuna
Adituek: Luis Pacheco (Psikiatria, Bizkaia), Juan Medrano (Psikiatria, Bizkaia), Iñaki Medrano (Psikiatria, Bizkaia)
1B TOPAKETA: Medikuntza 2.0: Informazio biomedikua Interneten
Adituek: Cecilia Guzmán (Documentalista, Madrid)
1C TOPAKETA: Psikiatria arioko teknologia berriak
Adituek: Ana María González-Pinto (Psikiatria, Araba), Andrea Gabelloni (Psikiatria, Gipuzkoa)

11:30: ADITUEKIN TOPAKETA 2
2A TOPAKETA: Historia klinikoa: Lege-erlazioak eta konfidentzialtasuna
Adituek: Luis Pacheco (Psikiatria, Bizkaia), Juan Medrano (Psikiatria, Bizkaia), Iñaki Medrano (Psikiatria, Bizkaia)
2B TOPAKETA: Medikuntza 2.0: Informazio biomedikua Interneten
Adituek: Cecilia Guzmán (Documentalista, Madrid)
2C TOPAKETA: Psikiatria arioko teknologia berriak
Adituek: Ana María González-Pinto (Psikiatria, Araba), Andrea Gabelloni (Psikiatria, Gipuzkoa)

13:30: JULIÁN DE AJURRAGUERRA SARI EMATEA
13:45: Apertiboe
14:30: EGOILIARREN MAHAIA: ENPE-ren VII. IKERKETA SARIA/BEKA
Moderatzailea: Ana María González-Pinto (Psikiatria, Araba)
17:00: SARI/BEKA EMATEA ETA AMAIERA

Arantzazun, 2014-10-2an

Iñaki Olaizola

Agradezco la suerte de compartir mesa con juristas y psiquiatras, porque la perspectiva pluridisciplinar es muy importante.

MUERTE VOLUNTARIA: ESTRATEGIA Y TÁCTICA

La **antropología** y otras ciencias sociales también, reconocen que **la muerte es un proceso cultural**, y por lo tanto, sometido a **cambios**.

Asumida la idea de la incidencia del hecho cultural en la estructura del proceso de morir, actualmente coexisten en nuestra sociedad, aunque de modo solapado en muchas ocasiones, **dos modelos**:

- **Uno**, que llamaré **tradicional**, principalmente construido sobre “*la muerte del otro*”, se distingue por los siguientes hechos diferenciales:
 - Magnificar la influencia del pensamiento **religioso** y el sentimiento de **trascendencia**.
 - Mostrar una mayor **resignación ante el dolor**.
 - **Delegar en los familiares la gestión de su enfermedad o dependencia**.
 - Mantener una **relación sumisa frente** a las actitudes paternalistas del **sistema médico**.
- **Otro**, por el contrario, que llamaré **biográfico**, asume nuevos postulados éticos en relación con “*su propia muerte*”, y postula por ejercer el control de sus vidas en el libre ejercicio de su **libertad**, de su **autonomía**. Se distingue por los siguientes hechos diferenciales:
 - Proyectar una actitud más **individualizada**, asumiendo **mayores cotas de responsabilidad y riesgo**, y mostrando una incidencia menor, o nula, del sentimiento **religioso**.
 - Tomar **decisiones estratégicas y económicas** que **minimicen**, en el futuro, el **impacto** de la dependencia **respecto a los demás**.
 - Combatir el **dolor** de modo prioritario.
 - Otorgar el **testamento vital** al objeto de delimitar ciertos tratamientos médicos y otras disposiciones.

Es en este contexto de muerte **biográfica** donde surge el debate extenso acerca de la **calidad** de la vida, del **sentido** de la vida, y del **derecho a disponer de la vida y a elegir las circunstancias del cuándo, cómo, y dónde morir**, incluso cuando la persona no se encuentre en situación de enfermedad terminal o en agonía. De hecho, hacen suyo el testimonio que hace Thomas Szasz, al decir, desde una perspectiva antropológica, que “*La muerte voluntaria es una elección intrínseca a la naturaleza humana*”.

Sin embargo, la **muerte voluntaria no está recogida** como derecho en nuestro **ordenamiento jurídico**, sino solamente de manera **tangencial** y a modo de **excepción**, como trataré de explicarlo más adelante.

En el contexto **institucional**, la **política** y la **religión** son, a estos efectos, los máximos exponentes del **discurso**, y de la regulación de las **prácticas** de muerte voluntaria

también, en un relativo estado de **complicidad** en la acción, porque el mantenimiento del actual estatus de poder es lo más conveniente para ambas instituciones.

Con **intencionalidad manifiesta** he agrupado a la **política** y a la **religión** en **responsabilidades casi compartidas**, si bien, en contra de lo que se podría suponer, **es la Política, con la contribución excepcional del sistema sanitario, y no la Iglesia, aunque bien quisiera, quien prohíbe las prácticas de muerte voluntaria, o limita el desarrollo legislativo para el cambio.**

Antes de adentrarnos en el debate de la estrategia y táctica en el proceso de incorporación de nuevos referentes legislativos conviene **aclerar** que cuando desde distintos sectores sociales se utiliza la voz **eutanasia** puede suceder que **no sepamos de qué estamos hablando**. Por ello, resulta pertinente una **primera aclaración** para saber **quién es el potencial sujeto** de la aplicación de las prácticas eutanásicas. Utilizaré dos posiciones extremas en el debate:

- **¿Las personas que manifiestan su deseo de morir?**
- **¿Las personas que se encuentran en una situación terminal**, a quienes, para evitarles **dolor** o gran **sufrimiento**, se les aplica **prácticas médicas que les alivia**, aunque como consecuencia de las mismas se pueda **anticipar la muerte?**

Para centrar el debate convendría posicionarse **en torno a qué derecho**, además del de libertad, se sustenta la muerte voluntaria: ¿En el Derecho a Morir (**DM**), o en el Derecho a Morir Dignamente (**DMD**)?

En la literatura especializada, a las actuaciones relacionadas con personas en situación terminal se conviene en agruparlas bajo el calificativo de **muerte digna**, centrando de esta manera la referencia *digna*, de dignidad, más a la muerte que a la vida. Consecuentemente, **el supuesto derecho** que ampararía las prácticas médicas correspondientes a enfermos en situación terminal sería el **derecho a morir dignamente**, mientras que el presunto derecho en el que se ampararían las prácticas realizadas en relación con personas que manifiestan **su deseo de morir** sería el **derecho a morir**, sin otros calificativos. Sobre esta base surge la primera pauta de clasificación del hecho eutanásico. Por ello, llamaré **“eutanasia DM”** a las prácticas (suicidio DM y eutanasia DM) que parten del supuesto del Derecho a Morir, y llamaré **“eutanasia DMD”** a las prácticas (suicidio DMD, Eutanasia DMD y Sedación DMD) que surgen como consecuencia del también Derecho a Morir Dignamente.

Sin embargo, analizar los hechos desde la perspectiva de la cantidad de dolor, de la inmediatez de la muerte, etc., como sucede en las llamadas leyes de muerte digna, supone derivar el debate al pretendido ámbito técnico de las y los profesionales de la salud, al sistema médico en general, e impide dirigir el debate en relación con cuestiones más éticas, con la estructura más íntima, más profunda, del derecho que lo ampara, que no es otro que el reconocimiento, o no, de si “la muerte voluntaria es una elección intrínseca a la existencia humana” en aplicación al consagrado derecho de la libertad. Ésta es la gran cuestión que históricamente ha acompañado a este debate, tan ideologizado, por cierto.

Un breve repaso por la historia nos lleva a recordar que, desde premisas cristianas, la vida, nuestra vida, es propiedad divina, y que el uso o disfrute que de ella podamos hacer es en tanto que usufructuarios de la misma. Dado que durante centurias, por derivación, también el poder terrenal emanaba de Dios, es razonable suponer que a ambos estamentos les favorecía la presunción de que morir voluntariamente, suicidarse, auto asesinarse, era, además de un pecado contra Dios, un acto de rebeldía contra el poder.

A mi entender, y quiero ya introducirme en alguno de los supuestos que incorpora el título de este trabajo, en esta manera de entender el poder que otros tienen sobre la vida de los demás, surge la estrategia de la Iglesia y los Estados: controlar la muerte, porque otorga poder a quien tiene capacidad de hacerlo mediante la sanción religiosa o la represión política, aunque utilizando diferentes tácticas.

1) Una de las causas que impulsó la necesidad de cambio en relación con el suicidio fue, en el ámbito de lo civil primero y en el religioso después, la crueldad extrema de los castigos que imponían a los suicidas o a quienes lo intentaban. Hasta tal punto fue el clamor que, incluso los mismos tribunales que juzgaban estos hechos, para paliar el sufrimiento que infringían, utilizaron la táctica de modificar la tipificación de los motivos que impulsaban al suicida, pasando desde la consideración de un acto de rebeldía que usurpaba el poder al señor, a entenderlo como la consecuencia de una situación mental que enajenaba al suicida del discernimiento necesario para la acción suicida. Éste es el probable origen de la intervención del sistema sanitario, y tal vez de la psiquiatría, en las cuestiones que atañen al control de las actuaciones de muerte voluntaria.

De hecho, en los tiempos actuales, **la institución sanitaria despliega un poder casi absoluto sobre la aplicación de la muerte voluntaria**. Hasta tal punto el poder que se le ha otorgado es grande que puede actuar en contra de la voluntad de las personas cuando éstas manifiestan su deseo de morir, en base a funciones delegadas por los Estados que sienten como obligación -constitucional, dicen- preservar la vida de los ciudadanos, obligándolos a vivir aun cuando ellos no quieran. (Nótese que las Leyes de Muerte Digna se construyen desde el Departamento de Sanidad, y no del de Justicia o Presidencia, como también sería posible)

A este propósito, conviene recordar que actualmente el Parlamento Vasco está en fase de tramitación de una Proposición de Ley de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida, que se construye, evidentemente, con generales restricciones al derecho a la muerte voluntaria, al derecho a morir, y de manera más general al derecho a la libertad, pero de esta Proposición de Ley hablaremos más adelante.

2) Otra táctica utilizada en el mismo sentido, la **segunda** en este relato, consiste en el uso abusivo del **lenguaje**. Las sutilezas del lenguaje en el uso de la **categorización** se tornan ininteligibles.

La táctica consiste en *manipular el lenguaje*, hasta hacerlo prácticamente incomprensible, tanto **al delimitar o interpretar las situaciones de dolor** o sufrimiento en las que los médicos y las médicas podrían matar a los pacientes, **como al tratar de discernir entre prácticas que, realmente, no constituyen diferentes categorías**. Esto sucede cuando, por ejemplo, en situaciones de enfermedad terminal y/o agonía se pretende **hacer categoría especial y diferenciada** para los supuestos de *eutanasia* (recibiendo de un **tercero** la ayuda necesaria para consumar el acto de muerte), *suicidio asistido* (cuando, a pesar de una relativa **ayuda externa**, la propia persona consigue aplicarse la acción que le conducirá a la muerte), o *sedación clínica* (cuando es **personal sanitario** quien proporciona la droga que matará a esa persona). Entre estas tres pretendidas categorías, **no existen diferencias éticas**, porque cuando lo que persigue una persona que sufre es acabar con su vida (recordemos que en los tres supuestos que se utilizan la aceptación de estas prácticas debe ser voluntaria), estas diferencias **no son constitutivas de categoría**, ya que lo que las distingue se basa en aspectos estrictamente **fenomenológicos**, más que éticos.

3) En el debate que sustenta las intervenciones del sistema sanitario en el ya influyente ámbito de la bioética, una **táctica** utilizada con profusión, y que fue iniciada por la Iglesia

católica en la década de 1950, consiste en la utilización confusa de lo que se conviene en llamar el **doble efecto**. La declaración de la *intencionalidad* de la acción que pudiera matar al sujeto está en la base de gran parte del debate. Es la manida referencia a los efectos colaterales de una acción realizada en el ámbito sanitario, cuando la aplicación de ciertas sustancias o drogas, además de aliviar el dolor -resultado pretendido- causa -sin pretenderlo, aunque es conocido que ocasionará- la muerte de la persona.

Como consecuencia de esta táctica **la Iglesia** reconoce actualmente la licitud de la sedación paliativa, que la asimila a una práctica médica, siempre, claro está, cuando el paciente se debate entre la vida y la muerte. Se puede apreciar que con esta táctica se refuerza, además del mantenimiento de la influencia religiosa, la idea de que el debate se centra en una cuestión que afecta al ámbito sanitario, más que a lo ético y a la libertad o autonomía, no del paciente sino de la persona humana. Este posicionamiento de la Iglesia, favorable a la sedación paliativa, es decir ajustado al derecho a morir con dignidad, en condiciones muy pactadas, nunca generalizables, es pues la táctica principal que utiliza la Iglesia para preservar su influencia en el control de la muerte. Es también, la táctica utilizada desde el poder que ejercen los gobiernos para evitar el cambio brusco.

En cambio, **la sociedad civil**, fragmentada tanto en defensa como en contra del derecho a la muerte voluntaria, utiliza **otras tácticas** diferentes, en ocasiones discursivas o legislativas, pero en ocasiones también a través de prácticas, muchas veces clandestinas.

4) Desde la perspectiva de quienes desean que la muerte voluntaria no esté coartada por el poder religioso o civil, una de las **tácticas** utilizadas, la cuarta en este relato, consiste en **ocultar la real intencionalidad de su estrategia**, que no es otra que **el reconocimiento de que el suicidio, la muerte voluntaria en general, es una acción legal**, no sometida a limitaciones. Pero para conseguir este objetivo, que vislumbran lejano, plantean el debate acerca de la conveniencia de “**ir a por todas**”, o **pausar** las actuaciones del proceso a través de la consecución de **objetivos intermedios**. Por eso, al planear las tácticas más eficaces en el marco de su estrategia global, surge el debate de si es conveniente aceptar e impulsar actuaciones desprovistas del sentimiento más íntimo de su objetivo, **cundo con ello se mejoran, aunque sea de modo parcial y restrictivo, las condiciones de la muerte de algunas personas**. Éste es el debate que surge, precisamente, al posicionarse a favor o en contra de las llamadas leyes de muerte digna que se construyen, siempre, como una excepción del derecho a la muerte voluntaria.

Retomando la referencia a la Proposición de Ley del Parlamento vasco, y de la totalidad de la Leyes de Muerte digna del Estado español, resulta evidente que la misma no reconoce el Derecho a Morir de Las personas que manifiestan su deseo de morir (DM), y solamente, como **excepción**, lo reconoce para las personas que se encuentran en una situación terminal, a quienes, para evitarles dolor o gran sufrimiento, se les aplica prácticas médicas que les alivia, aunque como consecuencia de las mismas se pueda anticipar la muerte (**Teoría del doble efecto**).

Al optar por la táctica de la excepción, las personas y grupos favorables al reconocimiento del derecho a la muerte voluntaria pretenden obtener pequeños aunque importantes avances en los casos concretos de muchas personas, muy enfermas o en situación de mucho sufrimiento, para que un **médico legalice** su situación y **los pueda matar**, de acuerdo a una ley que no es aplicable a todas las personas de esa jurisdicción. Desde la política, pues, obviando la autonomía de las personas, se delega en el sistema médico la autorización de matar un *paciente* (una *persona* digo yo), **creando una excepción democrática por cuanto que la interpretación de la propia ley de muerte digna se delega en un médico o médica, y no en un juez o jueza, como de manera acertada lo describe Szasz.**

Consecuentemente, si bien podrían reconocerse aportaciones que podrían mejorar la calidad de la muerte de las personas en situación terminal, esta Ley no cumple las expectativas que otros sistemas jurídicos han sabido dotar a sus leyes de eutanasia o suicidio asistido, dicho esto en términos generales. **Si en el coloquio tuviéramos tiempo, me gustaría explicarlo.**

Es una proposición de **Ley tímida**, que no va más allá de lo que la propia Iglesia católica autoriza: la sedación paliativa, y entra en el mismo juego de significados que se derivan del llamado doble efecto, es decir haciendo centralidad de la intencionalidad, sin reconocer el derecho primigenio que asiste a las personas a morir, cuando así lo desean.

Así mismo instrumentaliza excesivamente el poder del **sistema médico** en una cuestión que **no es absolutamente de su competencia**. Juzgar la calidad de la vida (estimación subjetiva, obviamente) y el sentido de la vida no es el ámbito profesional de los y las profesionales de la salud. **El derecho a la libertad de las personas que manifiestan su deseo de morir se mediatiza, se anula, se obvia, por el informe, supuestamente técnico, de los médicos y médicas. ¿Por qué?**

Además, incluso en la versión de **Ley de Cuidados Paliativos**, que en mi opinión debiera ser el título de la Proposición de Ley, no se utilizan, con sutileza, algunos **aspectos competenciales de la C.A.V.** En efecto no se apuran las posibilidades de interpretación de la competencia en **SANIDAD**, **al no vincular suficientemente la idea de sufrimiento, en relación con la definición de salud, salud sostenible, que hace la OMS, cuando la vincula a “un bienestar razonable y prudente que haga posible desarrollar una vida social valiosa”**, obviando así esa manera tradicional y caduca de vincular la salud, principalmente, con el sufrimiento físico. Por esta razón encuentro excesivas las referencias a la enfermedad, a la situación de agonía, a los síntomas de difícil manejo, al proceso avanzado, progresivo e incurable, etc. a los que alude la Proposición de Ley.

«La salud es un concepto normativo, cultural e histórico, y también una realidad humana alejada de la irrealizabilidad de aquel concepto de la Organización Mundial de la Salud (1946) que hablaba del completo bienestar físico, intelectual y social. La salud de hoy, [...] es la denominada salud sostenible: un bienestar razonable y prudente que haga posible desarrollar una vida social valiosa. Es la salud como capacidad humana básica, como oportunidad o posibilidad de vida que permita perseguir nuestros objetivos vitales e interactuar en el marco social.» (Casado, 2008:14)

En esta Proposición de Ley, al **llamar proceso al final de la vida** a esa etapa, se secuestra la idea de que abordar la muerte es el resultado de una trayectoria personal, biográfica, que se inicia cuando se percibe la muerte como el final de un recorrido autónomo en la vida, donde la reflexión acerca de la calidad y sentido de la vida se supeditan a **una concepción personalizada de la manera de entender la autonomía, la libertad de las personas**. Consecuentemente, hay gente que “quiere morir, y no que le mueran” (*hil nazaten utzi gabe hil nahi dut*), como dice Marga Iraburu.

Explorando **tácticas futuras** para el desarrollo de la estrategia que perseguimos, el reconocimiento del Derecho a Morir, como aplicación concreta al derecho a la libertad, a la autonomía de las personas, considero que es en torno a la idea de que el **suicidio, que no está prohibido**, es la vía por la que abordar el derecho a la autonomía, el derecho a la libertad de las personas. Incluso en la situación actual, el **Código Penal** español se ha modificado, permitiendo interpretaciones matizadas de lo que se entiende como **“ayuda necesaria”** al suicidio. Esta podría ser la vía para tratar el derecho a morir.

Para ello, desde el **ámbito de lo social** urge la ingente tarea de **dignificar la muerte por suicidio**, tan penalizada por su inclusión en esa categoría de “**conductas desviadas**”, y desde una **perspectiva jurídica** buscar argumentos que impulsen el reconocimiento de la idea de que, dado que el suicidio no está prohibido, ninguna acción coercitiva del Estado, en muchas ocasiones a través de la encomienda que ha hecho al sistema de salud, podría ir en contra de la libre elección de una persona. Investigar acerca de si es legal todo lo que no está prohibido, porque en caso afirmativo, dado **que el suicidio no está prohibido**, no sería necesario apelar a la existencia o no-existencia del *derecho a morir* o del *derecho a morir dignamente*, cuya circunstancial existencia se ha construido como elemento sobre el que basar el debate y las prácticas correspondientes.

No obstante, si bien el influjo de lo jurídico podría ser una táctica interesante para este debate, **conviene recordar que nos estamos refiriendo al reconocimiento de un derecho que tiene que ver más con la ética que con las leyes.**

Pero al hilo de estas reflexiones, una idea que solamente esbozo, es la que se deriva del supuesto que hacen algunos **filósofos** cuando suponen que para la aplicación de los Derechos Humanos Universales, previamente es necesario el reconocimiento de **los Derechos Civiles**, y, hablando desde la perspectiva de una Comunidad Autónoma, desde la Comunidad Autónoma Vasca, acuso la limitación de derechos civiles que tenemos, porque al referirnos **a nuestro Parlamento, sabemos que sus actuaciones en Derechos Humanos está constreñida** por la falta de autonomía en actualizar, cuando fuera necesario, algunos capítulos del Código Penal, por ejemplo, porque, se dice, esto no es de la competencia de la Sociedad Vasca.

Por eso, a pesar de reconocer un importante esfuerzo en la redacción de esta Proposición de Ley, considero **que no es adecuada** para abordar los verdaderos problemas que nos plantea el modo contemporáneo de morir.

1.- Porque esta Proposición de Ley, y las Leyes de Muerte Digna en general, **no da solución** eficaz al debate y a las prácticas de muerte de las personas con tetraplejías, en estados de coma, con enfermedades crónicas de gran sufrimiento, en situaciones de Alzheimer muy avanzadas, en procesos de enfermedades curables en ocasiones, pero que merman excesivamente la calidad de la vida, y, también, en personas en situación de anomia, etc.

2.- Porque **reprimiría**, e incluso propiciaría, la persecución y prohibición de prácticas eutanásicas en muchas personas que manifiestan su voluntad de morir, aunque no se hallen en situación terminal.

3.- Porque seguiría haciendo necesaria una red de grupos y personas solidarias con los objetivos de la muerte voluntaria que actuaran con grave riesgo y en la **clandestinidad**.

4.- Porque **aparcaría el debate** acerca de la muerte voluntaria a través de prácticas tales como la propia eutanasia o el suicidio asistido, en la interpretación DM, claro está.

.

27/4/2017: Los Derechos como garantía de la Dignidad de las personas, también en el proceso Final de la Vida. In: Lección Inaugural en el 18 Congreso de SEAUS en el Hospital La Fe de Valencia (27/4/2017). LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA: UN DERECHO DE LA CIUDADANÍA. Publicado en pág. WEB....



18º CONGRESO DE LA SEAU
La atención al final de la vida: un derecho de la ciudadanía
27 y 28 de abril 2017
Hospital Universitario i Politècnic de la Fe de València

JUEVES 27 DE ABRIL
10h-10h30 ACTO INAUGURAL
Rafael Solórzano Director General de Asistencia Sanitaria de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública de la Comunitat Valenciana
Mònica Aleixandrina Riquelme Gerente del Departamento de Salud Valencia La Fe
Rodrigo Gutiérrez Presidente de la SEAU

10h30-12h CONFERENCIA INAUGURAL
Los derechos como garante de la dignidad de las personas. También en el proceso al final de la vida
Itziar Olaizola Doctora en Ingeniería Naval UPV, MDA Universidad de Deusto y Doctora en Antropología UPV/EHU
*Modera **Mercè Tello** Vicepresidenta de la SEAU

12h-14h MESA 1
La muerte digna: visión actual y de futuro
Itziar Saralegui Doctora Servicio de Medicina Intensiva, Comité de Ética Asistencial Hospital Universitario Araba-Áraba de Vitoria-Gasteiz
Rafael Fernández-Delgado Doctor y Profesor Titular de Pediatría, Onco-Hematología-Pedbiología, Hospital Clínico Universitario de Valencia

14h-15h30 COMIDA DE TRABAJO

15h30-16h30 MESA 2
Experiencias en el final de la vida
Marina Gisbert Doctora y Profesora en Medicina Legal Universidad de Valencia y Presidenta del Consejo de Bioética de la Comunitat Valenciana
Teresa Antónanzas Directora de Enfermería del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza
Elisabet Pedrosa Madre de Gina y autora del libro *Soplores de Vida*
*Modera **Mª Pilar González** Vocal Imagen corporativa, Web y Comunicaciones de la SEAU

16h30-18h30 MESA 3
Las mejores comunicaciones
*Modera **Sra. Nùria Pagès** Vocal de Cataluña y Balears de la SEAU

VIERNES 28 DE ABRIL
9h30-11h MESA 4
La reafirmación de los derechos hacia la ciudadanía
Marc Benier Director de Comunicación de la Fundació Beniermaria, Profesor de la Universitat Oberta de Catalunya UOC
Juan Orellana Doctor y Presidente del Comité de Salud Mental de la UMH Catalana d'Iniciativa, Director General Gerencia Hospitalaria Benier Marim, Colegio Académico en Salud Mental
*Modera **Francisca Carles** Vocal Terapeuta de la SEAU

11h-11h30 PAUSA CAFÉ

11h30-13h MESA 5
Respeto de la sociedad en los momentos del final
Rafael Solórzano Director General de Asistencia Sanitaria de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública
Juan Berenguer Director de Calidad y Prestación Grupo Mármora y Director de la Fundación Mármora
Arquero Oliver Doctora y Catedrática de la Universitat de València Facultat de Psicologia
Tomás Traver Presidente Comité Ejecutivo de la ADEC Valencia
José Luis Baeza Doctor y Vicepresidente del Foro Español de Pacientes
*Modera **Sr. Rodrigo Gutiérrez** Presidente de la SEAU

13h30-14h ACTO DE CLAUSURA
Carmen Mantón Insurgent Camellera de Sanitat Universal i Salut Pública de la Comunitat Valenciana
Rodrigo Gutiérrez Presidente de la SEAU

18º Congreso de la SEAU: con el reconocimiento de Interés Sanitario para la Comunidad Valenciana

Itziar Olaizola Eizagirre

18º CONGRESO DE LA SEAUS. LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA: UN DERECHO DE LA CIUDADANÍA.

Los Derechos como garantía de la Dignidad de las Personas. También en el Proceso al Final de la Vida.

¡Buenos días; Bon día!

Con inmejorable acierto, en mi opinión, habéis organizado este Congreso bajo la premisa de los derechos de los ciudadanos. No puedo por ello sino felicitaros por la utilización de un término tan adecuado para debatir cuestiones que, como la muerte, nos lo recuerda José Jiménez Lozano (2008), es un acto civil, si bien una parte muy importante de la ciudadanía le asigna, además, unos supuestos trascendentes, pero que son expresión de sentimientos que competen al ámbito de lo personal, en general religiosos, o identitarios, en cualquier caso.

En la acepción que ahora nos interesa, Ciudadanía es la “Condición que reconoce a una persona una serie de derechos políticos y sociales que le permiten intervenir en la política de un País determinado”. Sin embargo, una buena parte del debate institucional acerca de la eutanasia, de la muerte voluntaria dicho de manera más general, evade el debate social y político, y se sustenta en la raíz histórica que podría estar en la inculturación que desde el cristianismo se ha realizado en relación con la sacralidad de la muerte. Y todo ello, sea dicho de paso, en un Estado que se declara aconfesional, pero que además aspira a la laicidad, desde la perspectiva pública, claro está.

Sucede así que, dado que con excesiva frecuencia las decisiones no las tomamos nosotros, las personas, por reflexión individual, sino por el influjo del discurso dominante, con ligereza dolosa se argumenta que la sociedad no está preparada, no está madura para abordar cambios que bien podríamos llamar biográficos en el proceso de morir. Así lo aseguraba, por ejemplo, el Alicante Ministro de Sanidad del PSOE, Bernat Soria (2007/2009). Y en esa situación de estancamiento y confusión seguimos, salvo por la aparición reciente de ciertas iniciativas legislativas (El Proyecto de Ley de EUTANASIA, presentado por PODEMOS; las llamadas Leyes de Muerte Digna desarrolladas por algunas

CCAA; y la recientemente Proposición de Ley presentada en el Parlamento español por CIUDADANOS, como todos sabemos, por ejemplo).

Tal es la confusión existente en relación con iniciativas tan distintas, que cuando desde diferentes sectores sociales se utiliza la voz eutanasia, o Muerte Digna también, puede suceder que no sepamos de qué estamos hablando. Esta idea la expresó Víctor Méndez (2002) al constatar que se producen desencuentros graves en torno a cómo definir el objeto de discusión, y esto puede deberse, opina este autor, a que la utilización de tantas definiciones y tantas clasificaciones en torno a la eutanasia y a la Muerte Voluntaria impide la construcción de esta categoría. Por eso, más que ahondar en el debate semántico de estos términos, convendría tratar esta cuestión desde el empeño por ampliar la escala de valores y de derechos que pudieran hacer mejor esa parte de la vida en el entorno de la muerte, tratando de establecer el debate acerca de lo que debería hacerse cuando una persona sufre mucho, o cuando una persona manifiesta su deseo de morir.

Posiblemente, al reflexionar de manera más concreta acerca de lo que se debe hacer cuando una persona sufre mucho, o cuando una persona manifiesta su deseo de morir, surgirá con relativa frecuencia la referencia al COMPROMISO al que la realidad encara a las personas, tal vez las más comprometidas con el devenir social, a tomar partido ético en el debate y en la práctica acerca de estas realidades emergentes. A modo de pequeña reseña, citaré algunos de los hechos sociales o procesos que en el pasado tensionaron el debate, de modo parecido a como lo hace hoy en día la Muerte Voluntaria: la investigación y construcción de la bomba atómica (Proyecto Manhattan); las etapas predemocráticas en muchas Sociedades; la prohibición de disección del cuerpo humano en la Edad Media; la lucha por la defensa o la despenalización del aborto; la libertad de los y las homosexuales; el divorcio; etc...

En relación con nuestro objeto de estudio, para avanzar en la mejor adecuación en los Derechos como Garantía de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de la Vida, podría ser de utilidad profundizar en la identificación de los anhelos que configuran una vida y una muerte de calidad. Al tratar de buscar un marco descriptivo de esa ansiada muerte de calidad, la profesora Durán la describe con los siguientes siete atributos:

- Sin dolor
- Rápida
- Sin excesivo coste emocional, ni económico

- En concordancia con la propia biografía de la persona
- Ejerciendo un control sobre el proceso; con Autonomía para decidir el cómo y el cuándo
- En el medio, y con los acompañantes más queridos
- Sin ser una carga para los demás...

La satisfacción de estos siete anhelos, que personalmente he verificado en el trabajo de campo que he realizado, se debería tornar en una exigencia legal, normativa, y podría invertir la realidad que se supone, al decir que “somos una sociedad que vivimos bien, pero morimos mal”, y podría también deslegitimar aquella otra idea que pretende reflejar la realidad acerca de la muerte al decir que “la calidad de la muerte en el Estado español es mala”.

Pero, para prosperar en la satisfacción de los atributos que se asignan a la muerte de calidad, resultan pertinentes, nuevamente, las palabras de Víctor Méndez (2002:10), quien, al referirse al proceso de morir y a la eutanasia, señala que “sólo la superación de las formas actuales de pensar esta cuestión puede hacer que lleguemos a ser capaces de enfrentarnos de forma democrática a los verdaderos problemas que nos plantea el modo contemporáneo de morir”. Y esto, considero yo, hay que tratar de realizarlo tanto en el ámbito privado como en el público.

Al hilo de esta recomendación metodológica, al interesarnos por algunos rasgos de las personas que propician con mayor pulsión la superación de las formas actuales de pensar esta cuestión, podría resultar oportuno recordar, ahora que todavía no hace un mes de su fallecimiento, el comentario de Salvador Pániker, importante figura en el debate acerca de la muerte voluntaria. Dice en *Cuaderno Amarillo* (246):

“Sólo los que previamente han construido un ego fuerte pueden comenzar un proceso no patológico de desprendimiento y desidentificación. Aunque suene paradójico, el camino hacia la liberación presupone un ego fuerte; presupone la autoestima, la confianza en uno mismo, el vigor de las propias convicciones (las que fueren). El que quiera trascender el ego partiendo de un ego débil o enfermizo sólo conseguirá incrementar sus neurosis o sus delirios”.

Pero, he aquí que, al adentrarnos en este debate, una cuestión previa que se nos plantea trata de discernir acerca de quién, quiénes son o deberían ser las personas más directamente afectadas por estas reflexiones. Consecuentemente, una principal y primera aclaración es conveniente para saber quién es el potencial sujeto de la aplicación de las

prácticas eutanásicas, de la muerte voluntaria. Utilizaré dos posiciones extremas en el debate, para referirme a dos colectivos diferenciados:

- ¿Las personas que manifiestan su deseo de morir?
- ¿Las personas que se encuentran en situación terminal?

Al tratar ahora de discernir acerca del *Potencial Derecho* que pudiera asistir a estos dos colectivos, conviene recordar que en la literatura especializada existe un consenso generalizado en agrupar bajo el calificativo de *muerte digna* a las actuaciones relacionadas con personas en situación terminal, centrando de esta manera la referencia *digna*, de dignidad, más a la muerte que a la vida, ocultando de esta manera el hecho de que la muerte no es sino una parte importante de la vida. Consecuentemente, el supuesto derecho que ampararía las prácticas médicas correspondientes a las personas enfermas en situación terminal sería el *derecho a morir dignamente*, mientras que el presunto derecho que ampararía las prácticas realizadas en relación con las personas que manifiestan su deseo de morir sería el *derecho a morir*, sin mayores calificativos. Sobre esta base surge la primera pauta de clasificación de la muerte voluntaria.

Esta sencilla pero concluyente clasificación, que consiste en Manifestar el Deseo de Morir, o encontrarse en Situación Terminal, es muy importante, pero en general es obviada. Por contra, al interpretar que la cantidad de dolor o de sufrimiento es la premisa principal de la cuestión, se impide dirigir el debate en relación con la estructura más íntima, más profunda del derecho que lo ampara, que no es otro que el reconocimiento de que “la muerte voluntaria es una elección intrínseca a la existencia humana”, tal como lo plantea Thomas Szasz (13). Ésta es la gran cuestión que históricamente ha acompañado a este debate, tan contaminado ideológicamente, por cierto.

Resulta fácil de entender que en la discusión general acerca de estos dos supuestos derechos, el Derecho a Morir, o el Derecho a Morir Dignamente, es en relación a las personas en situación terminal donde públicamente se plantea el principal debate, pero, no obstante, no deberíamos desdeñar a ese colectivo importante de personas que, sin ser enfermos terminales, consideran tener legítimo derecho para que la Sociedad les proteja también...

Al hilo de esta reflexión, convendría tratar de introducir una nueva *categoría*, que llamaremos de *Muerte Social*, que agrupara a las personas que han cesado en la práctica de la relación social, por voluntad propia o por causas de enfermedad o de dependencia severa, circunstancia por la cual podrían desear morir o haber muerto ya. El horizonte que

abrimos con este apunte es complejo, muy complejo, pero bien podría suponer el inicio de un reconocimiento específico de derechos para ese colectivo de personas que yo intuyo que podrían constituir legión.

Esta idea podría estar recogida en *Cuaderno Amarillo*, la obra de Salvador Pániker, fallecido el 1 de abril de 2017, en la que muestra su simpatía por la frase enunciada por una amiga según la cual: “El suicidio en pareja podría ser una cosa hermosa”. Otras aproximaciones al tema, y sólo son breves apuntes, podrían ser:

- Cuando Murió Fidel Castro, llevaba ya varios años muerto...
- Cuando un día, un hombre mayor, postrado en su enfermedad durante largos años, vio a su alrededor a gran parte de su familia, preguntó: ¿Estoy muerto? Y, cuando le dijeron que no, se llevó una gran desilusión.

MUERTE VOLUNTARIA: ESTRATEGIA Y TÁCTICA

Antes de entrar en materia, directamente, permítanme introducir la idea de que en éste, y en otros muchos debates sociales también, es preciso ordenar y avanzar en lo que inevitablemente ha de surgir después. De ahí que resulta oportuno el análisis de la estrategia y táctica utilizadas en los procesos de incorporación de nuevos referentes legislativos.

En el contexto institucional, la política y la religión son los máximos actores del discurso acerca de la muerte voluntaria, y de la regulación de sus prácticas también. Entre ambas instituciones se da un relativo estado de complicidad en la acción, pues, en vista de las actuaciones realizadas en los últimos años, el mantenimiento del actual estatus es lo más conveniente para ambas instituciones. De hecho, han conseguido que, a pesar de notorias demandas de cambio en relación con la eutanasia, el suicidio asistido, la muerte digna, o, más genéricamente, en relación con la muerte voluntaria, poco o nada se haya avanzado en Derechos durante los últimos años, a pesar de las reiteradas promesas de cambio realizadas por algún partido político en campaña electoral, e incluso tras la aprobación de las llamadas Leyes de Muerte Digna por aparte de algunas Comunidades Autónomas.

Con intencionalidad manifiesta he agrupado a la política y a la religión, en ese preciso orden, en responsabilidades casi compartidas, dado que, en contra de lo que se podría suponer, es la Política, con la contribución excepcional del sistema sanitario, y no la Iglesia, quien prohíbe, de hecho, y condena, además, las prácticas de muerte voluntaria.

Una pizca de reflexión histórica, nos lleva a recordar que, desde premisas cristianas, la vida, nuestra vida, es propiedad divina, y que el uso o disfrute que de ella podamos hacer es en tanto que usufructuarios de la misma. Dado que, durante centurias, también el poder, real en muchos casos, emanaba de Dios, es razonable suponer que a ambos estamentos favoreciera la presunción de que morir voluntariamente, suicidarse, auto asesinarse, etc., era, además de un pecado contra Dios, un acto de rebeldía contra el poder, y, por lo tanto, recibía, además de la consideración de pecado, el castigo de la sociedad, por cuanto que suponía la sustracción del derecho que tenía el *señor* sobre la vida de sus súbditos. El castigo al suicidio, era tan cruel –fuego del Infierno y Purgatorio, negativa al entierro en los cementerios públicos (llamados camposantos), mutilación y escarnio del cadáver, confiscación de bienes, degradación social para la familia, etc.- que consiguieron estigmatizar el ejercicio de una acción, el suicidio, que desde otras perspectivas y en otros tiempos era legítima, e incluso honrosa.

A mi entender, y quiero ya introducirme en alguno de los supuestos que incorpora el título de este trabajo, en esta manera de entender el poder que *otros* tienen sobre la vida de los demás (poder religioso que controla el acceso a la otra vida, para los creyentes; biopolítica o biopoder, que se ejerce desde los postulados del control e intervención de todos los actos de la vida, para los políticos), surge la *estrategia* de la Iglesia y los Estados: controlar la muerte, porque otorga poder a quien tiene capacidad de hacerlo. Para lograrlo, será de aplicación la utilización de diversas tácticas: la sanción religiosa en un caso, o la represión, vía reclusión, de quien se enfrenta con el orden establecido.

Ya en los albores del Nuevo Régimen, una de las causas que impulsó la necesidad de cambio en relación con el suicidio fue, lo he dicho ya, la crueldad extrema de los castigos que se imponían a los suicidas, o a quienes lo intentaban. Hasta tal punto fue el clamor, que incluso los mismos tribunales que juzgaban estos hechos, para paliar el sufrimiento que infligían, y preservar el ejercicio del Poder también, modificaron, por pura táctica, la tipificación de los motivos que impulsaban al suicida. Así, pasaron de considerarlo como un acto de rebeldía que usurpaba el poder al señor, a entenderlo como la consecuencia de una situación mental que enajenaba al suicida del discernimiento necesario para la acción suicida. Éste es el probable antecedente histórico de la intervención del sistema sanitario en las cuestiones que atañen al control de las actuaciones de muerte voluntaria. (recordar que algo parecido sucedió en los años 1980 cuando muchos médicos certificaron como

epilepsia, u otros trastornos psíquicos, a jóvenes hombres que querían eludir el Servicio Militar. Pero en esta ocasión la colaboración médica fue mayor)

De esta decisión, del hecho de vincular la acción del suicida con un acto de salud, con el hecho de entender esta acción como un *problema*, surge la aparente necesidad de justificar la intervención del sistema sanitario y la represión del Estado.

De hecho, en los tiempos actuales, la institución sanitaria despliega un poder casi absoluto sobre la aplicación de la muerte voluntaria. Hasta tal punto el poder que se le ha otorgado es grande, que puede actuar en contra de la voluntad de las personas cuando éstas manifiestan su deseo de morir, en base a funciones delegadas por los Estados que sienten como obligación -constitucional, dicen- preservar la vida de los ciudadanos, obligándolos a vivir aun cuando ellos no quieran.

Fruto de esta reflexión, surge, en mi opinión, la conveniencia de reflexionar, nuevamente (recordar que reflexionando se aprende a reflexionar) acerca de la razón de que el debate y soporte administrativo de las cuestiones relacionadas con la Muerte Voluntaria se realice desde el Ministerio de Sanidad, y no desde el de Justicia, por ejemplo, en tanto que la muerte voluntaria atañe a derechos fundamentales que, desde diversas perspectivas, superan el ámbito de la salud.

Tácticas legislativas: las leyes de muerte digna

En general, se puede afirmar que las personas o grupos que asignan a la vida un valor absoluto, que consideran que la vida no nos pertenece, participan de las tácticas utilizadas por los estamentos del poder, y no resulta sorpresivo que, en ocasiones, se muestren incluso más radicales que los propios grupos de los que toman su ideología, como suele suceder en otros dominios del debate social. Por eso, incluso algunos de esos grupos consideran ilícita la práctica de la sedación clínica en los supuestos que el Estado y la Iglesia aceptan.

Sin embargo, desde la perspectiva de quienes desean que la muerte voluntaria no esté coartada por el poder religioso o civil, una de las tácticas utilizadas consiste en *ocultar* la real intencionalidad de su estrategia, que no es otra que el reconocimiento de que el suicidio, la eutanasia, la muerte voluntaria en general, es una acción legal, no sometida a limitaciones. Pero para conseguir este objetivo, que en ocasiones vislumbran lejano, plantean el debate acerca de la conveniencia de “ir a por todas”, o pausar las actuaciones del proceso a través de la consecución de objetivos intermedios. Por eso, al planear las tácticas más eficaces en el marco de su estrategia global, surge el debate acerca de la

conveniencia de posicionarse a favor o en contra de las llamadas leyes de muerte digna, que se construyen, siempre, como una excepción de la premisa principal de su estrategia que, lo repito nuevamente, no es otra que garantizar el derecho a una muerte voluntaria, sin coerción exterior alguna.

Con la aceptación de esta táctica de la excepción, que genera una peligrosa reglamentación casuística (depende de dónde y con quién te encuentres), las personas y grupos favorables al reconocimiento del derecho a la muerte voluntaria pretenden obtener, a través de las llamadas Leyes de Muerte Digna, pequeños aunque importantes avances en los casos concretos de muchas personas, muy enfermas o en situación de mucho sufrimiento, para que un médico o una médica *legalice* su situación y las pueda ayudar a morir (éste es el objetivo finalista en lenguaje transparente), de acuerdo a una ley que no es aplicable a todas las personas de esa jurisdicción. Desde la política, pues, obviando la autonomía de las personas, se delega en el sistema médico la autorización de ayudar a morir a un *paciente* (una persona) según criterios médicos, creando así una excepción democrática por cuanto que la interpretación de la propia ley de muerte digna se delega en un médico, y no en un juez, como de manera acertada lo describe Szasz.

A pesar de este aparente contrasentido, debido a que muchos de los casos más dolorosos de las personas en proceso de muerte se pueden aliviar vía excepción de la muerte voluntaria, las personas y grupos de personas posicionadas en el extremo más favorable a la muerte voluntaria optan, por táctica, a participar en este debate, que se presenta en muy diversos escenarios. Esta podría ser la situación en que se encuentran los grupos y las personas que, siendo favorables al reconocimiento de la muerte voluntaria (La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente, por ejemplo), se ven comprometidas, sin excesivo entusiasmo, es verdad, a apoyar e incluso impulsar las leyes de muerte digna, dirigidas a las personas en proceso de muerte.

En una esfera estrictamente personal, éste podría ser mi propio caso, cuando, informé en el Parlamento de la Comunidad Autónoma Vasca acerca de la Proposición de Ley de Muerte Digna que se iba a debatir allí. Pero, todas estas cuestiones, resulta evidente, provocan un intenso debate.

Debido a que el debate en relación con el derecho a la muerte voluntaria es notorio en el marco de las sociedades occidentales, en el escenario más permisivo se contemplan leyes que, en determinadas circunstancias de enfermedad o sufrimiento, facultan al sistema

médico a proporcionar, e incluso administrar, drogas u otros fármacos para practicar, sea la ayuda al suicidio (suicidio asistido), o la eutanasia, diferenciadas ambas entre sí por una barrera tan sutil, tan circunstancial, tan lejos de tener rango para suponer postulados éticos diferentes. Éste es el caso de los bien renombrados casos de Holanda, Bélgica, Oregon, Suiza, y un breve etc.

En el Estado español, los criterios de aplicación son, ciertamente, más restrictivos, pues la ley de Sanidad (41/2002), que es la Ley básica para el debate acerca de estas cuestiones, si bien ampara formalmente la práctica de la autonomía del paciente, no se ha hecho permeable en el tejido social, y mucho menos en la profesión sanitaria. Como consecuencia, esta Ley no ha logrado de manera satisfactoria que sea respetado el enunciado derecho a la autonomía, por lo que la muerte de los enfermos terminales se da en condiciones de poca calidad. Así lo considera María Ángeles Durán al decir que somos una sociedad que “vivimos bien pero morimos mal”, que “la calidad de la muerte es muy mala”, que “en algunos casos, no infrecuentes, la vida se prolonga bajo condiciones dolorosas y muy onerosas, en las que el conflicto encubierto de intereses dificulta la toma de decisiones por las partes implicadas en el asunto” (Durán, 2004:19). Esta misma idea es sustentada por Margarita Boladeras, quien, al referirse al deficitario estado de los cuidados paliativos, manifiesta que “el 70% de los pacientes agonizó sin ayuda médica suficiente: con dolor no controlado, disnea, angustia vital, vómitos, miedo o agotamiento [...] Todos los pacientes menos uno tenían puesto algún catéter al morir, y aunque todos padecieran disnea, sólo se suplementó oxígeno en el 76% de los casos. Morían extenuados [...] Tampoco habían sido advertidas de la inminencia de la muerte el 42,9% de las familias [...], y casi todos compartían habitación cuando murieron”. (Boladeras, 2009:55-56).

Con el empeño manifiesto de mejorar esta situación, algunas Comunidades Autónomas han legislado con la finalidad de:

- “Proteger la dignidad de las personas en el proceso de su muerte.
- Asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto de su voluntad en el proceso de muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital”. (Artículo 2 de la Ley 2/2010 de la Comunidad Autónoma de Andalucía).

Al referirme a la llamada Ley Andaluza, lo he hecho desde el reconocimiento de que, en sectores especializados, se considera que esta Ley ha sido el modelo, a veces interpretada desde una mayor restricción en su aplicación, de las demás Leyes que se han promulgado en otras CC.AA. del Estado.

En el debate, intenso debate que precedió a la promulgación de esta Ley, y que luego se replicó en el resto de “Leyes de Muerte Digna”, se hizo cuestión de los conceptos que delimitan el alcance eficaz de los contenidos principales de la estrategia de cada uno de los dos bloques en oposición, a través de la utilización de ciertas tácticas.

Una de ellas consiste en acotar *la base de los sujetos* a quienes esta legislación se puede aplicar. La Ley, al remitirse a las personas en proceso de muerte, está solamente incluyendo a las “personas que se encuentran en situación terminal o de agonía” (Artículo 5-j). Con esta táctica se excluye a la mayor parte de la población a ejercitar su derecho a la muerte voluntaria.

Otra táctica consiste en fraccionar la vida en dos etapas, la vida y la muerte, considerando así que la muerte no es una cuestión de vida. Haciéndolo así, se pretende asignar *dignidad* a la muerte de las personas que se encuentran en situación terminal y de agonía, restando esa valiosa característica de dignidad, de libertad, a las personas que, en pleno uso de sus facultades, desean vivir y morir con dignidad, en plenitud de derechos, sin cortapisas para ejercer la acción de muerte voluntaria, especialmente en la parte final de su proceso de morir.

Una tercera táctica utilizada concentra en el *poder de los médicos y médicas* la capacidad de decisión y de actuación, excluyendo al paciente, a familiares y amigos de ser protagonistas más directos en las actuaciones de la sedación cuando esa persona está en situación terminal o de agonía, ocultando el hecho, o al menos quitando transparencia al hecho de que la sedación paliativa (artículo 14), en este contexto, equivale a ayudar a morir, si bien en el confuso principio del doble efecto.

En cuarto lugar, estas Leyes se remiten a la declaración de *voluntades anticipadas*, que, con ser muy valiosa, oculta que en las manifestaciones que se pueden inscribir solamente tienen cabida las que están amparadas por el ordenamiento jurídico actual, que excluye la eutanasia y el suicidio asistido para la totalidad de la ciudadanía, y muy especialmente para quienes no se encuentran en situación terminal. Por esto, conviene recalcarlo, con esta práctica no se garantiza el respeto a la voluntad anticipada de la persona, no nos engañen con esto, que, en muchas ocasiones, podrían compartir un ideario bien diferente.

Otra táctica utilizada, la quinta, consiste en ampararse en *la interpretación jurídica* de las leyes en las que deberían sustentarse las leyes de muerte digna. El resultado ha sido que, más que incidir en el debate del derecho o no-derecho a la muerte voluntaria, las

discusiones jurídicas han obviado que, en el fondo, la cuestión que debía tratarse era la consistencia de un *derecho humano*, previo a la estructura temporal de una Constitución, siempre modificable, además.

A propósito de la interpretación jurídica de las leyes, conviene recordar que la controversia acerca de estas cuestiones es, cuando menos, compleja; que no es suficientemente académico zanjar con un sí, o un no, el debate acerca de la legalidad, o no-legalidad de la muerte voluntaria. Una muestra de este apunte es el hecho de que, desde que se promulga la Constitución española, y hasta la actualidad, se ha ido formando un sustrato de derechos que afectan, o podrían afectar, a la capacidad de decisión de las personas en relación con su proceso de morir.

En relación con la eutanasia, esta concatenación de derechos no se produce de manera directa -ya que la eutanasia sigue siendo una práctica prohibida-, sino que se construye poco a poco, a medida que se incrementa la demanda social, para propiciar una mejora de la calidad de la muerte.

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

El Código Penal se ha modificado, y, entre otros cambios, despenaliza la cooperación no-necesaria en el suicidio asistido, y reduce las penas para la eutanasia y la cooperación necesaria en el suicidio asistido cuando concurren determinadas eximentes.

No obstante, a pesar de esta manera menos agresiva de interpretar el Código Penal, cabría tener en cuenta que, en base al principio de *legalidad o no-legalidad*, dado que el suicidio no está prohibido, no está penalizado, ninguna acción coercitiva del Estado, en muchas ocasiones a través de la encomienda que ha hecho al sistema de salud, podría ir en contra de la libre elección de una persona. Bastaría ello, suponer que el suicidio no está prohibido, sin necesidad de apelar a la existencia o no-existencia del *derecho a morir* o del *derecho a morir dignamente*, para avanzar en esta cuestión. Bastaría enmendar el artículo 143 del Código Penal, que sorpresivamente penaliza la ayuda a la comisión de un acto no penalizado, cosa que pudiera parecer sorprendente en Derecho, en opinión de muchos estudiosos y estudiosas, para que, consecuentemente, se mejorara la calidad de la muerte.

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

Una vez más en el ámbito sanitario del Estado español, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, reformula, de manera más eficiente, algunos aspectos relativos al consentimiento informado y a las instrucciones para otorgar las voluntades anticipadas (basándose principalmente en el Convenio de Oviedo).

Como consecuencia de todo este bloque legislativo, y otras leyes que no he citado, pero principalmente debido a la Ley 41/2002, sobre AUTONOMÍA del paciente, surgen las llamadas leyes de Muerte Digna que ahora estamos en parte analizando, aunque con un relativo toque de pesadumbre.

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

Pero de entre toda esta maraña de Leyes, es la Constitución, la interpretación de la Constitución, la que más conflicto genera.

A este respecto, y debido a la incidencia que se asigna al ámbito jurídico, y muy especialmente a la Constitución, para dilucidar acerca de la legitimidad de muchos hechos sociales, conviene recordar que no existe un consenso para poder afirmar que la muerte voluntaria esté vetada en la propia Constitución española. Solamente para orientar hacia dónde apuntan las diversas interpretaciones acerca de esta cuestión, citaré a Fernando Rey (2008), que sintetiza en cuatro modelos las interpretaciones jurídicas de la Constitución en relación con la eutanasia:

«1) Modelo tradicional de *la eutanasia constitucionalmente prohibida*: la sanción penal de la eutanasia no sólo es totalmente acorde con la protección constitucional de la vida, sino que una eventual despenalización podría incurrir incluso en inconstitucionalidad.

2) Modelo de la *eutanasia como derecho fundamental*: el derecho fundamental a la vida implica el derecho a disponer de la propia vida. No existe un deber de vivir. De aquí que no sólo el suicidio sino también la eutanasia activa directa serían manifestaciones de un legítimo ejercicio de ese derecho fundamental. La incriminación penal de ambas conductas sería, por lo tanto, inconstitucional.

3) Modelo de la *eutanasia como libertad constitucional legislativamente favorable*: de la Constitución no se deduce un derecho fundamental a terminar con la propia vida de manera activa (no se desprende de ninguno de los derechos en ella enunciados, ni de una cláusula tan amplia y difusa como la dignidad). Pero la cláusula general de libertad del artículo I.I de la Constitución española ampara muchas conductas (como el suicidio, por ejemplo) que no han recibido expresa protección como derechos fundamentales y prohíbe al poder público imponer limitaciones no razonables, arbitrarias o desproporcionadas.

4) Modelo de la *eutanasia como excepción legítima*, bajo ciertas condiciones, de la protección estatal de la vida (esta es, a juicio de Boladeras, la posición de Fernando Rey): la eutanasia activa directa no es un derecho o una libertad constitucionalmente amparada, entre otras cosas, porque, además de los riesgos de abuso, requiere la participación ejecutiva de un tercero (a veces empleado público, a veces simple particular), que estaría jurídicamente obligado a poner fin a la vida de quien lo solicitara bajo cierto grado de despenalización como excepción legítima, bajo ciertas condiciones, de la protección de la vida» (en: Boladeras, 2009:77).

De manera consecuente a este segundo y cuarto modelo, Gregorio Peces Barba, en el Seminario III Encuentro interautonómico sobre protección jurídica del paciente como consumidor (2010), reivindicaba una ley general que regulara la eutanasia y garantizara la seguridad jurídica de los pacientes con una salud «irreversiblemente deteriorada», porque en su opinión, el ciudadano tiene un «derecho a la muerte» en contraposición al «derecho a la vida».

Consecuentemente, manifiesta:

«Desde mi punto de vista, no hay dificultad en admitir el tema de la eutanasia pues la Constitución Española sólo protege la vida digna y no cualquier vida. El problema es saber cuándo la vida deja de ser digna y ese es uno de los primeros problemas que tiene que plantearse la ley. Y, cuando la vida deja de ser digna, hay que establecer los criterios de control que deben ser muy poderosos y, además, esos criterios lleven a sujetar absolutamente el tema de la ley a unos parámetros concretos, es decir, tiene que quedar clarísimo y acreditado que es una situación sin ninguna solución posible médicamente y eso son las condiciones previas, teniendo, además, por descontado naturalmente que existe una voluntad de morir. Porque siempre hay personas que quieren continuar en la vida, aunque sea con sufrimientos. Estas personas por sus propias convicciones morales o religiosas son capaces de sacar provecho positivo de una “vida indigna” y no se plantean terminar con su existencia, pero hay otras personas que buscan otra opción cuando llegan a una situación sin posibilidad de reversión.

El problema hasta aquí puede tener una solución, sobre el que puede haber acuerdo. Pero el problema principal es el práctico, pues se trata de valorar, si la persona está inconsciente, las posturas de los que tiene que dar la aceptación para que se produzca la eutanasia. Porque, supongamos, la abuelita puede ser que está muy mal, en una situación irreversible, o que la abuelita es rica y los herederos quieren que muera.» (Peces Barba en: Revista D.M.D. nº 55/2010: 18-19).

Ciertamente, la discusión acerca de las cuatro interpretaciones que analiza Rey abre el debate, siempre dinámico, en torno a la eutanasia, por el mero hecho de presentar interpretaciones que rompen el bloque monolítico de la prohibición más absoluta, como, sin mayor reflexión, algunos quieren hacernos creer. Sin embargo, al analizar estas cuatro interpretaciones, se percibe que el modelo que propugnan autores que hemos seguido con gran interés, como es el caso de Méndez (2002), por ejemplo, se ubica en la cuarta propuesta que formula Rey (2008), en la cual se defiende el derecho a la eutanasia como excepción legítima, en ciertas condiciones.

Esto, en mi opinión, contraviene la asunción plena del Derecho a Morir, y nos remite a lo que habitualmente se denomina Derecho a Morir Dignamente, pero, lo recuerdo, estamos hablando de Estrategia y Táctica.

Finalmente, y vuelvo al enunciado de las tácticas utilizadas, otra táctica, la sexta en esta enumeración, consiste en *manipular el lenguaje*, hasta hacerlo prácticamente incomprensible, tanto al delimitar o interpretar las situaciones de dolor o sufrimiento en las que los médicos y las médicas podrían ayudar a morir a los pacientes, como al introducirse en la manipulable teoría del doble efecto, como al tratar de discernir entre prácticas que no constituyen diferentes categorías. Esto último sucede cuando, por ejemplo, en situaciones de enfermedad terminal y/o agonía se pretende hacer categoría especial y diferenciada para los supuestos de *eutanasia*, *suicidio asistido*, o *sedación clínica*. Entre estas tres pretendidas categorías, no existen diferencias éticas sustanciales, porque cuando, de manera voluntaria, una persona que sufre persigue morir, persigue acabar con su vida:

- el que intervenga una tercera persona, con declaración manifiesta de que esa acción conduzca a la muerte (Eutanasia);
- el que se ayude en el proceso, aunque se excluya la ayuda de un tercero para dar el último impulso a la droga que mata, porque esa persona mantiene habilidades para hacerlo por sí misma (Suicidio Asistido);
- o, el que la acción se realice por personal sanitario, aunque con la manifestación de que el objetivo sea aliviar el dolor, si bien se conozca que ello apremie la muerte (Sedación terminal),

no es constitutivo de categoría, ya que lo que las diferencia se basa en aspectos estrictamente fenomenológicos, más que éticos.

Estos seis comentarios tácticos que he realizado no son digresión del tema de este trabajo, porque influyen poderosamente en el desarrollo de los acontecimientos futuros, y son los que constituyen el soporte de gran parte del debate acerca de la muerte voluntaria, o de las prácticas eutanásicas.

De hecho, la utilización abusiva de estas tácticas desde el Poder ha sesgado el debate de la Muerte Voluntaria hacia esa práctica jurídica y médica que se conviene en llamar Leyes de Muerte Digna, pero que analizadas en profundidad son auténticamente Leyes de Cuidados Paliativos. Esto ha generado la idea de que, con las mismas, el debate acerca de la eutanasia es innecesario; que el debate se agota con los postulados de estas Leyes de Muerte Digna.

Esta percepción, en mi opinión, es errónea y produce daños importantes. Hoy, tanto como siempre, la lucha por conseguir que las personas puedan optar por construir su proceso de morir, su Muerte Propia, en contraposición con la Muerte del Otro, está vigente, pues existe una verificable demanda social. Por eso, al interesarse por este debate, sucede que en nuestra sociedad surgen tensiones en relación con estas dos perspectivas:

- La de aquellas personas que, desde una orientación más tradicional, consideran que el ejercicio de la libertad se satisface por la beneficiosa contribución de estas Leyes de Muerte Digna, que ayudan a mejor morir a quienes se encuentran en situación terminal o en agonía.
- Y, las otras personas que, desde otra perspectiva, tal vez más reflexiva, vislumbran y anhelan un horizonte más amplio (más biográfico, más autónomo, que hayan desarrollado un EGO más fuerte), que ampare a todas las personas para quienes vivir se torna en sufrimiento, y que por lo tanto desean morir, y que se les ayude a morir.

Este debate es excepcional, pues en él participan tanto las personas como el corpus institucional. Podría ser, incluso, uno de los debates que la sociedad tiene pendiente y que más confort podría aportar a la vida, porque la gente, más que miedo a morir, tiene miedo a morir mal, a morir sin dignidad. Porque morir bien, morir con dignidad, no consiste simplemente en morir sin dolor, sino que incluye, además, el deseo y el derecho a morir en consonancia con la propia biografía, en el amparo y la protección de los postulados éticos que en vida se proclaman.

A modo de CONCLUSIONES:

Llegado ya este momento, vamos a hacer un breve recorrido a través de los postulados principales que he tratado de mostrar:

- Les he contado mi convicción íntima de que La Muerte Voluntaria es una elección intrínseca a la existencia humana.
- Que existe, a propósito de estas cuestiones, una manera diversificada del modo de pensar; que hay personas que (con mayores ansias de libertad, que han desarrollado un EGO más fuerte, que valoran sus vidas con un mayor grado de autoestima, etc.), desean gestionar en sintonía con su propia biografía, los asuntos de su propia vida.
- Que las referencias al Derecho, dedicadas a la Muerte Voluntaria, deben ser tomadas en consideración desde una perspectiva Prejurídica, como corresponde al proceso de Construcción de una Categoría en Emergencia Social.
- Que la muerte es un Proceso Civil, y, que, por lo tanto, bajo esta premisa, tan cercana al concepto de ciudadanía, habría que avanzar en Derechos, también en el proceso Final de la Vida, como figura en el título de esta exposición.
- Que las llamadas Leyes de Muerte Digna son, realmente, leyes de Cuidados Paliativos, y no agotan, por lo tanto, el debate acerca de la Muerte Voluntaria.
- Que no deberíamos poner en rango de igualdad democrática los planteamientos de quienes propician cotas de mayor libertad, que a nadie en particular obligan, y aquellos otros planteamientos que, por represión y sanción, a todos quieren obligar.
- Que debido al proceso de empoderamiento del Sistema Sanitario, podría resultar más lógico adscribir esta temática al Ministerio de Justicia, por ejemplo, más que incardinarlo en el de sanidad, siempre vinculado con la enfermedad, la agonía, el llamado juramento Hipocrático, etc.
- Y, finalmente, que deberíamos reflexionar más acerca del rol que el Sistema Sanitario está desarrollando al servicio del Poder del Estado. Convendría reflexionar acerca de esta sumisión tan explícita.

Concluyendo ya esta comunicación con vosotros y vosotras, llega el momento de las confidencias, y al expresarme así no hago sino repetir un viejo mantra que aprendí hace muchos años, según el cual, al hablar, hay que abrir el corazón. Os contaré, pues, una anécdota.

Hace escasamente un mes, con ocasión de una entrevista que me hacía una periodista, en relación con el caso de una mujer afectada por *ELA* que deseaba se le ayudara a morir, pero a quien el sistema médico negaba tal posibilidad porque todavía no estaba en fase terminal, decían los médicos, yo le hablé de progresos y retrocesos históricos en el grado de civilización y de barbarie.

A continuación, me preguntó: ¿Qué dirán de estos episodios dentro de 300 años? La verdad es que me descolocó, y respondí balbuciendo algunas cosas desconexas. Ahora, en ese plan de confidencia, de reflexión poco académica y tal vez un poco acalorada (no ahora, sino cuando escribía estas líneas), os contaré algunas cosas que entonces respondí:

- Recordé que a lo largo de la Historia hubo momentos mejores para morir; que la Muerte Domesticada, tal como parece ser era la práctica habitual en los albores de la Cristiandad, tenía más calidad que esa otra categoría de muerte, la Muerte del Otro, que se hace hegemónica en el Medievo y hasta casi los albores de los años 1960. A lo largo de ese larguísimo periodo la muerte se vuelve tétrica, angustiosa, temida, pavorosa, pues no en vano desde la Cristiandad, que conocía que una manera real de controlar a la sociedad y sus finanzas consiste en controlar su muerte y su testamento, se impuso un miedo pavoroso a la muerte, a través de aquél relato inmoral del Purgatorio, del Infierno, de la Eternidad... pero recordé, también, que ahora la calidad de la muerte, con ser mejorable, es, en muchas ocasiones, mucho mejor que aquella. Aunque dudé de que esa persona concreta aquejada de *ELA*, pudiera estar de acuerdo conmigo.
- Recordé que debemos “Hacer *pedagogía de la muerte* y de los derechos, porque el conocimiento es la mejor herramienta para ahuyentar el miedo” (Esta idea la incorporo, prestada de un comunicado de DMD/DHE).
- Me atreví a pensar que todos, todas, deberíamos hacer un esfuerzo suplementario para avanzar en el reconocimiento del Derecho a la Muerte Voluntaria, pero pensé, de manera especial, en ese personal sanitario, médicas, médicos, enfermeros, enfermeras... que, movidos por un brote de compasión, tratan, en los márgenes posibles, de contribuir con su práctica a mejorar la calidad de la muerte, de propiciar el cambio. Pero al evocar a estas personas me vino la idea de que El Cambio no es solamente el resultado de la investigación, del conocimiento acumulado, de la inteligencia..., sino del liderazgo, del compromiso llevado a la práctica.

- Por eso, seguí recordando que todos los grandes cambios de la Humanidad han contado con la contribución arriesgada de las personas más excepcionales, más generosas, pero también me impuse la reflexión de que esto nunca se debe pedir, que esto nunca se debe exigir a título personal.
- Y pensé, cómo no, pero ahora con el ceño fruncido, en el papelón de los políticos que hacen los BOLETINES OFICIALES, que, en mi opinión, no escuchan el clamor de tanta y tanta gente que quiere morir con estándares de mayor calidad, de mayor libertad. Por esto, a ellos, a esos políticos, recordando con admiración la figura de Stéphane Hessel, aquél gran luchador que hacía de los Principios una cuestión básica, y que recomendaba que, en condiciones de injusticia, había que mostrar nuestro enfado, les dirigí, y les dirijo ahora también, un enojado: ¡Ya está bien!

¡Muchas gracias por vuestra atención! ¡Moltes Gràcies!

14/2/2021: OSAKIDETZA. OKENDO KULTUR ETXEA. (ANULADO POR EL CORONAVIRUS)

4/5/2022: Testamento Vital: Antecedentes y motivaciones. Marta Barandiaranekin. Groseko anbulatorioan. 25 Sendagile-Erizainak.

11/5/2022: Testamento Vital: Antecedentes y motivaciones. Marta Barandiaranekin. Groseko anbulatorioan. 25 Sendagile-Erizainak.

REUNIONES CON PARTIDOS POLÍTICOS

- 10/4/2013:** Reunión en el Parlamento de Gasteiz con la parlamentaria de BILDU, Rebeka Ubera, a propósito del proyecto de Ley en relación con la “muerte digna”.
- 9/7/2014:** Reunión en el Parlamento de Gasteiz con los parlamentarios de BILDU, Rebeka Ubera y Xabier Isasi, acerca del proyecto de Ley en relación con la “muerte digna”.
- 17/9/2014:** Reunión en el Parlamento de Gasteiz con la parlamentaria de BILDU, Rebeka Ubera, a propósito de la *Proposición de Ley de garantía de los Derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida*.
- 24/3/2015:** Comparecencia personal en el Parlamento de Gasteiz en relación con la Proposición de Ley: LEGE PROPOSAMENA, BIZITZAREN AMAIERAKO PROZESUAN PERTSONEN ESKUBIDEAK ETA DUINTASUNA ZIURTATZEARI BURUZ/ *PROPOSICIÓN DE LEY DE GARANTÍA DE LOS DERECHOS Y DE LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO FINAL DE SU VIDA*.
- 23/11/2015:** (e-mail propuesta de Rebeka Ubera para debatir las enmiendas)
- 6/2/2018:** Reunión en el Ayuntamiento de Donostia con Iñaki Gurrutxaga para que el Ayuntamiento tome en consideración la posibilidad de disponer de espacio rituales civiles; trate de la utilización civil del patrimonio arquitectónico religioso; se informe de la calidad de la muerte en Donostia; y trate de que en Donostia la calidad de la Muerte sea de mayor calidad.
- 2019:** Con Rebeka Ubera, propuesta de modificación del Código Penal...

2009: Proceso de restauración de cuatro embarcaciones recuperadas por el Untzi Museoa- Museo Naval de Donostia-San Sebastián. Astilleros OLABE.

www.olabe.net/olabePATRIM/OLABE-Proyecto_restauracion.pdf

2009: *Hil nahi duenak horretarako autonomia eta eskubidea izatea bermatu beharko litzake*. Ainarra Arratibel. BERRIA.

11 » 'Guztiek bat' leioa hartuta ospatuko du EAJk Alderdi Eguna, hilaren 27an, Gasteizen

12 » Ekainaren 20an egingo da datorren urtean Arabako ikastolen festa Agurainen

Heriotza duina • Bizi testamentua

Zein alde dago eutanasia eta bizi testamentuaren artean?

Bizi testamentua eta eutanasia bereiz beharaz dihardute orain arte. Eutanasiak, gaixok bere burua berotzeko behar du, argi eta libreak, hil nahi duela, eta, horretarako, botika konposatu bat injektatzea eskatzen du. Berez, erak konoretu egon behar du, bizi testamentuaren bidez, ordea, argibide

honen idatzita urten dira, etorkizuneko kontuan hartuak izan daitezkeen, gaixok bere nahiaren arabera, ahalmenik izango ez bala. Bada bi kontzeptu arteko beste desberdintasun bat. Eutanasiak, eraren heriotza eragiten da, botikak injektatuz. Bizi testamentuak eginda dutenen kasuan, aldez, ahalagin terapeutikoa mugatzen da, eta gaixotasunaren ondorioz hiltzen dira.

@sarean

Bizi testamentuak eta aldez aurreko borondateen erregistro buruko informazioa aurki dezake hemen:
• www.nabam.es. Osasun zerbitzuak dagokien atarian.
• www.osanet.euskadi.net. Aldez aurreko borondateen EAEko erregistroaren telefonoari ere bai: 945-01 92 54.

2.216

• Bizi testamentuak Gipuzkoan. Hegoaldean, Gipuzkoak aldez aurreko borondateen adierazpen gehien duen lurraldea. 2.216 lagunek egin dute bizi testamentua bertan; Bizkaian 1.905 dokumentu daude; Arabak, 1.106; eta Nafarroak, 905.

Iñaki Olazola • Duintasunez Hiltzeko Eskubidea elkarteko kidea

«Hil nahi duenak horretarako autonomia eta eskubidea izatea bermatu beharko litzateke»

Ainara Arratibel Osoyela

Ondo hiltzea loteria modukoa dela diote batzuek. Duintasunez Hiltzeko Eskubidea Elkarteak kidea Iñaki Olazola lehiatzaile berrak. «Egokitasuna alaitasunarekin, gogorotasunarekin eta erabakien arabera da heri», dio Olazolak. Heri ikusirik, gaixorik eskubide hori aldarikatzea, eta erabakia eta eskubide lagunduzko lehiatzaile berrak izateko da.

Zer da duintasunez hiltzea?

Norberak erabaki ahal izatea nola hil, eta hiltzaia hiltzeko edozein moduri nola erabaki ahal izatea. Gogorotasunarekin erabakia izatea.

Zer da duintasunez hiltzea?

Bizi testamentuak bultzada handia eman dio duintasunez hiltzeko eskubideari. Baina juridikoki eman ahal da.

Eutanasia pasiboa legezartzeko modu bat izan al da bizi testamentuarekin?

Ez. Gero egia zaharkitua geratu da eutanasia pasiboa alaitzea. Eutanasiaren kontra zirenak erabakia eutanasiaren pasiboa izan hartzen ziren kasuetan medikazko edozein jokatu zuten.

Osoaiek berri berrak al da aldez aurreko adierazpene borondateak?

Ez. Rikortu ezin erabakia lortzea.



edo erabakia alaitzea da. Ondo hiltzaia lortzeko pentsatzen da erabakia duela, eta erabakia alaitzea da.

Duintasunez hiltzeko eskubidea izatea. Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin?

Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin?

«Bizi testamentuak bultzada handia eman dio duintasunez hiltzeko eskubideari»

Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin?

Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin?

gizarteak hori eskatzen. Nik uste, egia, gero eta gehiago eskatzen duela eskubide horiek izateko eta, beraz, bidezko gaitasun legezartzea. Eutanasiari buruko erabakia bizi eskubidearen aldetik da auzua: bultzeko eskubidea eta nor bere biziaren burua erabakitzeko eskubidea. Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin?

Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin?

Uste dut bi gaitasun bereizten direla. Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin? Zein alde dago bizi testamentuarekin?

LIBURU AIPAMENA

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

Iñaki Olaizola Eizagirre
Utriusque Vasconiae, 401 or.
Donostia, 2012

Liburu honek lantzen duen gaia gaur egun euskal (edo europar) jendartearen kezka bizi diren gaien artean erresumintsuenetarik bat da. Hau idazten ari naizen egun honetan berean, 2012ko azaroaren 11n, halaber, *Sud-Ouest* dimanche kazeta hartu dut eta, bigarren eta hirugarren orrialdeetan, ondoko izenburu hau atzeman dut karaktere handiz idatzia: «L'euthanasie: le mot fait toujours peur» (Eutanasia: hitzak beti hotzikara eragiten du). Gai beroa bezain kezka-ardura eragiten duena dugu orduan aipagai. Baina beste gabe ausartuko naiz irakurleari aurreratzen fintasun osoz, heldutasunak ematen duen orekaz, sentiberatasunez urdurien egon daitekeenak ere gozo irensteko gisan idatzia dagoela aurkeztera goazen obra hau. Are gehiago dena, samurtasun betekoa ariketa logikoa darabilenez egileak, irakurri ahal gure arrazola limurtzen duela. Egin proga eta onartuko didazute, baletz, horrela dela.

Antropologia-saileko doktore-egutza balio izan zion egileari lan honek. Tesi batek ohiko dituen atalak eta erritmoak errespetatzen dituen idatzi bat da orduan. Baina apika horrek inolako trabarik ekartzen dion irakurleari. Ziur nago gaia ere horretan zerikusi handia duela, noski. Ikerketa-jardunarako planeamendua honela argudiatzen zaigu: jakina da heriotza kultur prozesu bat dela eta, halako denez, aldaketa historiko-kulturaletan finkatu-

ta agertzen zaigula. Ondorioz, bidezko da hiltzen ikasi egiten dela oroitaraztea, hots, egun eta orain ez garela han eta lehen bezala hiltzen, eta, gainera, hemen eta orain norbanako edo talde sozial bakoitzarentzat molde desberdinean funtzionatzen duten premisa sozial, politiko, kultural, erlijioso eta ekonomikoen eragin pean hiltzen dela. Testuinguru sozial eta garaian garaiko balioen bilakaeraren emaitza, zehazten ahal duguna da, orain bertan ez dela 1980 urteetan bezala hiltzen euskal jendartearen. Gertatzen ari diren aldaketen emaitza gure jendartearen bi eredu daukagu, bata lehenaren eta bestea geroaren irudikatzaile direnak, hain zuzen. Baina gertakizun soziale-tako aldaketak graduarki egiten direnez, orain bertan bi ereduak aldi berean elkarren alboan bizirik (eta borrokan, agian) daukagu, continuum bateko hertz oposatuak bailiran, bata eredu tradizionala eta bestea biografikoa deitzen ditugularik.



1. Irdia. *Transformaciones en el proceso de morir: La eutanasia, una cuestión en debate en la sociedad vasca* argitalpenaren azala.

Eredu tradizionala kontsentsuan oinarritzen da, antza denez betarik dago, hiltzeko prozesuak nolakoa izan behar duen agertzeko orduan. Horretan nahitaez bete beharreko arau orokorrak ederresten dira, molde zolian agertzen diren erregulartasun eta ortodoxia kulturalaren adierazletzat eman daitezkeenekin, jendartearen formalki onartutako lege eta balloak indatzera datorren zigor eta aginduen sistema bezala funtzionatuz. 1960ko hamarkadara arte eredu bakar bezala iraun duenak funtsean kristau-tradizioaren eragina jasotzen du. Definitzen duten adierazgarri nagusiak ondoko hauek dira: pentsamendu erlijiosoaren hegemonia, eta horrekin gure bizitza propioaren erabilgarritasun ezaren sentimendua, eta bizitza testuinguruan igarotzen zen erlaren zaintze etxetiarraz sendi hedatuak nagusitu, eta emakumeak la eskusiboki eta derrigorrez sendiko kideak zaintzera behartzen zituena.

Eredu biografikoak, aldiz, laketze eta konformatze zaileko pertsonak onartutako aldaketa-ekimenak sarrazten ditu, euren errepresentazio propioekin disonantzia gutxiago daukaten praktikak aukeratuz, eta diseinu pertsonalago bat, norberaren biografiekin koherenteago bat ezartzen du, hots, autonomia eta askatasun kota handiagoetara apuntatuz. Gaurkotasunean produkitzen ari diren aldaketa kultural eta demokratikoen isla dira, nahiz eta horietariko batzuk orainokoa aurreemergentzia aktiboaren epean egon, aldiz, beste batzuek benetako eredu emergente gisa funtzionatzen dute jada.

Eglatan, eredu honek heriotza eta hiltzearen hautemate desberdin bat dakar. Hiltzea ez da bakarrik bizitzatik lokabetzen gaituen heriotzaren egitate

bat, zeren benetan gertatzen dena da bizitza bere azken epeetan prozesu konplexu bezala ageri dela, zeinetan eritasuna, dependentzia, heriotza propioaren egitatea, jarraitzen dion hilotzaren eritua, eta abar, bizitza propioaren epe funtsezko dituen: hiltzearen prozesua, alegia. Ondorioz, epe hori bizitzeko, hiltzen ikasteko eta hiltzeko modu desberdinen artean (nola hil nahi dut?) hautatzea erabakitze, pertsona batzuk, eritasun eta dependentzia epea hasi aitzin ardura eta pertsonalizazio handiagoko kotak euren buruarentzat onartuz euren sozial biografiakoekin antzekoagoko bilakatzen diren premisa etiko eta balioen ikuspegi berrietara egokitzen dira. Horretarako, bizitza eta heriotzaren kalitatea, bizitzaren adiera, hiltzeko norbere prozesuaren eragina besteengan, botikaren eragin teknologikoa, bioetikaren postulatuak, modu autonomoagoan hiltze prozesua bizitzeko nahia, independenteago eta eredu tradizionalen bereziki gertatzen diren gordetze eta gezurtze printzipioetatik urrunduago egotea lortzeko beharrezko direnak, gogoeta gaitan sarrazten ditu.

Arrazoi hauengatik, eredu biografikoaren bilakaeran heriotza prozesuan azalarazten diren praktika batzuk sarrazteko nahia pizten da, beste adierazgarri batzuen artean gogoeta bat plazaratuz, egoeraren ezagutza mediko-psikologiko handiago bat ukanaz hiltzearen prozesua kudeatzeko eta bizitzari zentzu pragmatikoago bat emateko eta ongizatearen estatu erlatiboki hobeto batean bizitzeko nahia besteetara luzatuz, horrek dakarren kostu ekonomiko eta emozionala kontsideratuz; baita ere, bizitzaren amaieraz, hiltze zirkunstantzia eta unean kontrol pertsonala eragiteko aukeraz eztabaldatzea dakar; eta, azkenik, hilotzaren praktikei dagokienez, biografia

propioarekin adosago legokeen norbere hilibiratze erritual bat eraikitzen saiatzea.

Eredu bi hauek denbora berean existituz praktika eta errepresentazio zenbait trukatzeko dituzte, are, aplikatzen diren testuinguruaren funtzioan batarenak bezala bestearenak diren alderdi partzialak aurki daitezke bietan, baina beti dinamikoa den elkarbizitza honek, abaguneen arabera, jendarte propioaren altzoan sufrikarioa eta zorion eza emendatzen laguntzen duten tentsioak daramatza. Horregatik, egileak zera diosku, eredu biografikoa demokratikoagoa dela uste dudalako, zeren eskubideetan denok berdintzen baizaitu eta ez da aldiz hala jendartearen zati batean bakarrik oinarritzen diren sinismenekin jarduten direnek egiten dutena, lan honen xedeetarako bat eztabaida eta aldaketa soziala errazten saiatzea dela.

Hainbat emailta berri aurkitzen dugu gaur egungo gure jendarteetan: zahartzeko prozesua gero eta gehiago luzatua; hilkortasunaren adierak berriak; zaintzak eta osasun-laguntzak bazter guztietatik; etabar. Bizitza itxaropena luzatzean, dependentzia epearen hedatzea eta zaindu behar diren ugalketa ere orpo orpo bilakatzen doazenean, hiltze eta eutanasiaren prozesuarekin harremanean dauden praktikak eta eztabaidak bestelakotzen doaz. Inkestek dakartenaren gainean hainbat egiaztatze egingo dizkigu tesiaren egileak bere abiapuntuko funtsa ezbaiegoeratik jaigiarazteko.

Honela aldaketa sozialak eta politika sozialak aipatuko dizkigu hasteko. Ondorio bat ateratzeko orduan kezkarri denarekin topatzen da: bizitza iraupenaren itxaropena gero eta handiago izateak, eta laneko adinean dauden pertsonen kopurua gutxiago-

tzeak, babes soziala bermatzeko erreformen beharra erakusten duela, alegia. Baina desafio hori beldugarria daiteke krisiaren kaosa dela-eta. Ildo beretik doa ere dependentzia eta zaintzeko behararen errekerimendua. Bestalde, elkarbizitzaren moduetan dauden aldaketak laguntza gehiago eskatzera doaz. Baina hori nork eman dezake? Tradizio familistaren emakumeen bizkar eta urrik egina izan dena nork eta nola ordezkatuko du? Emakumeen eskubidea defenditzen hasten da puntu honetara ailegatzean: zaintze lana hain da gogorra non zaintzaile ez izateko eskubideari eskua luzatzen baitio. Hilkortasunari dagokionez ordena demografiko bat ageri dela ere konfirmatzen digu: Euskal Autonomia Erkidegoan 2008ko urtean hildakoen % 83,5 65 urtez goitikoak izan ziren. Eritasun terminalean sartzen direnen arazoak azpimarratuko dizkigu ondorioz.

Eta zer dira eutanasiari dagokionez dauden jarrera eta praktikak? Arazoak datoz aldaketa kulturalen arlotik ere. Arras konplexua ageri da bizitzari buruz arduratzea gaur egungo baldintzetan. Hiltze prozesuaren alorreko aldaketak beste prozesu zenbaitekin interdependentzian baitaude egituraren ikuspuntutik bezala ideologiarenetik. Gainera aldaketa batzuk makroegiturak direnean aldi bereko beste batzuk mikroegiturak izanik batzuek bezala bestetziek pertsonen rol zentralaren inguruan eragiten baitute. Eta joku zail honek pertsonen baitan barren gatazkaren sortzaile izanik disonantzia kognitibo bezala ezagutzen duguna ondorio eragin dezake.

Lau atalburutan zenbatuko dugu aurrerantzean egiten duen gogoetaren biakaera diskurtsiboa: 1.- Eritasuna eta dependentzia. 2.- Heriotzaren aitzineko epea eta heriotza unea propioki.

3.- Eutanasiaren auzia. 4.- Erantzun beharrezkoel buruzko galdera nagusiak.

Eritasuna eta dependentzia

Adineko pertsonen bizitza itxaropena hamar urteren buruan sei urtez luzatu izana berez berri ona daitekeena berehala berri kezkarri eta arazotsu izatera igarotzen da. Zeren luzatu bai luzatu baina eritasunean egonez luzatzen baita gehienetan, eta hori dependentziaren sinonimo ere bada. Lanaren egileak hainbat jenderekin elkarriketa aberatsak eginak ditu eta horietan adierazitakoetatik egiaztatze bat nabarmentzekotan zahartzaroaren luzapenak zahar gogoetalariei horrelako bizitzaren zentzu eta kalitateaz eragiten dizkieten buruhausteak daude. Zeren zahar gogoetalariei diren horiek hain zuzen epe horretan ere euren bizitzaren kudeaketa arduratsu gorde nahi baitute. Zaila dena, noski. Egoera horretan dauden arteak egoera berritzaile bat sortzen doala ere esan liteke, hots, pertsona horiek bizitzaren kalitateari gutxieneko baldintza batzuk ezartzen baitizkiote, garbiki adieraziz horiek betetzen ez badira ez luketela bizitzen jarraitzerik nahi. Lekuan lekuko lanean, adin horretako emakume talde bati gutxieneko baldintza horiei buruzko galdera egin izan zaienean, hau erantzun dute: gutxieneko baldintza horietatik lehena, sufrimendu ezarria litzateke. Baina gainera euren alabek zainduak izateari ezetz biribila ematen diote aurretik hildako etxe-koekin eurek jokaturako rola utzi dizkien oriotzapen samina dela-eta. Euren etxe propioan bizitzeko baldintza bideak gaitzen badira, hiltzen lagun diezaieten nahia agertzen dute. Bizitza landare-bizitzara mugatzen hasten denean zentzugabekotzat daukate. Egia da hau guztia erlijioak argitutako bizitzetan besterik dela. Baina gogoeta

gero eta pentsamendu laikoagoz eraikia daukaten artean besterik da. Tradizionalki nagusi izan den zaintza jaso eta etxean hil hori alternatiba batzuez inguratua ageri da gaur egun zaharren kopuru erraldoia eta zaintzaileen profesionalizazioa ugaltzen doanean. Baina erresidentziak, sendi hedatuko kideak zaharren inguruan ostera ere elkartzea, harrera etxeak sortzea, eta abar alternatiba eztabaidagai dira, eta ekimen berritzaileak puripurian daude. Arrera berezia merezi dio egileari gizonezkoen jarrerak zaintzaile gisa zeren eurek gogoko dutenei laguntza hori emateko eskubidea errendikatzen dutenean, eurak, aldiz, edozein emakumezkoarengatik laguntza jasotzeko buruhausterik gabe prest daude.

Heriotzaren aitzineko epea eta heriotza unea propioki

Eritasun eta dependentziaren epea amaitzean, heriotza propioaren onarpena egiten den epea datorrela esan zuen Kübler-Ross ikertzaileek jada 1960an. Hasierako heriotzaren aurkako asaldura hura itzaltzen doalarik, hurbil ikusten den heriotzaz portaera arau berri batzuk sortuz gogoetak egiteari toki ematen zaio. Heriotza eritasun edo dependentziaren ondorio datorrenean, gaizki hiltzen delako irudikapena zabaldua dago. Eta irudikapen hori garrantzitsua da zeren bizitzaren kalitatearen adierazle baita. Ikuspegi laiko eta zibil batetik ozta-ozta bada ere heriotza ona edo kalitatezkoaren ideariuma zertan legokeen ikusten hasia dago, eta egozten zaizkion ezaugarriak, ikuspegi tradizionalen ongi hiltzeko arteak deitzen zitzaion hartatik arras urrun daude. «Minik gabe, oharkabe, lotan, adin aitzinatuan, etxean, besteentzat kostu gutxi suposatuz» deskribatu zituen Maria Angeles Du-

ranek 2004an. Baina errealki gutxitan betetzen dira nahaikeri horiek gaur egun oraino. Zaindari lanetan parte hartu izan duten gure berriemalleek horren lekukotasuna eman digute behin eta berriz diosku ikerketaren egileak. Hala ere, ez dezagun ondoriozta hiltzen ikasterik ez dagoenik. Botika gozagarrietan egon den aurrerapena horretarako urrats gogoangarria gertatzen ahal da, baita heriotzaren zirkuntantzia eta uneari inguru bat izendatzeko orduan konpetentzia pertsonaren gradu bat dagoenean ere. Marga Iraburuk, 2005ean adierazi zuenez, «hiltzea nahi dut eta ez hil nezaten» esaldia errealitate bihurtzen ikas bageneza.

Eutanasiaren auzia

Marvin Harris eta Eric B. Roosek 2006an idatzi bezala, gogora dezagun betidanik gure egunak arte, «sortze eta heriotza fenomenoak kontrol sozial baten pean egon izan direla, eta horretaz jabetzeko ez dagoela esplizitoki formulatutako politikari so jarri beharrik, aitzitik praktika pribatuaren historia ixila kontuan hartzea aski dugula». Gure artean oraino eutanasia isilpekoaren jarreraz bizi bada ere, gure ingurune hurbileko hainbat herriraldetan, Holanda, Belgika eta Suitzan, besteak beste, eutanasiarako edo bere buruaz egiten laguntzeko eskubidea erabiltzeko modu desberdinak legeztaturik daukagu. Etika berrien, eskubide berrien eta heldutasun prozesuan arrazoitze berriak bilakatzearen ondorio praktika horien eskubide bezala zilegizko izaera eragiten doa gogoeta moduan. Ez gara sartuko eutanasia definitzeko orduan egon daitezkeen eztabaidetan. Ezaguna da eutanasia kategoria eraikitzea ez dela eginkizun erraza. Haren errepresentazioek «konzeptu lausoa»-ren edo «kategoria zehaztugabea»-ren ezaugarri guztiak

edukitzen jarraitzen dutela. Batez beste, oro har, eutanasiaren kategoria definitzen denean erabiltzen diren kriterio nagusiak hiru gertakizunen ardatzean lotzen dira: parte-hartzaile diren subjektuak; horiek eutanasia egiteko dauzkaten arazoak; horren ondorio hiltzen den norbanakoak heriotzari aitoritzen dion gurazko onarpena, hain zuzen. Bizi garen unean bi joera daude eskubidearen adierazpenari dagokionez. Batak hiltzeko eskubidearen existentzia «duintasunez hiltzeko eskubide bezala formulatuta» pertsona batek aintz sufrizten duenean, hots, eritasun terminalari lotuta doanean justifikatzen du; besteak, aldiz, hiltzeko eskubidea pertsonak hala irizten dion edozein egoerataraz zabaltzen du. Bistan dago gaur egun gehiengoak errazago onartzen duela «duintasunez hiltzeko eskubidea». Baina hau guztia bide berria egiten ari da, eta denbora gutxi barne aurrerapen handiak ezagutu ditzazkegu gure legedietan.

Erantzun beharrekoel buruzko galdera nagusiak

Liburuaren arrazoitze prozesua galdera pragmatiko batzuei lotzen zaie heldu garen maila honetara aligatzean. Horiatarik lehenak honela dio: zer egin behar da gaixorik dagoen pertsona batek hiltzeko borondatea espresuki aitoritzen duenean? Gaixoa medikuei zuzentzen bazale, hauek kontzientzia eragozpenarekin ihardets dezakete. Baina hiltzeko eskubidearen aldeko militantek horrelako medikuei erantzun egingo die: pertsonaren autonomia proklamatzeko duten eskubide hoberenak eta eztabaida bloetikoaren pentsamendu propio gogoratuz, pertsona gaixo baten hiltzeko borondatea beti eta nonahi errespetatu egin behar dela esanaz, alegia. Hala ere azpimarratua izan dadila, horrela jardutean ez

direla inolako bortxaketarik bultzatzen ari, aitzitik pertsona batzuek zilegizko kontsideratzen duten hiltzeko eskubidearen urratzea salatzen dutela balizik.

Bigarren galdera honako hau da: zer egin behar da eritasuna arras egoera aurreratuan dagoenean, gaixoa bizitza eta heriotzaren artean borrokatzen ari denean? Horrelako egoeran lekuan lekuko ikerketaren ondorioz jasotako datuen arabera, jendetzaren gehiengoak eutanasiaren alde ageri da, hots, «duintasunez hiltzeko eskubidea» aplikatzaren alde, alegia. Eta egoera horretan dagoenak abururik emateko aukerak galduak dituztenean, zer egin? Azken borondatean ituna aurrez prestatuta edukitzeko gomendatzen da.

Hirugarren galderak honela dio: Pertsona batek anitz sufrizten duenean, zer egin diezaiokegu? Egoera terminalean ez dauden pertsonen kasua litzateke azken hau. Balizko egoera horretan bizitzari bere bidea egiten uztearen aldeko aburua da tradizionalki nagusi dena. Aldiz, eredu biografikoan oinarritzen direnek, uste dute, baldintza horietan ematen den bizitza ez dela duina, eta, ondorioz, urrikal-menduaren, eta posibleki bioetikaren justizia eta benefizentziaren izenean, eutanasia prozesuak aplikatzen ahal zaizkiola hala eskatuz gero.

Laugarren galderak hau dio: zer egin behar da pertsona batek hiltzeko nahia agertzen duenean? Kasu honetan gaixorik ez dauden pertsonen hiltzeko eskubidea dago jokuan. Arras kontrajarritako iritzia daude egoera honen aitzinean. Hala ere, egileak aitortzen digu berak eramandako ikerketan galdezkatutako jendearen gehiengoak hiltzeko eskubidea bizitza kalitatearen aintzakotzat hartzeko moduko hondamenari lotzen diola. Izan ere, galdezkatu dituen jendetariko

askok pertsonaren autonomia osoaren aldeko jarrera eta bere borondatearekiko errespetua agerturik ere, «ez dute ulertzen» hiltzeko nahiaren agerpena soila, itxurazko beste kausarik gabe, orduan ez litzateke aski den inori eskubide bat onartzeko. Jende desberdinen aitortpenekin ilustratzen zaigu esana.

Ondorioak

Lan honetan zehar behin eta berriz adierazi digu egileak, jendea hiltzearekin baino arduratuago dagoela heriotz txar bat, hots, kalitate eskaseko bat ukaitearekin. Horrela, bada, hiltzeko prozesuari eta eutanasiari lotutako galderen inguruan norberarena bezala besteena den heriotzaren kalitatea hobea gogotzeari bultzada emateko, gogoeta eta eztabaida soziala sustatzea mesedegari litzateke. Bestalde, emakumeek heriotzari loturik historikoki ukan duten rol laguntzaileagatik hiltze prozesuan inplikazio jatorragoa erakusten dute. Horrela irakurri behar da itun bitala egin dutenen artean emakumezkoen kopurua anitzez handiagoa izatea. Baita Euskal Autonomia Erkidegoan ere Heriotza Duina Eskubidearen aldeko Elkartearen emakumezkoen parte-hartzeak gizonezkoenak bikoiztu egitearena; nagusiki errukiak bultzatuta, eutanasia ekimenetan gehien parte hartzen dutenak ere emakumezkoak dira.

Gogoeta honek ere, zeharka bederen, zerikusian dago erakundeak adineko edo dependentzia handiko pertsonentzat bultzatzen ari diren erresistentzia espezializatuen gaiarekin. Baina, gaur egun oraino sendi askok eta jendearen hainbat kategoriak portaera hori desbideratutzat ematen jarraitzen du. Jendarte laiko eta zibilaren erakuntzan aurrera egitas komerziko litzateke, hots, legearen bitartez

eta inolaz ere ez kontzientzia erlijio-
soan oinarrituta biziko litzatekeenean.
Oasuna ongi laiko bat baita.

Finean, hiltzeko eskubidearen lor-
pen bila sakontzeko, beti eztabaida
bidea sendotzen jarraitu behar da. Eta
hori gertatzen ariuko den bitartean,
legeetan jada dauden eskubideen
betetze erreal bat eskatu behar da.
Ongizatearen estatua pairatzen ari den
krisian zeharo arriskutsua izan daiteke
gaurko egoera, zeren erakundeek per-
sona heldueen beharrei lotuta hasia
zuten politika zaintzailea bilakatzea

albora utz baitezakete. Erakundeen
alorrean lege berrien bidez urratsak
eman behar dira eta horiek lortzean
betetzea ziurtatu. Norbanakoen baitan
berriz bizitza propioaren arraziona-
lizazio pertsonalizatuaren bidez gure
bizitzaren kudeaketan arduratsu nahas-
ten sailatu beharra dago.

Bibliografiari dagokionez, liburua
aberatsa eta zehaztua dela esango
dugu. Horrela gai honetan areago mur-
gildu nahi duanarentzat eskuragarri
dago jakintza bidea.

Jokin Apalategi Begiristain



Fecha de publicación: 29/05/2012

We live well, we die badly

In a thesis submitted at the University of the Basque Country **Iñaki Olaizola is calling for legislation on a dignified death**



"What people are afraid of is dying badly rather than actually dying". Iñaki Olaizola has observed how Basque society feels about euthanasia and the process of dying, and how the perception has changed since the 1970s. For this purpose, he interviewed all kinds of people and has been able to conclude that the fear of dying badly is widespread. In his thesis, defended at the University of the Basque Country (UPV/EHU), he stressed the need to guarantee a dignified death by means of legislation: "We in the Basque Country, and in the West as a whole, basically live well, but we die badly. And this is something that can be improved". His work is entitled *Transformaciones en el proceso de morir: la eutanasia, una cuestión de debate en la sociedad vasca* (Transformations in the process of dying: euthanasia, a matter for debate in Basque society).

As it was a piece of anthropological research, the in-depth interview was the most significant technique in this work. Specifically, Olaizola interviewed fifteen Basques: "The sample is made up of more women than men. The fact is, as people live longer the need for care has also increased, and women have always shouldered greater responsibility in this task." He chose ordinary people, in other words, he did not set out to interview people with specific knowledge about euthanasia or about the processes of dying. "It is everyone's concern; the process of dying is not something exclusive to specialists, let alone doctors. Once certain decisions have been taken, the doctor is essential, but as far as the reflection, the debate, the value of the life, the point of it, etc. is concerned, it is not the responsibility of the doctors, but of everyone," he explains.

From the traditional to the biographical

Olaizola has studied the process of dying by dividing it into three phases: disease and dependency, dying, and the ritual that takes place following death. As he explains, the three phases have undergone profound changes over the last few decades. Basque society has evolved from the traditional model to the "biographical" one. As the author points out, "in the traditional one religion

exerts a tremendous influence, we have to go on living for as long as God wants. Death is understood as a long process, like a part of life. We do not have control over our lives. But then appear people who start to reflect more deeply and who are aware of their own lives. New ethics, models and practices emerge... I call that the biographical model." In other words, to take control of our life and death.

As this piece of research concludes, the turning point between the two models takes place in the 1960s and 1970s. This is due to various changes. As regards social changes, Olaizola points to demographic evolution and the increase in life expectancy: "Now it is expected that we will be dependent for five or six years before we die. Dependency signifies a need for extreme care which usually results in a terrible burden for women. What is more, the family setup has changed; in the past, up to three generations used to live under the same roof."

In any case, Olaizola says that cultural changes have exerted the greatest influence on the evolution in the way we perceive death. He refers to "reflexive individualisation" as a clear example of this change. In other words, our health is our own affair, so there is no reason why it should be other people's responsibility: "The right not to care emerges. It asserts that people, above all women, are not obliged to look after patients to such extremes, that they are people and that they have to live." Legislation is also ushering in that cultural change, as in the case of the Spanish Law on Patient Autonomy (2002): "Each person is the owner and master of his or her own process, the medical system is not authorised to look after you if you do not want it to. The cultural change is huge: our autonomy has turned into the fundamental principle. And another important change as far as the legislation is concerned is the possibility of drawing up a declaration of advance directives, in which you can specify, for example, your wish not to go on living beyond a specific point."

No to suffering

Nevertheless, Olaizola concludes that there remains much to do in legislation; in the process of dying as well as in the burden shouldered by the carers. In connection with this last point, he highlights what was said by the women interviewed for the research: "They in particular do not want their relatives to look after them during their years of dependence. They suffered so much when it was their turn to be the carers that they do not want a similar burden placed on their daughters. They would rather go into a nursing home."

Apart from the exceptions mentioned already, the author of this thesis has complained that there is a great lack of specification as far as the legislation is concerned. He says that "a huge step" has to be taken: "Nowadays no one attaches redemptive value to suffering. All the people I interviewed said that pain is unnecessary and that it has to be eliminated. Legislation has to be passed on that right to a dignified death, there must be guarantees. The quality of death needs to be improved because it is still bad."

About the author

Iñaki Olaizola-Eizaguirre (Donostia-San Sebastian, 1944) has been awarded a Doctorate in Anthropology thanks to this thesis, although he already had a doctorate in Naval Engineering. He wrote up his thesis under the supervision of Maria Luz Esteban, Head of the Department of the Philosophy of Values and Social Anthropology of the UPV/EHU's Faculty of Philosophy and Education. He did the field work in various parts of the Basque Country.

Caption: Iñaki Olaizola-Eizaguirre, author of the thesis. (Photo: Juan Carlos Ruiz / Argazki Press).

IÑAKI OLAIZOLA
DOCTOR EN ANTROPOLOGÍA

“La calidad de nuestra muerte es mala, claramente mejorable”

Más que al fin de nuestros días, le tememos a las circunstancias que rodean el proceso de morir, observa este investigador. “Nos preocupa la soledad, la dependencia... Somos una sociedad que vivimos bien pero morimos mal”, concluye Olaizola

J. NAPAL

DONOSTIA. La naturalización femenina del cuidado obedece a una forma de poder y dominación.

Son situaciones que, además, pueden alargarse mucho en el tiempo... Todos hemos oído hablar de mujeres que se pasan más de una década cuidando a familiares en condiciones no dignas. Uno de los debates importantes en torno al proceso de morir está relacionado con todo ello. Es decir, el choque que se produce entre ser cuidado y la obligación de cuidar. Las personas, en condiciones no dignas, no tenemos obligación de cuidar.

¿Y los hombres que papel ocupan en todo ello?

Los hombres cuidamos cuando queremos y a quien queremos. Es decir, elegimos el momento y el destinatario. Las mujeres, en cambio, no tienen esa opción. Les toca cuidar a los más próximos y a todo el entorno. Hay una dosis muy importante de egoísmo en todo ello.

Se pasa a una segunda fase en la que el familiar no puede ser cuidado en casa. ¿Qué ocurre?

Cuando ya la situación se vuelve tan dura que es imposible mantener los cuidados en el hogar, ingresar al familiar en una residencia se vive con tristeza y un relativo sentimiento de traición. Hay sentimientos de culpa que atrapan a los hijos. Ingresar a un familiar en un centro sigue siendo interpretado socialmente como una conducta desviada.

¿Pero no va cambiando esa mentalidad?

Muy poco a poco. De lo contrario, que se lo preguntan a tantas mujeres que se sienten obligadas a cuidar de sus padres. De hecho, la mayor parte de las mujeres que he entrevistado dicen que no quieren ser cuidadas por sus hijas debido a la atrocidad y el sufrimiento con el que recuerdan la época que han pasado junto a sus padres. No se consideran con el derecho a ser cuidadas.

¿Queda aún mucho por hacer?

Desde luego. En legislación, tanto en lo que respecta al proceso de morir como en lo que respecta a la carga que sufren los cuidadores. Sigue habiendo una gran indefini-



El antropólogo Iñaki Olaizola. FOTO: A.C.

ción. Hoy en día nadie da valor redentor al sufrimiento. Todos aquellos a los que he entrevistado dicen que el dolor es innecesario, que hay que eliminarlo. El derecho a morir dignamente debe ser legislado, debe haber garantías y se debe mejorar la calidad de la muerte, porque aún es mala.

¿El modo de morir refleja cómo se ha vivido?

Se puede decir que la calidad de la muerte es un indicador importante de la calidad de vida. En ese sentido, con el paso de los años hemos ganado en responsabilidad individual respecto al cuidado de uno mismo. Además, el marco legislativo que tenemos referente a la auto-

nomía del paciente nos da la posibilidad de interrumpir los tratamientos médicos, reiniciarlos y de pararlos. Incluso, en determinadas circunstancias, optar por un proceso de sedación final.

¿Pero cree que se muere peor que antes?

No, muchísima gente muere ahora en condiciones de muchísima mala calidad. Entre otras cosas, por la menor influencia de la religión católica. La religión le encontraba un sentido al dolor, al sufrimiento. Se han vivido hasta los años 60-70 auténticas agonías, hasta que surgieron nuevas prácticas y acabó por consagrarse el principio de autonomía del paciente. Antes se intentaba que la vida y la muerte no era un tema de su competencia, sino que éramos algo así como usufructuarios de la vida. Yo no tengo esa sensación, yo soy el dueño de mi vida, y creo que mucha gente así lo entiende también.

“Sigue habiendo una gran indefinición, pero hoy en día nadie da valor redentor al sufrimiento”



Iñaki Olaizola - "Ongi bizi gara, gaizki hiltzen gara" tesilaren egilea

«Eutanasia onartu egin beharko litzaieke hil nahi duten guztiei»

Hil nahi duenari laguntza ukatzea «ankerra» dela salatzen du Iñaki Olaizolak. Haren iritziz, gaixo ez egon arren bizitzeko gogorik ez dutenek ere izan behar lukete eskubide hori; «legeak nolabaiteko babesa eman beharko lieke».

Auzentza Etxeagui

Iñaki Olaizola EHUko Ikerlaririk (Donostia, 1944) gogotsu da oraindik amonaren heriotza. «Aldo su-fritu zuen. Ajenekia hil zen, eta guk ezin genuen ezer egin laguntzeko». Urte asko igaro dira orduz geroztik, eta, tartu horretan, denbora izan du heriotzaren inguruari gogotsu egiteko. Prozesu horren ondorio izan da Ongi bizi gara, gaizki hiltzen gara tesia. «Gure heriotzaren jabe egin behar dugu; nikun batena, gure bizitzaren zati garrantzitsua bat da».

1 Tesia, eutanasia erabaki mendekotzat hartzen duzue, ez aldaiteko erabakia?
Gaur egun, eta batez ere andrenen lezari esker, kontuan hartzen da, gaixoaren beharrek baino, hura zaintzen duenaren ongizatasuna. Baina batzuen eta bestearen beharrek ez dira berdinak, izan ere, zaintzaileek ingurukoak ez dira. Zorbaitekin irizten, emakumeak egokitzten zaito lan hori, naturaltzat jotzen da, eta ho-

ri arrikatsua da. Askotan entza-tzen da emakumeek beste gizona-ren bat duzue, baina ez da egia. Hori boteak bultzatutako ideia bat besterik ez da.

2 Zer eragin ditu aldaketa horiek gurtzeki?

1 Batetik, zahartasuna luza-tu egin da, eta, beraz, ohiko da best edo sei urte mendekotzatuen le-zitzea. Bestetik, aurrerapaso handiak izan dira nork bere ena-trakurira hartzeko prozesuan, eta horretan da garrantzia lege babesa. Bestalde, kultur aldaka-tak bultzatu, etabidea bio-eti-ko bat gertu da. Haren ondorioz, hiru puntuzagandakude oze bere buruan jabe izateko, ongizatasun, alegia, gaixoaren enusa da o-sun sistemen helburu nagusia; eta bidekotatasa, hau da, nusa-na eta egokia al da horrenbeste helburuak zabaltzea sendabiderik ez duen pertsona batekin, hark nahi ez baldin bada, gaitarra? Te-sirako elkarrikatu dudan jende gehienak hortaz bera esan dit,

gaixoaren auzun hiru edo lau mila-betetan sufizimendua besterik ez zela izan, «alferreko» izan zire-la.

Baina, oraindik ere, gaizki ikusi dago norbaitek aita edo ama adinekoen egotza batean sartzea, eta erasotzen duena ere trau-dore sentitzen da. Hergaitzabat sortzen da, gaixoaren nahiak litzeko eskubidea eta zaintzaile-aren betebeharen artean.

3 Eutanasia litzizitu, zailizan da zure tesialaren oinarria?

1 Galdara nagusia argia da: ba-dugu hiltzeko eskubiderik? Euta-nak, esateko, heriotzaren bi-zitarraren beharretatik da bere bu-rua, nahiz eta norbaitek argi esan ez duela bizi nahi. Beraz, hiltzeko eskubidea ukatzen dugu. Galdet-rik, baina, bada aldera samarra-go bat: bada hiltzeko eskubiderik haurren dagoen gaixo baten? Ka-su horretan, gehienek baietz erantzuten dute. Baina zer gerta-tzen da sufizimendua psikologi-koak denetan? Arrazoi asko egon

daitezke bizitzeko gogorik ez izateko, min fisikorik eduki gabe ere. Horrekietan lotuta, emakiek kon-tratu sozial moduko bat alperen dute, zeinaren arabera hil nahi duenak hiltzeko laguntza jaso be-harko luketen. Ikutetako eskubidea duenak ikutetako laguntza jasotzen duen moduan. Oso ankerra da esatea bizitzaren inkeratuta dagoenok bere buruz beste egin behar duela. Horregatik diot euta-nasia onartu egin beharko litzaie-keela hil nahi duten gurtiei, gaizo egon zela ez.

4 Baina, hemen, hori ere ez da la-gia...

1 Hiltzaren daudeentzat, hiru aukera daude: eutanasia, bere buruz beste egia edo lasa-giariak hartzea. Baina hiruren arteko alde oso txikia da. Seda-zio klinikoreen eta eutanasia-aren artean, esateko, alde bakarra da sedazioan lasaigarririk poliki-poliki ematen zela gaixorik eta hainbat orduen ostean hiltzen dela; eutanasian, berriz, kolpetik emango litzaioke. Eta, beraz, mi-nuta batzuen buruan hilko litzate-ke. Hainkotan, askok kritikatu-tzen dute gaixorik ez zela emi-tzea heriotza beste aukerarik, baina, askotan, lan hori bide-bakarra. Beste bi kanak alper-ta, suizidio lagundua edo euta-n-

sia, denoi etortzen zaiga gogotsu Ramon Sampedro. Hasi gertatzen zitzaion hark ez zen gaitza herio-tza eragipen zion botika hartzeko, eta beste baten laguntza behar zuen hura aldera eramateko. Be-raz, botika norbaitek aldera emat-ez gero, eutanasia litzateke, eta, aldi, norbaitek hartuz gero, suizi-

«Arrazoi asko egon daitezke bizitzeko gogorik ez izateko, min fisikorik eduki gabe ere»

«Duintasuna nor bere etikaren eta pentsamoldearen arabera bizi eta hiltzea ere bada»

zioa. Baina zergatik deite batari suizidio eta besteari eutanasia, bien arteko alde horren txikia baldin bada?

Eutanasia buruzko etabidea puzteko, gurtze laiko bat erakiti hasi beharko genituzke. Bestalde, le-geak ere nolabaiteko babesa eman beharko lieke eutanasia-ri, abortuari eman dion moduan. Alder horretan, kritika egina-nie-la aldeetako politikari, espainolei zein eskaldunari, ez baitute ia ezer egin guri horren inguruan.

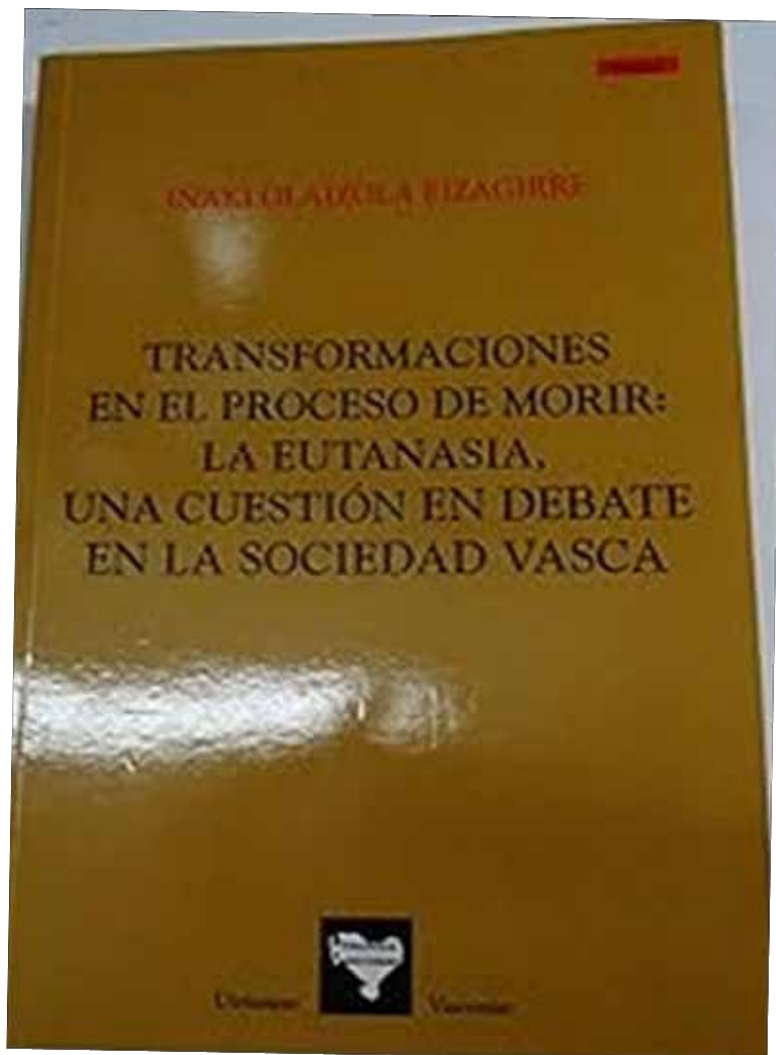
5 Lehen alperduak izan zirela senti-pen hori ere lot daiteke eutanasia-re-kin. Alabokoa hiltzen urten duenak huts egin duela sentitzen du; batez ere, sufizimendua finkoa ez denetan.

1 Horretan, asko laguntzen du bizi testamendu egiteak, dok-u-menta horiek lege indarra baita, eta aukera ematen baita argi ute-ko gaixoaren auzun borondateak. Izan ere, Gaixoaren Autonomia Legeak bermatzen du inork ez-ta zaituela ukitu zik horretarako baimenik ematen ez badugu; be-raz, une jakin batetik aurrera, nor-bek ere emakilek ez dute har-tu nahi botika gehiago.

6 Zergatik egin behar dugu gure heriotzaren jabe?

1 Adinean aurrera gaitzen be-l-nea, etxean lauso egiten ditugu, hainbat zita kendu eta dut sa-jarriz, moztu ezin diren geratzen bagara ere. Zergatik ez ditugu egiten, halako aurreikuspenak heriotzaren? Heriotza gure bi-zitza-ren zati garrantzitsua bat da. Duintasuna ez da bakarrik min-ak gaitzeko, norbaitek etikaren eta pentsamoldearen arabera bizi eta hiltzea ere bada. Batzuek, independentzia gaitza eta euren bizitza-erabakietan jarraitu ezin dutenak, heriotza dute inten-tzio bakarra. Prozesu horretan, behar baxia da elkarrekin, eta Euzko Herria ere badira: Duintasun Hiltzeko Eskubidea da heriotza bat.

2013: Fernando Marín. Recensión a la publicación: *Transformaciones en el proceso de morir: la eutanasia, una cuestión de debate en la sociedad vasca*. Iñaki Olaizola Eizagirre, Utriusque Vasconiae, Donostia: 2012. En: *Revista DMD* 63/2013,50: Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente.



El libro y su autor *El Proceso de Morir: La eutanasia en la sociedad vasca*.

“Yo creo que la eutanasia es beharrezkoa (necesaria), porque la persona, llegado este extremo (...) ¿Para qué es? Y para la sociedad es una carga. ¿Y el sufrimiento? ¿Por qué no puede tener un hombre que ha vivido toda la vida trabajando opción a escoger, en las puertas de la muerte, la muerte que desea? Yo creo que si es necesario. No bueno, sino necesario”, comenta José Aziroz, de 81 años, en la entrevista que se le hizo en la elaboración de este libro que es resumen de una tesis doctoral.

El autor de esta obra, Iñaki Olaizola, tras jubilarse como ingeniero naval estudió antropología en la Universidad del País Vasco, obteniendo en 2011 el título de doctor con un trabajo de investigación sobre el morir. En el País Vasco, afirma el autor, como en la mayor parte del mundo occidental en principio vivimos bien, pero morimos mal; y eso es algo que se puede mejorar. La mayor parte de la población acepta y reclama el derecho a morir dignamente, el derecho a que cualquier persona, en el ejercicio de su autonomía, reciba la ayuda necesaria para morir cuando la enfermedad se manifiesta en situación terminal o el sufrimiento es muy grande. Los discursos y las prácticas sobre la eutanasia están más integrados en la realidad social de lo que se deduce del discurso oficial e institucionalizado de los gobiernos, que presuponen, sin excesiva razón, que la sociedad no está madura. La eutanasia es un hecho social complejo, relacionado con otros como los derechos humanos, el género, la ética o el surgimiento de nuevos valores. La primera parte del libro aporta mucha información sobre cómo ha cambiado el proceso de morir: cambios sociales, demografía, envejecimiento, encuestas sobre eutanasia; cambios culturales, individualización y responsabilidad, discursos emergentes; etapas y modelos del proceso de morir, perspectiva transcultural; testamento vital y eutanasia. Su conclusión es que a partir de los años 60 y 70 el proceso de morir evoluciona socialmente desde un modelo tradicional, muy influido por la religión y la sacralidad de la vida (‘hasta que Dios quiera...’), a un modelo biográfico, en el que la persona, tras una ‘individualización reflexiva’ se hace responsable de su vida. La muerte de calidad es una elaboración cultural. En el modelo tradicional sus requisitos los establecía la iglesia católica, pero actualmente, en un marco de mayor impregnación de las características biográficas, son el reflejo de una voluntad individual configurada sin la contribución dogmática de ningún credo. En la segunda parte del libro el investigador entrevista en profundidad a un grupo de personas que viven el proceso de morir, analizando sus respuestas. Se abordan, además, en el libro otras

cuestiones complejas sobre la muerte digna ¿Por qué existe tanta contradicción entre lo que se piensa de la muerte digna, se dice que se piensa y se hace? La mayoría de la población se declara a favor de la eutanasia, mientras que, en la práctica, sólo una proporción muy reducida opta por adecuar el final de la vida al modelo que defiende en la teoría. En muchos casos el conflicto entre las ideas y las prácticas no llega a plantearse porque las personas nunca han pensado en ello, tienen una actitud social ortodoxa con la ideología dominante y cómoda a la hora de configurar los discursos. Sin embargo, muchas otras personas no pueden, o no desean, vivir en una situación de no-sintonía con lo que sienten y lo que hacen, intentan llevar una vida más coherente y se rebelan ante actitudes que no comparten. Y este conflicto de ideas y prácticas se da también en el campo de los profesionales médicos. La actitud de los profesionales a favor o en contra de la eutanasia condiciona sus discursos y su práctica y también influye en la interpretación de lo que son hoy en día buenas prácticas médicas ejercidas en el proceso de morir.

* Iñaki Olaizola Eizagirre, Transformaciones en el proceso de morir: la eutanasia, una cuestión de debate en la sociedad vasca. 2012, Utriusque Vasconiae, Donostia. 50 | DMD



IRATXE OLAIZOLA
DOCTOR EN ANTROPOLOGÍA

Doctor en Antropología, Iratxe Olaizola (Donostia, 1944) aborda el tema de la muerte desde un prisma abierto, planteando debates muy interesantes. El ser humano, sus comportamientos y sus preguntas no son su única pasión: de hecho, también se doctoró en la especialidad de Ingeniería Naval. Hoy participa en las jornadas que Osasungo Fundazioak eta Irakundea (OEH) celebra en Donostia.

«Somos una sociedad que vivimos bien pero que morimos mal»

Irati ARRIETA (BONETA)

Usted habla de la muerte tradicional y la muerte biográfica. ¿Puede explicar en qué se diferencian?

El proceso de morir es un proceso cultural y, como tal, está sometido a cambios históricos. Una clasificación, aunque las clasificaciones siempre son reduccionistas, puede servir para distinguir el proceso de morir, no el acto de morir, que son dos cosas diferentes.

El modelo tradicional, basado en la religión católica, es el que ha estado vigente hasta los años 40, a partir de entonces se establece otro modelo, el biográfico, que asume las características personales de la propia vida de la persona. Este modelo se anticipa en otras praxias, como la autopsia y la idea de que el alma desfila de nuestra vida.

En el modelo tradicional tenemos la vida en usufructo y es Dios el que decide, mientras que en el modelo biográfico somos el titular de nuestra vida.

¿Que le ha hecho llegar a esta conclusión?

Cada vez más personas están interesadas en gestionar su propio proceso de morir, construirlo. Para analizar este proceso y no reducirlo exclusivamente al momento de la defunción, distingo tres etapas: el período de la enfermedad y la dependencia, la conciencia de una muerte a corto plazo y el ritual funerario. En cada una de estas etapas surgen reflexiones y se toman decisiones.

El alargamiento de la esperanza de vida genera nuevos fenómenos desde la perspectiva pública y privada. El hecho de que vivamos más años genera también unas necesidades de consumo y asistencia social que algunas sociedades se la permiten, lo permiten, otras no. Desde el punto de vista privado, sorprende comprobar que no todo son venturas. En mi trabajo de campo he topado con personas que no quieren un alargamiento de la vida si resulta que nadie les puede cuidar.

¿Que hay de la dependencia?

Que, junto a la demencia, el dolor y la soledad, nos preocupa más que la propia muerte. En la actualidad, respecto a la calidad de vida y el servicio de la vida,

hay personas que se preocupan por poner unos umbrales, piden unos mínimos. Para ellos vivir por debajo de esos límites no es deseable. Ver es algo más que estar vivo.

La muerte es visto de forma personal, sin embargo, surge a veces como un concepto abstracto en las características que quisieramos para nuestra defunción.

Efectivamente. Todo el mundo tiene su idea de vida, pero la otra cara de la moneda está en proceso de construcción. Los criterios básicamente son: morir sin dolor, sin dar cuenta, de una forma no violenta, rodeado de la familia y amistades, en la paz y sin suponer una

DEPENDENCIA

«Los hombres cuidamos cuándo y a quién queremos: las mujeres lo hacemos de una forma esclava, sacrificando años de su vida»

carga. Esto lo dicen sobre todo las mujeres, en referencia a sus hijos, no quieren que pases por el calvario que han pasado ellas. Somos una sociedad que vivimos bien y morimos mal.

Sostiene que vivimos bien pero que morimos mal, ¿por qué?
Porque la calidad de la muerte es claramente mejorable. La mayoría de las personas a las que he preguntado sobre el fallecimiento más deseable que han vivido me ha dicho que a su vez querían «lo han sufrido días o incluso años». Porque la calidad de vida, la dignidad en la muerte no se solo morir sin dolor, «estallando la vida». Eso no es suficiente, morir con dignidad es

morir de acuerdo a tus convicciones, tus valores, y no bajo la influencia de terceros personas.

En su presencia abordará el rol de la mujer como cuidadora.

«Ellos no cuidan de los demás! La mujer es quien ejerce y, desde esa experiencia, ellas mismas exponen el deseo de "asistirlos", se niegan a ser una carga en el futuro».

Los hombres, cuando cuidamos, cuidamos a quien queremos y cuando queremos. Las mujeres, por contra, cuidan de una forma esclava, sacrificando, acompañando en un principio absolutamente felices, el de la naturalización. Ya muestra que ellas están más preparadas para cuidar.

Hay que optimizar el tiempo de la persona, pero también el de la cuidadora. La mujer dedica años de su propia vida a ello. Aquí surge un debate entre la obligación a cuidar y el derecho a ser cuidada.

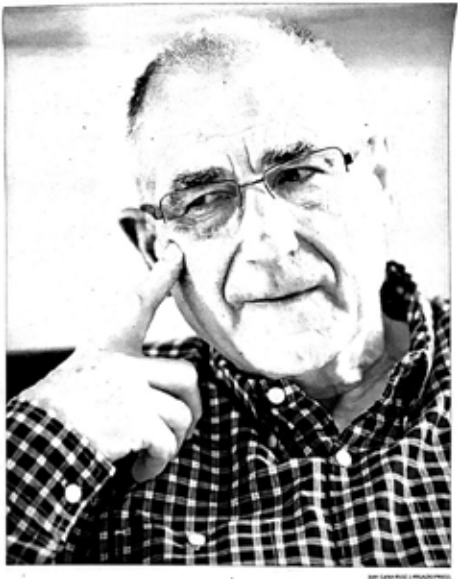
La externalización de los cuidados es totalmente lícita, no hay que avergonzarse de llevar al ama o a la ama a una residencia. Simplemente, hacerlo en casa a veces es imposible, y eso no quiere decir que los abandonamos. Los cuidados afectivos y emocionales sí concierne a la familia.

«No quiere vivir más», ¿también preparados para escuchar algo así?

El debate sobre la eutanasia se basa en dos derechos. El primero, el derecho a morir. Y no muchos si es o no por enfermedad. La pregunta es: ¿las personas tenemos derecho a morir cuando queremos? El otro es el derecho a morir dignamente. Aquí haría un paréntesis. ¿Qué es eso de morir con dignidad? ¿Claro que hay que morir con dignidad! Pero hay que vivir con dignidad.

En base a estas dos actitudes surgen distintas categorías de eutanasia, suicidio asistido. Un 80% de la población coincide en señalar que hay que ayudar a la persona que está sufriendo. Hay consenso en que la eutanasia es un valor deseado cuando la persona está terminal.

Sin embargo, respecto al derecho a morir, hay rechazo, y el deseo manifestado de morir no se convierte suficiente para que la sociedad le ayude.



5/4/2014: *Hileta Zibilak: Gero eta gehiagoren aukera, baina oraingoz minoritarioa.* Unai Brea. GARA.

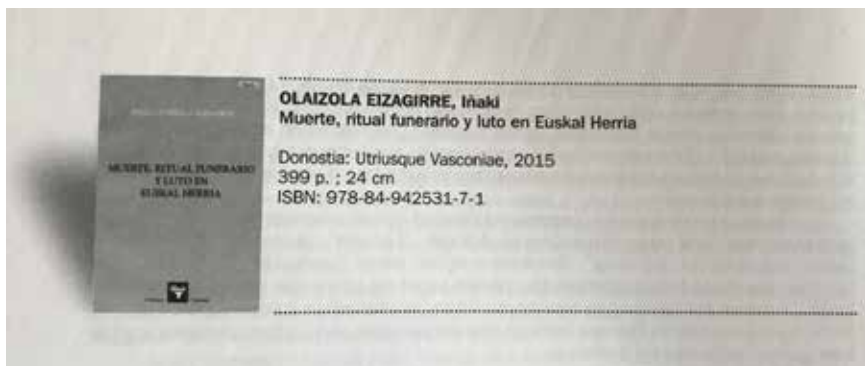
29/05/2014: *Heriotzaren prozesua.* BERRIA. Arantza Elizegi.

2/11/2014: Entrevista en **ARGIA** (2435 ZENBAKIA), realizada por el periodista UNAI BREA, en relación con el ritual funerario

19/6/2015: *La Iglesia no hace bien su trabajo en los funerales.* Félix Ibargutxi. DIARIO VASCO.

31/6/2015: Hileta Zibilak. GARA. Jon Uribe

2015 Sept.: Margaret Bullen. "Review of *Muerte, Ritual Funerario y Luto en Euskal Herria* by Iñaki Olaizola Eizagirre", 2015, Donostia: Utriusque Vasconiae. En: *RIEV. Revista Internacional de Estudios Vascos* 60.1 2015 (188-190).



Review of *Muerte, Ritual Funerario y Luto en Euskal Herria* by Iñaki Olaizola Eizagirre, 2015, Donostia: Utriusque Vasconiae

Margaret Bullen.

This essay is a timely contribution to an area of study not only of significance in Basque anthropology but also in contemporary social debate. It is a fitting sequel to Iñaki Olaizola's doctoral thesis, centred on the controversial issue of euthanasia and published just three years earlier by the same publisher, with the title *Transformaciones en el proceso de morir. La eutanasia, una cuestión en debate en la sociedad vasca*. Hence it is appropriate and understandable that Olaizola should continue to pursue the theme of transformations in the process of dying, this time dividing his research into three related areas of enquiry. In the first he expounds upon individuals' approach to death and their desires with regard to the rituals to be practiced when they die; in the second, he explores changes in religious funerary rites and innovations in secular rituals; in the third and final section he looks at the way people mourn in the twentieth first century Basque Country.

As the author sets out in the introduction, he addresses “the process of dying” through its different phases and distinguishes between two different approaches: first, the traditional (dominated by the notion of transcendence, in relation to the understanding of on the one hand, the nature of the body and soul and, on the other, of the belief in an afterlife); second, the biographical (based on immanence, a biological process and the idea of social – rather than spiritual – transcendence). The latter is the result of an increasing emphasis on the individual and one’s right to decide not only how to live but how to die, so that one’s death and the way it is dealt with reflects the way a person has lived their life.

This is immensely interesting in the evolution of both Basque society and anthropology since one of the seminal works on death in the Basque Country is William Douglass’s “Death in Murelaga” in which he explored the way traditional society revolved around the complex rituals and relationships surrounding death, concluding that death was a social issue which overlooked the individual, so that it had more to do with the survivors than with the deceased. Rather than lament the loss of tradition or consider the change a blow to Basque society, Olaizola presents us with the diversity and dynamism of contemporary life, questioning the idea that contemporary rituals are less complex than the traditional: he argues that the increased importance of individual wishes amounts to a greater variety – and hence complexity – of rituals.

This complexity is present in the opinions and experiences voiced by the multitude of informants who people this book, displaying a wide variety of beliefs, ideas and emotions in relation to their own or others’ deaths. The author challenges the old adage of death the leveller showing that the practices surrounding an individual’s death continue to reflect their family structure and social network, manifest in end of life choices and funerary rituals. Applying an anthropological methodology of observation and analysis, Olaizola has travelled the length and breadth of the Basque Country to talk to an array of informants, visit funeral parlours and attend funerals, reading pages of death announcements and obituaries, poring over the intricacies of the legislation on burials and land and sea. However, despite this broad network of informants, there is little information about the informants, their profiles or how they were selected; sometimes the author allows them to speak too much for themselves and does not sufficiently explain their words nor intervene in the analysis of their discourse. Nevertheless, often we get a sense of the deceased and the relationship of author or speaker to that person, bringing both immediacy

and intimacy to a book which conveys the emotion which is never far from the surface when dealing with death.

At the same time, readers are encouraged to confront their own views on death. Each section is framed within a simple interrogative and ends with a series of questions which could serve as the basis for individual perusal or collective discussion. Indisputably this is a work which provides the basis for reflexion amongst those who the author sets out to address: those who wish to think about and decide upon what will become of their bodies when they die. It is not that he sets out to bring about a change of opinion or behaviour but rather to record transformations taking place, insisting that ritual practices surrounding death should reflect social demand but not be imposed on those who do not wish for them.

The first part of the book asks “How would you like to die?” and picks up on some of the themes of Olaizola’s thesis: the experiences of sickness and dependency, the approach of death and death itself, and then attitudes towards voluntary death, gathering in personal accounts, the health system and the law, and leading into the current debate on euthanasia in Basque society and the concept of a dignified death.

The second and most extensive part of the book, introduces the core theme of the essay with the question “How would you like to be buried?” which necessarily links thoughts on death and the afterlife with notions of spirituality and corporeality which influence peoples’ attitudes towards the disposal of a corpse and the choice of burial or cremation. He documents the incipient practice of writing a living will to lay down one’s end of life wishes for medical care and the management of one’s death and signals the social and historical value of such documents, interpreted as a sign of a more democratic society in which individuals can have a say in how they want their death to be handled. He also points to some of the problems posed for those charged with implementing them, problems of both an economic and practical nature when it comes to transporting corpses or ashes to favoured resting places. These preferences are also fraught with legal complications surrounding the disposal of human remains either in the sea or in the mountains, two favourite choices in this country where people are particularly attached to or inspired by evocative and outstanding places of natural beauty. Olaizola’s incursion into the maritime administration which demands an unrealistic study of the burial project to be undertaken, involving details of the sea bed and the biodegradability of the remains to be confined to

the waters, shows the abyss separating law and practice which continues on the margins of what he deems ludicrous legalities.

As the author surveys the alternatives open to us when deciding on how we want to be buried, he turns his attention to the funerary industry and gives an illuminating account of the management of death, outlining the service providers, their prices and practices. He shows the sector to be monopolized by a few firms who enjoy an easy market since customers are not usually too inclined to shop around, hence change in the services offered comes from outside the sector rather than the market setting the pace. For example, there is a section on new ways of communicating death which analyses the possibilities offered by internet of announcing someone has died, publicizing details of the funeral and even hiring the services of a funeral parlour, an emergent area of practice detected by the researcher and one which would merit more detailed examination in future research, exploring the way these new methods are taken up by customers and interpreted by those who both contract and consume such services.

The communication of death is an interesting area of analysis and one worthy of note in the Basque Country where the publication of announcements in the local papers has always intrigued me for its immense popularity and exorbitant prices. It is an intensely social practice both to publish and to read the announcements, part of many people's daily routine and conversations, a vehicle of the social networks of support and solidarity which are activated at death. This essay sheds new light on changing attitudes towards the publication of death announcements as well as insights into individuals' feelings towards how they wish their death to be made known.

Another aspect which I have found particularly interesting in the way death is conducted in the Basque Country is the funeral parlour. Whilst the informants of this essay express mostly negative opinions about the *tanatorio*, coming from a British cultural background where death was dealt with clinically, discretely and often in extreme privacy, I have always appreciated the social dimension of the funeral parlour which seems to provide a halfway house between laying out a corpse at home and receiving people there and the void left by the body being hustled out from a hospital bed to the impersonal chill of the morgue. The parlour had always seemed to me to be an appropriate place to pay one's last respects, to say goodbye, to gather with the family members on a more neutral ground and so it was of great interest that I read Olaizola's interpretation of the funeral parlours and

multi-faith chapels as non-places. The use of Marc Augé's term of non-places to describe the supermodernity of certain spaces is applied to the non-descript rooms hired out to the mourners, devoid of specific symbols, in a minimalist design meant to cater for all, but which ultimately leaves them bereft of meaning. The author compares the funeral parlours to the cemeteries which he considers to be "anthropological places", vested with ancestral significance which survives even where religious meaning is lost.

One of the author's concerns is to re-invest funerary rituals with significance, finding meaningful places beyond an old-fashioned church or an aseptic hall, or inventing new terms to replace the euphemistic mortuary idioms with a more prosaic language, and practices suited to a more secular way of doing things. The anthropological interpretation of ritual is fundamental here and ample reference to Victor Turner illustrates the link between social process and ritual practice. At times, however, it would seem the author shies from going into too much theoretical depth, as understandably the emphasis is on creating a text which is not too academic to make it appealing and readable, but also means that some of the potentially useful theoretical tools are glossed over. A clearer sense of this relationship would have made a good bridging tool for the changing relationship plotted between some sectors of society's approach to death and the variety of funerary rituals emerging.

In the third and final section, the question posed is "How to manage mourning?", exploring the social and personal dimensions of experiencing the death of someone dear, and looking at the ways we remember them. This section is fascinating in the accounts it brings but as the writer himself confesses, it could be the stuff of another book. In fact, I personally would have preferred three separate essays as so many questions are posed that more time and space would have improved the final product from the point of view of both researcher and reader. Additionally, there are so many practical ideas and pieces of advice - from the example of a secular funeral ceremony to the proposal of construction of a schooner for ceremonial sea burials - that a manual could be put together with the wealth of information contained in this essay, extracting the sections on legalities, proposals for alternative rituals and questions for debate (indeed I believe they would have been more instructive if placed in an annex after the main body of the essay for easier reference).

Nonetheless, the vast amount of information which is detailed throughout the essay is most impressive and this makes the essay an obligatory reference for all those interested in how to manage death, dying, burial and mourning. Olaizola shows himself once more to be a researcher clearly committed to his cause, truly concerned with need for planned institutional change in response to the modifications in people's attitudes and choices. He is very much present in his writing and it is a presence which gains confidence as the essay advances. He is tuned in to his potential readers and often pre-empts objections, answering the questions forming in the reader's mind, but constantly inviting us to take an active interest in death, not as something that merely happens to us, but something we can indeed have a say in.

1/10/2015: *Las leyes de muerte digna*. ARGIA (2.481 ZENBAKIA), UNAI BREA.



IÑAKI OLAIZOLA

«Heriotza duinari buruzko legeek sufrimendu handiegia pasatzea eskatzen dute sedazioa jarri aurretik»

Donostia, 1944. Gaztetan ingeniariitza ikasi zuen. Bizitza gehiena arlo hori bitutako lanbideetan aritu ostean, erretiroa hartutakoan antropologia ikasteari ekin zion, EHUq. Amaitutakoan, heriotza aukeratu zuen doktore-tesia egiteko gaitzat, "gutxi landu den eremua delako, eta hutsune demokratikoa dagoelako; jendeak ezin du beti nahi duen bezala hil". Gero eta pertsona gehiago beren bizitzaren amaiera antolatzeke ordutan ahaldundu egiten direla uste du Olaizolak, nolana den ere.

| UNAI BREA |

Argazkiak: Dani Blanco

AZKEN ORTUTAN heriotzarekin dugun harremanaz sakon ikertzen jardun du Iñaki Olaizolak. Horren fruitu dira bi libururik azkenekoa, aurretik argitaratutakoa, *Muerte, ritual funerario y duelo en Euzkadi Herria* (Heriotza, hileta-erituala eta dolua Euzkadi Herrian).

Heriotzarekikoak bizitzeko eredu bi daudela diozu, elkarri kontrajarriak: tradizionala, hein handian erlijioari lotua, eta biografikoa.

Horiek muturrak dira, eta bien artean hamarkak aukera dago. Bitarte horietan kokatzen da jende gehiena.

Zeuk asmatua da "biografikoa" adferkiduoa?

Uste dut baietz. Azken batean, heriotza norberaren bizitzarekin lotuta dago. Eta heriotza diodanean epe batez ari nare, ez hiltzeko une zehatzaz. Momentu batean konturatu egiten zara bizitzaren azken etapa zaudela, eta pentsamoldeak aldatu egiten dira. Gaur egun zaharren zaharrez hitzen gara normalean. Eta normalean, gaitortasun edo mendekotasun epe luze bat pasa ondoren. Batez beste 6, 7 urte bizitzen gara mendekotasunean. Arazo sozial garrantzitsua da, erakundeek eta legeek kontuan hartu behar dutenak.



Liburuan egin dituzun elkarrizketetatik ondorioztatzen da heriotzari berari baino aurreko prozesuari diogula beldurra.

Jende gehienak hiltzeari baino gaizki hiltzeari dio beldurra. Zein da kalitatezko heriotza? Bada, hor daude bi ereduak. Oraindik indarrean dago Elizak daukan ideia: kalitatezko heriotzak sufrimendua behar du. Erredentzia. Nik uste dut horretan ia inork ez duela sinesten gaur egun. Pertsona askok, eta batez ere emakumeek –zaintzaile izatea zer den ondo baitakite–, ez dute mendeko izan nahi. Hortik datoz bizitzaren zentzuari buruzko hausnarketa batzuk. Bizitza guztiak dute zentzua, lehen esaten zen bezala? Bada, ez. Goraka datorren fenomeno da: honezkerok ez dago diskurtso bakarra, heriotzarekin harremana gauzatzeko aukera asko dago. Biografiak askotarikoak diren bezala, heriotzak ere bai. Sistemen aurrean errebeldia apur bat dago hor.

Norberaren bizitzari amaiera emateko hautua beti izaten da eztabaidagai latza...

Orain eztabaida garrantzitsua dago heriotza duinari buruz. EAEko Legebiltzarrean horri buruzko legea ari dira prestatzen, eta Nafarroan badute dagoeneko. Baina Nafarroan egin zutena egiteko, hobe ezer ez dago.

"Zeinek dauka eskubidea zuk bizi nahi ez duzun bizitza biziarazteko?"

Zergatik?

Sufrimendua fisikoa besterik ez duelako kontuan hartzen. Baina sufrimendua hori nola neurtzen da? Ez dituzte kontuan hartzen sufrimendua psikologikoa, barne tristura... EAEen ari dira lege proposamen bat lantzen, eta deitu egin zidaten nire iritzia emateko. Ez zait gustatzen egiten ari diren legea. Esaten dute heriotzaren kalitatea hobetu nahi dutela,

baina hain baldintza gogorak jartzen dituzte... Aipatzen dituzte hilurrenko egoera, ezin itzulizko egoera... Hau da, luzeegi itxaron behar da sedazioa lortzeko. Bertiz jarriko da modan borondatezko heriotzaz hitz egitea. Orain legeak egiten dira horri buruz, baina zeinek dauka eskubidea zuk bizi nahi

ez duzun bizitza biziarazteko?

Garbi mintzatuz, suizidioaz ari gara? Hitz gogorra da, oraindik ere.

Hizkuntzaren erabilera makurra dago tartean. Eutanasia aipatzen baduzu –kontuan hartuta beti ere oso egoera txarrean zaudela, ez dela kapritxo bat–, pertsona bati hiltzen laguntzeaz ari zara. Botika batzuk eman eta hilko litzateke handik minutu batzuetara, berak aukeratutako leku goxoa, aklamenean berak nahi duen jendea duela. Aldiz, sedazioa



Moyua
hileta zerbitzuak

Zure momentu zailetarako



© 943 783 447 / 617 442 466

Otadui Gotzaina kalea, 27
20560 Oñati (Gipuzkoa)

mmoyua@telefonica.net

www.tanatorio-gipuzkoa.com

INAKI OLAIZOLA



da egoera berean esatea "pertsonea honi hiltzen ezin diogu lagundu baina mina kenduko diogu", nahiz eta jakin emango zaizkion botikekin handik ordu batzuetara hilko dela. Diskurtsoa da desberdina. Sedazioa ematen duenak dio helburua mina kentzea dela, nahiz eta jakin hil egingo dela, eta eutanasia da jakinda dagoen soluzio bakarra hiltzea dela, hitza bera esatea: lagundu diezaiogun hiltzen.

Gauza bera hitz desberdinekin, hortaz.

Bai. Baina oso garrantzitsua da diskurtsoa, haren atzean asmo bat dagoelako. Adibide bat: elkarriketa hau amaituta hileta batera joan behar dut. Duela bi egun nire koinata hil zen. Goizeko 11:15ean jarri zioten sedazioa, ondo kostata, behar ez zen sufrimendua pasa ondoren. Eta sedazioa jarri eta gero oraindik 22 ordu iraun zuen emakumeak. 22 ordu oso egoera larrian, arnasestuka... Medikuek esaten zuten "ez, ez du minik". Ez dago eskubiderik. Nik medikuei esaten nien: "Ezin al zaio dosi handiagoa jarri?", "ez, hori eutanasia litzateke, guk mina kendu diogu eta nahikoa". Diskurtsoak badu eragina, beraz. Badakizu hil egingo dela baina zure eginkizun bakarra mina kentzea da. Eta tartean daude hamar ordu, edo hoge, edo bi egun... Eta gero, egia da hiltzen dena dela bere heriotza-ren subjektua, baina aldamenekoak ere kontuan hartu beharko lirateke.

Erljiioaren eraginaz hitz egin dugu, baina medikuntzaren paternalismoa ere salatzen duzu.

Bai, aipatu dudun EAEko lege proiektua ez zait gustatzen hiru arrazoiengatik. Bat: sufri-

mentu handiegia eskatzen da, minak erretoriko da, baina alferreko sufrimendua baten ondorio. Bi: erabiltzen den diskurtso faltsua; hiltzen laguntzea debekatuta dago, eta mina kentzea da egin behar dena, nahiz eta jakin horrek nora zaramatzen. Hori gogorra da, izenda ditzagun gauzak beren izenez. Eta hiru: nondik datorkie medikuei botete hori? Zergatik egon behar da haien botondatea egoera horretan dagoen pertsonaren botondatearen gainetik? Non ikasi dute horretarako? Heriotzarako eskubidea dagoen edo ez dagoen, ez da gai zientifikoa; gai horretaz hausnartu duen pertsonak gai izan behar du erabakitzeak, ez da titulazioa behar horretarako. Eta tira, hor daude psikologoak, soziologoak, apaizak -nahi duenarentzat-, edo lagunak. Zergatik erabaki behar dute medikuek, nondik datorkie ahalmen hori?

Liburuan diozu 60ko hamarkadara arte Euskal Herrian eredu tradizionala besterik ez dela egon.

Hala da. Orduan hasi zen beste eredu azaleratzen. Aldaketa kulturalak izan ziren, eta sozialak ere bai. Esaterako, lehen esan duguenez, orain zaharrez hiltzen garela, eta sarritan gaixotasun kroniko bat jasan ondoren. Lehen ez zegoen horrelakorik. Gaixotzen zena berehala joaten zen, gehienetan.

Horiek aldaketa sozialak. Kulturalak, berriz, bi izan dira batez ere. Bata da pertsonak hartu duen nortasuna, ahalduntzea. "Nik agintzen dut nire bizitzan". Bestea da erlijioaren eragina ahuldu dela, harekiko harremana ez da gure lehengoek zutena bezalakoa. Erlijioak bere espezialitate bihurtu du heriotza. Eta Elizak ez du bere lana ondo egiten, heriotza-errituari dagokionez.

Zergatik diozu hori?

Oso kalitate txarreko hiletak egiten dituztelako. Tokatu ahal zaizu egun berean bi hileta egotea; eta ezertaz ezagutzen ez zaituen apa-



zak botatzen du mitina. Darabiltzen diskurtsoa ez da sinisgarria gehienez. Konpainia hartu beharko lukete zibila dela, edo erdiak behintzat ez direla fededun, ez hildakoa ez gertukoak, eta ekintza sozial batera joaten direla horra. Baina Elizak ez du hori lantzen. Sinestunentzat besterik ez dute hutz egiten, haragaren berpizteaz eta abar. Bestalde, nahita ere eztingo lukete ondo egin. Ehun pertsonako ia bat hiltzen da urtero. Hernanin, demagun, urtean 200 hileta dira, eta gaur egun apaiz bakarra dago. Nola prestatu hon? Nola prestatu hildako bakoitzari egokirutako diskurtsoa?

Horregatik proposatzen duzu katedral zibilak eraikitzea?

Bai. Antropologian bereizi egiten da leku eta ez-lekuen artean. Lekua, antropologian, goxotasuna, sentimendu politikak, elkarrizketa erraza... sortzen diren guzua da, taldeko kide zarela berresten dituzun espazioa. Eta ez-lekuen adibideak aireportuak aipatzen dira sarritan. Sinestun batentzat, eliza leku antropologikoa da. Baina aurkitu behar da zentzuzkoak diren denentzako lekuak. Batzuentzat Udaletxea izango da, beste batentzat mendia,

"Elizak bere espezialitate bihurtu du heriotza, baina oso kalitate txarreko hiletak egiten dituzte, diskurtsoa hildakoari egokitu gabe"

ingurua. Horregatik diozu batetik katedral zibilak egun beharko iratekeela; azken agurra egiteko leku antropologikoa. Bestalde, ez dugu ahaztu behar elizak herriaren diruz eraili direla, eta jende askorentzat, sinestun ez izan arren, leku antropologikoa direla: azken agurra herriko elizan egurra nafu lukete. Beraz, eliza bakoitzak bi kodeazale izan beharko lituzke, bata erlijiosoa eta bestea zibila, bi motetako ekitaldiak egiteko. Eta eliza asko dauden auzo eta herrietan, batzuk bideratu litezke ekintza zibiletarako, eta besteak erlijiosotarako utzi.

Henotzarekiko eredu biografikoaren zabalikundea goraka datorren fenomeno da diozu. Alia, hildakoak ez badu alder aurretik bere borondatea adierazi, automatikoki sartzen da sistema tradizionalaren gurgilean.

Besteak beste, ez dugu ahaztu behar ehorzte zerbitzuen sektorea oso indartsua dela. EAFEn 20.000 hileta baino gehiago egiten dira urtero. Horrek diru pilo bat mugitzen du. Eta sektore horrek gauzak egiteko modu jakin bat bultzatzen du. Beraz, goraka datorren joera hori batzuetan mugatuta dago. ■

Iñaki Olaizola Eizagirre
Antropologian doktorea

Heriotza duina, eta hori nola arautu

Hizkera profesional edo akademikoan heriotza duinaz mintzatzen denean, onartu egiten da oso gaixorik dauden pertsonak direla, oinaze handia dutenak haren ustezko onuradunak, egoera terminalean daudenak, ia hilzorian, edo hilzori aitzin, eta abar, eta horrek eragotzi egiten du hura babesten duen zuzenbideko egiturarik sakonenaren inguruko eztabaida bat bideratzea, zeina ez baita honako hau onartzea baino: «giza existentziak berezkoa duen hautu bat da borondatezko heriotza», alegia, giza eskubide bat, Thomas Szasz-ek azaltzen duen bezala.

Botere politikoak presuntzio honetan oinarritzen du, gehienbat, borondatezko heriotzaren inguruan erakundeetan egin beharreko eztabaida: gizartea ez dagoela prestatua aldaketa handirik onartzeko hiltzeko jardunbidearen inguruan.

Hori dela eta, erabaki nahi dute nork duen eskubidea hiltzen lagun diezaioten — badakit beste adierazpen sotil bat darabiltena horretarako—, eta nork ez, persona horri indarrez kenduta erabakitzekogaitasuna eta eskubidea.

Nire iritziz, besteek gainerako bizitzen gainean duten boterea ezartzeko modu horretatik sortzen da Elizak eta Estatuak partekaturiko estrategia: heriotza kontrolatzea; batetik, botere erlijioso eta sinbolikoa ematen diolako Elizari — gogoan izan dezagun heriotza dela Elizaren espezializazioetako bat—, eta, bestetik, bioboterearen oinarrian dagoelako, zeinak hainbeste onura baitakartzio Estatu mantentzeko lanari.

Halakoa da, esate baterako, Espainiako Estatuaren kasua, eta haren Zigor Kodearen mende ez ezik alderdi zibilaren eta erlijioaren arteko lotura betiereko horren mende gaudenona, alboratu egiten baititu askatasunak baliatzen duen esparru are zabalagoan ageri diren bestelako errealitate juridiko batzuk —hala nola Holanda, Belgikan eta Suitzan—.

Irakurleoi gogorarazi nahi dizuet ezen, heriotza duinaren inguruko lege usteko horien eztabaidan, ezinago garrantzitsua dela gai bat: gehiegikeriaz erabiltzea hizkuntza,

hainbat kategoria sortuta halakorik ez dagoen tokian ere, hala nola «hiltzen uztea» eta «hiltzen laguntzea» bereizita.

Hain zuzen ere, lege horien babespeko estrategiak ukatu egiten du hil ahal izateko laguntza, eta hori jokabide arras errukigabe baten erakusgarri baino ez da, laguntza eskubidea ere ukatzen duena, baina tratamendu bat baliatzen duena —eta hori zori kontua da—, mina arintzeko terapia bat dela esanagatik, heriotza eragiten baitu betibeti, pertsona horiei eta haien senide maiteei alferrik eta lar sufriarazi eta gero.

Iruditzen zait halako legeek neurritz gain eta gehiegi ahalduz dutela osasun sistema.

Ezein irizpidek, ustez teknikok, ezin ordeztu du izugarri sufritzen ari diren persona horien borondatea, baldin eta hiltzen lagun die aieten nahi badute.

Ikuspegi juridikoago batetik, legegileari eskatu nahi nioke berehala gogoeta egin dezala bi supostu arras desberdin hauen inguruan, zeintzuk maileguan hartu baitizkiot Iñaki Subijanari: «Bizi nahi duenaren biziaren zigor babesa», eta «Eskudun izanik, bizi nahi ez duenaren biziaren zigor babesa».

Eta bi kontzeptu horien inguruan gogoeta egin ostean —biak ere hain desberdinak—, gogora ekarri nahi diet bigarren babes hori ez dela bizitzeko eskubidearen parte ezinbestekoa; izan ere, bizitza eta askatasuna nahimenezko zentzu antitetikoan garatzen dira.

Horren ondorioz, legegileak maniobrarako tartea dauka zigor alorrean babestu ahal izateko, hain zuzen, eskudun izanik bizi nahi ez duen horren bizia.

Halako esparru juridiko batean garatu ahalko litzateke borondatezko heriotzaren praktika.

Pero, con ocasión de aquella misma entrevista, aporté a la periodista, Gurutze Izagirre, un breve texto en el que yo trataba de describir la controversia existente entre *ayudar a morir* y *dejar morir*; e, incluso, la supuesta diferenciación ética entre *ayudar a morir* y *aliviar los síntomas, si bien, a consecuencia de lo cual, la muerte sobreviene, imperativamente*.

Donostia, 8/10/2015
Iñaki Olaizola Eizagirre

HERIOTZA DUINA, ETA HORI NOLA ARAUTU

Cuando desde el lenguaje profesional o académico se hace referencia a la muerte digna, se asume la idea de que los potenciales beneficiarios son las personas muy enfermas, con mucho sufrimiento, en situación terminal, en agonía ya, o en preagonía, etc., lo cual impide dirigir el debate en relación con la estructura más profunda del derecho que lo ampara, que no es otro que el reconocimiento de que «la muerte voluntaria es una elección intrínseca a la existencia humana», que es un derecho humano, tal como lo plantea Thomas Szasz.

Desde el poder político, buena parte del debate institucional acerca de la muerte voluntaria se sustenta en la presunción de que la sociedad no está preparada para abordar excesivos cambios en el proceso de morir. Por esta razón se pretende decidir quién tiene derecho a que se le ayude a morir (sé que utilizan con sutileza otra expresión), y quien no, usurpando a la persona su capacidad y su derecho para decidir.

A mi entender, en esta manera de establecer el poder que *otros* tienen sobre la vida de los demás, surge la estrategia compartida por la Iglesia y el Estado: controlar la muerte, porque otorga poder religioso y simbólico a la Iglesia (no olvidemos que la muerte es una de las principales especializaciones de la Iglesia), y porque está en la base del biopoder, que tantos beneficios aporta al mantenimiento del Estado. Este es, entre otros, el caso del Estado español, y de quienes estamos sometidos a su Código Penal y a esa permanente vinculación de lo civil con la religión, obviando la existencia de otras realidades jurídicas (Holanda, Bélgica y Suiza, por ejemplo) que se manifiestan en el marco más amplio del ejercicio de la libertad.

Quiero recordar a los lectores que, en el debate acerca de las pretendidas leyes de muerte digna, una cuestión excepcionalmente importante es el uso abusivo del lenguaje, creando categorías allá donde no las hay: “Dejar morir” como algo diferente a “ayudar a morir”. De hecho, toda la estrategia que se ampara desde esas leyes consiste en negar la ayuda para morir, lo cual no es sino una evidente carencia de compasión, además de la denegación del derecho de auxilio, practicando (y esto es una cuestión del azar), sin embargo, un tratamiento que, enunciado como terapia para aliviar el dolor, ocasiona, siempre, la muerte, después de un gran sufrimiento, innecesario, para esas personas y sus seres queridos.

Debido a esta circunstancia, considero que el empoderamiento que estas leyes asignan al sistema médico es excesivo, es abusivo. Ningún criterio, supuestamente técnico,

puede suplantar la voluntad de las personas que, estando en situación de mucho sufrimiento, desean que se les ayude a morir.

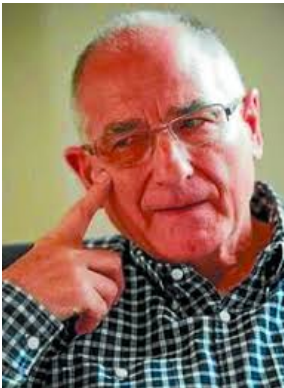
Desde una perspectiva más jurídica, quisiera transmitir al legislador la urgencia de reflexionar acerca de dos supuestos muy diferenciados, que he tomado prestados de Iñaki Subijana: «*Protección penal de la vida de quien quiere vivir*», y “*Protección penal de la vida de quien, siendo competente, no quiere vivir*”. Y cuando reflexionen acerca de estos dos conceptos, tan diferentes, por cierto, quiero recordarles que esta última protección no forma parte necesaria del derecho a la vida, pues vida y libertad se desenvuelven en un sentido volitivo antitético. Como consecuencia, el legislador tiene margen de maniobra en la configuración de la protección penal de la vida de quien, siendo competente, no quiere vivir. Este sería el marco jurídico en el que podría desarrollarse la práctica de la muerte voluntaria.



by iñaki
peña

Heriotza, hileta errituak eta dolua Euskal Herrian

Antropologia apunteak, Aulki Hutsak



Entsegu liburu mamitsua kaleratu du **Iñaki Olaizola** itsas ingeniaria eta antropologo donostiarrak, 400 orrialdekoa: *"Muerte, ritual funerario y luto en Euskal Herria"* (Utriusque Vasconiae, 2015). Lan hau EHUn hiru urte lehenago aurkeztutako doktoretza tesiaren ostetik dator, *"Transformaciones en el proceso de morir: la eutanasia, una cuestión de debate en la sociedad vasca"* izenburuarekin. Izan ere, 'Duintasunez Hiltzeko Eskubidea'-ren aldeko elkartekidea da egilea, eta azken urte hauetan sarritan ibiltzen da gai hau hartuta biltzar, hitzaldi eta bestelako foroetan.

Aurtengo liburua hiru zatitan banatuta dago. Lehenengoan **"heriotza duina"**-ren inguruan idatzi du, eutanasiaren aldeko lurraldeetan murgildurik, hala bizitza nola heriotza duinaren alde (ia) denok gaudelarik. Batzuk, hala ere, kontzeptuetan ñabardurak ikusten ditugueta zainketa aringarrien aldeko hautua hartu dugu. Distanasiaren aurka eta heriotza ona hobetsiz beti ere.

Bigarren zatian, gaur egungo hileta errituak aztertzen ditu, hileta laikoak, gorpuen errausketak... **Ander Altunaren** *"Amama"* pelikula ikusi duzue? Hor dagoelako hileta ekitaldi ez ohikoaren adibide eder bat, kontatuko ez dizuedana badaezpada ere, filma ikusi ez baduzue. Olaizolaren liburura itzulita, *"Ritos funerarios en Vasconia"* (Etniker, 1995) lan mardularen osagarri ederra da, panorama garaikidea plazaratzen duenez.

Eta hirugarren eta azken zatian **dolua** lantzen du bete-betean. Eta hasieratik bertatik, 304. orrialdetik, ia amaiera arte (377. orrialdea) behin eta berriz aipamenak egin ditu etengabea geure dokumentalaren pasarteei buruz. Ia 50 aldiz aipatzen ditu geure lanean agertutako audioen transkribapenak, xehe-xehe aztertuta eta komentatuta. Berak eskaturik gidoi guztia bidali nion bere garaian, saltsa honetan zegoela jakinda, baina ezin nuen imajinatu ere egin hain baliagarria suertatuko zitzaionik. Bejondeigula geuri guztioi! **Joxe Mari Izagirrek** dioen moduan, "kandela piztuta jarraitzen duen bitartean, ez dugu itzaliko ez".

Bizi gara!

herria

{ txostena } Amagoia Mujika

GURE HERIOTZAREN JABE

Erabakitzen al dugu nola hil nahi dugun? Eta nolako agurra izan nahi dugun?

1960

Antropologoek 1960ko hamarkadan kokatzen dute inflexio puntua. Herriar zenbait modu desberdinean hasi ziren kudeatzen heriotzaren prozesua, bai hiltzeko unea bera eta baita hiletaren errituala eta lutoa ere.

1960ko hamarkadan bezala hiltzen. Baina jendarteko joera eta ohiturei begiratu besterik ez dago iraganeko ajeek indarrean dirautela ikusteko. Erlijio katolikoaren aginduak oraindik indartsu daude heriotza tartean denean. Izan ere, heriotza erlijio katolikoaren –gure jendartean oraindik nagusia dena, nahiz eta bestelako erlijioak gero eta bis-

takoagoak izan– monopolioa izan da, bere espezialitatea eta arlo kutuna, mende luzeetan nahi eran kudeatu duena. Eta hain juxtu belaunaldiz belau-naldi transmititu den eta egun oso bizirik dagoen heriotzaren aurreko beldurra tradizio erlijioaren ondorioa da. Finean, horren atzean dagoena infernari zaion beldurra da. Hartara, Eliza

katolikoak kontrolatu du heriotzaren prozesua, «eta heriotza kontrolatzen duenak botere izugarria dauka».

Antropologoek 1960ko hamarkadan finkatzen dute inflexio puntua. «Aldaketak ez dira bat-batean etortzen, prozesu mantsoak dira. Baina hamarkada hori aipatzen da aldaketaren hasiera modura. Finkatutako estatusarekin desados zeuden herriarrak, inkorfomistagoak zirenak, modu desberdinean hasi ziren bizitzen eta kudeatzen bai hiltzeko fasea bera eta baita hileta eta ondorengo lutoa ere». Izan ere, hiltzeko prozesua –aipatutako hiru faseak kontuan hartuta– prozesu kulturala da, eta, kulturala den neurrian, denboran aldaketak jasan ditzake eta ikasi egin daiteke. «Hiltzen, errituala eraikitzen eta lutoa bizitzen ikasi egin daiteke. Horrenbestez, pertsonok aukera daukagu horretarako eta benetan garrantzitsua iruditzen zait hori nabarmentzea. Hiltzeko prozesua nola eraklari erabaki dezakegu».

HILETA GEHIENAK, ELIZAN

Hiltzeko uneari dagokionez, gaur egun jendartearen gehien-
goak, %80tik gora, garbi dauka oso gaixo dagoen pertsonari duintasunez hiltzen lagundu behar zaiola.

Bestetik, erlijio katolikoaren eragina asko jaitsi da. Estatistika ofizialen arabera, egun herriar-
ren %10 baino ez da mezetara joaten maiztasunez. Baina, da-
tuak datu, hileta gehienak eliz-
an egiten dira, bide erlijiosotik. Behin puntu horretara iritsita, Olaizolak galdera jarri du ma-
haiaren gainean: «hileta horiek zer dira ekintza erlijiosoen edo ekintza zibilak?».

Gaur egunaren prozesu nabar-
mena gertatzen ari da Olaizola-
ren iritziz, «betiko forma tradi-
zional batzuk mantentzen dira,

Aldaketa sozialek, kulturelek, politi-
koek eta ekono-
mikoek eragina
daukate hiltzeko
prozesuan. Be-
raz, eta baieztapen horretatik
abiatuta, esan daiteke gaur egun
jendea ez dela hiltzen 1960ko
hamarkadan hiltzen zen bezala.

Gisa horretako gogoeta, zalan-
tza, erantzun, galdera, hausnar-
keta sorta jantzia jaso du Inaki
Olaizola Eizagirre antropologo-
ak «Muerte, ritual funerario y
luto en Euskal Herria» liburuan.
Lan mamitsua mahai gainean
jarrita, Olaizolarekin hizketan
aritu gara jendartean ezinbeste-
an presente dagoen baina hizke-
taldietan ezkutu samarrean ge-
ratzen den heriotzaz.

Olaizola itzas ingeniaria eta
antropologoa da. Erretiroa har-
tu ondoren hurbildu zen antro-
pologiara, eta heriotzaren ingu-
ruan jarri zuen begirada eta
bere ikerkuntzaren lupa. Izan
ere, Olaizolaren iritziz nabarme-
na da heriotzaren inguruan
existitzen den «defizit demo-
kratiko». Gure jendartea azken
hamarkadotan ahalduz prozesu
interesgarria egiten ari da. Nor-
berak bere bizitza kudeatze-
ko duen eskubidea eta betebe-
harra lehen lerroa ekarri dira;
eta pertsona orok bere bizitza-
ren proiektu pertsonala modu
aduratsuan eta koherentean
jostearen garrantzia nabarmen-
du da. Baina, zer pasatzen da he-
riotzaren prozesuarekin? Norai-
no kudeatzen du norberak bere
heriotza? Noraino erabakitzen
du nola hil nahi duen eta zein
hileta edo agur mota nahi duen?

HERIOTZAREN KUDEAKETA

Olaizolaren ustez egungo jen-
darteak «pauso bat aurrera
eman» eta heriotzaren kudeake-
ta bere gain hartu beharko luke,
bizitzaren beste etapa bat den
neurrian. Eta heriotza hiru fase-
tan banatzen du antropologo
donostiarrak: hil aurreko fasea
eta hiltzea bera; hileta errituala,
eta, azkenik, ondorengo lutoa.
Jar dezagun arreta hiletaren
erritualan.

Hasierako baieztapenera buel-
tatuz; gaur egun jendea ez da

Tolosako elizan izandako
hileta baten irudia. Elizen
eraikine solemnitate
handia daukate hiletaren
errituala sortzeko orduan.
Juan Carlos RUIZ | ARGAKZI PRESS



ra egingo luketenak. Eta badira elizarekin inongo loturarik izan nahi ez dutenak eta beren hiletak eraikin horietatik urrun egin nahi dituztenak. Hartara, Olaizolak begi onez ikusiko luke elizaren eraikinak bi administrazioaile izatea eta bertan ekin-tza erlijiosoak eta ekin-tza zibilak antolatzeko aukera egotea.

Hirugarren proposamena: «Adibidez, Donostiako Alde Zaharrean Santa Maria eta San Vicente elizak ditugu, elkarren ondoan. Zergatik ez erabili bat erritual zibilak egiteko eta beste erritual erlijiosoak egiteko? Euskal Herriko elizak era horretan banatzea posible da eta ez da inoren eskubiderik zapaltzen. Alderantziz, herritar batzuen eskubideak aitortzen dira. Elizak herriarenak badira, zergatik ezin dira herritar guztien eskura egon?», iritzi dio.

Laugarren aukera: badira elizako harriek berek kalanbreia eragiten dieten herritarrek. Horietako beste aukera bat eraiki beharko da, elizatik aparte baina «leku» diren tokiak atundu beharko dira hiletak zibilak txukun, duin eta solemnitatetzeko.

HILETA ZIBIL BAT ANTOLATZEKO LANA

Norbait hiltzen denean inguruko egun korapilatsuak bizitzea egokitzen zaie, bai emozioen aldetik eta baita antolaketa aldetik ere, azken agurra kudeatzea eta bestelako paper kontuak konpontzea egokitzen baita. Egoera hori izanda, bide errazena ohikoa da, elizakoa. Besteak, hileta zibil edo biografiko bat antolatzea, bestelako lana dakar. «Hiletaren errituala antolatzek talde lana eskatzen du. Senideak eta lagunak oso garrantzitsuak dira hori antolatzeko orduan. Norbaitek egin behar du deialdia, errituala non egin erabaki, diskurtsoa eraiki... Ez badaukazu talde familiar eta talde sozial indartsurik, zaila da hileta zibil txukun eta sinetsgarri-rik antolatzeko. Baina merezi du ahalegina egiteak, emaitza zoragarria izan daitekeelako».

Frogatuta dago, gainera, hiletaren errituala ondo antolatua, mizoz egina, egitakoa eta hildakoaren bizitzarekin koheren-

Lutoa da heriotzaren prozesuan azken fasea. Mingarria eta gogorra izanagatik, adituek garrantzi handia ematen diote fase hau ondo osatzeari. GAURB



tea denean, izugarri laguntzen duela ondorengo fasean, lutoaren fasean.

Izan ere, hiletaren erritualaren ondoren heriotzaren prozesuaren hirugarren fasea dator: lutoa. «Garai batean lutoa zen gizatalde horretara normaltasuna bueltatzeko behar zen denbora. Pentsa zer zen garai batean emakume batentzat senarra hiltzea ikuspegi ekonomiko batetik, edo berdin etxeko andrea hiltzea senararentzat. Eta ohikoa zen alarguna familiako beste kideren batekin ezkontzea. Ez zen bera ezkontzen, ingurukoek ezkondu egiten zuten, familiara edo taldera normaltasuna ahalik azkarren buelta zedin. 'Bai, hil egin da, baina hurrengo egunean behiak berdin-berdin jetzi behar dira'. Eta ikuspuntua hori zenez, ez zen gehiegi lantzen sufrimendua, hutsunea, pena...», azaldu du Olaizolak.

Egun desberdina da lutoa, inguruko norbaite heriotzaren ondorengo denbora tartea. Pisu handiagoa hartu du penak, tristurak, hutsunearen sentipenak. Hala ere, Olaizolak zehaztapen garrantzitsuak egin nahi izan du: «Pentsatzen da heriotza batek beti dakarrela pena eta tristura. Kontuz horrekin. Badira etxafuegoekin hartzen diren heriotzak, ospatu egiten direnak. Heriotzak ez du beti ekartzen pena ikaragarri hori. Eta garrantzitsua da hori esatea, pertsona as-

kori erru sentsazioa sor baita-kiok inguruko norbait hil ondoren 'behar bezain' triste ez sentitzeak».

Baina lutoak ez dakar pena bakarrik –pena dakarren kasuetan–, pobrezia ere badakar, «batez ere adineko bikoteen kasuan», eta mendekotasuna. «Behin adin batean sartuta, galterdiak janzteko, ohetik altxatzeko edota sukaldeko goiko armairutik zerbait jaisteko norbaite laguntza izatea beharrezkoa da. Adineko bikote askok elkarri laguntzen diote eta tirrika-tarraka moldatzen dira. Baina, bietako bat falta denean?».

AHALIK ETA AZKARREN

Lutoaren epea normalean ez da samurra izaten. Baina derrigorren pasatu beharreko epea da, gaingiditu beharrekoa. Olaizola- ren ustez azken urteotan joera kezkarri bat ematen ari da, lutoa gehiegi «medikatze» joera. «Helburu nagusia bihurtu da ahalik eta azkarren normaltasu- nera bueltatzea, ahaztea, tristura gaingiditza eta fase hori pasatzea. Zergatik?».

Izan ere, gure jendartearen bizien eta hildakoen arteko harremana ez da erraza, elkarbizitza hori korapilatsua da, «ez daki- gualako zer egin hildakoekin». Badirudi duela hamarkada batzuek harreman hori sanoagoa zela, hildakoak etxean egoten

ziren, normaltasun handiagoz bizi zen egoera...

«Beste herrialde batzuekin konparatuta, Euskal Herrian oso azkar lurperatzen du errausten da hildakoaren gorpua. Legeak esaten du gutxienez 24 ordu pasatu behar direla gorpua lurperatu edo errausteko. Euskal Herrian, kasurik gehienetan, 25 ordu pasa orduko eginda dago. Iparrateko herrialde zenbaitetan bizpahiru egunez izaten dira elkarrekin hildakoaren gorpuekin. Patxada askoz handiagoz bizi dute heriotza», azaldu du Olaizolak. Egunotako arau bihurtuta dago, beraz, hildakoaren gorpua lehenbailehen paretik kentzea eta lutoa ahalik eta motzena izatea. «Tristura bizitza, norbaiten hutsunea sentitza eta faltan sumatzea erabat sentimendu sano eta naturala da, eta sentitu beharrekoa».

Izan ere, lutoa bizitzeko modu herriak, heriotzaren uea eta ondorengo errituala bezala, oraindik eraikitzen ari dira. «Aukera guztiak posible dira. Lutoa lehen baino askoz ere konplexuagoa da, pertsona bakoitzak bere modura bizi duela- ko eta esanahi propioa ematen diolako».

Garbi dago heriotzaren prozesua eraikitzen baduela lana gaur egungo jendarteak, bere fase guztietan gainera; hiltzeko une- an, hiletaren erritualetan eta ondorengo doluan.

Eliza

Itzi Olaizola antropologo donostiarrak hileta zibilak elizetan egitea proposatzen du. «Elizaren ondare arkitektoniko ederra publikoa denez, zergatik ez jarri herritar guztien eskura?».

23/05/2016: Heriotza Duinari Buruzko Legedia: Libreak gara geure amaiera kudeatzeko?

UNAI BREA. ARGIA-LARRUN, 210 zenbakia.



HERIOTZA

HERIOTZA DUINARI BURUZKO LEGEDIA

Libreak gara geure amaiera kudeatzeko?

Oso litekeena da LARRUN hau argitaratu eta egun gutxira, ekainaren 30ean, Eusko Legebiltzarrak heriotza duinari buruzko lege berria onartzea, EAEn egongo den mota horretako lehena eta Hego Euskal Herriko bigarrena; Nafarroak 2011n onartu zuen berea, geroztik gutxi garatu bada ere. Arau biek, hala nola Espainiako Estatuan indarrean dagoen gaixoaren autonomiaren legeak eta Frantziakoak berriki onartu duen bizitzaren amaierari buruzkoak, hilurrenean dauden pertsonen duintasuna bermatzeko xedea dute, euren borondatea beste ezeren gainetik jarriz. Praktikan, ordea, legeok ez dute funtzionatzen, heriotza duinaren alde diharduten elkarten esanetan. Haien iritziz, hiltzeaz dauden eskubideak ez dira behar bezala errespetatuko eutanasia eta suizidio lagundua zigortuta dauden eta libreki hil nahi duen edonoren nahiak aurrean “mediku-fundamentalismoaren” oztopoa duen bitartean. Joateko eskubidea ukatzen zaie batzuei; bestetazuei, aldiz, aitortu gabeko eutanasia ezartzen zaie, akaso eurak gutziz ohartu barik.

Bizitzaren amaierako bide arantzatsua jorratzera goaz datozen orrialdeetan, hainbat adituren laguntzaz.

Unai Brea

2016ko ekainaren 22an



Jacinto Batiz, Mabel Marijuan eta Iñaki Olaizola.

<http://www.argia.eus/argia-astekaria/2513/heriotza-duinari-buruzko-legedia>

Jacinto Batiz, Medikuntza eta kirurgian doktorea

Sestao, 1948. Bizkaiko Medikuen Elkargoko Deontologia Batzordeko presidentea. Zaintza aringarrietan aditua da, eta eremu horretan dabiltzan erakunde eta talde ugaritako kide edo aholkularia. Zaintza Aringarrien arloko burua da Santurtziko San Juan de Dios ospitalean.

Mabel Marijuan, Medikuntzan doktorea eta bioetika irakaslea EHUKo Medikuntza eta Odontologia Fakultatean

Bilbo, 1960. Minaren tratamenduaren alderdi etikoei buruz egin zuen doktorego-tesia, eta EAEko Sorospenerako Etika Batzordeen sorreran parte hartu zuen. Duintasunez Hiltzeko Eskubidea elkarteko kide egin da berriki.

Iñaki Olaizola, Ingeniaritzan eta Antropologian doktorea

Donostia, 1944. Heriotzaren inguruko gaiak ikertzen eman du azken hamarkada, eta lan horren emaitza dira bi liburu: *Transformaciones en el proceso de morir: la eutanasia, una cuestión en debate en la sociedad vasca (Utriusque Vasconiae*, 2012), eta *Muerte, ritual funerario y luto en Euskal Herria (Utriusque Vasconiae*, 2015).

Eutanasia eta lagundutako suizidioa debekatuta daude Euskal Herriko legedietan. Alta, sedazioa onartuta dago. Heriotza eragiteko bidezidorra, batzuen ustez...

Jacinto Batiz: Ez dago zertan asmo horrekin erabili. Sedazioa tratamendu medikua da, gaixoak beste tratamendu batzuekin konpondu ezin izan den sufrimendua duenean, haren konortea gutxitzeko erabiltzen dena. Sedazioa neutroa da, eta guk bihurtzen dugu etikoki on edo txar, asmoaren arabera. Gaixoaren kontzientzia gutxitzeko erabil

dezakegu, asko sufritzen ari delako, edo txarto erabiliz gero, gehiegizko dosiekin, heriotza eragin dezakegu, eta orduan sedazio eutanasiakoa litzateke.

Iñaki Olaizola: Bi pentsamolde daude, eta horietako bat saiatu egiten da sedazioa, lagundutako suizidioa eta eutanasia bereizten, kategoria desberdinak bailiran, baina nire ustez aldea txikia da. Oso artifiziala iruditzen zait sedazioa eta eutanasia bereiztea, lehenbizikoa praktika mediku egokitzen joz eta bigarrena gaitzetsiz. Izatez, pixka bat sinplifikatuz esan liteke bien arteko desberdintasuna diskurtsoa dela.

Sedazioarekin, esaten da: “Ez da hiltzen laguntzeko, mina arintzeko baizik, nahiz eta ematearen ondorioz gaixoa hil egingo den”. Eutanasiarekin diskurtsoa aldatzen da: “Hiltzen lagunduko diogu hala eskatu digun pertsona honi”. Sedazioa oso dosi txikiekin egiten da, eta agonia ordu asko luza daiteke, 12, 24, bizpahiru egun... Botika berak, dosi handiagoetan, heriotza eragin dezake minutu gutxian. Dosiaren, gertakariaren abiaduraren eta diskurtsoaren arabera kategoriak ezartzea ez da zuzena nire ustez. Asmoa beti bera baita: hiltzen laguntzea.

J. Batiz: Ez nago Iñakirekin ados. Sedazioaren helburua kordea apaltzea da, horretarako behar den gutxieneko dosiak emanez, gaixoak ez dezan sufritu ez fisikoki ez psikikoki. Eta eutanasiaren bidez gaixoaren heriotza bilatzen dugu, uste dut desberdinak direla. Heriotza eragin dezakegu gehiegizko dosiak erabiliz gero, eta kontrara, dosi txikiegiak emanda ere gaizki ariko ginateke, agonia behar baino gehiago luzatuko baikenuke. Denboraren araberrako diferentzia hori ez da sedazioaren intentsitatearen menpekoa soilik; askotan, gaixoaren nahia da lozorroan egotea baina sedazio sakonik gabe, familiarekin nolabaiteko kontaktuari eutsi nahi dio eta.

Mabel Marijuan: Sedazio aringarria mediku-indikazioa da. Sendagileak tratamendua agintzen du, eta gaixoak dio: mina dut. Ongi, analgesia gehiago orduan. Edo “ezin dut arnasarik hartu”. Oxigeno gehiago... Gaixoak esaten dizu zer duen, eta zuk neurriak hartzen dituzu. Baina badaude sintoma errefraktarioak, alegia, ohiko tratamenduekin kentzen ez direnak. Une batera iritsita, medikuak berak esaten dio gaixoari sintoma hori ezabatzeko modu bakarra konortea gutxitzea dela. Eta gaixoak onar dezake edo ez, gaixoak beti baitu tratamendua errefusatzeko eskubidea. Zein da eutanasiarekiko aldea, niretzat funtsezkoa? Eutanasia gaixoak baino ezin dezakeela planteatu. Gaixoa da medikuari esan diezaiokeen bakarra: lagundu hiltzen. Eta medikuak, hemen, esango dio: ezin dut hori egin, legez kanpokoa da.

J. Batiz: Guztiz ados. Ondo egin duzu bereizketa, eskatzailearen arabera. Hori bai, sintoma guztiak behar adinako intentsitatez artatzen baditugu, eta mina kentzeko gaixoa morfina lepo jartzea beste biderik ez badugu, eta horregatik heriotza eragiten badiogu, hori ez da zeharkako eutanasia, lehen esaten zen bezala, efektu bikoitza baizik. Gure eginkizuna mina kentzea da, aldeztu edo moldez. Eta horregatik lehenago hiltzen bada ez da ezer gertatzen. Ez dugu horregatik pentsatuko inolako eutanasiarik egin dugunik.

Iñaki Olaizola: "Oso artifiziala iruditzen zait sedazioa eta eutanasia bereiztea, lehenbizikoa praktika mediku egokitzen joz eta bigarrena gaitzetsiz. Pixka bat sinplifikatuz esan liteke bien arteko desberdintasuna diskurtsoa dela"

Hala ere, batzuetan, sintoma errefraktariotzat duguna sintoma zaila besterik ez da, zeina konpontzeko gauza izan ez garen; horregatik, sedazioa erabiltzeko erabakia hartu baino lehen aldameneko medikuari laguntza eskatu behar zaio. Baina horrela ere ezin badugu sintoma arindu, sedaziora jo behar dugu, ondorioa edozein dela ere. Eta hala egiteagatik

lehenago amaitzen bada, lehenago amaitu da. Bestetik, uste dut osasungintzako profesionalok ikasi dugula gaixo batek eutanasia eskatzen digunean erantzun automatikorik ez ematen: “Aurka nago eta ez dut egingo”, “ni alde nago eta egin egingo dut”... Lehenik eta behin gaixo horrekin lan egin behar dugu, oso litekeena delako eskari horren atzean egoera jakin bat existitzea, azalduz gero beste era batean konpontzen lagundu diezaiokguna.

Behar bezala hiltzen gara?

I. Olaizola: Gai hauei buruz egin izan dudan landa-lanaren ondorioz, irudipena dut heriotzaren kalitatea, Euskal Herrian, txarra dela. Gure gizartean ondo bizi gara baina, zoritzarrez, gaizki hiltzen gara. Eta nire ustez, heriotzaren kalitatea hobetzeko urrats bat jendeari galdetzea litzateke, gaia profesionalen esku bakarrik utzi beharrean. Jende askori galdetu diot zein izan den hurbilean egokitu zaien azken heriotzaren ezaugarririk nabarmenena, eta ia kasu guztietan esan didate hildakoaren azken egunak alferrikakoak izan zirela. Bi egun, bost, hamar, kasuren batean hilabete bat... Eta kasu horietako askotan, gatazka sortu da trantze horretan dagoen pertsonaren borondatearekiko errespetuaren –nire ustez, hori da eztabaida honetan dagoen alderik sakratuena– eta medikuei eman zaien boterearen artean.

Uste dut gure ospitaleetan, oro har, ez direla aintzat hartzen gaixoaren borondatea eta autonomia; adinez beherakoak bezala tratatzeko joera dago. Eta medikuaren iritziz profesionala jartzen da pertsonen benetakoa nahiaren aurretik. Jende askok –eta hori fenomeno berri samarra da– ez du besteentzako zama izan nahi, eta pertsona bat sedaziopean daukagun denbora hori –20 ordu, 30 ordu, hiru egun...– familiarentzat alferrikako oinazea da. Egoera horretan dagoenari obeditu behar zaio, eta ez dago arrazoirik inongo profesiotatik esan dadin “ez, oraindik ez da unea iritsi”. Gaixoaren borondatea errespetatzen ikasi behar genuke denok. Badakit ere egoera terminalean dauden pertsonen eta medikuntzako profesionalen arteko gatazka batzuetan, eutanasia delitua izatea dela arazoa. Badakit hesi legal bat dugula, eta horregatik gairitu nahi nuke. Zentzu horretan, EAEn garatzen ari den heriotza duinari buruzko lege proiektuak ez du ezer konponduko nire iritziz. Ez dakar berrikuntzarik [Espainiako] gaixoen autonomiari buruzko 41/2002 legearekiko.

Lege proiektu horrekiko Iñakik jarrerara kritikoa duela argi geratu da, eta badakit Mabelek ere antzera uste duela. Zuk zer iritziz duzu, Jacinto?

J. Batiz: Antzekoa. Ezin da beste jarrerarik izan horrelako lege proiektu batekiko, konturatu baikara egiten ari direnek gutxi dakitela lagundu nahi dituzten pertsona horien egoeraz. Iñakirekin bat nator: dagoeneko autonomia legeak dioenarekiko berritasunik ez dakar. Baina ez nago ados beste gauza batean: ez dut uste medikuok hainbeste ahaldundu garenik, ezta gaixoen autonomia arbuiatzen dugunik ere. Etika eta jarduera medikua uztartzeko lanean gabiltzanok indar biziz saiatzen gara zabaltzen autonomia zeharo errespetatu behar dela, ezin gara paternalistak izan, lehen ginen bezala. Gaixoak erabaki behar du, ondo informatu eta gero, karta guztiak mahai ganean daudela.

Hala ere, zerbait esan behar dut: sedazioa eskubidea da, baina medikuak egokitzen duenean. Sedazioa indikazio medikua baita. Eta zuk, Iñaki, familiaren sufrimendua aipatu duzu. Baina familiaren sufrimendua ezin da izan arrazoi bat ni behartzeko gaixoaren aurkakoa izan daitekeen zerbait egitera. Zeren, senide batzuek gauza bat uste dute eta besteek beste gauza bat. Zergatik egin behar diegu kasu haiei? Gaixoari, beti. Bai, badakit esango dizula: “Familiak sufritu egingo du, haatik”. Ados, baina uneon

horixe da medikuok egin dezakeguna. Eta beste gauza batzuk, gaur-gaurkoz, ez. Eutanasia eta lagundutako suizidioa despenalizatuta daudenean beste lanabes batzuk izango ditugu; erabili nahi ditugunok erabili egingo ditugu, eta nahi ez dugunok ez ditugu erabiliko, kontzientzia eragozpena adierazteko eskubidea ere izango dugu. Nik publikoki esanda daukat garrantzitsuena bizitzaren amaieran daudenentzat arreta medikua unibertsalizatzea dela. Eta herritarrek, aukera izanda, ez badute hori nahi, orduan zalantzarik gabe politikariek, edo gizarteak, eutanasiaren aukera aztertu beharko dute.

M. Marijuan: Pernandoren egia esango dut: gizarte zaharkitu batean bizi gara, eta gure hilkortasunaz gero eta gehiago jabetuta gaude. Horren aurrean, “nola izan behar du?” galdetzen diogu geure buruari. Baina ez da ahaztu behar medikuen paternalismoa esan zaion horrek garrantzi handia izan duen tradizioetik gatozela. Sendagilearen eta gaixoaren arteko komunikazioa, bioetika, zaintza aringarriez hitz egitea... hori guztia Bolonia Planarekin iritsi da medikuntza ikasketetara, oraindik orain atera da labetik lehen belaunaldia. Hori baino lehenago inork ez digu medikuoi irakatsi nola garatu gaixoarekiko harremana; mediku izate hutsak ez dizu irakasten gaixoa behar bezala tratatzen, ez eta zure larritasuna kudeatzen ere. Horretaz ez baita hitz egiten normalean: heriotzarekiko larritasunak dena eramaten du aurretik, denok hilkorrek garela gogorarazten baitugu. Hortaz, medikuen, erizainen, familiaren, gaixoaren beraren... jokabidea gizarteak duen heldutasunaren arabera izango da, besteak beste. Eta gure gizartea, gizarte mendebaldarra, oso heldugabea da.

Jacinto Batiz: “Garrantzitsuena bizitzaren amaieran daudenentzat arreta medikua unibertsalizatzea da. Eta herritarrek, aukera izanda, ez badute hori nahi, orduan zalantzarik gabe politikariek, edo gizarteak, eutanasiaren aukera aztertu beharko dute”

Gai hauetaz interesa agertzen hasi nintzenean, ondorioztatu nuen hemen errukizko hilketak egiten ari ginela. Gaixoa ez da jabetzen paretik kentzen ari garela. Horixe zioen Rimmelink txostenak [Holandan eutanasia legeztatu aurretik egoera aztertzeke egindako ikerketa]: eutanasiak egiten ari gara. Une batean norbaitek, familiak, agian gaixoak berak, esaten du: mesedez lagundu. Eta mediku batek erantzuten du: ongi da. Horrek nahasmena eragiten du. Esaiozu “sedazio” nahi baduzu, baina hori eutanasia da! Beraz, zer esan zuten holandarrek?: “Kontu hau pribatua da, ados, baina publikoki arautu beharra dago”. Zergatik arautu behar da? Nik erantzungo nizuke: inor ez joateko nahi ez duenean. Horixe gertatzen baita orain gurean. Larrituta dagoen familia bat larrituta dagoen mediku batekin elkartzen da, eta elkarrekin erabakitzen dute dosia handitzea. “Nahi ez duenean” diodanean, “nahi duen ala ez jakin baino lehenago” esan nahi dut.

Nik nire medikuarekin adostu banezake, garaiz... Demagun dementzia diagnostikatu berri didatela eta esaten diodala: “Oso txarto nagoenean utzidazu pneumonia batez hiltzen, ez nazazu artatu, besterik gabe...”. Tratamenduari uko, gaixoaren autonomia, arazorik ez. Baina pentsa egoera horretara iristen garela aurrez hitz egin gabe, eta medikuaren aldamenean batzuk “senda egiozu pneumonia” esanez, besteak “ez artatu”, bera ere bere hilkortasunaren aurrean... Uneren batean esango du: “Kito!”. Eta zirrikitutik begira legokeen holandar batek esan lezake: “Nolakoak zareten! Eutanasiari ezetz diozue eta pertsona bat garbitu duzue oraintxe”. Horri errukizko hilketa esaten zaio, eta hobe da arautzea, batzuetan errukiagatik izan daitekeelako, baina beste batzuetan auskalo zergatik. Beraz, legeari dagokionez –horretaz ari ginen eta–, nik Legebiltzarrean gaiak hitz egiteko agerraldia egin nuenean esan nien legea, egin behar baldin bada, oso argia izan behar dela. Bizitzaren amaieran eman daitezkeen egoerak

oso garbi azaldu behar dituela. Hori hala bada, eutanasia eta lagundutako suizidioa onartzea ez da arazoa izango.

I. Olaizola: Horren harira, nik esango nuke Euskadin heriotzaren kalitatea ausazkoa dela. Non hiltzen zaren, zer mediku egokitzen zaizun... Are gehiago, zer gaitz duzun ere.

M. Marijuan: Beste faktore bat gehituko nuke: gaixoak eta bere familiak zenbateko heldutasunez jorratuta duten gaia.

I. Olaizola: Heriotzaren kalitatea ez da demokratikoki banatzen, gizartearen eta pertsonaren testuinguruak eragina du. Horregatik da garrantzitsua bizi-testamentua egitea. Bizi-testamentua sustatu egin behar da, eta hemen ez da behar bezala egiten.

J. Batiz: Bat nator [Espainiako Estatuan] dauden lege autonomiko bakar batek ere ez duela inoiz arazoa konponduko, eta egokitu izan zait pare bat errebisatzea. Batetik, Mabelek esan duen zerbaitengatik: profesionalak behar bezala hezi behar dira, eta lege batek ere ez du bermatzen hezkuntza hori. Aurrekoan kirurgia-buru bati eskatu nion, mesedez, esan ziezaiela bere lankide gazteenei alferrikako ebakuntzak egiteari utzi behar ziotela, gauza batzuek ez dute zentzurik gaixotasun terminal bat diagnostikatuta dagoenean. Baina ebakuntzak egiten dira hala ere. “Jarrai dezagun amaierara arte”, “ea zer daukan”... Jarrera hori oso gizatiarra da, eta haren kontra borrokatu behar dugu, baina legeetan ez da horretaz hitz egiten oraingoz.

Eztabaidaren muinean sufrimenduaren definizioa dago. Nori dagokio egitea? Eta nola neurtu?

J. Batiz: Hori gaixoak baino ezin du egin. Sufrimendua oso subjektiboa da.

M. Marijuan: Medikuntzan esaten da: “Gaixoak esaten badu mina duela, orduan badu”.

I. Olaizola: Sufrimenduaz galdetu duzun gero... Kontzeptu berri bat agertzen ari da: bizitzaren zentzua. Hiltzeko prozesuaren eredu tradizionalan ez zegoen ezbaian bizitza batek zentzua zuen ala ez: denek zuten, emandakoak ziren heinean, jainkoak edo. Nolabait, gure bizitza erabil genezakeen baina ez ginen haren benetako jabeak. Orain, berriz, pertsona askok, duten bizi-kalitatearen arabera, beren buruari galdetzen diote bizitzaren zentzuaz, eta erabakitzen dute kalitate jakin batetik behera zentzu hori galdu egiten dela, eta alde egin nahi dutela. Norbaitek hiltzen lagundu diezaion nahi dute. Egia da ere gero, momentua iritsitakoan, gutxiagorekin konformatzen garela askotan. Edozein kasutan, ondo jabetu behar gara duintasunaren ideia ez dela berdina pertsona guztientzat. Eta batzuek ez dute hondatze fisikoa edo intelektuala jasan nahi. Ez dago eredu bakarra, beraz trantze horretan dagoenari entzun egin behar zaio, uste dut hirurok bat egin dugula horretan.

J. Batiz: Inānik esandakoaren haritik, Nietzschek esan zuen niri asko lagundu didan zerbait: bizitzeko “zergatik” bat duenak ia edozein “nola” jasaten du. Zergati bat eman behar diegu pertsonaei, beren bizitzaren zentzua bilatu.

Etengabe gogoan dugu hiltzorian dagoen gaixoa, baina izan dira hiltzeko laguntza eske urteak eman dituztenak. Borondatezko heriotza dago eztabaidaren muinean.

I. Olaizaola: Nik neuk behintzat ez dut arrazoi sinesgarririk aurkitzen hiltzeko eskubidea inori ukatzeko, baina badakit zer argudio erabiltzen den horretarako. Horietako bat malda labainkorra da: behin pertsona bati hiltzeko eskubidea onartuta, gero eta kasu zalanantzakoagoak onartu beharko liratekeela.

M. Marijuan: Muga non ipini behar dugun, alegia.

I. Olaizola: Zaila da eremu hori arautzea, baina malda labainkorrak ezin digu eragotzi arautzen saiatzea behintzat, denoi dagokigun gaia da eta. Tartean gaixotasunik ez dagoenean ere hiltzeko eskubidea daukagu denok. Ordenamendu juridiko batek ezin du inor behartu nahi ez duen bizitza bizitzera. Pertsona batzuek ezin diote zentzurik aurkitu beren bizitzei. Uste dut eskubide osoa dutela hiltzeko laguntza jasotzeko gizartetik. Zeren izenean debeka diezaiokegu inori nahi duenean hiltzea?

J. Batiz: Baina eskubide hori badago aitortuta, norberaren burua hiltzea zigortuta ez dagoen heinean. Besterik da hala gertatzeko beste pertsona batzuk tartean sartu nahi izatea, hortxe dago koska. Kasu bat komentatuko dizuet: gure gaixoetako bat Euskaditik kanpo joan zen sedazio bat egin ziezaioten, gure lantaldeak ez ziolako eman nahi izan. Alboko esklerosi amiotrofikoa (AEA) diagnostikatu zioten gizon bat zen. Ez zegoen hilurrenean, baina bere etorkizuneko bizitzaz hausnartu eta gero sedazioa eskatu zigun hurkoei agur esan eta 24 orduan dena bukatzeko. Guk esan genion bere egoera arintzen lagunduko geniola baina inola ere ez genuela eskari hori aintzat hartuko.

I. Olaizola: Orduan, ez al zuen horretarako eskubiderik?

J. Batiz: Ez gara eskubideez ari, mediku-indikazioez baizik. Sedazioa indikazio bat da eta kasu hartan ez zen egokia. Gaixoa beste asmo batez ari zitzaigun eskatzen: 24 orduan amaitu. Hori ez da sedazioa.

M. Marijuan: Hori eutanasia eskari garbi-garbia izan zen.

Mabel Marijuan: "Heriotzarekiko larritasunak dena eramaten du aurretik, denok hilkorrak garelako gogorazten baitigu. Medikuen, familiaren, gaixoaren jokabidea gizarteak duen heldutasunaren arabera izango da. Eta gure gizartea, gizarte mendebaldarra, oso heldugabea da"

J. Batiz: Horregatik ezin genuen egin. Hitz egin dezagun, bada, eutanasia legeztatzeaz. Holandan hala egin zuten eta, bitxia bada ere, eutanasia kopurua gutxitu eta sedazioena handitu zen. Zergatik? Medikuei, eutanasia bat egiteko baldintza guztiak betetzeak askoz arazo gehiago dakarzikielako sedazio bat agintzeak baino. Inork ez du epaitu behar sedazio bat. Eta eutanasia baimenduta egonik, lasai asko eman daiteke indikazioa. Espainian, aldiz, sedazio eutanasiko asko egiten da inor konturatu gabe. Eutanasia despenalizatzen denean ez da eutanasia gehiago egingo, dagoeneko sedazioaren bitartez egiten dira eta. Nik behintzat uste dut sedazioa txarto erabiltzen dela egoera batzuetan.

I. Olaizola: Bada, AEA diagnostikatu dioten norbaitek ezin badu sedazioa eskatu, norberaren borondatea adieraztea ez da nahikoa. Horri buruzko epai etikoa eskatzen dizuet. Noraino iritsi behar da sufrimendua?

J. Batiz: Ikuspuntu mediku baten arabera ari gara hitz egiten; ikuspuntu teorikoa. Jarduera kliniko guztiek protokoloak dituzte. AEA gaitzerako arretaren gida-liburuan ez duzu aurkituko sedazioa egokitzen jotzen denik egoera terminaletik at.

I. Olaizola: Orduan, urteak eta urteak mugitu ezinik daramatzen gaixo batek, luzaroan eta sarritan hiltzeko nahia argi adierazi duenak, eta osasun mentaleko arazorik ez duenak, ez luke izan behar sedazio kliniko terminala jasotzeko eskubiderik?

J. Batiz: Nire ustez ez.

M. Marijuan: Zorritzarrez, esango dudana esatean badirudi gainerako guztia ez dela entzuten, baina esan egingo dut halere: eutanasia eta lagundutako suizidioa despenalizatu beharko lirakekeela uste dut, noski. Pertsona bakoitzak bere bizitza-proiektua duela onartzen badugu, heriotzaren kudeaketa proiektu horren barruan egon behar da. Eta ez dadila izan behin, gaztaroan, adierazten den nahi bat, unea hurbiltzen ari denean baizik. Izan ere, egia da jendeak uste baino askoz gehiago jasaten duela, baina kontrakoa ere gertatzen da batzuetan: gaixoak uste baino askoz gutxiago jasaten duela, eta gainera inork ez diola jaramonik egiten.

Nik uler dezaket norbaitek bere bizitza agortua dela erabakitzea, duintasunik gabekotzat jotzen duelako e.a. Baina mesedez, ez dadila izan senda daitekeen mina daukalako, edo bakarrik dagoelako, edo... Gizarteak berma diezaiola hori. Nik ez nuke eutanasia onartuko zaintza aringarririk ez balego. Baina hori guztia izanda herritar batzuek amaitzea erabakiz gero, ez ditzagun behartu beren buruak zubitik behera jauzi egiten beste praktika batzuk debekatuta daudelako. Sar ditzagun eutanasia eta lagundutako suizidioa aukeren multzoan.

J. Batiz: Gizarteak, lehenik, herritar guztiei segurtatu behar die ondo hezitako profesionalak artatuko dituztela bizitzaren amaieran, eta hala eta guzti batzuek zaintza mota hori errefusatu eta hiltzeko beste modu bat hautatuko balute, eutanasia esaterako, orduan bai planteatu beharko litzateke despenalizatzea.

«Arrantza desagertzeaz da, edo jada desagertu da»

Iñaki Olaizola • Ontzigtintza ingeniaria

Euskal Herriko ontzigtintzan mendeetan baliatu zuten jakinduria galdu egin dela dio Olaizolak. Industria hori behehera doa la uste du, arrantza eta itsas merkataritza ere gutxitu egin direlako.

Ihintza Elustondo Donostia

Ontzigtintza eta antropologia dira Iñaki Olaizolaren (Donostia, 1944) «bi amodio intelektualak». Ontzigtintza ingeniariaren doktorea da, eta baita antropologian ere. Erretiratu ostean ikasitxoaren bigarren karrera hortan, eta heriotzaren inguruan egin zuen tesia. Egun, bi arloen inguruan hitzaldiak ematen ditu, eta artikulatuak ere argitaratzen ditu. Atzo eman zuen hitzaldi bat. Euskal Herriko ontzigtintzan geroztik biltutako eragotzaren inguruan, Zaratzen, Gipuzkoan.

Garai batean, planorik erabiltzen ez bazuten, zer erabiltzen zuten itsasontziak egiteko?

Egurra eta gerozko molde batzuk, erregela batzuk eta formula sinple baina hallagarriak. Euskal Herrian, itsasontzi politikak egiten ziren, eta bazegoen jakinduria inportante bat. Gero, burdina auztzean, aldiaketa handiak izan ziren. 1970-1980tik aurrera, bordinazko itsasontziak egiten hasi ziren 13-14 urteekin hasien ziren lanean; aldiaren ikasitxo egiten zuten, lanetik

atera eta akademiara batera joanda, liburuak beren diruarekin erosiak. Hor egin dira belaunaldi batzuk meritu handi-handiok. Zeren eskolara eta unibertsitateara joatea ez baitzen batere erraza. Hala aitortzen egiten diegu guk behintzat.

Nola transmititu da jakinduria hori?

Hori misterioa da, nola belaunaldi batzuetan sortzen diren pertsona batzuk besteak baino gehiago salatzen direnak. Nire pena da inork ez diela inolaz ere inportanteak izan diren, zeinen lan inportanteak egin duten. Auzotik on bat, seldotzale on bat edo delinetaizale on bat...

Meritu handiko gizona da horiek. Jakinduria hori galdu egin al da?

Itsasontziak erabiltzeko modu hori desagertu egin zen, eta XIX. eta XX. mendeetan planoak erabiltzen hasi ziren. Orain zeresan handia dute ingeniariak, forma berriak eta disainu berriak sortzen ari dira. Hori urain, baina, merriedeakotan, egurrezko molde batzuen bidez transmititu da jakinduria. Eta itsasontzi onak egiten zirenetan. Planorik ez erabiltzeak ez du esan nahikere zekitelako zortan art.



RAFAEL CORTES / JAGGA/PHOTO

ziren. Hori bazegoen teknika inportante bat, la orain arte inportantea. Nola ikusten duzu egungo ontzigtintza egoera?

Hori galdere zaila da. Eraikitza modu luia desagertu zen, eta egun beste enpresa batzuk daude, hain zuzen zuzenki ez dutenak. Gai malako teknologian oinarritzen dira, orain aro super moderno batean gaude. Oraingo ontzietan ez dute klasiar metodo horietan, hori dena historia da. Ofizio tradizional gehienak ere desagertu egin dira, eta beste batzuk sortu dira.

Etorkizuna bide beretik joango dela ikusten duzu?

Sektorea murriztu egin da pila bat. Ez da lehen zena; Gipuzkoan bi ontzigtintza dazlagi, inportantea Zumalakarai (Gipuzkoa), Balaizaga. Lehen, Euskal Herriko sortzen ziren itsasontziak, berenak bertako merkataritza ontziak edo arrantza-ontziak ziren. Nik uste dut ez dudala gehiegi esajeratzen arrantza itsasontziak, salbuespen txiki batekin, jada desagertu direla esaten dudut. Dagoneko ez diraga arrantzarako ontziak egiten, atunetako itsasontzi

ontziak bain ez. Hala ere, arrantzarako ontziak, eta merkataritza ontziak ere ez. Hemen elasti-takoa esportatzen da Norvegiara eta... Gaur egun ez dago elasti-takoa esportatzen da Norvegiara eta... Gaur egun ez dago elasti-takoa esportatzen da Norvegiara eta...

Baina arrantzaileak badira urandik, eta?

Beharera doa joera. Donostian baina ontzi txiki batzuk, baina basurako ontzi handiak desagertu egin dira. Arrantza desagertzeaz dago, edo desagertu da jada.

Pena ematen dizu horiek?

Handia, baina jokin behar da gure

ontzi horiek direla.

Donostiako portuko kudeaketa

kritikatu izan dugu...

Lehen, arrantza portua zen, eta,

orain, kirol portua da. Nik hori ez

duz gaitz ikusten, baina niri gaitza

zen ez zaidana da jabearen onerari

tutako portu bat egin dutea. Ez da

justua batzuenetako bakarrak go

detzea. Nik uste dut erabiltzaileen

portu bat izan beharrik izateko. En

bilera oso eskasa da, eta, beste era

batara antolatuta, nik uste dut jua

de gertuak izango izateko erabi

tzeko aukera.

LOTSABAKO

Bidaltzeko?

New York.

Amets bat?

Euskal Herria inde

pendente izatea.

Zer aldaketa ze

nuker? Heriotzaren

kalitatea hobetu

bat dugu. Bizi nahi

er duenak eskua

de osatu du beste

laguntza jasoteko.

BERRIA, 2016/06/15

«Arrantza desagertze da, edo jada desagertu da»

Euskal Herriko ontzigintzan mendeetan baliatu zuten jakinduria galdu egin dela dio Iñaki Olaizola ontzigintza ingeniariak. Industria hori beheraka doala uste du, arrantza eta itsas merkataritza ere gutxitu egin direlako.

Ontzigintza eta antropologia dira Iñaki Olaizolaren (Donostia, 1944) «bi amodio intelektualak». Ontzigintza ingeniarietan doktorea da, eta baita antropologian ere. Erretiratu ostean ikasi zuen bigarren karrera hori, eta heriotzaren inguruan egin zuen tesia. Egun, bi arloen inguruan hitzaldiak ematen ditu, eta artikulua ere argitaratzen ditu. Atzo eman zuen hitzaldi bat, Euskal Herriko ontzioletan gizaldietan bildutako ezagutzaren inguruan, Zarautzen, Gipuzkoan.

Garai batean, planorik erabiltzen ez bazuten, zer erabiltzen zuten itsasontziak egiteko?

Egurreen egindako molde batzuk, erregela batzuk eta formula sinple baina baliagarriak. Euskal Herrian itsasontzi politak egiten ziren, eta bazegoen jakinduria inportante bat. Gero, burdina azaltzean, aldaketa handiak izan ziren. 1970-1980tik aurrera, burdinazko itsasontziak egiten hasi ziren: 13-14 urterekin hasten ziren lanean; aldi berean ikasi egiten zuten, lanetik atera eta akademia batera joanda, liburuak beren diruarekin erosita... Hor egon dira belaunaldi batzuk meritu handi-handikoak. Zeren eskolara eta unibertsitatera joatea ez baitzen batere erraza. Haiei aitortpena egiten diegu guk behintzat.

Nola transmititu da jakinduria hori?

Hori misterioa da, nola belaunaldi bakoitzean sortzen diren pertsona batzuk besteak baino gehiago saiatzen direnak. Nire pena da inork ez diela inoiz esan zein inportanteak izan diren, zeinen lan inportantea egin duten. Arotz on bat, soldatzaile on bat edo delineatzaile on bat... Meritu handiko gauzak dira horiek.

Jakinduria hori galdu egin al da?

Itsasontziak eraikitzeke modu hori desagertu egin zen, eta XIX. eta XX. mendeetan planoak erabiltzen hasi ziren. Orain zeresan handia dute ingeniariak; forma berriak eta diseinu berriak sortzen ari dira. Hori orain, baina, mende askotan, egurrezko molde batzuen bidez transmititu da jakinduria. Eta itsasontzi onak egiten zituzten. Planorik ez erabiltzeak ez du esan nahi ez zekitela zertan ari ziren. Hor bazegoen teknika inportante bat, ia orain arte iraun duena.

Nola ikusten duzu egungo ontzioletako egoera?

Hori galdera zaila da. Eraikuntza modu hura desagertu zen, eta egun beste enpresa batzuk daude, haiekin zerikusirik ez dutenak. Goi mailako teknologian oinarritzen dira; orain aro supermoderno batean gaude. Oraingo ontziolek ez dute ideiarik metodo

horietaz; hori dena historia da. Ofizio tradizional gehienak ere desagertu egin dira, eta beste batzuk sortu dira.

Etorkizuna bide beretik joango dela ikusten duzu?

Sektorea murriztu egin da pila bat. Ez da lehen zena; Gipuzkoan bi ontziola dauzkagu, inportanteena Zumaiakoa [Gipuzkoa], Balenciaga. Lehen, Euskal Herrirako sortzen ziren itsasontziak; bezeroak bertako merkataritza ontziak edo arrantzakoak ziren. Nik uste dut ez dudala gehiegi esajeratzen arrantza itsasontziak, salbuespen txiki batekin, jada desagertu direla esaten badut. Dagoeneko ez ditugu arrantzarako ontziak egiten, atunetako itsasontzi izozkailuak izan ezik. Ez daukagu arrantzarako flotarik, eta merkataritza ontzirik ere ez. Hemen ekoizitakoa esportatzen da Norvegiara eta... Gaur egun ez dago eskaerarik; hemengo arrantza joan da.

Baina arrantzaleak badira oraindik, ezta?

Beheraka doa joera. Donostian badira ontzi txiki batzuk, baina baxurako ontzi handiak desagertu egin dira. Arrantza desagertzeaz dago, edo desagertu da jada.

Pena ematen dizu horrek?

Handia, baina jakin behar da gauzak horrela direla.

Donostiako portuko kudeaketa kritikatu izan duzu...

Lehen, arrantza portua zen, eta, orain, kirol portua da. Nik hori ez dut gaizki ikusten, baina niri gustatzen ez zaidana da jabegoan oinarritutako portu bat egin dutela. Ez da justua batzuentzako bakarrik gordetzea. Nik uste dut erabiltzaileen portu bat izan beharko lukeela. Erabilera oso eskasa da, eta, beste era batera antolatuta, nik uste dut jende gehiagok izango lukeela erabiltzeko aukera.

18-6-2016

«Tenemos derecho a una muerte voluntaria sin que se nos persiga»

Iñaki Olaizola, de la asociación Derecho a Morir Dignamente, cree que la ley es un avance, pero lamenta que «no aborde el debate en su integridad»

:: J.M.V.

SAN SEBASTIÁN. «Hay momentos en los que la realidad se torna insoportable, hay gente que no encuentra sentido a su vida y demanda que se le ayude a morir. El reconocimiento de ese derecho, poniéndolo por encima de la opinión del profesional médico, es un paso muy importante. Debe primar la autonomía de la persona en ese trance de sufrimiento. Por eso la futura ley vasca es una buena noticia». El doctor en Antropología por la UPV/EHU y miembro en Euskadi

de la Asociación Derecho a Morir Dignamente, aplaude la inminente aprobación de la ley vasca de muerte digna teniendo en cuenta la situación actual. «Ahora se está haciendo una aplicación de la Ley de Autonomía del Paciente excesivamente restrictiva y son los profesionales del ámbito sanitario los que deciden en qué momento a una persona que está con mucho sufrimiento le ha llegado el momento de realizar una sedación terminal. Mientras que parece ser que el propósito de esta nueva ley, es que, en situación de sufrimiento, sea la propia persona quien tenga el derecho a solicitar una sedación terminal. En ese sentido, la futura ley me parece mejoradora de la situación actual», añade.

El antropólogo resta importancia a que la futura ley no mencione expresamente el derecho a la eutanasia o al suicidio asistido,

como así recogen legislaciones de países como Holanda o Suiza. «Son términos que mucha gente se empeña en diferenciar. Creo que cuando hay sufrimiento, que alguien externo te aplique la medicación o que puedas tomarla tú mismo, no son elementos cualitativamente diferentes. En determinadas circunstancias el suicidio asistido, la sedación clínica y la eutanasia son tres tecnologías de la aplicación de un mismo derecho. Creo que se puede obviar la utilización de unas palabras y pensar que esta ley podría mejorar la calidad de la muerte», indica.

Eso sí, Olaizola lamenta que con esta ley no se no aborde el debate en su integridad. «El debate en su integridad se plantea acerca de si la muerte voluntaria es un derecho o no. Y yo creo que las personas, estamos en la situación de salud que estemos, tenemos derecho a la muerte voluntaria, a que no se nos persiga y a que se nos ayude para conseguirla. La vida nos pertenece y la alternativa de la muerte es un derecho fundamental», asegura.



Iñaki Olaizola

Lenguaje falso

El antropólogo destaca que en el «reconocimiento a la muerte voluntaria no tiene tanta importancia decir si es la misma persona la que tiene que tomar la medicación o si se la tiene que dar otra persona en unas dosis más o menos largas. Si esta ley, aunque con un lenguaje un poco falso, mejora la calidad de vida, bienvenida esa ley.

El lenguaje falso es decir no le vamos a ayudar a morir, sino que vamos a aliviarle los síntomas y a consecuencia de esta aplicación médica va a morir. Yo prefiero el lenguaje franco y cuando una persona pida ayuda para morir, se le diga que le vana ayudar. Es un derecho».

ERRITUAK UGARI AZKEN AGURREAN

Bizi garen artean bezala, hil osterako desio eta erabakietan ere ez gara berdinak. Erritu katolikoaren alternatiba gisa, hileta zibilak hasi dira leku egiten. Erlijio, kultura eta komunitate bakoitzak bere ohiturak ditu eta hainbatek hildakoa jaioterrian ehorztea erabakitzen du. Eta bada hildakoei zerbitzu berezia emateaz arduratzen denik ere, baltsamazio edo tanatopraxia kasu.



Itziar Ugarte Irizar
@itzugarte

Eliza katolikoaren hileta-erritueta-
tik irten nahi dutenek gero eta aukera
gehiago dituzte horretarako. Aitzitik, gi-
zartearen ehuneko zabalena bide hori
hautatzen jarraitzen du. Hala baieztatu
digu Maria Ascen Garcia de Andoinea,
bizitza erdi baino gehiago hildakoei
lanean eman eta gaur egun Bizkaiko
ASEF hileta etxeen idazkari eta Espai-
niako Estatuko PANASEF elkarteak kide
denak. Ehorzketak sortu zirenetik, ha-
labeharrez apurka uneko egoerara egok-
itzatzen joan direla dio. Azken urteetan,
hileta zibilaren agerpenari eta atzerri-
etorritako eskariari jarri behar izan
diete arreta.

Oraingoz kasu asko izan ez badituzte
ere, hileta zibiletarako protokoloa eza-
rri dutela kontatu digu ASEFeko idazka-
riak. Ehorzketak ugari dagoeneko egin
duten bezala, ikastaroak prestatzen
ari dira, bide zibila hartu nahi dutenei
behar bezala erantzuteko. "Izan ditugun
kasuetan, ehorzketetan bertan egin izan
dira agurrak. Apaiz baten orde, senide
edo lagun batek poema edo idatziren
bat irakurri izan du. Gero, senideek gor-
pua erraustea erabakitzen dute gehie-
netan", azaldu du.

Atzeritik iritsitako komunitateak hil
osteko errituak ezberdin bizi dituela
dio Garcia de Andoinea, eta gizarte-
aniztasun kulturala ehorzketetako eska-
rian islaturik ikusten duela. Oro har,
gorpua bertan lurperatzeko baino, jato-
rrizko herrialdera eramateko lana egi-

ten dute ehorzketek. Kostua esangura-
tsua izan ohi da eta ez dago laguntzarik;
horregatik, atzerrian lurperatuak izan
nahi dutenek sarri aseguru berezia izan-
ten dute azken unerako. "Hildako seni-
dea jatorrizko herrialdera eramateko
baliabide ekonomiko nahikorik ez zuten
familia baten kasuan, herriko udalak
aberriratzeko ez baina bertako hilerrian
ehorztea ordaintzea erabaki zuten".

Libre

Gorka Zendoia zumaia arrak bide zibile-
tik agurtu zuen 41 urteko Igor anaia.
"Ikusita gure anaia ez zela katolikoa eta
ez zegoela ados Elizaren jarduerarekin,
nahiko erraza izan zen hileta zibilaren
edo omenaldiaren alde egitea", azaldu
du. Aitaren baserri ondoko txabola jo
zuten horretarako leku egokitzat eta
lursaila haiena izanda, Zendoiak dio ez
zutela inolako eragozpenik sentitu, al-
derantziz, "libre" sentitu zirela nahi zu-
ten dena aurrera emateko.

Itziar Olaizola antropologoak ARGIA-
ko 2435. zenbakian zioen, alde biogra-
fikoa azpimarratzea dela hileta zibilaren
ezaugarri nabarmena, Elizaren erri-
tuetan maiz falta dena, haren ustetan.
Ados dago horrekin Zendoia, anaiaren
agurrari emandako "pertsonalizazio-
tik" oroitzen polita gordetzen du: "Berak
eginiko koadroetako bat jarri genuen
bere hautuen ondoan. Lagun bik aurre-
sua dantatu zuten eta izateko bertsoak
kantatu zituen. Txabolaren aurrean eta

anaiaren errautsen atzean leku egia-
genuen hitz egin nahi zuten denak
eta banan-banan pasatzen joan irten.
Bukaeran Voltaik jo zuen, bereziki
talde kuttunak. Gero errautsak lu-
tu eta gainean gorosti bat jarri genuen".

Herri herri, gero eta udaletxe-
etara joan diren hileta zibilak, zaba-
ldeko udal ordenantza. Adituek erdi-
zunean horien aldeko joera nagusi-
dela iragarria dute, baina apurka ugari-
tuz badoaz ere, minoritarioa da gaur-
eskaera. Olaizolaren hitzetan, behar-
dela oso bat igaro beharko da hileta erli-
gioaren gainbehera nabarmena izateko.

"Hemen, nork jarriko dit kandelarik?"

"Ez dut inolaz txinatar edo marokar ba-
ten hiletarik ikusi herrian". Ez da ara-
roa halakorik entzutea, Garcia de An-
doinea ustetan. Txinatarraren kasuan,
hauek artatu dituzten oso ehorzketak
gutxi ezagutzen dituela adierazi du, la-
rriki gaixotu edo zahartzean, sorterrira
itxultzeko joera dutelako: "Kulturalki,
jaiotako lekura itzuli ohi dira hiltzera.
Horregatik ez dugu ezagutzen hemen
ehorzteko txinatarrak eta ez dugu kasik
gorpurik bidaltzen Txinara".

Yuen Tao txinatar gaizteza ez dator
guztiz bat Garcia de Andoinea hitzekin.
"Lehen gehiago uste zen hiltzera sor-
terrira joan behar zela. Egun, gero eta
txinatar gehiagok senidea hemen ehor-
ztea aukeratzen dute, nahiz eta Txinako
hileta-ohiturak ezberdinak izan". Beste

1/11/2016: *El derecho a la Muerte Voluntaria es otra versión del derecho a la vida.*
Mertxe Aizpurua. GARA

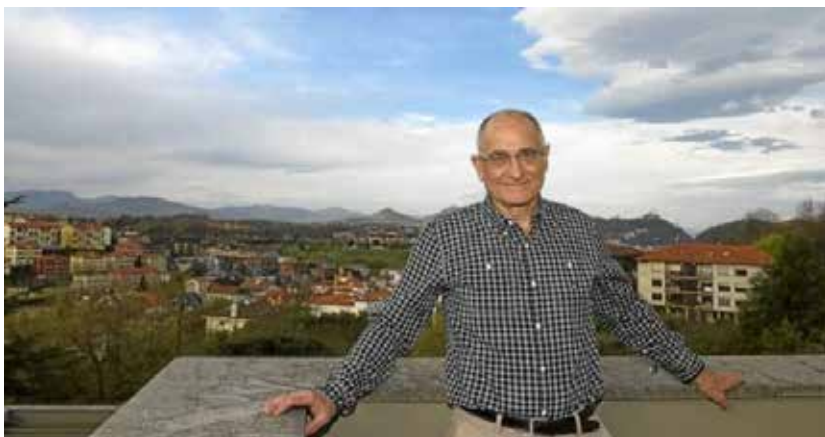


«El derecho a la muerte voluntaria es otra versión del derecho a la vida»

IÑAKI OLAIZOLA

DOCTOR EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

Es una de las personas que más ha estudiado un tema que todavía es tabú en la sociedad, apenas roto en este día anual de difuntos. Iñaki Olaizola (Donostia, 1944), antropólogo además de ingeniero naval, es doctor en ambas disciplinas. La primera la obtuvo con la tesis titulada “Transformaciones en el proceso de morir: la eutanasia, una cuestión de debate en la sociedad vasca”.



AYUDAR A MORIR

«Toda sociedad cultivada debe ayudar para una muerte con los mejores estándares de calidad. Eso se llama civilización»

IGLESIA

«La muerte voluntaria es una muestra de rebeldía que merma su poder»

Iñaki Olaizola no solo ha reflexionado y estudiado a fondo todo el proceso que rodea a la muerte (enfermedad, dependencia, agonía y ritual posterior) sino que, además, responde con claridad y precisión poco habituales al abordar una cuestión sobre la que todavía cuesta hablar.

La muerte es todavía tema tabú en la sociedad. ¿Por qué?

Como resultado de los cambios culturales y sociales, el contexto de la enfermedad, la dependencia y la propia muerte está muy presente, tanto en el ámbito de lo público como en el privado. Como consecuencia, no es posible sustraerse al influjo de la muerte. Cada vez es mayor el número de personas que se interesa por gestionar su propio proceso de morir y que desea tomar decisiones en relación con el momento y las circunstancias de su muerte, y del ritual funerario que desean para sí mismas también.

De hecho, nunca como ahora se habla tanto de la muerte, del proceso de morir, debido a que se han creado situaciones, inéditas hasta ahora, que impulsan la formulación de nuevos postulados en relación con la definición de la muerte de calidad. Actualmente, la muerte de calidad incorpora postulados muy distintos a aquellos recogidos en los *Ars Moriendi* de la Iglesia católica, que hasta hace no muchos años tanto constreñían la libertad de las personas para morir con estándares de calidad, y que valoraban en positivo el sufrimiento y la muerte larga, para disponer de tiempo para el arrepentimiento y lograr el supuesto perdón.

¿Antes se vivía la muerte de una forma más próxima, menos aséptica y fría que ahora?

Posiblemente, en tiempos pasados la muerte se desarrollaba según el modelo acuñado de «la muerte del otro», donde la persona realmente afectada apenas tomaba decisión alguna, porque se suponía que se sabía lo que había que hacer. Actualmente, por el contrario, muchas personas, más exigentes con desarrollar mayores cotas de libertad, estructuran su proceso de morir en torno a lo que se conviene en llamar «la muerte propia». En mi opinión, esta manera de afrontar la muerte es más humana, en cuanto que es más reflexiva, más racional, más acorde con la propia biografía.

Una novedad que surge de la opción por la muerte propia consiste en que, en tanto que fenómeno cultural, el proceso de morir está sometido al cambio y, por lo tanto, incorpora el descubrimiento de que «se puede aprender a morir», en condiciones de más calidad, por supuesto. Todo esto hace más humano el proceso de morir, y la muerte también.

Nuestra sociedad ha alcanzado cotas de mayor esperanza de vida. ¿Prolongar la vida a cualquier precio implica una condena al sufrimiento?

El incremento de la esperanza de vida es, sin lugar a dudas, un logro social. No obstante, en determinadas ocasiones, el envejecimiento conlleva una vida menos placentera e incluso dura de sobrellevar.

Consecuentemente, no resulta extraño reconocer que muchas personas, más que miedo a morir, tienen miedo a morir mal. Por esto resulta conveniente poder garantizar a esas personas el que nadie les pueda obligar a vivir una vida que no desean vivir, y, por lo tanto, reafirmar el derecho a una muerte voluntaria, respetuosa con la libertad y autonomía de todas las personas. Esto es un derecho fundamental, pues no es sino otra versión del derecho a la vida. Pero esto, tan básico, no está realmente garantizado en nuestra sociedad, donde, por cierto, la calidad de la muerte es mala, claramente mejorable.

¿Qué peso tiene la religión a la hora de la consideración social de la eutanasia?

La oposición a la muerte voluntaria ancla sus principios en la religión. Controlar la muerte otorga poder y dinero, pues modela las conciencias y capta recursos económicos en base al miedo o pavor que las narrativas del infierno y el purgatorio incardinaron en gran parte de la población. Sin embargo, la eutanasia y el suicidio asistido son prácticas que, realizadas en libertad, son dignas, son éticas, y merecen el apoyo social. Pero desde el poder de la Iglesia, y del Estado también, la muerte voluntaria es una muestra de rebeldía que merma su poder.

A modo de ejemplo, para enfatizar en el deseo de control de las conductas, tomemos la reciente declaración de la Iglesia católica acerca del tratamiento que los creyentes deben dar a los restos de la incineración. Con esta obligación pretenden incorporar la idea de comunidad de creyentes a esa hipotética idea de comunidad de difuntos en espera de una promesa ilusoria, como la llamó Victor Hugo, al referirse a la promesa de la otra vida.

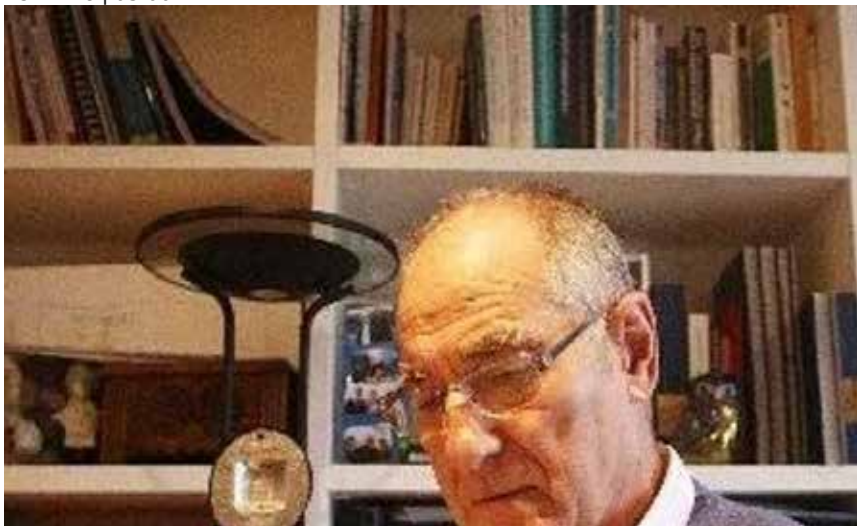
Holanda prepara una ley que permitiría el suicidio supervisado a quienes no necesariamente están desahuciados por enfermedad. ¿Qué opina al respecto?

Resulta esperanzador constatar la existencia de otros sistemas jurídicos que vuelcan sus esfuerzos en agrandar el bien común. La propuesta holandesa tiene pleno sentido, y supone, además, un paso adelante para reconocer el pleno derecho de todas las personas para ejercer una muerte voluntaria, incluso sin que medie una situación de enfermedad terminal.

En tanto que personas somos seres sociales, y cuando la interacción social se interrumpe, cuando una persona vive una situación de muerte social, cuando vivir se torna en sufrimiento más que satisfacción, esa persona tiene legítimo derecho a morir en condiciones óptimas, y toda sociedad cultivada le debe ayudar para que su muerte se produzca con los mejores estándares de calidad. Eso se llama civilización.

http://www.naiz.eus/eu/hemeroteca/gara/editions/2016-11-01/hemeroteca_articulos/el-derecho-a-la-muerte-voluntaria-es-otra-version-del-derecho-a-la-vida

412



Iñaki Olaizola. IKER AZURMENDI

Donostia - Este periódico informó ayer sobre el caso de Larraitz Chamorro, una mujer que padece ELA desde hace doce años, y que tras el sufrimiento que padece por su enfermedad “fallecer sería un descanso”.

¿Por qué existen tantas reticencias en dejar morir a personas enfermas, como es el caso de Larraitz?

-El tema es complicado y de mucha actualidad, porque hay muchas personas en una situación similar. Sin embargo, algunos sectores de la sociedad, fundamentalmente aquellos que ostentan el poder, el Estado o la Iglesia, son reacios a conceder ese mínimo grado de libertad o de derecho e insisten en perpetuar unas formas del proceso de morir que mucha gente repudia. La sociedad es fruto de los cambios culturales y sociales, y algunas personas han optado por otra manera de morir, que yo llamo el modelo biográfico.

¿Y qué es el modelo biográfico?

-Es un modelo en el cual la autonomía de la persona prima sobre la manera que otras personas quieren interpretar la muerte del otro. Esta es una sociedad que pretende excluirles y no toman en consideración el legítimo derecho que tienen para no vivir, cuando la vida no les anuncia un panorama agradable y cuando el hecho de vivir se torna en un tormento.

¿Cree que la sociedad les criminaliza por querer terminar con su vida?

-Hay una intromisión desde el poder. Hay un interés en controlarlo todo. Consideran que esa manera de tutelar a una persona al final de su vida debe ser obligatoria. Hay una manía en creer que hay que obligar a la gente a administrar su libertad y no se dan cuenta de que estas posturas son totalitarias. Que postular por una muerte voluntaria, como yo lo hago, no significa obligar a nadie a que ejercite una muerte voluntaria. No hay nadie por encima de ti mismo que pueda decirte cuándo, cómo y dónde debes morir. El mayor indicador de libertad es el respeto a la autonomía de una persona.

¿Qué le parece la Ley Vasca de Muerte Digna?

-Ha habido un pequeño paso, pero es muy insuficiente. Las llamadas leyes de muerte digna, tienen en mi opinión, varios defectos importantes. Casi todo el debate en torno a la eutanasia o la muerte voluntaria se cifra en un juego tramposo de palabras, en un lenguaje falso. La interpretación legal en vigor es que no se puede ayudar a morir, porque es un delito. Mientras que con un falso juego de palabras se dice que se puede aliviar los síntomas si bien, a consecuencia de lo cual, una persona se va a morir. Yo creo que hay personas que piden que se les ayude a morir, pero no porque sean caprichosas y estén jugando con frivolidad con una cosa tan importante, sino porque llegado el momento, en algunos casos, la muerte es la única solución. En los casos de ELA, y en otro tipo de enfermedades también, llegado un momento de deterioro, vivir es muy difícil y muy duro, y la muerte

es la única solución. No es que desees la muerte en abstracto, sino que la muerte es lo único que puede parar ese sufrimiento.

¿Qué papel juegan los médicos?

-Precisamente, otra de las cosas que tengo en contra de las leyes de muerte digna, y de la nuestra también, es que hace una valoración excesiva de la profesión médica. No estamos hablando del proceso de una enfermedad, sino que estamos hablando de un tema que es mucho más profundo, que es más filosófico, que es cultural. En general, hay profesionales de la medicina que son perfectamente conscientes de su misión y de saber anteponer a su juicio técnico, el sentir de una persona en trance de muerte. Pero hay algunos sectores de la profesión médica, que, en mi opinión, están defraudando a la sociedad y están actuando en base a unos poderes que no se de dónde les vienen. No entiendo en base a qué es esta la profesión más cualificada para abordar el hecho de la muerte.

¿Qué diferencias existen entre la sedación clínica, el suicidio asistido y eutanasia?

-En mi opinión, son tres tecnologías diferentes para practicar lo que yo llamo la muerte voluntaria. Empeñarse en diferenciar estos tres procesos, en mi opinión tiene un efecto equivocador. Porque las diferencias que hay entre sedación clínica y eutanasia, simplemente serían la dosificación. La eutanasia, sin ambages, manifiesta que se trata de una práctica para ayudar a morir, mientras que la sedación clínica, para aliviar los síntomas, si bien a consecuencia de ello va a morir. Una eutanasia sería una aplicación en unos minutos del mismo fármaco, mientras que la sedación es un proceso que puede durar uno, dos, tres u ocho días, lo que es cruel e inhumano. Y entre suicidio asistido y eutanasia la diferencia es pura fenomenología. Es que una persona con más habilidades que otra pueda ingerir el fármaco que le va a ayudar a morir, mientras que en la otra se lo tienen que impulsar. No hay diferencia ética, porque el ejercicio de libertad es el mismo. En este sentido, en el Código Penal hay un contrasentido evidente, puesto

que el suicidio no es un acto delictivo, por pura evidencia, aunque lo fue. Cómo se va a penalizar al que ayuda por la realización de una práctica que no es delictiva. No tiene sentido. No está ajustado a los modos razonables de entender la vida en nuestra sociedad y en nuestra época. El suicidio asistido es una buena práctica de solidaridad.

¿Qué peso tiene la religión?

-Yo entiendo que haya gente que quiera adscribir la muerte a la religión, pero la muerte es una práctica social y civil. Imponer que la muerte debe ser un acto religioso bajo el dominio y el imperio, es un error. La sociedad debe postular por aquellas personas que consideran que una muerte de calidad tiene unos ciertos requisitos, que no son los que se postulan desde la tradición, que era terriblemente dolorosa, con una agonía extrema para tener tiempo para arrepentirse y recibir el perdón.

¿Y cómo debe ser esa muerte de calidad?

-Debe ser sin sufrimiento. Normalmente, la gente pide que sea rápida y las mujeres, en general, piden no ser una carga para la familia. Pero sobre todo una muerte de calidad es aquella en la que la persona, en ese trance, puede elegir las circunstancias de su propia muerte. Y qué menos que respetarlo. Me da mucha pena que siendo una sociedad que, en general vive bien, morimos mal.

¿Qué opina de los Comités de Bioética?

-Son una buena práctica, pero creo que no están dando satisfacción. Yo conozco comités que tienen en su seno a sacerdotes. Por otro lado, la comunidad científica es excepcionalmente heterogénea. Yo creo que llevar un tema a un comité de ética sin escuchar a la persona no tiene sentido. Los comités intervienen cuando hay mucho sufrimiento. El debate llega excesivamente tarde. No creo que sea imprescindible llevar a un comité de ética el juicio de una persona que en condiciones

de autocontrol opta por una decisión que le concierne a ella en relación con su deseo de vivir o no hacerlo.

En definitiva, se trata de un debate entre libertad y derecho.

-En mi fuero interno yo postulo por entender y hacer entender a quien quiera ser convencido de que tenemos derecho a morir. Que el derecho a morir es también un atributo de las personas. Que en realidad es el otro lado de la moneda que acuña el derecho a vivir. Y entendería que cuando menos, si no conseguimos el derecho a morir, la sociedad admitiera la libertad para morir. De manera que por lo menos no se penalice a aquellas personas que contribuyen generosamente a la muerte de otra persona.

Han pasado 18 años desde el polémico caso de Ramón Sampredo y todavía seguimos con el mismo debate. ¿Es la sociedad suficientemente consciente de esta realidad?

-La muerte voluntaria es un hecho social emergente, porque no ha conseguido la aceptación social. Esto es muestra de que en la sociedad hay avances y retrocesos. Y estamos viendo un retroceso importante en la manera de obligar a la sociedad a unas prácticas que las genera el grupo del poder, sin dejar opción alternativa. Y ante esto, la sociedad debe rearmarse. Pero vivimos en una sociedad con tantos problemas que parece ser que a este tema no le llega el momento de abordarlo. Nosotros nos merecemos tener una Ley que garantice la libertad de las personas para ejercitar la muerte voluntaria, como es el caso de sociedades más avanzadas como Holanda, Suiza o Bélgica. Todavía aquí la sociedad no ha sabido deslastrarse de siglos del imperio de la religión.

<https://www.noticiasdegipuzkoa.eus/sociedad/2016/12/28/hay-nadie-pueda-decirte-debes-4031659.html>

Sufrimendua arintzeko nahiaz gain, bizitzeko itxaropenik ez dagoenean bizirik eusteko ahalegin gehiegizkoa saihestu nahi izaten dute gehienek; alegia, «esfortzu terapeutikoa mugatzea».

Bizitzaren euskarri diren teknikei uko egiten diete, eta konorte gabeko egoera iraunkorrean, egoera itzulezina denean edo fase terminalean «esku hartze antzuak» saihestea eskatzen dute. «Alegia, zainketa aringarriak eskatzen dituzte, baldin eta horrek ez badu agonia luzatzea eragiten. Oro har, inork ez du karga bat izan nahi bere senideentzat edo gertukoentzat».

Vidalen arabera, askok hil ostean organo emaile izateko borondatea ere agertzen dute. ez duten bitartean».

Zama arindu

Bizi testamentua egiten duen pertsonak, normalki, lasaitasuna sentitzen du hil aurretik desio dituen zaintzak eta jasan dezakeenaren mugak zehazten dituenean.

«Agiria egiten dutenek zama propioa arindu dutela esaten dute, eta, aldi berean, hurkoei une zail eta konplexu batean erabaki beharraren zama kendu diótela ere uste dute. Gainera, beste batzuen izenean eta haiek ordezkatzu hartu behar izan zituzten iraganeko erabakiek utzitako balizko erruduntasun sentimendua kentzen dute gainetik». Erabakitzeko gaitasunari norberaren bizitzaren azkeneraino eutsi izanaren sentimendua ere izaten dute.

Aurretiazko borondateen agiriak lege balioa du, eta mediku eta erizainek ezinbestean bete behar dute bertan jartzen duena. «Noski, legeak ezartzen dituen mugen barruan», zehaztu du Vidalek, «ez dira legearen kontrako eta praktika kliniko egokiaren kontrako erabakiak hartuko, edo sinatzaileak aurreikusi ez dituen egoeratan aplikatuko».

Agiriak,ildo berean, senideak ere behartzen ditu. «Aipatutako mugak errespetatuz, agiria egin duenaren borondatea dago gainerako guztiaren gainetik. Aurretiazko borondateen agiria erreferentzia argigarri bat izaten da mediku taldearen eta senitarteko edo ordezkarien artean». Vidalen arabera, agiria egiten duenak, normalki, ordezkari bat izendatzen du, eta bera izaten da mediku taldearen aurrean bere balioak, nahiak eta lehentasunak argitzeko arduraduna.

Eutanasia aktiboa edo suicidio lagundua aipatu gabe, legearen mugak betetzen ez dituzten eskaerak ez direla kontuan hartzen esan du Vidalek. «Aurreikusita dago legearen kontrako eskaerak ofizialki ez dutela baliorik izango.

Dena den, badago jendea horrelako eskaerak egiten dituen, gaur-gaurkoz lege euskarriak ez duten arren; horrek ez du eragozten, hala ere, nahi horren erregistroa».

Bizi testamentua «tresna garrantzitsua» dela argi dauka Aurretiazko Borondateen Erregistrokoarduradunak. «Izan ere, senideei zama arindu eta bestearen ordeztarabakitzeko ataka zail hori saihesten die.

Medikuntza-Eskubideak eta Duintasuna Ziurtatze-ari Buruzko Legea «eskas» gelditu zela uste du, nahiz eta onartzen duen Espainiako Zigor Kodeak mugatu egiten duela hiltzen laguntzeko balizkoen interpretazio zabalago bat egitea.

Olaizolaren arabera, legeak «hizkera tranposoa» erabiltzen du, eta benetako eztabaidari izkin egiten zaio. «Legeak ez du eutanasia onartzen, baina hor benetakoak ez diren kategoria batzuk jarri dituzte. Debekatu egiten da hiltzen laguntzea, baina onartu egiten dira sufrimendua arintzeko eta mina kentzeko tratamenduak, denok dakigun arren sedazio terminala dela hiltzen laguntzeko era bat, hiltzen laguntzeko farmakologia bat. Baina diskurtsoan ez da hórrela agertzen».

Legeak eutanasia ez onartzea arbuiatu du, beraz, Olaizolak, eta Europako «herri demokratikoagoetan, hain integristak ez diren estatuetan» eutanasia aktiboak edo suicidio lagunduak —bien arteko marra oso estua dela eta beretzat biak gauza bera direla dio Olaizolak— legearen babesa dutela nabarmendu du. «Herbehereetan, Suitzan, Luxenburgon, Belgikan... onartzen dute.

Beraz, ez da etikaren kontrako gauza bat, eredu kontua baizik; batzuek etika irizpide batzuk aplikatzen dituzte, eta besteek, beste batzuk.

Nik nahiago ditut eutanasia onartzen duten herriak, baina gu estatu integrista batean gaude».

Aurretiazko borondateen agiria baliagarri ikusten du, dena den, Olaizolak, jende askori laguntzen diolako sufrimendua arintzen eta azken egunak nola bizi nahi dituen erabakitzen. Bi arazo nagusi ikusten dizkio, ordea.

«Batetik, eta arazo nagusia hori da, pertsonak nahiko argi adierazi arren, batzuetan ez direla bere desioak errespetatzen eta sistema medikoak ez diola kasurik egiten; bestetik, neurri aringarriak jarri eta heriotzarako bidea erraztera iristeko sufrimendu gehiegi eskatzen dela».

«Artatzen zaituzten lekuaren eta artatzen zaituen pertsonaren arabera, zure heriotzaren kalitatea arriskuan egon daiteke», esan du Olaizolak. Ildo horretan, mediku batzuk tematu eta biziko profesionalei, berriz, ahalegin terapeutikoa noraino eraman behar duten erabaki beharra arintzen die». Abantaila besterik ez dio ikusten, beraz.

Gehiegizko sufrimendua:

Iñaki Olaizola antropologo eta Duintasunez Hiltzeko Eskubidea (DHE) elkarteak Gipuzkoako ordezkariak, ordea, pauso bat harago jo beharko litzatekeela uste du; duintasunez hiltzeko eskubidea errespetatzea ondo dagoela, baina, besterik gabe, hiltzeko eskubidea errespetatu eta bermatu beharko litzatekeela. Ildo horretan, iazko uztailaren Eusko Legebiltzarrak onartutako Bizitzaren Amaierako Prozesuan Pertsonen tzari kosta ahala kosta eusten diotela azaldu du, agonia behar gabe luzatuz; beste batzuek, berriz, sedazioan edo minaren aringarrietan dosi handiagoa erabiliz azkartu egiten dute heriotza. «Baina pertsona batek idatzia utzi badu tratamendua etetea nahi duela eta halako eta halako moduan hil nahi duela, zein dago persona horren gainetik erabaki bat hartzeko?

Nork eman die aginte hori?».

Bestalde, bizitzaren amaierako legeak ezartzen dituen balizkoak gehiegizko jo ditu DHEko kideak. «Egoera terminalean egotea, konorterik gabe egotea eta erabakiak hartu eta adierazteko gaitasunik ez edukitzea dira balizkoak, baina horraino iritsi behar al du pertsonak hil nahi duela erabakitzeko? Ezin al du lehenago erabaki ez duela gehiago bizi nahi?».

Pertsonaren autonomiarekin batera, bizitzaren kalitatea da lege honen euskarri etiko nagusietako bat.

Olaizolaren aburuz, baina, bizitzaren kalitatea «erabat subjektiboa» da. «Kalitate batetik behera, pertsona batzuek ez diote zentzurik ikusten bizitzeari. Ez baita gauza bera bizirik egotea eta bizitzea. Pertsona batek, adibidez, erabaki dezake nahiago duela hil ohetik jaiki ezinda gelditu baino, edo zaharren egoitza bateko bizimodu gatzgabea bizi baino. Zergatik horiei ez zaie aukera eman behar?».

Olaizolaren arabera, hiltzea norberaren erabakia da, eta horretan laguntzea ez litzateke zigorgarria izan behar. «Suizidatzea ez da delitua, baina suizidatzen laguntzea bai. Zentzugabea da. Noski, horretan baldintza batzuk jarri beharko lirateke, besteak beste pertsona horrek hiltzeko borondatea behin eta berriro adieraztea eta nahi hori denbora epe batean luzatzea; baina zergatik laguntza ukatu?».

Olaizolak argi dauka pertsonak bere buruaz beste egiteko askatasuna eta eskubidea duela. «Medikuren bati entzun diot, 'bada, bota dadila bosgarren solairutik!'.

Mesedez, eta non dago duintasunez hiltzeko eskubidea, gozo-gozo eta behar bezala hiltzeko eskubidea?».

«La eutanasia no es cuestión de legalidad, sino de voluntad política»

Iñaki Olaizola Antropólogo

«Tenemos que discernir qué es dolor y qué es sufrimiento», plantea este activista de la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente de Euskadi

R. CANCHO

VITORIA. A Iñaki Olaizola, antropólogo y miembro de la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente de Euskadi, no le sorprende que de nuevo sea una persona machacada por la ELA la que quiera ejercer su derecho a la muerte voluntaria, como prefiere llamar a la eutanasia o al suicidio asistido. «Cuando alguien así se plantea que quiere morir no es que desee la muerte, porque no es una alternativa, es la única solución a esa tortura que padece», relata.

«Tenemos que discernir qué es dolor y qué es sufrimiento», advierte. Y entra en el meollo de la cuestión. Cree que las actuales leyes vascas sobre muerte digna contemplan la sedación final, pero dejan su aplicación al criterio médico. Para Olaizola, la intervención de los especialistas con frecuencia «llega tarde», cuando la persona que ha pedido la muerte voluntaria ya ha sufrido una agonia. «Y eso es un abuso de poder. ¿De dónde viene esa capacidad para decidir? Pueden acabar con el dolor, ¿pero con el sufrimiento? ¿Con esa angustia continua de vivir? Nuestra sociedad es despiadada. No se

puede dejar que una persona tenga que llegar a un momento en que se sienta para actuar. Los médicos tienen la capacidad de administrar la sedación y deben cogerla con corajes», proclama.

Achaca al arraigo del catolicismo la situación actual. «Se sublima el sufrimiento. Estamos en una sociedad excepcionalmente perjudicada, porque creemos que somos arrendatarios de nuestra vida, que es de dios y eso no es verdad, es de nuestra propiedad».

«Muerte de calidad»

Para el antropólogo hay que perseguir una «muerte de calidad». Detalla que es la que «permite el control del proceso a esa persona que está en ese trance», «ella puede tener la exigencia de que no le vean estropeada, tendida, humillada, exhibida... Que sufra de manera excepcional, que sienta que es una carga para los demás y negarle la muerte voluntaria es una crueldad, un síntoma de una sociedad despiadada», puntualiza.

Para Olaizola y el resto de activistas de su asociación, la regulación de la eutanasia voluntaria «no se puede obligar a nadie» para personas con enfermedades terminales o con padecimientos insuportables está más que asumida por la sociedad. «No es una cuestión de legalidad, sino de voluntad política». «Hay que modificar el Código Penal español. ¿Si el suicidio o la muerte voluntaria no está penalizado, por qué se va a penalizar a quien ayuda a cometer un acto permitiendo por el otro? No tiene sentido».



RAMÓN SAMPEDRO ROMPIÓ EL TABÚ

Ramón Sampedro, marino y escritor gallego, se quedó tetrapléjico a los 25 años y fue el primer ciudadano en solicitar el suicidio asistido y que la persona que le auxiliase no incurriese en delito. Murió en Botro el 12 de enero de 1998 por envenenamiento de cianuro potásico, ayudado por una amiga que llegó a ser detenida pero no juzgada porque no encontraron pruebas. En 2004, Amenábar llevó al cine su historia en 'Mar adentro', protagonizada por Javier Bardem. Es un símbolo.

Es legal en tres países de Europa y el suicidio asistido está despenalizado en Suiza

R. C.

VITORIA. Holanda fue el primer país que legalizó la eutanasia en abril de 2002. Siguió su ejemplo Bélgica y Luxemburgo. Son los tres países europeos donde está practicada es legal. Sus leyes recogen los casos en los que debe aplicarse y regulan la creación de comités de ética que revisan cada uno. En el estado americano de California y en Colombia también está permitida. Además, hay países y otros estados que han despenalizado el suicidio asistido para enfermos terminales o con sufrimientos insuportables, incapacitantes e irreversibles. En el proceso intervienen abogados y médicos. Ocurre en Suiza y en Oregon, Washington o Montana, y también es legal en Holanda y Luxemburgo. La eutanasia la lleva a cabo un médico formado y en el suicidio asistido es la propia persona la que

efectúa la acción.

En España es un tema tabú. El Gobierno de Zapatero llegó a redactar un borrador de ley que no llegó a debatirse. Podemos llevó otra propuesta al Congreso el pasado marzo, pero ni se abrió el voto en contra del PP y las abstenciones de Ciudadanos y PSOE. Entre los últimos defensores que en primera instancia regular los cuidados paliativos en todo el Estado por igual ya que ahora sólo es algo que contemplan algunas autonomías. La propuesta de Podemos incluía la abolición del artículo 143 del Código Penal que establece penas de cárcel para quien «induciera al suicidio o acortases».

La Asociación por el Derecho a Morir Dignamente criticó que de nuevo se evitase el debate e insistió en que tener regulados los cuidados paliativos y la eutanasia son cosas compatibles. Además, recue-

da que «regular esto no lo convierte en obligatorio y si se evita suicidios clandestinos y dolores». Las encuestas, insisten sus portavoces, revelan que la sociedad española defiende la eutanasia para personas con gran sufrimiento o con enfermedades terminales. La más reciente, una realizada por Metruscopía este mismo año, dice que el 84% de los encuestados es partidario en caso de enfermedad incurable. El apoyo sube a un 90% entre los menores de 35 años.

Enfermedad mental

Mientras, Holanda avanza en los supuestos en los que la eutanasia se puede aplicar. Su ley limita esta práctica a pacientes que padezcan un sufrimiento insuportable sin esperanza de curación y en casos concretos de enfermedad mental o demencia. Ahora debaten si permitir el suicidio asistido a personas que sientan que han completado su vida aunque no padezcan una enfermedad terminal. El último año, más de 5.500 terminaron así con su existencia, el 4% del total de fallecidos. El 83% padecía cáncer, parkinson, esclerosis múltiple, ELA o eran enfermos de corazón y pulmón.



Iñaki Olaizola



Entrevista Dr. Iñaki Olaizola Eizaguirre

Iñaki Olaizola Eizaguirre es Doctor en Ingeniería Naval por la Universidad Politécnica de Madrid, *Master in Business Administration (MBA)* por la Universidad de Deusto, y Doctor en Antropología por la Universidad del País Vasco (UPV/EHU). Entre otras actividades ha participado también en las Comisiones del Parlamento Vasco en relación con la *Ley de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida* (2016). En el ámbito de la Antropología, y en relación con el proceso de morir, ha publicado diferentes artículos y trabajos. En el XVIII Congreso de la SEAUS, celebrado en Valencia en mayo 2017, impartió la conferencia inaugural con el título “*Los derechos como garantía de la dignidad de las personas. También en el final de la vida*”.

Ud. que procede de un ámbito tan diferente, ¿cómo nace su interés por este tema?

Cuando me jubilé, a los 60 años, me matriculé en la licenciatura de Antropología, precisamente porque se trataba de una disciplina muy alejada de lo que había sido mi formación y trabajo anterior. En aquel momento yo no estaba afectado por ninguna circunstancia que me aproximara a algún caso de muerte cercana, y la muerte no era mi preocupación. Sin embargo, desde una perspectiva académica, desde la antropología, pensé, la muerte es un tema de especial interés. Debido al ambiente de estudio en mi propia casa (mi esposa es catedrática de Psicología Social en la UPV/EHU) pronto pensé que mi actitud al estudio, en esa época de madurez, estaba más enfocada al estudio de los *grandes temas*, de los *temas universales*, que al estudio de generalidades en otros muchos ámbitos de interés. Por ello, muy desde el inicio seleccioné el tema de la muerte como un “objeto de estudio” posible, pero simplemente desde la perspectiva académica.

Contribuyó a ello las lecciones que aprendí de la profesora Maria Luz Esteban en la asignatura de Antropología de la Salud. Así empecé, pero sucedió, creo que suele ser habitual, que al profundizar en el estudio de un tema se ahonda en el deseo de saber más y más, y es así como convertí el desarrollo de un tema que solamente tenía interés académico en un tema central en mi vida, en una materia que me envolvió y comprometió, porque descubrí que la calidad de la muerte era mala; porque descubrí que esa mala calidad de la muerte no era inherente a la muerte en sí, sino al prejuicio que de ella se ejercía desde el poder; porque descubrí que había un déficit democrático importante en el ejercicio de los Derechos Civiles de tantas y tantas personas a quienes la Sociedad obligaba a morir mal, con dolor y sufrimiento innecesarios.

Además, tuve la suerte de encontrar en la profesora Esteban una ayuda inmejorable para la elaboración de la Tesis Doctoral, y tuve, además, en casa, una profesora, mi esposa Maria-Jose, que además de ánimos incombustibles me enseñó mucho en cuestiones de metodología y perspectiva psicosocial en relación con muchas de las cuestiones que bordean la temática del Proceso de Morir.

Ud. dice: *Vivimos bien, pero morimos mal*. ¿Qué es para Ud. una muerte de “calidad”?

Quisiera precisar que esta esquemática precisión, tan cierta, por cierto, es un préstamo que he tomado de la Profesora María Ángeles Durán. También de ella he aprendido, y tuve la suerte, además, de que fuera una de las profesoras del tribunal de mi Tesis.

Hablar de la muerte de calidad es muy importante, porque sintetiza las condiciones y circunstancias en que muchas personas, reflexivas acerca de esta temática, desearían para sí en la etapa final de su proceso de morir.

Pero vivir el Proceso de Morir y la Propia Muerte es un desarrollo cultural extenso y complejo a la vez, e introducida ya la idea de lo cultural no

podemos obviar la consecuencia de que, por lo tanto, el proceso de morir está sometido a cambios; que no en todas las Sociedades se muere de igual manera; que en una misma Sociedad no se perpetua indefinidamente el modelo de morir, porque este modelo cambia a lo largo del tiempo. Todo ello, claro está, significa que *se puede aprender a morir*, al incorporar de manera personalizada, y colectiva también, los cambios tanto culturales como sociales que agitan a nuestra Sociedad.

Acorde con ello, las diversas Sociedades siempre han elaborado unas normas en las que enmarcar el Proceso de Morir, normas que pueden ser de diferente índole. Efectivamente, cuando una Sociedad regula cualquier proceso, y el de la muerte también, introduce la sanción coercitiva de las leyes (léase actualmente el Código Penal), pero también de manera más sutil un conjunto de normas, de pautas, sancionadoras socialmente que, sin estar escritas, son controladoras de un supuesto orden moral hegemónico.

Por influjo del cambio social y cultural nuestra Sociedad ha pasado desde una concepción de la buena muerte, los conocidos *Ars Moriendis*, que sublimaban el dolor y valoraban positivamente las muertes largas, para así propiciar el tiempo necesario para el arrepentimiento (y para la recaudación económica también, claro está), a una diferente perspectiva de valorarla, de quererla para sí. Hay muchas investigaciones al respecto, pero ahora apuntaré las circunstancias básicas más generales que he encontrado en mi investigación a este respecto (ya, con anterioridad, María Ángeles Durán las había descrito de manera casi similar).

El marco general en que encuadrar estas circunstancias básicas toma impulso en el modelo *biográfico* de conceptuar la muerte: la muerte como un acto de vida; una actuación en las postrimerías de la vida; la muerte en el sentido antropológico de la *muerte propia*, y no la *muerte del otro*, como ha sido entendida en el modelo *tradicional* del Proceso de Morir.

Profundizando en la búsqueda de las características actuales de una Muerte de Calidad se podrían resumir en:

- *Carencia de dolor*. El dolor no sublima
- *Rápida* (hay diversidad en relación con ese deseo de que sea rápida. Para muchas personas una muerte de calidad consistiría en acostarse y no despertarse; para otras muchas, la muerte rápida la encuadran en un marco temporal corto en el cual ordenar los asuntos pendientes, casi siempre en relación con los afectos)
- El control personal del Proceso. *La Muerte Propia*
- El respeto a la *Autonomía* de la persona en ese trance al deliberar acerca de las condiciones del cuándo, cómo, con quién... Mantener en sí mismas el control de esas circunstancias, sin delegarlas, por ejemplo, en el sistema médico, aunque con su ayuda técnica en muchos casos.
- No representar una *carga excesiva* para las demás personas del entorno

- *Sin excesivo gasto*: ni económico, ni emocional
- En el *entorno más adecuado*; donde mejor se pueda morir, que no siempre es “la casa”

Usted marca la diferencia entre: Derecho a morir dignamente y derecho a morir. ¿Cuál es la diferencia?

La literatura especializada ha acuñado la diferencia. Cuando en un artículo se hace referencia al Derecho a la Muerte Digna, no cabe duda de que se está abordando el debate acerca del Derecho de las personas en situación de Enfermedad Terminal. Como consecuencia, se está haciendo alusión a una situación de muerte inminente; se está hablando de personas sin ninguna expectativa de vida; se está hablando de agonía; se está hablando de horas, y excepcionalmente de días... En resumen, se está hablando de mucho dolor... y es, precisamente en este marco en el que se configuran las llamadas Leyes de Muerte Digna.

En este contexto de enfermedad terminal surgen las llamadas leyes de Muerte Digna y el debate acerca de la sedación terminal. Surge el debate acerca de cuándo y cómo se debe aplicar la sedación, pero el debate se cercena porque en estos textos se antepone, siempre, la opinión del personal sanitario frente a la auténtica voluntad de la persona en ese trance. Además, se instaura un falso debate de diferenciación acerca de tres voces -eutanasia, suicidio, pero principalmente suicidio asistido, y sedación- que, en mi opinión deberían considerarse como pertenecientes a una misma categoría, porque, aunque utilicen técnicas diferentes: producen un mismo resultado, terminar con el sufrimiento, y porque tienen una misma motivación, actuar por compasión.

En efecto, si lo planteamos a grandes rasgos, la diferencia entre eutanasia y sedación radicaría en la dosificación del cóctel a inyectar. Si la cantidad inyectada es grande, la muerte sobrevendrá en pocos minutos y al acto se le llamará eutanasia; si la dosis aplicada es menor, pero aplicada durante un tiempo mayor, la muerte sucederá transcurridas unas horas. Ésa es la diferencia: la duración del proceso; minutos frente a horas o incluso días. Y en el caso de eutanasia y suicidio asistido, siempre en ese contorno de enfermedad terminal, la diferencia estribaría en el hecho de si el fármaco aplicado es “tomado” por la persona afectada, o si esa persona, que no puede ya, o no lo desea hacerlo por sí misma, “toma” ese mismo fármaco por medio de la acción de una tercera persona, pero siempre, no lo olvidemos, en ejercicio del deseo de la persona en situación terminal.

No obstante, en el debate acerca de estas cuestiones, y con el ánimo de magnificar la diferencia, se arguye el tema de la intencionalidad, obviando, en mi opinión, a través de un lenguaje torticero, el hecho real de que tanto la eutanasia, como el suicidio asistido, como la sedación, en los supuestos de enfermedad terminal, persiguen el mismo objetivo: la muerte de esa persona, porque la muerte, llegados a esa situación, es, suele ser, la única solución.

Pero además del Derecho a Morir Dignamente cuando la situación es de gravedad terminal, existe una perspectiva distinta de abordar esta cuestión. Yo considero muy válida la proclama de James Rachels, según la cual “cada vez hay más personas que quieren tomar decisiones en torno a su propia muerte”, y en este contexto resulta adecuado suponer, como lo manifiesta Thomas Szasz, que “la muerte voluntaria es una elección intrínseca a la existencia humana”. Ésta es la gran cuestión que históricamente ha acompañado a este debate, tan contaminado ideológicamente, por cierto.

Por esto, como muestra de heterogeneidad social, de diversidad, otro grupo de personas amplía las circunstancias en que sería razonable recibir ayuda para morir, y aceptan el derecho a su muerte voluntaria, a ejercitar su Derecho a Morir, sin que para ello sea preciso ser enfermo terminal.

En este supuesto, las personas que en pleno uso de razón, incluso sin estar enfermas o muy enfermas, no encuentran sentido a su vida y no les interesa en absoluto el proyecto de vida que viven, podrían plantear que esta vida no les merece la pena, y tratan a la muerte con una especie de *altivez*, porque morir con dignidad es también vivir con dignidad, y no significa exclusivamente morir sin dolor, sino también morir en armonía con las creencias propias y en el respeto de los valores acordes con su biografía. Por ello, se debe profundizar en el debate acerca del Derecho a Morir, es decir, acerca del derecho que tenemos las personas, todas las personas, a que no se nos obligue a vivir una vida que no deseamos vivir, porque el derecho a morir es, en mi opinión, un derecho inherente al derecho a la vida, un derecho humano universal.

Incluso, aunque lo que viene a continuación podría requerir una atención y un debate más especializado, el Derecho a la Vida que propugna la Constitución española admite la interpretación (Fernando Rey) de la salvaguarda de la eutanasia como derecho fundamental, al considerar que “el derecho fundamental a la vida implica el derecho a disponer de la propia vida. No existe un deber de vivir. De aquí que no sólo el suicidio sino también la eutanasia activa directa serían manifestaciones de un legítimo ejercicio de ese derecho fundamental. La incriminación penal de ambas conductas sería, por lo tanto, inconstitucional”

Cuando se habla del derecho a morir dignamente: ¿Se tiene en cuenta el sufrimiento y el dolor físico o se debe tener también en cuenta el sufrimiento y el dolor psíquico?

Esta es una cuestión muy importante. En general las llamadas Leyes de Muerte Digna priorizan la importancia del dolor al del sufrimiento. No obstante, se vislumbran pequeños pero importantes avances en esta actitud. Así, por ejemplo, en ese tipo de textos legales se aprecia una relativa disminución de las voces que con excesiva frecuencia remitían a situaciones de “agonía” o de “dolor físico”, casi exclusivamente.

Así, mejorando la referencia al dolor físico que se cita en algunas de las Leyes de Muerte Digna precedentes, la “Ley de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida”, aprobada en 2016 en el Parlamento de la Comunidad Autónoma Vasca, introduce una perspectiva más vinculada con el sufrimiento al mencionar además de “los síntomas físicos”, “los problemas emocionales, psicosociales y espirituales”, también.

Pero esto no es suficiente. Debiéramos ser más sensibles al sufrimiento de las personas y considerarlo, además, como un elemento asociado a la biografía de cada persona. No todas las personas vivimos, o viviremos, con la misma intensidad la pérdida de facultades físicas o mentales; no todas las personas sentirán o sentiremos el trato indecoroso con el que se invade el pudor de las personas enfermas o dependientes y la tendencia a tratarlas de manera infantil y ridícula; no todas las personas sienten de igual manera el sufrimiento por no poder valerse por sí mismas o por sí mismos; no todas las personas aceptan de la misma manera la carencia de ese postulado que hemos asignado a la muerte de calidad y que hace alusión a la posible o supuesta *carga excesiva* que se ocasiona a personas del entorno; asimismo, no todas las personas valoran de igual manera el excesivo coste emocional que ocasionan, ni el sufrimiento que representa la pérdida del control de sus vidas, de su autonomía, para llevar adelante la gestión de sus respectivos procesos de morir.

Todas estas reflexiones podrían llevarnos a entender por qué muchas personas, más que miedo a morir, tienen miedo a morir mal. Tanto el dolor, como el sufrimiento, son la clave de esta reflexión, pero incluso entre ambos temores existe la percepción de que el dolor podría estar más custodiado que el sufrimiento, debido a una trayectoria larga, muy larga, durante la cual la profesión médica usurpa el derecho fundamental de las personas a decidir el momento y las circunstancias de su “muerte propia” (no la “muerte del otro”).

Ud. habló en el XVIII Congreso de la SEAUS de muerte *voluntaria* en caso de enfermedad grave ¿Qué es exactamente?

A lo largo de esta entrevista ya he ido introduciendo la noción de muerte voluntaria. Lo hago, en parte, en sustitución y rechazo a ese eufemismo creado en relación con la muerte digna, cuyo significado está tan adulterado, y tan desposeído de vida digna. Incluso, contradiciendo en parte la pregunta, la muerte voluntaria es un atributo de las personas aún en el caso de que no medie enfermedad alguna. Yo insisto en la denominación de muerte voluntaria para señalar la primacía de la voluntad, del deseo propio de gestionar la vida, y, por lo tanto, nuestro proceso biográfico del proceso de morir. No comparto la idea de que la vida, nuestra vida, no nos pertenezca; que es una especie de contrato de usufructo de la misma acordado en un contexto de trascendencia, que no creo, si bien respeto para quien así lo desee para sí.

Una reflexión oportuna podría consistir en profundizar en los porqués de impedir que alguien, en pleno uso de razón, lo repetiré mil veces, vea coaccionada su libertad por la ideología de otras personas que, siempre, están en sintonía con el poder.

Obsérvese que en estas actuaciones de coacción (la cárcel ronda estas cuestiones) la relación siempre es asimétrica, por cuanto que quienes postulan, postulamos, por el derecho a la muerte voluntaria no manifestamos ningún empeño en obligar a nadie a que haga suya esta práctica. Por el contrario, quienes están en contra de aceptar ese derecho, desean a la vez prohibirlo a los demás, utilizando toda la acción coercitiva de los estados y, en muchas ocasiones, siempre que pueden, la represión social a través de postulados religiosos que no debieran ser de aplicación en el ámbito de lo privado.

Al abordar la muerte digna, la muerte voluntaria, siempre se piensa y actúa teniendo en cuenta a los profesionales sanitarios. ¿En qué grado se ha de tener en cuenta la familia, el entorno y las circunstancias propias de cada caso?

En mi opinión éste es uno de los grandes problemas en relación con la calidad de la muerte. Desearía dejar constancia de que he conocido a muchos y muchas profesionales del ámbito de la salud que han tenido comportamientos dignificantes en muchos casos de muerte voluntaria. No obstante, en tanto que colectivo, en tanto que actuantes bajo el epígrafe de los Colegios Profesionales, el relato es bien diferente. Sin excesiva o suficiente protesta, la profesión médica se ha sometido al poder, asumiendo funciones que no les corresponde. ¿De dónde les viene a los y las profesionales de la salud esa capacidad para interpretar el momento de una sedación clínica terminal en contra de la opinión manifiesta de la persona en ese trance, o la de sus legítimos representantes?

El debate acerca de estas cuestiones no es exclusivamente del ámbito competencial de lo sanitario. Llegado el momento, la muerte no es un problema de salud, esta cuestión está sobrepasada. Es la voluntad de la persona la que debe primar; es la propia ideología; la reflexión filosófica y la religiosa también, claro está, lo que debe primar en la toma de decisiones. Convendría instaurar ese proceso deliberatorio en el que debatir, si la persona involucrada así lo desea, las condiciones de una muerte de calidad. La muerte, el proceso de morir, ancla sus querencias en un poso cultural muy importante. Siendo esto así, tratándose de un proceso cultural, se puede colegir que las sociedades y las personas también podemos aprender a morir. Sí, aprender a morir conforme a los mayores estándares de calidad.

Pero ahondando en esta cuestión, sería oportuno recalcar que, si bien hay unos estándares de muerte de calidad generalmente aceptados, existe en muchas

personas un deseo de personalización de la muerte, que en general guarda relación con la propia biografía.

Esta declaración es pertinente, en mi opinión claro está, al constatar cómo algunas personas se ven sacudidas por el temor que les provoca el imaginar que, debido a las debilidades que se ocasionan en los preámbulos de la muerte, pudieran claudicar y morir desprovistos de sus convicciones de toda la vida, rendidos ante los miedos que en torno a la muerte, y a la dignidad de la misma, se suscitan desde esa perspectiva trascendente tan frecuente en algunas personas del entorno.

Sin duda alguna la política y la religión están influyendo en este tema. ¿Dificultan o facilitan una salida adecuada al mismo?

La política y la religión son órganos de poder. Desde ambas instituciones se desea ejercer control sobre la vida y sobre la muerte también. Entre ambas instituciones se establece una complicidad pues comparten una misma estrategia, porque desde la política se conoce que controlar la muerte, el proceso de morir, establece potentes lazos para el ejercicio de esa fuerza tan monumental que se concentra en el biopoder. Por otro lado, desde la Iglesia, y de manera simplificada me refiero a la Iglesia Católica, de siempre ha sido conocido que quien controla la muerte controla también la vida de esas personas.

El poder político siempre ha reprimido la muerte voluntaria. No voy a relatar en detalle episodios de otras épocas en las que el poder político escarnecía el cuerpo, confiscaba el patrimonio y penalizaba a las personas allegadas con el suicida... Tampoco contaré en detalle cómo desde la Iglesia, en los llamados campos santos, se discriminaba con extrema crueldad a las personas que habían ejercitado su derecho a la muerte voluntaria a través del suicidio; cómo se penalizaba a sus seres queridos transmitiéndoles la certeza de que esa persona querida estaba en el infierno; cómo han aterrorizado, y todavía en muchas personas de edad persiste ese terror, con el miedo al fuego en el infierno, todavía no suficientemente eliminado de esa cosmología tétrica, salvaje, cruel, que mantienen en su catecismo.

Sí, la Iglesia y la Política contribuyen directamente a la mala calidad de la muerte. Posiblemente la persistencia de lo religioso en un Estado que, aunque se declara aconfesional, no lo es, y persiste en obviar que la muerte es un proceso civil, y religioso solamente para quien lo desee, es una intromisión en las libertades y derechos de las personas sometidas a su jurisdicción.

¿Están a la altura las leyes de muerte digna de lo que hoy en día demandan los ciudadanos y pacientes?

No, en mi opinión las llamadas Leyes de Muerte Digna no están a la altura de lo que la mayoría de los ciudadanos demandan.

En primer lugar, cabría constatar que, en relación con una de esas leyes, la “Ley de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida”, aprobada en 2016 en el Parlamento de la Comunidad Autónoma Vasca, con gran pena se puede afirmar que no ha servido para nada. Que antes de su promulgación y después de la misma nada ha cambiado en relación con la manera en que los profesionales sanitarios aplicaban y aplican el hecho de “garantizar el máximo respeto a su libre voluntad en las decisiones que les afectan” (Artículo 1 de la Ley).

De hecho, nos consta tras diversas y no pocas conversaciones con profesionales de la salud, que esta ley no ha entrado en las consultas y despachos de la mayoría de los médicos y médicas. Nos consta que en nada ha cambiado la calidad de la muerte antes y después de la Ley. Y esto es terrible, pues sin obviar que en determinadas especializaciones médicas, principalmente las de oncología, la calidad de la muerte ha mejorado, este hecho es excesivamente aleatorio. Dicho de otra manera, la calidad de la muerte en personas en situación de enfermedad terminal depende de dónde y con quién te encuentres. Es una cuestión que más que vinculada al derecho inherente de las personas, se vincula con el buen hacer profesional de una parte importante del personal sanitario.

¿Cómo ve el futuro legal? ¿Está preparada nuestra clase política para abordar adecuadamente este reto? En su opinión cómo debería hacerse.

Esto va a cambiar. Nuestra Sociedad ha alcanzado un grado de civilización importante que superará los desatinos que se están ejerciendo desde ese poder bicéfalo de Estado y Religión.

Forzosamente las cosas han de ir a mejor.

Una de las causas que propiciarán la mejora vendrá de un mayor compromiso del personal sanitario en la propia interpretación de las llamadas de muerte digna que, con ser insuficientes, sí aportan novedosos elementos para fomentar el debate y diversificar las prácticas en relación con estas cuestiones.

También derivarán del hecho que he anunciado según el cual las personas podemos *aprender a morir*. Estoy convencido que cada vez seremos más las personas que deseen controlar su proceso de muerte, sin ninguna injerencia externa. Es una cuestión de Dignidad, es una cuestión de Derecho.

Soy de la opinión de que en relación con estas cuestiones se está operando un cambio importante; de que cada vez hay una mayor exigencia acerca de estas

cuestiones; de que cada vez en mayor medida se está extendiendo una ola de sana rebeldía que está creando una infraestructura real, aunque en ocasiones oculta, para atender estas cuestiones. Considero que cada vez son más las personas que buscan y encuentran medios para morir según sus convicciones, según el proyecto de morir que en parte han aprendido.

Es por todo ello necesario batallar por estas cuestiones; hablar de estas cuestiones; sacar el debate a la calle. Cuando a mí mismo, desde algún medio de comunicación me preguntan acerca de un episodio concreto de muerte de mala calidad de alguna persona (últimamente los casos de ELA están suscitando mucho interés en la prensa), aprovecho la ocasión para decir que no deberíamos hablar de estas cuestiones como si de casos particulares se tratara; que estamos ante un conflicto social, colectivo, de interés público, en el que todos los días hay muchos casos anónimos que están en tan mala o peor situación que el *famoso* del día...

Nuestra sociedad saldrá de esta situación salvaje en que morir es tan cruel, tan duro, tan carente de compasión y de justicia. Vendrá un momento en que nuestra Sociedad se avergonzará de las actuaciones actuales y se establecerá un consenso legal para que la muerte voluntaria sea, de hecho, un recurso accesible para morir con los estándares de mayor calidad, teniendo a nuestra disposición todo el arsenal terapéutico que el personal sanitario brindará a favor de las personas que así lo demanden.

Todo esto es posible; todo esto llegará por la actuación de las personas más comprometidas por el cambio. En nombre de estas personas podría convenir:

En relación con la política: que no se penalice la ayuda al suicidio. Y esto no puede resultar difícil, por cuanto que simplemente supondría no penalizar en el Código Penal la ayuda a una práctica, el suicidio, que no está penalizada. La situación actual, la que penaliza la ayuda para la comisión de una práctica no penalizada, el suicidio, es un contrasentido legal.

En relación con la Iglesia: que restrinja su doctrina al ámbito de su feligresía; en la esfera privada donde deben dirimirse los asuntos de religión.

12/11/2017: *KATEDRAL ZIBILAK BEHAR DITUGU*. Samara Velte. BERRIA.

HERIOTZA. BEGIRATZEKO MODU BERRIAK. IÑAKI OLAIZOLA. ANTROPOLOGOA

«*Katedral zibilak* behar ditugu»

Itsas Ingeniaritzan eta Antropologian doktorea da Iñaki Olaizola. Euskal Herriko heriotza erritualen bilakaera du ikergai: «Hiltzea prozesu kulturala da, lekuaren arabera, eta, beraz, ikas daiteke».



[Samara Velte](#)

DONOSTIA

2017KO AZAROAREN 12A

Erretiroa hartu ostean hasi zen Antropologia ikasten Iñaki Olaizola (Donostia, 1944). *Eraldaketak hiltzeko prozesuan: eutanasia, euskal gizartean eztabaidagai* tesia defendatu zuen 2011n EHUn, eta gaiari buruzko bi liburu argitaratu ditu Utriusque Vasconiae etxearekin. «Erritualak geroz eta konplexuagoak dira, aukera gehiago daudelako», uste du: «Baina, aldi berean, sinpletzeko joera dute».

Zergatik zaigu beharrezkoa heriotzaren errituala?

Errituala ez da soilik mila aldiz errepikatzen den zerbait: ezohiko gauza bat da, eta badu bere zentzu magikoa. Batzuek oso garbi dute zein tratamendu eman nahi dioten euren gorputzari; beste batzuei berdin zaie, baina gehienek uste dute esanahi indartsu bat eman behar zaiola, sintesi modura.

Akaso heriotza ulertezina zaigulako behar ditugu zeremoniak? Gertatzen denari zentzua ematen diotelako?

Heriotza ulertzen dugula uste dut: jendeak badaki harekin dena bukatzen dela, baina pertsonaren oroitzapena nola kudeatu, hori geratzen da. Gehienok nahi dugu gure testigantza utzi, horregatik, erritual berria eraikitzeko orduan, une garrantzitsuenetakoa da gorpuekin zer egin erabakitzea; nola egin agurra, omenaldia. Sinesgarria eta pertsonalizatua izan behar du; horretan ez du asmatzen Elizak. Zenbat aldiz begiratu behar izaten du apaizak paperean hildakoaren izena, ez duelako ezagutu ere egiten? Zenbat jende geratzen da kanpoan? Diskurtsoak sinesgarria izan behar du, erreala, pertsonaren ezaugarri onak eta txarrak biltzen dituen.

Nola aldatu dira heriotza errituak azken mendeotan?

Lehen, gauza bera egiten zen denentzat. Oso dramatikoa zen, beti berpiztean pentsatuta, erlijioaren itolarri horretan. Egia izan edo ez, ia diskurtso berbera sortzen zen denentzat, eta ez zen sinesgarria. Horrez gain, heriotza motak zeuden: norbait bat-batean hiltzen bazen, ziur egon zitekeen infernura joango zela, ez ziolako astirik emango bekatuaren barkamena eskatzeko. Ez zuten esaten, noski, bat-batean hiltzen zirenek ez zutela testamenturik egiten, eta, ondorioz, ez ziotela Elizari dirurik uzten. Suposatzen zen heriotzak luzea behar zuela izan, damutzeko. Eta purgatorioaren beldurra zegoen; hori izan da Elizaren ogasun departamentua, haren bidez finantzatu da. Heriotza, eredu tradizional horretan, oso gogorra zen; sufrimendua eskatzen zuen, agonia luzea, balio berreroslea ematen zitzaiolako. Orain jende gehienak ez du onartzen sufrimendua; heriotza ahalik eta laburrena izatea nahi dute.

Bestalde, lehen gorpuari *kanposantuetan* lur ematen zitzaion; bazterretan geratzen ziren suizidak eta katolikoak ez zirenak. Gaur egun, hilerriak zibilak dira; eta gorpuak ez dira etxeetan edukitzen, beilatokietan baizik.

Beilatokiak herriguneetatik at egon ohi dira, industrialdeetan... heriotza bizitzatik ateratzen ari gara?

Nik uste dut beilatokiak oso beharrezkoak direla. Etxea, egitura sozial gisa, bizirik dagoen leku gisa, oso jende gutxik dauka. Lehen, desordena demografikoa zegoen: hiltzen ziren gazteak, haurrak, umetxoak... Orain badago ordena demografiko bat; normalean, zahartzaroan hiltzen gara. Baina etxeak ez daude egokituta. Nabarmena da, gainera, praktika batzuk asko aldatu direla, adibidez, gorpua erakustearena, edertzearena... Gauza horiek gutxituz doaz, eta agurra, errituala, indartuz doa. Antropologian *lekuak* eta *ez-lekuak* aipatzen dira: leku antropologiko batean adiskidetasuna, begirada beroak, ukitzeak... normaltasunez sortzen dira; taldea sortzen da. Ez-leku bat, berriz, pasoko espazioa da; aireportua jarri ohi da adibide gisa. Errituala beti egin behar da leku antropologiko batean.

Elizak badira?

Fededunak ez garenontzat, ez, baina badute indarra, oso barneratuta dauzkagulako. Eztabaidatu beharko dugu zer egin elizekin hiletan testuinguruan. Nire ustez, elizak herriarenak dira —batzuk diru publikoak eraikiak dira, Donostiako Andre Maria, adibidez—, beraz, bi administratzaile izan ditzakete: bat erlijiosoa eta bestea zibila. Hartara, eliza batean egin ahal

izango litzateke hileta zibil bat, frontoi batera edo mendi tontor batera joan gabe. Beste aukera bat da eliza batzuk gauza baterako erabiltzea, eta beste batzuk, besterako. *Katedral zibilak* behar ditugu, zentzu figuratiboan.

Eta beilatokiak zer dira: lekuak edo ez-lekuak?

Izan daitezke lekuak. Ez da egia heriotzak berdintzen gaituela: testuinguru sozialaren araberakoa da. Bada jendea bakardadean hiltzen dena, agurra antolatzeko inor ez daukana; kasu horietan, beilatokia ez-leku miserablea da. Beste batzuek badute taldea, familia; eta agur polita izan dezakete, beilatoki batean izan arren.

Zer gertatu da gizartean errituak aldatzeko? Arrazoi bat izango da erlijiosotasun gutxiago dagoela, baina norbere gorputzaz erabakitzeko kontzientzia handiagoa ere bai, ezta?

Erljioa hegemonikoa zenean, hiltzera zihoana ez zen protagonista: kanpokoek —Elizak, udalak, senideek— erabakitzen zuten zer egin gorpurekin. 1960ko hamarkadaz geroztik, asko aldatu da hori: pertsona bihurtu zen ardatz, eta ordutik berak erabakitzen du nola hil. Hiltzea prozesu kulturala da; herri eta garai guztietan ez gara berdin hiltzen, eta, beraz, ikasten den zerbait da. Horregatik sortu da eztabaida bioetikoa gai hauei lotuta, eta hark planteatzen duen printzipio nagusia pertsonaren autonomia da.

Ikasketa prozesu bat dela esan duzu, baina bada gizarteko beste joera bat ere: beti gazte bizi nahi izatea, inoiz hilko ez bagina bezala. Benetan heriotzarako prestatzen goazela uste duzu?

Uste dut biak posible direla. Lehen, eredu tradizionalen, bazenekien hiltzean bi gauza izango zenituela ziurrak. Bata sufrimendua zen: agonia ikaragarria zen. Eta bigarrena zen purgatorioa; nola edo hala pasatu behar zenuen bertatik, inor ez zihoalako zuzenean zerura. Ondorioz, jendea izututa hiltzen zen. Hori da, nire ustez, erlijio katolikoak egin duen ekintza immorale netako bat: pertsonen sinetsaraztea hil eta urteetan erretzen egongo zirela. Egun, jendeak badaki aukera asko dauzkala hiltzeko; hiltzeari baino beldur handiagoa dio gaizki hiltzeari. Pertsona askok onartzen dute euren heriotza: baldintza batzuk jartzen dizkiote, baina bukatzera doala askok ondo gogoan daukagu. Horrek posible egiten du hil bezpera arte alai bizitzeko.

Gaur egun, heriotza guztiek ez dute pena sortzen. Kasu batzuetan, liberazio bat izan daitezke, nola hiltzera doanarentzat hala aldamenean

daudenentzat. Ez dugu pentsatu behar heriotza guztiek pena sentiarazten dutela, eta ez zara pertsona okerragoa halakorik ez sentitzeagatik. Gaur egun, posible da heriotza normaltasunez hartzea, baldintza horrekin: kalitatea. Jakinda laguntza edukiko duzula, sufrimendurik gabe, luze egin gabe, eta ingurukoentzako zama bihurtu gabe.

4/3/2018: DIARIO VASCO. Noticia del ingreso en la REAL SOCIEDAD BASCONGADA DE LOS AMIGOS DEL PAÍS/ *EUSKALERRIAREN ADISKIDEEN ELKARTEA*. 3 de marzo de 2018.

15/4/2018: BERRIA. En *Eztabaida Gela*. Artículo publicado en relación con el tema: *Bizitza luzatzea. Bizi itxaropena gero eta luzeagoa da, baina gerta liteke luzatze horrek pertsonen duintasuna urratzea? Muga jarria behar litzake? Non?*

20/09/2020: Entrevista compartida en Noticias de Gipuzkoa.

9/11/2019: Hay situaciones en vida que son más dolorosas que la propia muerte. DIARIO VASCO.



Olaizola ofrece esta mañana en el Palacio Miramar una charla titulada 'Muerte voluntaria, una perspectiva antropológica'. ■ MICHELENA

«Hay situaciones en vida que son más dolorosas que la propia muerte»

Iñaki Olaizola Vicepresidente de la Asociación Derecho a Morir Dignamente

Donostia acoge hoy una jornada dedicada al derecho a morir dignamente y a los nuevos procesos sobre disponibilidad de la vida

■ IKER MARÍN

SAN SEBASTIÁN. La asociación Derecho a Morir Dignamente-Duinasneitz Hiltzoko Eskubidea celebra hoy en el Palacio Miramar de Donostia una jornada para conmemorar el Día Internacional de la Muerte Digna. La despenalización de la eutanasia, la disposición de la propia vida y el proceso de morir son algunos de los temas que tratarán los ponentes de esta cita. Entre ellos está Iñaki Olaizola (Donostia, 1943), ingeniero naval jubilado y doctor en antropología por la UPV/EHU.

«¿Cómo finaliza un ingeniero naval siendo un experto en la muerte?»

«Cuando me jubilé, estudié antropología y dentro de las especialidades que existen me interesé por el proceso de la muerte. Me doctoré con la tesis 'Las transformaciones en el proceso de morir y el debate de la eutanasia'. La mía es una aproximación académica a este tema, no afectiva. Es un asunto que se ha tratado antes, Barandiarán lo hizo, pero mi

enfoque parte de una perspectiva actual. Me interesa saber qué cambios se están dando a día de hoy en el proceso de morir. Y es evidente que hay cambios notorios entre un modelo tradicional y otro que ahora podríamos llamar biográfico, que estructuramos en sintonía con la época que nos está tocando vivir.

«Hábleme de ese proceso biográfico.»

«Diría que cada vez hay más personas que están interesadas por gestionar su proceso de morir. En el modelo tradicional, hasta los años 60, el modelo estaba pautado. Se moría en un ámbito de familias extensas, se vivía allí la enfermedad y la dependencia. Se moría en casa y el ritual funerario era sota, caballo y rey.

A partir de los 70 surge un nuevo interés en ejercitar pautas de libertad y de autonomía. Y muchas personas empezaron a elegir el marco en el que querían vivir los últimos años de sus vidas y morir. Y es ahí donde entra el modelo biográfico de este proceso. Es decir, tu modo de vivir se traslada a tu manera de morir. Si durante tu vida has sido un salsero, sigues en esa línea hasta el final. Si eres creyente, también y si has sido un descreído no pasa a ser un creyente fervoroso. El proceso de morir es una continuidad de las etapas más fértiles de tu vida.

«¿Quiere decir llevar el yo indivi-

dual hasta la muerte con todas las consecuencias?»

«Es bonito lo que plantea, sí. Pero también teniendo en cuenta un interés colectivo. Cuando yo reivindico el derecho a ejercitar la muerte voluntaria, no es solo un tema personal. Claro que uno se muere personalmente, pero ese fallecimiento tiene una incidencia social importante. Es una transformación social grande la que postulamos. No me refiero al logro de una mejor calidad de muerte en sí para cada persona, que también, sino que se constituya un contexto social y legal en el que las personas puedan optar por elegir las circunstancias de cómo, cuándo, dónde y con quién morir.

«¿Por qué habla siempre sobre el proceso de morir y no simplemente de muerte?»

«Creo que es más correcto. La muerte es ese momento de claudicación final. El proceso de morir se inicia cuando ya una persona intruye, sabe que tiene que reflexionar sobre ciertos temas que asomaron mi casa, son las puertas grandes, quien me va a cuidar, tenemos sepultura en la familia... Hay gente exagerada que dice que empezamos a morir cuando nacemos, creo que eso es una pequeña tontería. En la vida siempre hay un momento en el que se empieza a estar interesado en el proceso de morir, suele haber un hecho desencadenante.

Y en muchos de esos casos dejamos de ver a la muerte como una enemiga y a veces, en ocasiones, como una aliada. La gente en general no quiere morir. Pero en ocasiones de deterioro no es que la gente desee la muerte, sino que la muerte es la única solución. Hay grados de deterioro en los que no hay posibilidad de esperar mejor. Y cuando la vida se toma en sufrimiento, cuando vivir un día más es un suplicio, hay gente que decide y pide para sí la ayuda para morir. En este sentido, creo que es importante destacar el sufrimiento porque no es el dolor la única causa que puede causar el anhelo de morir. El dolor es una cuestión somática pero el sufrimiento es muy duro. Ocasionalmente desazón, malestar y pésima calidad de vida. Desde la asociación observamos que

«El dolor no es el único motivo que puede causar el anhelo a morir, el sufrimiento es muy duro»

«Como agrupación recibiríamos bien casi cualquier proyecto referido a la eutanasia»

los proyectos de ley que se barajan en el tema de la eutanasia hacen hincapié sobre todo en el dolor. Exigen demasiado sufrimiento.

«¿Cómo se mide ese sufrimiento?»

«Cada persona es la que tiene su vara de medir. Si considera que ha vivido lo suficiente, que no quiere y no le interesa vivir, lo manifiesta durante un largo tiempo de manera continuada y hace su testamento vital, a esa persona le debemos reconocer el derecho a morir.

«Ese es el quid de la cuestión?»

«Nadie nos puede obligar a vivir una vida que no queremos vivir. El derecho a la muerte voluntaria es el mismo a la vida. No es razonable suponer que exista un código ético de adjudicación externa, y te digan 'no, tú no puedes morir todavía'. Algunas caídas hay que tomar en este caso para prevenir, por ejemplo los asesinatos, pero el núcleo principal del derecho a la muerte voluntaria es la auto-declaración de la libertad y decir 'quiero que se me ayude a morir'. Y la sociedad como gesto de civilización debe ayudar a morir.

«¿Estamos preparados para eso?»

«A partir de una cierta madurez, todos sabemos que la muerte es inevitable. Incluso, aunque sorprenda, diría que la muerte no es la mayor tragedia que te puede pasar. Hay situaciones en vida que son más dolorosas que la propia muerte. Y hablo de la humillación, el castigo, la tortura, el vivir bajo la maldad... Y esto lo digo tras hacer un trabajo de campo y constatar que la gente más que miedo a morir, tiene miedo a morir mal, en malas condiciones, desposeído de tus rasgos de identidad. La gran mayoría de los consultados quieren morir sin sufrimiento. Y después hay un empuje técnico entre muertes repentinas o tener un pequeño espacio de tiempo para dejar en orden ciertas cuestiones.

«Para que algunos de sus planteamientos se puedan llevar adelante necesitan que se regule la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia. PSOE y Unidas Podemos ya han defendido su aprobación y mañana se celebran unas elecciones generales.»

«Es cierto que lo han hecho público. Es una relativa insensatez lo que voy a decir pero cualquier proyecto de eutanasia lo recibiríamos bien. Eso sí, en casi todos los borradores consideramos que exigen demasiado dolor, que se tiene en cuenta más que la opinión y juicio de la persona en ese trance, la opinión profesional del sistema sanitario. Pero ellos no deben intervenir.

«¿Por qué no?»

«Son tecnólogos y deben ayudar, pero la decisión es iniciativa de cuándo y en qué circunstancias tenemos que morir no debemos transferirlas a la profesión médica, de ninguna de las maneras. Claro que les necesitamos porque como sociedad nos hemos desmarcado de la utilización de los fármacos y hemos depositado en ellos la tecnología y el arsenal farmacológico, pero no es para que se lo guarden según su ideología, si no para que hagan un uso técnico de acuerdo a la ideología de cada persona.



**“Cuando se ansía la
muerte, hablamos de
un derecho democrático
y no sanitario”**

IÑAKI OLAIZOLA

Antropólogo y vicepresidente de DMD



**“Es poco funcional que
después del visto bueno
de dos médicos haya que
pasar por una comisión”**

MARTA BARANDIARAN

Médico jubilada e integrante de DMD



KALITATEZKO HERIOTZA KONPROMISO INSTITUZIONALA

Azken urteotan, heriotzaren aurrean dugun jarrera aldatu egin da. Gizarteak poliki baina aurrera pausoak eman ditu duintasunez hiltzeko gaian; hala ere, instituzioak uzkur mugitzen dira gai honen inguruan, legeek aukera handiagoa eskaintzen duten arren.

El cambio histórico del proceso de morir se percibe con intensidad como una nueva realidad de la manera actual del modo de morir. Efectivamente, en las últimas décadas ha irrumpido con fuerza el debate acerca de nuevos paradigmas: la calidad y el sentido de la vida; la autonomía de las personas al vincular su muerte con su propia biografía; los rasgos que configuran una muerte de calidad; el derecho a recibir ayuda para morir; la consideración de que la vida, en determinadas circunstancias, no es el bien máspreciado; que, en ocasiones, la muerte es la única solución, etc.

Convendría refrescar las memorias, individuales y colectivas, ante este tipo de procesos. En el ámbito institucional, en el ámbito de las instituciones intermedias que no tenían competencia directa para la resolución del conflicto, se hubieran podido observar dos estrategias diferentes: la de los pocos que propiciaron, en la medida de sus fuerzas, el cambio; y la de quienes, desde la retaguardia, soportaron el cambio.



No es lo mismo propiciar que soportar y, a pesar de la audacia del comentario, apuntaré que, actualmente, nuestras instituciones (Gobiernos Autónomos, Diputaciones y Ayuntamientos), más que impulsar soportan, sin demasiado entusiasmo, el impulso del cambio que desde algunos sectores se propicia en relación con el proceso de morir.

La falta de conocimiento respecto a la calidad del proceso de morir, la nula contribución presupuestaria (excepción hecha del ingente gasto dispensado en cuidar y alargar la duración de la vida) y la total falta de difusión de las pocas muchas posibilidades que las leyes aportan en relación con el proceso de morir, son muestra de la carencia del impulso institucional que el cambio necesita.

Pero las instituciones no muestran la misma actitud en todos los hechos sociales. En el ejercicio de las prácticas de ciudadanía hay actuaciones específicamente orientadas, por ejemplo, al fomento de una vida sana y acorde con las exigencias de la manera de preservar el medio ambiente. Consecuentemente se publicita e impulsa la necesidad de practicar deporte infantil, utilizar el transporte público, utilizar la bicicleta, promocionar y financiar el deporte, etc. El comentario no presupone censura, pues toda ayuda a mejorar la calidad de la vida y a paliar el desastre ecológico que está en ciernes es conveniente, es necesaria pero sí muestra un trato discriminado respecto a la insuficiente contribución a mejorar la calidad del proceso de morir, excepción hecha del comentario del párrafo anterior. Es más, incluso se podría percibir una actitud discursiva represiva para quienes impulsan o practican nuevas formas de mejorar la calidad de la muerte.

INAKI OLAIZOLA EIZAGIRRI
(Comentario elegido de su trabajo MUERTE DE CALIDAD, UN COMPROMISO INSTITUCIONAL)

PROGRAMAS DE RADIO

- 31/10/2012:** Radio Euskadi. *Boulevard*. Programa dirigido por Miriam Duque.
- 20/11/2012:** Programa organizado por la UNED. MADRID.
- 17/1/2013:** Euskadi Irratia. Programa de Tere Beloki y Arantza Iturbe.
- 13/2/2013:** Euskadi Irratia. *Ilargipean*. Programa dirigido por Dani Arizala.
- 11/4/2013:** Herri Irratia (en colaboración con Eusko Ikaskuntza). Entrevista realizada con Marta Barandiaran en el programa presentado por Beñat Garzia.
- 3/5/2013:** Herri Irratia. Programa presentado por Itsaso Güemes.
- 8/7/2013:** Aralar Irratia. Lekunberri. Entrevista realizada por Aner Ansorena.
- 22/11/2013:** Radio Euskadi. Derecho a Morir Dignamente.
- 17/2/2014:** Euskadi Irradia. Belgikan onartzen dute eutanasia gazteei zuzenduta. Factoria. Maite Artolak zuzenduta.
- 5/4/2014:** Euskadi Irradia. *Heriotzaz*. Aurkeztzailea: Nagore Telleria Eizagirre.
- 16/10/2014:** Radio Euskadi. BULEVARD
- 18/3/2015:** Radio Euskadi. Programa FAKTORIA. Ritual Civil.
- 30/9/2015:** Euskadi Irradia. Con ocasión de la niña gallega Andrea...
- 2/10/2015:** Onda Vasca.
- 7/10/2015:** Radio Euskadi.
- 9/10/2015:** Radio Euskadi. GANBARA. Con ocasión de la niña gallega Andrea...
- 26/10/2015:** Euskadi Irradia. *Lege Berria*, Rebeka Uberarekin batea.
- 26/10/2015:** Radio Euskadi. Programa FAKTORIA. Eutanasia y muerte digna.
- 29/10/2015:** Gara taldeko irradia: Arrosa irrati sareko Zebrabidea irratsaioko esataria. Nekane Zinkunegi
- 16/11/2015:** Bizkaia Irradia. Lau Haizetara. *HERIOTZA BOLUNTARIOA*.
- 16/3/2016:** Radio Euskadi. Eusko Ikaskuntzako irrati saioa... *Heriotza Duina*.
- 5/7/2016:** Radio Euskadi. Programa FAKTORIA. Ley de Muerte Digna
- 19/3/2016:** Euskadi Irratia. Juan Agirre (RIEV). *Heriotza Boluntarioa*.
- 7/7/2016:** Euskadi Irratia. Entrevista para "Arratsean: bihotzeko fonotekan".
- 21/9/2016:** Oiartzun Irratia. *Heriotza Duina. Lege Berria*.
- 2/11/2016:** Info7. Gara taldeko irradia. *Heriotza boluntarioa*. Eider Olazar.
- 2/1/2017:** Bizkaia Irratia. *Heriotza boluntarioa. Hiltzen ikastea*. Alfre Egezabal, Goizeko Izarrekin programan.

19/03/2017: Radio Euskadi. Programa “*Más que Palabras*”.

16/11/2017: LA SER de Irun. Entrevista acerca de la *Muerte Voluntaria*

21/1/2018: EUSKADI IRRATIA. Entrevista en, con ocasión del 20 aniversario de la muerte de Sanpedro.

<http://www.eitb.eus/eu/irratia/euskadi-irratia/programak/amarauna/osoa/5348661/ramon-sampedro-hil-zela-20-urte-zertan-da-eutanasia-eskubidea/>



16/10/2018: Onda Vasca. A propósito de la Proposición de ley de Eutanasia.

8/11/2019: Onda Cero...

21/08/2020: Euskadi Irratia. Entrevista en relación con el *Ritual Funerario*.

26/02/2022: Euskadi Irratia (EITB). *HERIOTZA*. Juanjo San Miguel

<https://www.eitb.eus/eitbpodcast/jakintza/ondarea-historia-arte/historia-eta-istorioak/audioak/osoa/8641305/podcast-audioa-inaki-olaizola-heriotza-bizitzaren-amaierako-prozesu-naturala-historia-eta-istorioak-eitb/>

25/10/2022: *AURRETIAZKO BORONDATEEN DOKUMENTUA OSATZEKO TAILERRA*. Juanjo San Miguel. Euskadi Irratia. Faktoria programan:

La entrevista se realizó sobre la base del siguiente guion de las 11 cuestiones formuladas por el periodista, entre las que yo intercalo, en mayúsculas, breves notas acerca del contenido que desearía incluir en mis comentarios.

1. Bizitza eta heriotza txanpon bereko bi aldeak dira, guztiok dakigu hil behar dugula, baina heriotza gure gizartetik bota, kendu egin dugu... Zergatik iruditzen zaizu gertatu dela hori?

BESTE GAI ASKOTAN BEZALA...
HELDUTASUNAREN FALTA...

2. Heriotza lehendabizi ezkutatu egiten dugu, baina ondoren agertzen denean menderatu nahi dugula dirudi, ahal dugun guztia egiten dugu, batez ere botiken bidez gerta ez dadin... muga gabe luzatzen dugu amaitu beharrekoa...

EZ DENOK...
SENTSURIK BAI...?
KALITATEA, ERE BAI...
EDOZEN PREZIOA ORDAINDUTA...?

3. Mundu guztiko osasun arloko aditu talde batek (ekonomia, filosofia, teología eta beste hainbat arlotakoek) txostena argitaratu dute The Lancet zientzia aldizkarian, salatzeke heriotza "gain-medikalizatuta" dugula, tratamendu erasokorrak erabiltzen ditugula bizitza luzatzeko...

THE LANCET PUBLIK HEALTH, oso interesantea...
DEMENCIA ASUNTOA HIRUKOIZTU 2050an
EZTABAIDA INPORTANTEA: Zaintzeko betebeharra... /eskubidea
KOSTEA

4. Azken hamarkadetan bizi itxaropena asko luzatu da, baina berez ona litzatekenak, hain onak ez diren ondorioak ditu... Aditu hauek diote azken urteak ia beti txarrak direla eta luze bizi diren gehienek modu bateko edo besteko desgaitasunak dituztela...

>65 → 5-7 URTE MENPEKOTASUNEAN...
BIZITZA ETA HERIOTZAREN KALITATEA
BATZUK, SUFRIMENTUA BIZIRIK JARRAITZEAGATIK

5. Adituen ikerketa berean diote heriotza lehen familia giroko gertakizuna zela, batzuetan medikuen laguntza bazuen ere; gaur egun gertakari medikalizatua da eta gertukoak bigarren mailan geratzen dira...

BILAKAERA: BESTEEN HERIOTZA ...> HERIOTZA PROPIOA

NORTASUNA GALDURIK

6. Bakarrik hiltzen gara, baina gaixotasuna eta heriotza sozialak dira, gure inguruan zuzeneko eragina dute...Modu egokian kudeatzen al ditugu?

BAI, PERTSONALA ETA SOZIALA
HERIOTZAREN KALITATEA
ONDO BIZI→ ONDO HIL

7. Gaixotasunak, desgaitasunak, buru galtzeak, ondorio psikologiko, ekonomiko eta emozional handiak dituzte pertsonarentzat eta ingurukoentzat...Hartzen al ditugu kontutan heriotzaz ari garenean?

HERIOTZA BIOLOGIKOA/ HERIOTZA SOZIALA
KATEGORIA BERRIAK: SOZIALKI HILDA EGON...
AZKEN ARNASA ITSASORA BEGIRA NAHIKO NUKE...

8. Nahi dugunean eta nahi dugun eran hiltzeko eskubidea izan beharko genuke, nolakoa beharko luke aukeratutako heriotza egokiak?

DM#DMD

9. Eutanasia edo zainketa aringarriak aipatzen direnean sendagileari eman ohi zaio protagonismoa, baina medikuak erabaki behar al du egiten dena zuzena ala bidezkoa ote den?

SENDAGILEAK→ TEKNOLOGIA
PERTSONEEN NORTASUNA
HERIOTZA PROPIOA
HERIOTZA BOLUNTARIOA

10. Eutanasia edo heriotza duinari buruzko legeak egiterakoan tentu handiz ibili beharra dago, legea zaharrak eta gaixoak eliminatzeko tresna bihurtu ez dadin...Ba al dago hortarako arriskurik?

ALDAPA IRIXTAGARRIA...
KONTRAKO PROPAGANDA
NORMALA DA ZAHARREN ARTEAN ARRAKASTA HANDIAGOA
EKONOMIA AIPATZEA, NORMALA DA

11. Eutanasia eta heriotza duina Mundu guztiak izan beharko zukeen eskubidea dela diozu,baina Munduko herriualde gehienetan ez dute eskubide hau ontzat ematen...Zergatik gertatzen dela iruditzen zaizu?

EZ DAKIT

EZ DUGU KONTUAN HARTZEN HAIEN SUFRIMENTUA
AZPI EGITURA

12. Heriotza gertatuko ez balitz legez bizi behar dugula erakutsi ziguten, lasaiago bizi ahal izateko...Nola moldatu beharko genuke heriotzak bizitza mugatu ez dezan?

INMORTALITATEAREN MITOA
SOZIAL TRASTZENDENTZIA...
EZ LITZAKE PERTSONA AZKOEN NAHIA...

7/03/2023: Euskadi Irratia. Entrevista de Iñaki Guridi en FAKTORIA programa. *Agur Errituak*. (como consecuencia del cambio del viejo cementerio de DEBA. Del viejo Amillaga al nuevo en Artzaga.)

PROGRAMAS DE TELEVISIÓN

- 29/9/2011:** ETB 2. "MUERTE DIGNA". *"Ni más, ni menos"*, programa dirigido por Claudio Landa. Donostia.
- 30/1/2012:** ETB 2. "MUERTE DIGNA". *"Ni más, ni menos"*, programa dirigido por Claudio Landa. Donostia.
- 20/9/2013:** ETB 2. "SUICIDIO ASISTIDO". *"Sin ir más lejos"*, programa dirigido por Claudio Landa. Donostia.
- 29/11/2013:** ETB 2. "EUTANASIA A MENORES". *"Sin ir más lejos"*, programa dirigido por Claudio Landa. Donostia (NO ACEPTO IR AL PROGRAMA).
- 14/2/2014:** ETB 2. "EUTANASIA A MENORES". *"Sin ir más lejos"*, programa dirigido por Claudio Landa. Donostia (NO ACEPTO IR AL PROGRAMA).
- 3/11/2014:** ETB 2. Programa EL DILEMA, dirigido por Juan Carlos Etxeberria.
- 18/11/2014:** HAMAICA TELEBISTA. *Vivir bien; morir bien*. Grabación del programa→ fecha de emisión: 20/11/2014.
- 8/6/2015:** ETB2: El magazín de la mañana. Patricia Gaztañaga
- 12/7/2015:** ETB1 y ETB2. Reportaje realizado en Polloe por Juan Carlos Etxeberria acerca de las leyes de Muerte Digna.
- 15/7/2015:** ETB2. Grabación video, en Sagasti Berri, (Aner Murua eta Ohiana Larretxea) para el programa SIML que se emitirá el 16/7/2015 (Este programa no se emitió, creo que por censura al hablar del suicidio)
- 29/10/2015:** GARA TELEBISTA. *Eutanasia, suicidio lagundua eta sedazioa*. Nekane Zunzunegi zuzendaria.
- 1/11/2016:** Programa de Juan Carlos Etxeberria en el cementerio de POLLOE.
- 15/2/2017:** ETB1. *AHOZ AHO* programan Ruben Abal ekin.
- 2/4/2017:** ETB1. Elkarrizketa *UR HANDIETAN* telebista saioan (Xabier Madariaga; Leire gazetaria).
- 25/10/2018:** ETB1. Egunon Euskadi!
- 31/10/2018:** HAMAICA Telebista
- http://www.hamaika.eus/m/bideo/83739?url=http%3A%2F%2Fwww.hamaika.eus%2Fbideoa%2FHeriotza-duina-hizpide-l-aki-Olaizola-Maria-Olea-eta-Itsaso-Bengoetxearekin-eta-Arimen-Gauaz-Jaime-Altunarekin&utm_referrer=
- 18/1/2021:** Entrevista de NERE Erkiaga en Euskadi Irratia, en el Programa FAKTORIA

UNA PUERTA ABIERTA: *Índice TXINDOKI.*

Y, al final de todas estas historias de una vida, expresión que incorporo al título de esta larga publicación, queda una puerta abierta en relación con una investigación que hace ya casi un par de años propuse realizar.

Efectivamente, en el trabajo que titulé *MUERTE DE CALIDAD: UN COMPROMISO INSTITUCIONAL*, proponía a la Diputación de Gipuzkoa la realización de dos trabajos de investigación en relación con asuntos pertinentes al propósito de mejorar la calidad de la muerte.

A tal efecto, propuse la realización de dos trabajos:

Uno, que tratara de profundizar en el conocimiento de cómo se vive el proceso de morir en nuestra sociedad; una especie de **Libro Blanco** que abordara, no solamente el análisis clínico de la muerte, sino el contexto socioeconómico e ideológico también, porque la muerte, en determinadas circunstancias, no es un asunto que compete al ámbito de la sanidad, sino al mundo de los derechos humanos y de la autonomía, pues es un hecho social que configura de modo importante las claves de nuestra propia identidad.

Y otro, para que, al modo a como sucede en otros tantos ámbitos de la vida, valorara, de modo cuantitativo también, cuál es la calidad del Proceso de Morir en EUSKAL HERRIA. Se trataría, en esencia, de elaborar un algoritmo que pudiera dar información, tanto de la situación del momento como, y esto sería de mayor interés, de su evolución en el transcurso del tiempo.

En el proyecto TXINDOKI, destaqué los hechos que considero más relevantes para evaluar la calidad de una muerte. Habida cuenta la división del proceso de morir en tres etapas, seleccioné, para cada una de ellas, los hitos que consideré más representativos, y traté de apuntar los *rasgos definitorios*, personales o sociales, de cada uno de ellos. Para ello, con carácter general apunté:

Que las tres etapas son importantes, y que las tres cualifican una buena o mala muerte. Sin embargo, tratando de valorar su incidencia consideré, tras los muchos relatos que he escuchado con atención, que la primera etapa, la enfermedad y/o la dependencia, es la que con mayor fuerza caracteriza el proceso de morir, pues resulta frecuente que esta etapa sea la parte más larga del proceso, aquella que perturba la calidad y el sentido de la vida, aquella que, en relación con la incidencia del proceso en el grupo social, demanda mayor coste emocional, y económico también...

Que la etapa de la muerte o de la cesación total es, cómo no, de gran importancia, pero en la actualidad es, o debiera ser, una etapa de menor duración y de posible mayor alivio del dolor. Incluso, cómo olvidarlo, aunque con innecesaria lentitud y en ocasiones exigiendo excesivo dolor, se percibe

que la paulatina entrada en vigor de las nuevas leyes, y, sobre todo, el cambio de discurso en relación con el derecho a morir, están haciendo menos agónica esta etapa.

Pero, que se percibe un debate, siempre motivado, en relación a incluir, o no, el ritual funerario en los rasgos que caracterizan una muerte de calidad. Es cierto que el ritual funerario ha cambiado mucho: que no estamos en aquella época histórica (los egipcios, por ejemplo) en que el ritual funerario era la parte más sustantiva del proceso de morir; que tampoco estamos en la época que vivieron nuestras amonas y aitonas, y que tan bien describe William Douglass cuando dice que la muerte es el mayor dinamizador de las relaciones sociales del grupo...; pero, aunque con diferente intensidad, la preocupación por la trascendencia social que acompaña a la muerte, la preocupación por la situación en que quedarán algunas de las personas amadas que sobrevivirán, la obra acabada o inacabada, el destino del cuerpo y la práctica del ritual de despedida, son parte importante de la calidad de la muerte.

En cada una de las tres etapas en que analicé el Proceso de Morir, destacué los que, en mi opinión, eran sus *rasgos característicos*, acompañados por una resumida interpretación de su significado, para que, a través de entrevistas en profundidad, con las personas más directamente involucradas, se pudiera llevar adelante el desarrollo práctico de este proyecto.

Acerca de estos dos proyectos, de la realización de un Libro Blanco, que analizara el contexto socioeconómico del Proceso de morir, y de la realización de una investigación que desarrollara el proyecto que se anuncia en el *Índice Txindoki* de calidad de la muerte, hubo negociaciones en la Diputación, pero, a pesar de la buena acogida, y de la propuesta del Departamento de Departamento de Psicología Clínica y de la Salud y Metodología de Investigación, de la Facultad de Psicología de la UPV/EHU, del campus de Donostia, el proceso electoral que se iniciaba truncó las posibilidades de realización de ambos proyectos.

Sin embargo, y esto es motivo de inmensa satisfacción, todo no cayó en saco roto, y, con el impulso de personas del citado Departamento de la Facultad de Psicología, y con la generosa contribución de amigas y amigos de DMD/DHE Gipuzkoa, el proyecto de investigación del Índice *TXINDOKI* de Calidad de la Muerte sigue adelante, a pesar de no contar con ningún apoyo institucional.

Así, pues, las *Historias de una Vida* no concluyen con la publicación de este **TOMO III**. Hay, todavía, *juna puerta abierta!*

Escuela
de Muelle

MAdrid

Arrasate

Mecánica
de fluidos

Aierbe

EUSKADI

Arantza

Tia monja

Bixenta

OLAIZOLA

Hitzaldiak

Marielo

Mixel

PEPITA

Los
Ángeles

RITUAL funerario

Teoría del buque

⊙latz

ANTXON

Senidetasuna

TRANScendencia

Koldobika

Ineke

Transformaciones
proceso morir

Elaudi

Excell

Marta

Barbari

S
O
N
I
A

si
mo
a
1000

FERMIN

Arantzazu

Hitzeko
eskubidea

Rapelo

Agustinatxoren

NORACTION

Mariajose

SAGASTIBERRI

J
O
X
E

Momento de
INERCI

Z
a
r
r
a
u
t
z

Familia

ESTER

Roberto

MX!!!!

RAMONI

Lambretta

E
l
m
u
e
l
l
e

Containers

Tñaki

L
a
g
u
n
t
z
a
k

INGLES

A
I
T
O
N
A

Argi

Los Gonzas

B
a
k
a
i
l
u
a

Izar

Antropología

MAITIAK

análisis
multivariante

SantaKlara
Ugartea

Goltume

ZNI

KarmeLe

MINA/Sufrimentua

Begoña

GRANSOL

Josune

Luzuriaga

C
o
m
e
r
c
i
o

Aitona
XELE

Mariluz

X
E
L
E

Jesús

M
a
r
i
t
x
u

EZtabaida

INAKIA

Alain

Resistencia
de materiales

N
o
r
t
e
a
s
u
n
a

Olaeche

TXEMI

Azurmendi

Todor

Isabel

CARENA

Txindoki

Xabier

Eizagirre

EUTANASIA

AMONA

BORDAXAR

HERIOTZA
voluntarios

Mecha timor

santa Barbara