

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) destacué 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 máspreciado; 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 recordar 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 Sampedro, 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 construcción de esta Categoría, convendría recordar la definición contingente de la Muerte Biológica. Convendría recordar 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.

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 los 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 acierto, 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”.

Iñaki Olaizola Eizaguirre, Donostia 1944, es Doctor en Antropología Social por la EHU/UPV.

En relación con el Proceso de Morir y la Eutanasia ha **publicado**:

2011: Iñaki Olaizola. *Transformaciones en el proceso de morir: la eutanasia, una cuestión en debate en la sociedad vasca.*

2012: Iñaki Olaizola. *¿Cómo quieres morir? Aprender a morir.*

2013: Iñaki Olaizola. APRENDIENDO A MORIR. ¿QUÉ ES LA EUTANASIA?

2013: Iñaki Olaizola. NOLA HIL NAHI DUZU? HILTZEN IKASTEA

2014: Iñaki Olaizola. “EUTANASIA EZTABAIDAGAI”.

2015: Iñaki Olaizola. *Muerte, Ritual funerario y Luto en Euskal Herria. ¿Cómo quieres morir? ¿Cómo quieres que te entierren? ¿Cómo vivir el luto?*

2017: Iñaki Olaizola. *Los Derechos como garantía de la Dignidad de las personas, también en el proceso Final de la Vida.*

2018: Iñaki Olaizola. “*Muerte Social: Construcción de una categoría postergada*”.

2019: Iñaki Olaizola. *¿Cómo nos comportamos ante la muerte a comienzos del siglo XXI?*

2020: Iñaki Olaizola. “MUERTE VOLUNTARIA: PENSAR Y REPENSAR”.