

Pensar el final: la eutanasia

Éticas en conflicto

LUIS MONTIEL LLORENTE
Y MARÍA GARCÍA ALONSO (EDS.)

COLECCIÓN **PENSAR NUESTRO TIEMPO**



No está permitido la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del *copyright*.

© 2007 by Luis Montiel Llorente y María García Alonso de la coordinación y cada autor de sus textos

© 2007 by Editorial Complutense, S.A.

Donoso Cortés, 63 - 4.ª planta. 28015 Madrid

Tels.: 91 394 64 60/1. Fax: 91 394 64 58

ecsa@rect.ucm.es

www.editorialcomlutense.com

Primera edición:
Septiembre de 2007

Preimpresión:
MCF Textos

Imprime:
Top Printer Plus

ISBN:
978-84-7491-842-7

Depósito legal: M-36187-2007

Impreso en España - *Printed in Spain*

Índice

- 9 Introducción
- 15 Eutanasia: entre terminar la vida y asistir al moribundo
DIETRICH VON ENGELHARDT
- 31 Eutanasia y ética
JAVIER SÁBADA
- 45 Humana vida breve
ÓSCAR CALAVIA SÁEZ
- 63 La muerte de los niños
MARÍA GARCÍA ALONSO
- 79 Eutanasia y eugenesia en la Alemania de Weimar y el Tercer Reich
THOMAS MÜLLER Y THOMAS BEDDIES
- 91 La novela de la eutanasia: *Les Thibault* (1922-1940), de Roger Martin du Gard
LUIS MONTIEL
- 115 Vivencias y experiencias del paciente terminal: aproximación discursiva,
sociológica y emocional
GIOVANNA GABRIELE MUÑIZ
- 135 El médico de familia ante el paciente terminal
ROSA DÍEZ CAGIGAL
- 145 La enseñanza de la medicina y la asistencia al moribundo: entre la gravedad
de la reflexión y el imperativo de la práctica
GUSTAVO PIS-DIEZ PRETTI
- 159 La muerte y el morir: una propuesta docente
ÁNGEL GONZÁLEZ DE PABLO
- 171 Religión y ética en conflicto. De la sobriedad ética a la esperanza religiosa
MANUEL FRAIJÓ
- 195 Los autores

La muerte de los niños

MARÍA GARCÍA ALONSO

*Sin nacer he de morir,
en ti no tengo que estar
más tiempo que el de pasar
de una cárcel a otra oscura.*

Calderón de la Barca,
El gran teatro del mundo

Siempre han muerto demasiados niños. Incluso en esas épocas en las que, según los historiadores, la infancia era algo completamente distinto y ajeno a nuestra sensibilidad moderna, dispersos entre las páginas escritas se encuentran lamentos por ellos: por el pequeño Korax de la casa de Diodoros, desnucado cuando cayó de cabeza por una escalera¹; por la menuda esclava de seis años, alegría y consuelo del corazón de Marcial, a la que imaginaba jugando retozona bajo la tierra², o por Julia Florentina, la “niña más dulce e inocente”, que “tenía cuando murió dieciocho meses y veintidós días y fue bautizada a la octava hora de la noche”³. Gotas de rocío que el sol seca⁴ serán los pequeños, flores que se deshojan en un día. “Ella estaba en el mundo donde todas las cosas son de existencia vana; fue rosa y ha vivido lo que viven las rosas: una sola mañana”, escribiría Françoise de Malherbe (1555-1628) como prueba de afecto a un amigo tras la muerte de su hija.

Para el modelo occidental de las edades del hombre —esa rueda que relaciona las estaciones del año con el crecimiento de las personas y las plantas—, el fallecimiento de los niños es un anacronismo. Sin embargo, en muchos lugares de la Tierra la muerte sigue asociándose a esos momentos

1. “Un niño pequeño de la villa de Diodoros / se cayó de cabeza de una escalerilla / desnucándose sin remedio, / pero cuando vio a su querido amo / que corría hacia él / inmediatamente le tendió los brazos. / Tierra, sé ligera para los huesos / de un pequeño esclavo. / Se buena con Korax / que murió a los dos años”, escribió el griego Diodoro (hacia el 100 a. C). Reproducido en LYMAN, R. B. Jr. (1991): “Barbarie y religión. La infancia a fines de la época romana y comienzos de la Edad Media”. En DE MAUSE, LI, *Historia de la infancia*. Madrid, Alianza-Universidad, p. 102.

2. “Que juegue retozona... / Que balbucee mi nombre su ceceante boca. / Cubra sus tiernos huesos leve césped. / Y tú, tierra, no peses sobre ella que tan ligera ha sido sobre ti”. Epigrama de Marcial (hacia el año 98). LYMAN, R. B. Jr. (1991), p. 103

3. La cita se refiere al siglo IV, o V. LYMAN, R. B. Jr. (1991), p. 105.

4. “Fue la gota de rocío / que diera la aurora al suelo / para mayor atavío; / que al herirla el sol de estío / en vapor tornose al cielo” (Gustavo A. Bécquer).

primeros de la vida, cuando las criaturas son más sensibles al abandono, a las penurias, a las guerras y a las enfermedades. Son los *angelitos*, o los espec-
tros, que pueblan el cielo de los pobres.

Según un estudio realizado por UNICEF en mayo de 2004⁵, en Sierra Leona moría casi uno de cada tres niños menores de cinco años⁶; en Níger, Angola y Afganistán, cerca de uno de cada cuatro⁷. Estos países encabezan una siniestra lista cuyos datos contrastan brutalmente con los seis niños muertos por cada 1.000 nacidos que se registraron en España, o los tres de Suecia para el mismo año. Se trata de cifras oficiales que no incluyen los fetos que no fueron llevados a término, ni muchos partos atendidos en la intimidad de los hogares, donde la vida y la muerte de los recién nacidos se convierte en un asunto doméstico. Podemos decir esto también de otro modo. Una de cada tres o cuatro mujeres que sienten crecer sus vientres y modificar sus cuerpos; que paren con dolor, esfuerzo y angustia por su futuro y el de los suyos; que buscan su alimento y su cobijo en circunstancias muchas veces de gran dificultad, no verán llegar a ese hijo a la adolescencia.

Hay que tener en cuenta, además, que la falsa homogeneidad de las estadísticas —que diluye las diferencias de clase o riqueza absorbiéndolas dentro de una confusa etiqueta de nacionalidad— oculta el oscuro reparto de la muerte, que respeta a menudo los barrios residenciales y busca su acomodo entre la miseria, donde la feroz disyuntiva sobre a quién salvar y a quién dejar morir continúa siendo importante en la dinámica de supervivencia de las familias. En esta lotería mortal los que nada tienen han comprado la mayor parte de los números, de tal modo que existe una tercera manera de interpretar estos datos terribles. De cuatro mujeres con seis embarazos en Sierra Leona, una puede preservar la vida de todos sus hijos, otra puede perder a uno, la tercera a dos y la última a cinco.

Esta desproporción aparece de manera evidente en los trabajos de campo realizados en los suburbios urbanos. En este sentido el estudio de Nancy Sheper-Hughes sobre una ciudad del Estado de Pernambuco, al noreste de Brasil —llamada con el nombre supuesto de Bom Jesus—, resulta muy revelador. Según los datos del estudio de la UNICEF, en los años sesenta la mortalidad infantil en Brasil era de un 177⁰/₁₀₀. Según el trabajo de Sheper-Hughes, que elaboró su propio recuento a partir de los datos proporcionados por las

5. <http://www.childinfo.org/cmr/revi/db2.htm>

6. 280 muertes por cada 1.000 nacimientos.

7. 264, 260 y 257 muertes por cada 1.000 nacimientos, respectivamente.

entrevistas, el registro civil y los recibos municipales que daban opción a un entierro gratuito, en 1965 murieron 493 niños de 1.000 nacidos en la favela. En la misma localidad las mujeres de clase media tenían 3,3 embarazos, de los que sobrevivían 2,9, y las de la barriada tenían 9,5 embarazos en donde sobrevivían 4,2 hasta los cinco años (lo que no quiere decir en modo alguno que llegaran a la madurez).

Las actitudes sociales ante el fallecimiento de los niños y la consideración de lo que es para ellos una *buena muerte* presentan una gran variación tanto en el tiempo como en el espacio. La eutanasia activa o pasiva de los pequeños parece estar relacionada frecuentemente con la sospecha por parte de sus padres de que las esperanzas de que completen el ciclo de su vida son mínimas y de que el sacrificio que supondría su crianza sería demasiado gravoso para el grupo y un sufrimiento inútil para las criaturas. Como constata Shepes-Hughes, “no hay inmunización que valga contra la desnutrición o diarrea crónica. El tratamiento de rehidratación oral puede *salvar* media docena de veces, o más incluso, a un bebé pobre al borde de la muerte hasta que, finalmente, el pequeñín simplemente desiste y se muere de hambre varias semanas o meses después. [...] La cuestión es si realmente sirve de algo ser rescatado de una enfermedad para morir después de otra más prolongada y dolorosa”⁸.

Así, cada cultura establece los baremos de la aflicción que puede ser tolerable en una vida humana digna y, cuando los sujetos son portadores de algún estigma —sea de tipo físico o social—, las condiciones en las cuales éste puede ser aceptado. No siempre las posturas están tan claras o son tan explícitas como se encuentran en los escritos morales de Séneca: “Exterminamos a los perros hidrófobos; matamos a los toros salvajes e indomables; degollamos las ovejas enfermas por temor de que infecten el rebaño; asfixiamos los fetos monstruosos, y hasta ahogamos los niños si son débiles y deformes. No es ira, sino razón, separar las partes sanas de las que pueden corromperlas”⁹.

En sociedades y en momentos históricos en los que la mortalidad infantil es muy elevada simplemente hay un estado de opinión tácito que contempla la posibilidad de dejar morir a un hijo como parte del orden de las cosas y que fomenta actitudes que permiten la rápida reconstrucción de la vida cotidiana tras la desgracia, con una suerte de educación sentimental que incluye la muerte propia y ajena como una más de las eventualidades de la

8. SHEPER HUGHES, N. (1997): *La muerte sin llanto*. Violencia y vida cotidiana en Brasil, Barcelona, Ariel, p. 279.

9. SENECA, L. A.: *De la Ira*, libro I, cap. XV.

existencia con la que todo ser humano se encuentra reiteradamente desde la infancia. Los hermanitos son los encargados de acompañar al difunto hasta la fosa, juegan, en torno a los cuerpos doloridos, ven agonizar a sus vecinos y amigos. En este contexto nos es posible entender emociones que pueden resultar sobrecogedoras.

“Ha muerto, hágase la voluntad de Dios; ¿te llegaron los encurtidos sin estropearse?” Así comunicó la señora de James Burd a su marido la muerte de uno de sus hijos, en carta fechada en 1760. No deja de ser una estremecedora manera de anunciar la desaparición de un familiar tan próximo para este, por otro lado, ejemplar matrimonio norteamericano. Sin embargo, ¿quién era esa pobre mujer para oponerse o ni siquiera censurar los designios divinos? Reconocer la pena era cuestionar la justicia de Dios, una justicia que se manifestaba a través de epidemias, accidentes, conflictos bélicos y hambrunas. Pero además de la prudencia y el sometimiento, la yuxtaposición de la preocupación por dos faenas cotidianas: la elaboración de encurtidos y la elaboración de seres humanos, que a veces también *se estropean*, nos hace visible un universo categorial donde ambos acontecimientos forman parte del mismo orden. Lo que está vivo es corruptible. Puede ser conservado con mayor o menor destreza, pero tiene necesariamente un fin, como bien sabía el sabio romano al que alaba Séneca, que cuando recibió la noticia del fallecimiento de su hijo sólo respondió: “Cuando yo le engendré, supe que había de morir. Para esto le crié”¹⁰.

VOLUNTADES DIVINAS Y HUMANAS

Cualquier reflexión sobre la eutanasia aplicada a la niñez debe partir de una constatación primera: las leyes de todos los países limitan la capacidad de decisión de los niños. Podríamos decir que no son dueños sino de algún modo *usufructuarios* de unas vidas que *pertenecen* a otras personas. Aunque el concepto de infancia no ha permanecido inmutable¹¹, y desde luego presenta una gran variabilidad intercultural, hasta que un sujeto no alcanza la *mayoría de edad* o se le reconoce el *uso de razón*, no se le suele permitir tomar decisiones en lo que respecta a la conservación o la finalización de su vida, si

10. SÉNECA, L. A.: Tratados morales, libro V, *De la brevedad de la vida*, cap. XXX.

11. Pensemos, por ejemplo, que hasta 1912 en España la edad penal, es decir, aquella en la que un muchacho podría ser condenado al garrote vil, era de nueve años.

debiera optarse por una de las dos alternativas. La decisión siempre es responsabilidad de otros. El imaginario triángulo terapéutico que conforma idealmente el proceso de toma de decisiones ante una enfermedad de especial gravedad —en el que participa el paciente, sus familiares y los especialistas rituales o médicos— queda convertido en un segmento en cuyo centro se encuentra una criatura doliente y, más o menos a una distancia equidistante, los dos árbitros de su destino. Sobre ellos, inclinando las balanzas y doblegando voluntades, se abaten también otras entidades mucho más omnipotentes: un Estado, que puede tomar sobre sí la representación de ese menor cuando considere que sus intereses no están siendo lo suficientemente defendidos, y unos caprichosos seres sobrenaturales deseosos de la compañía de estos pequeños espíritus. Los cuerpos enfermos de los chiquillos son a menudo el campo de batalla donde ejercen su poder todas estas instancias, que estiran de sus débiles miembros para conseguir su efímera victoria.

Aún así existen circunstancias excepcionales en las que los niños eligen morir y llevan a cabo sus planes diligentemente. En los últimos años diecisiete niños de uno y otro sexo embera y waunana —comunidades indígenas que viven al noroeste de Colombia— se han quitado la vida por ahorcamiento. Los motivos del dolor extremo de sus existencias eran de índole social, pues se encontraban físicamente sanos. La muerte les pareció una manera razonable de acabar con su sufrimiento; el suicidio era un mal menor.

Estos pueblos indígenas se encuentran en una zona de conflicto en la que actúan fuerzas paramilitares, guerrilleros, narcotraficantes y el ejército de la nación en un fuego cruzado. Debido a ello son sitiados alternativamente por cada uno de los grupos para impedir que los enemigos consigan algún tipo de colaboración. Los líderes comunitarios son masacrados. Esta situación ha desestructurado la vida cotidiana de las comunidades con el desplazamiento masivo de la población, que huye hacia otros lugares que consideran más seguros. Las principales víctimas, los muchachos, son violados, asesinados o reclutados a la fuerza. Las declaraciones públicas de la Asociación del Cabildo Mayor Indígena de la Zona del Bajo Atrato (Camizba), principal organización indígena de la región, explican que “debido a la alta concentración de muertos en la zona, por cuenta de los enfrentamientos entre grupos armados, los jóvenes indígenas están perdiendo las ganas de vivir”.

Otras explicaciones también son posibles. Según los especialistas rituales embera, las matanzas que se producen en la selva han turbado el equilibrio inestable en el que se encuentran los espíritus de los muertos en la guerra, que no han sido enterrados, y que se cobran su venganza apoderándose de la

alegría y de la voluntad de los niños. La ausencia de ganas de vivir es el heraldo de la muerte, su primera trompeta. Miles de kilómetros más al sur, una mujer joven también le hablaba a Sheper-Hugues de la reciente muerte de su quinto hijo en estos términos: "No puedo impedir que todo tipo de enfermedades vengan a mis hijos. Si ellos tuviesen la fuerza, el coraje para la vida, ellos vivirían a pesar de todo. Y si no lo tienen no importa lo que te esfuerces, morirán de todas formas. Eso es lo que yo creo. Julieta murió porque ella nunca agarraba el pézón. *Ella misma* nunca se sujetó a la vida. Si ella murió fue porque ella misma, al ver lo que tenía enfrente, lo que la vida le tenía reservado, decidió morir"¹². Desde este punto de vista, el suicidio de los niños indígenas no fue más que el adelantamiento de una muerte segura. En todo caso, sus desmoralizadas fuerzas no hubieran podido resistir durante mucho tiempo la insistente llamada de los muertos.

En la relación que suele establecerse entre enfermedad y castigo sobrenatural, los niños son un medio, un chivo expiatorio de los pecados de los padres y de los crímenes de la historia. Son especialmente vulnerables por su misma naturaleza ambigua, peligrosamente cerca del siempre misterioso origen de la vida, y por lo tanto todavía sin los rasgos característicos de la especie humana como la sonrisa, la postura bípeda o el habla, que aseguran su engarce en el circuito de las relaciones sociales y, por lo tanto, su lugar en el mundo. Hasta que eso ocurre es posible que los encargados de su cuidado mantengan en cuarentena sus sentimientos hacia él en espera de los signos que permitan asegurar que el cariño derrochado no va ser truncado de repente, dejando a los padres huérfanos de sus hijos. La historia de la vida privada está llena de esos desesperados intentos de preservarse de un dolor inevitable¹³.

Pero esta economía sentimental alimenta y a su vez es alimentada por la desaparición de los más débiles, de aquellos que no han conseguido despertar la suficiente empatía, de los que fueron concebidos en circunstancias trágicas o inconvenientes, de los demasiado enfermos o demasiado

12. SHEPER-HUGHES, N. (1997): p. 354.

13. La madre de Sergei Aksakov fue advertida por un pariente en la Rusia de 1780 de que el cariño exagerado que tenía por su primera hija (a la que acunaba personalmente) era "un pecado contra Dios y que seguramente la castigaría. La muerte subsiguiente de la niña no podía menos que confirmar la predicción, y la madre no volvió a ocuparse personalmente de los hijos que tuvo después" (cit. en Dunn, P. P., 1991: "El enemigo es el niño". En DE MAUSE, p. 429). "Si los hombres quisiesen más a Dios que a los hijos, o él no los llevaría o no lo sentirían ellos", diría Hernando de Zárata en sus *Discursos de la paciencia cristiana* (hacia 1570). En MARTÍNEZ GIL, F. (1993): *Muerte y sociedad en la España de los Austrias*, Madrid, Siglo XXI, p. 396.

hambrientos: los que con el pragmatismo propio de los legisladores del siglo XVIII pueden ser clasificados como "inconservables".

Las condiciones que cada cultura impone sobre los seres humanos para considerarlos *conservables* o, con un término más moderno, viables responden a una complicada ecuación que reúne factores diversos. La mayor parte de ellos tienen que ver con los recursos tecnológicos, farmacológicos y nutricionales de los que disponga la comunidad. En la discusión de la ley sobre la utilización de embriones humanos para la investigación médica que quedó reflejada en el *Diario de Sesiones del Senado* el 15 de diciembre de 1988, un senador del Grupo Popular mostraría su desacuerdo con un argumento que puede resultar pertinente resaltar aquí: "Hay una estadística en nuestro país, en España, actualmente, que dice que un feto de 500 gramos puede ser viable en ciudades como Madrid y Barcelona e inviable en Burgos o en Ávila. Para que se den ustedes cuenta, porque está relacionado con la técnica que un feto o un embrión pueda o no ser viable. Esto es una cosa total y absolutamente incongruente; ¿qué hacemos con esta ley? ¿En Burgos podemos experimentar con él y en Madrid no?"

Dejando a un lado la ideología y la intencionalidad política de la alocución, lo cierto es que revela una realidad que puede resultar extrapolable. La capacidad de supervivencia nunca puede ser considerada en abstracto. Un feto con un peso de 500 gramos en un ambulatorio rural español puede ser comparable con un neonato desnutrido y enfermizo en Sierra Leona o en un suburbio brasileño. En ambos casos su reanimación tiene un coste y supone una elección consciente que, en el caso español, tomarán los facultativos teniendo en cuenta la madurez psicológica y el ansia de paternidad de los padres. En estos ejemplos es posible que aquellos a quienes compete decidir piensen que es mejor dejarles marchar a someterles a los tormentos de algún encarnizamiento terapéutico quizás baldío. Ésta era al menos la opinión de doña María, una partera entrevistada por Sheper-Hughes, que estaba acostumbrada a asesorar sobre este tipo de decisiones: "Cuando nace una criatura sana y robusta yo le mando a la madre que le dé al bebé un té de hierbas limpiador, un *chá de erva santa*. Eso le limpia el organismo y le da fuerzas. Pero si nace enclenque y gastado, mando que no le dé el té." "¿Por qué?" "Porque el té puede curarle." "¿Y qué tiene eso de malo?" "¿Pues que en algunos casos es mejor que muera. Si lo cura será una persona dañada. Nunca valdrá nada. Así que le digo a la madre que le ponga al bebé polvos Johnson para niños y que espere a que Jesús venga y se lo lleve." "¿Y en ese caso ella le da algo de comer al bebé?" "Nadie deja a un recién nacido

morir de hambre. Lo que hacemos es dejar que Jesús decida la hora apropiada de acuerdo con Su plan, no con el nuestro.” “¿Qué es lo que se le da de comer al bebé?” “Un poquito de leche aguada, nada que refuerce o fortifique al bebé, nada fuerte, leche entera, sin vitamina. Le da unas pocas gachas acuosas. Con sólo probar un par de veces al día es suficiente. Y después a esperar que Jesús decida el resto”¹⁴.

La posibilidad de entregarle a Jesús un nuevo angelito siempre ha estado en el horizonte de las tradiciones cristianas. Es una buena muerte, una *eutanasia*, porque garantiza que un pequeño recién bautizado, libre del pecado original y sin tiempo para adquirir por sí mismo la capacidad de pecar, vivirá feliz por toda la eternidad y se convertirá en un firme aliado de sus padres en el más allá. Por el contrario, las huestes de los fetos, abortos y neonatos que no recibieron el agua sagrada, hambrientos y ansiosos por arrebatarse el cariño del que no gozaron, se pueden aparecer en sueños y en las encrucijadas solitarias, desde Europa hasta América, para reclamar lo imposible: el amor de los suyos¹⁵.

EL BAUTISMO Y LA BUENA MUERTE

A partir del siglo XV se empezó a generalizar el bautismo de los recién nacidos, especialmente cuando se encontraban en peligro de muerte, aunque esto supusiera acelerar su fallecimiento. Numerosos textos eclesiásticos de siglos posteriores aportan matices a esta idea: “Si sucediere, que por bautizar a un niño que está en peligro de morir sin bautismo, se le ha de acelerar algo la muerte, v. g., por bautizarle con agua fría o caliente, no habiendo entonces fácilmente otra agua, no sólo no se pecará, pero aún deberá bautizarlo allí. [...] Si estando un niño no bautizado cerca ya de morir, no se discurre medio ni modo para bautizarlo si no era echándolo para ese fin en un pozo, río, tinaja, etc.; aunque algunos doctores dicen que no es válido el tal bautismo, otros dicen que lo es”¹⁶.

14. SHEPER-HUGHES, N. (1997): p. 354.

15. Jean Delumeau, en su libro *El miedo en Occidente*, reproduce una estadística elaborada con documentos del siglo XIX, estudiados por el etnólogo polaco M. Ludwik Stomma, por los que entre 500 casos de difuntos convertidos en aparecidos, el porcentaje más significativo lo ocupa la categoría de niños muertos antes del bautismo (fetos, abortos y neonatos), el 38,6%.

16. VÁZQUEZ CISNEROS, A. (1720): *El real escudo de la piedad cristiana, en amparo de los niños no bautizados, para que no perezcan eternamente*. Sevilla. En MARTÍNEZ GIL, F. (1993): p. 591.

En el siglo XVIII, cuando los avances de la ciencia médica perfeccionen las técnicas de la cesárea en los partos difíciles, se incluirá la necesidad de cristianar los fetos, sacándolos del vientre de la madre muerta, llegando incluso, en el caso de que no se hubiera sabido del embarazo antes de su enterramiento, a sacarse el cadáver de la tumba para bautizar a la criatura. Esta postura tan extrema no iba encaminada a la posible reanimación del feto, sino a su salvación eterna. El libro que escribiera Cangiamila sobre *Embriología sagrada*, traducido rápidamente a varios idiomas, se convirtió en un manual de cabecera de parteras y párrocos. Su objetivo era dar instrucciones sobre las condiciones mínimas a partir de las cuales se puede empezar a hablar de vida humana y alertar a los fieles sobre las consecuencias espirituales de los descuidos de las comadronas y de los familiares de las parturientas.

“Se debe, so pena de pecado mortal, bautizar cualquier masa que se crea prudentemente ser embrión, aunque no abulte más que un grano de cebada, y por más corto que sea el tiempo que ha pasado desde la concepción, y aunque no haya movimiento alguno que indique que está vivo, con tal de que no esté corrompido o manifiestamente muerto. En efecto, puede suceder que en semejante masa la sangre tenga el movimiento interior y necesario para vivir, aunque no se perciba exteriormente por alguna progresión, por falta de miembros, como brazos, piernas. También puede parecer no tener movimiento el embrión por la extrema debilidad en que puede hallarse. [...] Un feto de pocos días de existencia debe ser bautizado bajo esta condición: ‘Si eres capaz, yo te bautizo’ ”¹⁷.

La salvación del alma, aún a costa del cuerpo, era también la principal obligación de los hospicios¹⁸, creados menos para conservar la vida de los niños que para cristianizar su muerte y asegurar su entrada en los cielos, sobre todo en los casos en los que hubiera suficientes evidencias de que el infeliz –hijo de prostituta o de origen desconocido– podría convertirse pronto en un futuro pecador. En momentos históricos de terribles hambrunas, la ex-

17. *Embriología sagrada o tratado de la obligación que tienen curas, confesores, médicos, comadres y otras personas, de cooperar en la salvación de los niños que aún no han nacido, de los que nacen al parecer muertos, de los abortivos, de los monstruos. Contiene varias prevenciones muy oportunas para las urgencias espirituales y corporales que suelen ocurrir así a las madres como a sus frutos. Va inserto un tratado sobre el modo de restituir las funciones vitales de los ahogados.* Obra compuesta en italiano por don Francisco Cangiamila, canónico magistral de Montreal, reducida a compendio, y puesta en francés con varias ediciones y notas comúnmente útiles y curiosas por Mr. el abate Dinouart. Segunda edición 1785. Imprenta de Pantaleón, pág. 25.

18. Sobre el tema de los niños expósitos, véase el magnífico libro de PÉREZ MOREDA, V. (2005): *La infancia abandonada en España (siglos XVI-XX)*, Madrid, Real Academia de la Historia.

posición pública o el abandono en los tornos suponía para los padres una alternativa misericordiosa al infanticidio. Dejaba su suerte en manos de Dios y, a veces, Él le daba una oportunidad. Pero esta oportunidad no era la misma para todos.

Según el estudio llevado a cabo por Joan Sherwood con datos de la Real Inclusa de Madrid a fines del XVIII¹⁹, en momentos en los que la mortalidad en la institución superaba con creces el 80% de los acogidos, de nuevo la estadística oculta una realidad más cruel. A partir de los libros de registro del hospicio, Sherwood clasifica a las criaturas según la institución que las entregó. Un grupo numeroso provenía del Hospital General para mujeres pobres y era entregado con una cierta garantía de provisionalidad, hasta que su madre se recuperase o algún familiar viniese a recogerlo. Estos niños eran registrados con sus apellidos, lo que mostraba que tenían padres conocidos. Para el período estudiado, su mortalidad era del 45,6%. Otro numeroso grupo venía del Hospital de Desamparados, que tenía camas para partos clandestinos y servía también de orfanato. De ellos murieron un 77,8%. Por último, existía un tercer grupo: aquellos que habían sido entregados por la Hermandad de la Esperanza y Santo Celo de la Salvación de las Almas, conocida vulgarmente como la “Hermandad del Pecado Mortal”. En este caso la mortalidad era del 100%.

La Hermandad del Pecado Mortal estaba dedicada, según cuentan sus *Constituciones*²⁰, “a celebrar misas por la conversión de los pecadores; a tener misiones en las estaciones más oportunas del año; a facilitar matrimonios entre los pobres, que están en culpa mortal, y si fueren parientes, ayudando a las dispensas según la necesidad de las personas; a poner en recogimiento mujeres hasta asegurar sus conceptos ilegítimos evitando la nota pública, remitiendo otras a sus patrias con sus parientes, padres o maridos, quitándolas de la ocasión y evitando escándalos; a poner en clausura a las que se quieren retirar de su mala vida, y del mundo”.

La labor de la Hermandad comenzaba al caer el sol. “Todas las noches salen de dos en dos los Hermanos repartidos por los Cuarteles de la Corte, y para mover los ánimos se valen de estas saludables voces: *Para hacer bien, y decir misas por la conversión de los que están en pecado mortal;* en que no tanto

19. SHERWOOD, J. (1981): El niño expósito: cifras de mortalidad de una inclusa del siglo XVIII, *Anales del Instituto de Estudios Madrileños* (XVIII), pp. 299-312.

20. Constituciones de la Real Hermandad de Nuestra Señora de la Esperanza, y santo zelo de la salvación de las Almas a cuyo cargo está la Administración, y gobierno de la Real Casa de las Recogidas, de esta Corte hechas nuevamente por la Real Hermandad (con reformación de las Primitivas) en el año de 1751. Madrid: S.l., 1752.

se atiende a recoger la limosna cuanto a excitar los pecadores al arrepentimiento de sus culpas. Así de tiempo en tiempo entonan los Hermanos algunas sentencias escogidas y eficaces, que penetran como agudas saetas los corazones. De este santo ejercicio, al que parece que Dios ha echado particularísimamente su bendición, han resultado innumerables conversiones²¹. Una de estas saetas ha llegado hasta nosotros:

¡Alma que estás en pecado!
Si esta noche te murieras,
¡piensa bien adonde fueras!

Los niños recogidos en los portales por esta cofradía o “asegurados” en secreto para evitar “la nota pública” eran desde todos los puntos de vista los candidatos perfectos para engrosar las filas de los ángeles. Su pecado original era más hondo, carecían de parientes que fueran a reclamarlos o a mejorar su fortuna, se les presuponían enfermedades hereditarias o venéreas. En la feroz competencia por la comida y el reparto de cuidados no tenían ninguna posibilidad. Las amas de cría, escasas y mal pagadas, se negaban a amamantar a criaturas con riesgo de infección y se reservaba para ellas otras alimentaciones alternativas, esperando que Jesús en su misericordia se los llevara, como así hacía indefectiblemente tras el bautismo. Una piadosa manera de abreviar una vida de sufrimiento que contaba con la aquiescencia de gran parte de la sociedad española, como se desprende de la queja de Antonio Bilvao y Durán en su *Destrucción y conservación de los expósitos* (Antequera, 1789): “No permita Dios, que tan detestable proceder se tenga por obra pía, que aquellos parvulitos es de fe van a la gloria derechos, y que habiendo de ser infelices toda su vida, por la desgracia de su nacimiento, es obra meritoria dejarlos morir, afirmando tan abominable error con el dicho común de que todos quisieran haberse muerto en aquella edad: destruyendo con tan crasa ignorancia o malicia el orden, sólo a Dios reservado, de la predestinación²²”.

Sin embargo, la propia supervivencia de los hospicios dependía de estas muertes masivas de pequeños, como también expone el propio Bilvao: “Tres circunstancias concurren a hacer la referida desolación y muerte de los Expósitos, inevitable como necesaria. La primera: que muchos de los encarga-

21. Ambas citas pertenecen a las *Constituciones*, que en su primera parte está sin paginar.

22. BILVAO Y DURÁN, A. (1789): *Destrucción y conservación de los expósitos*, Antequera, pp. 26-27.

dos en ellos, y en su conservación, se interesan en su muerte [por el ahorro en ama y ropa] [...] La segunda: que por la muerte de cada Expósito, se redimen del trabajo de cuidar de su conservación, asistirlos en sus enfermedades, educarlos y sufrirlos desde el primero día hasta el último que estén bajo su dirección y cuidado. Esta ventaja es más poderosa que la primera porque los intereses, por lo regular, se los apropia uno, pero el descanso lo disfrutan todos. La tercera es que si todos viviesen no habría limosnas para alimentar y educar a todos.”

Y más adelante: “Porque ¿qué confusión sería en una inclusa, en un Depósito, en un convento como hay algunos, si se conservasen con el esmero debido; cuando la multitud de 500, 1.000 o 2.000 niños llegan a la juventud y perdiendo el respeto a sus superiores, ya los ultrajasen de palabra, ya que fueran díscolos, ya disolutos, ya no quisiesen trabajar? ¿Y cuál sería cuando fuese precisa la separación de sexos? [...] Que bien prueba el que los Expósitos no viven, el que no se ven todos los días en Cadalsos: sería la injuria de los pueblos, la cizaña de la buena fe, el fomento de los vicios y el escándalo de la virtud”²³.

Así las cohortes celestiales, los familiares, las instituciones y la moral pública coincidían en sus intereses, y los pequeños expósitos, aliviados de las penas de este mundo, comenzaban muy pronto a gozar de las mieles del otro. La vida era la enfermedad de la que los habían liberado.

EL PROBLEMA DE LA TOMA DE DECISIONES

En las legislaciones contemporáneas este “error de haber nacido”, solventado en el pasado gracias a la *piedad* de los adultos, se ha convertido en un delicado entramado de responsabilidades, entramado que se puede ver ejemplificado en el llamado caso Perruche.

En 1982, la señora Perruche, que estaba embarazada, acudió a su médico temiendo estar contagiada de rubéola, enfermedad que deja graves secuelas físicas en los fetos. Manifestó en ese momento que ejercería su derecho a abortar, legítimo en esas condiciones según el derecho francés, si se confirmaba el diagnóstico. Una equivocación médica permitió que la gestación continuara su curso cuando, efectivamente, la mujer estaba enferma. El niño nació con graves secuelas.

23. Ambas citas son de BILVAOY DURÁN, A. (1789): la primera de la p. 28 y la segunda de las pp. 73-74.

Los padres llevaron el caso a los tribunales y consiguieron una indemnización por el perjuicio psicológico que se derivaba de la mala actuación médica. Hasta aquí el proceso es uno más del aluvión de reclamaciones que por una práctica profesional incorrecta llegan muy a menudo a las magistraturas. Sin embargo, los padres volvieron a promover un nuevo juicio, esta vez en nombre de su hijo, por el agravio que le había ocasionado su propio nacimiento. En el año 2000, el Estado francés asumió el fallo del equipo médico e indemnizó al muchacho con una pensión vitalicia.

Así, paradójicamente, el mismo Estado que impedía la eutanasia reconocía que en ciertas condiciones merecería la pena no haber nacido y se culpaba a sí mismo de haberlo permitido. Una reflexión semejante a la que podría hacer Bilbao descubriendo entre los reos del cadalso a algún expósito: lástima que nadie se hubiera dado cuenta antes de que aquel niño iba a terminar así.

Gran parte de los procesos de toma de decisiones que pueden conducir a la muerte de los neonatos y los niños pequeños en las sociedades fuertemente tecnificadas se desarrolla en los hospitales. Son actos públicos, ante testigos frecuentemente desconocidos, con los que hay que consensuar la resolución tomada para evitar que, como en el caso Perruche, intervengan los Estados con sus instancias judiciales. No se trata ya de una responsabilidad familiar, y sobre todo materna, como ocurre cuando los partos se producen en las casas y el desarrollo de los acontecimientos se desenvuelve en una esfera privada. En los hospitales la muerte se oficializa. Sin embargo, aunque estas afirmaciones pueden extrapolarse a una amplia variedad de modelos hospitalarios, existen factores culturales que intervienen de modo decisivo en la designación de la persona o grupo que tiene la última palabra, aquellos sobre los que recae el peso de la decisión. Para poner de manifiesto estas variaciones, Kristina Orfali y Elisa J. Gordon trabajaron con padres cuyos hijos se encontraban en la unidad de cuidados intensivos de neonatología en varios hospitales, con idéntica tecnología, de dos países "desarrollados": Estados Unidos y Francia.

Su trabajo muestra cómo los distintos modelos culturales de interrelación entre el personal sanitario y los familiares en ambos países inciden directamente en la terapia empleada con los pacientes y el desenlace de los mismos. Por ejemplo, revela considerables discrepancias entre lo que los padres y los profesionales de la salud de cada país consideran que es calidad de vida, y sobre todo un fuerte contraste en el nivel de implicación de los padres en la toma de decisiones. El modelo americano se basa en el con-

sentimiento informado a la familia, por lo que los neonatólogos tienen la obligación de ofrecer información sobre tratamientos alternativos a los padres, que pueden consentir o no en su aplicación dentro de los límites que les permite la legislación. Por el contrario, en el modelo francés se considera que los padres están demasiado implicados emocionalmente en el proceso para ser capaces de tomar decisiones correctas y recae sobre los médicos el velar por el interés del menor. Los padres franceses son excluidos del proceso de toma de decisiones, pero en general piensan que los profesionales de la salud están haciendo lo mejor para sus hijos y que reaccionan con una gran empatía frente a su dolor. Por ello la familia asume como propias las decisiones que no ha tomado.

MADRE.—No, yo no les recuerdo decir claramente: “¿Paramos las máquinas?” Porque ellos repetían una y otra vez todo el tiempo que no había nada más que pudiera hacerse...

PADRE.—Que no había esperanza...

MADRE.—El equipo médico nos dio un apoyo emocional muy fuerte; ellos tomarían la decisión con nosotros de alguna manera.²⁴

Los padres americanos, que tienen reconocido por ley su derecho a ser escuchados, muestran una mayor desconfianza hacia el sistema sanitario. En muchos casos, consideran que la negociación de las responsabilidades frente al estado de salud del pequeño oculta un deseo de los médicos de desentenderse de sus posibles errores, delegando en las enfermeras los asuntos que puedan plantear “dilemas éticos”. Aunque el personal sanitario está constantemente haciéndoles firmar formularios para contar con su consentimiento, ellos no se perciben como agentes de las decisiones sino como receptores de la culpa si algo sale mal. “Actualmente, los médicos toman las decisiones y nosotros firmamos los consentimientos”, dirá la madre de un niño prematuro. La posible retirada de los tratamientos y de los respiradores no es planteada en términos tan radicales como son expuestos en el testimonio de los padres franceses, sino normalmente como una especie de prueba que permite a la naturaleza seguir su curso: “Si el bebé puede respirar sin una máquina, se irá a casa. Si no, morirá. Yo no estoy seguro de lo que ocurrirá, pero probablemente no sobrevivirá”, dirá un médico a la madre de un

24. ORFALI, K., y GORDON, E. J. (2004): “Autonomy Gone Awry: A Cross-Cultural Study of Parents’ Experiences In Neonatal Intensive Care Units”, *Theoretical Medicine* (25), p. 354.

niño moribundo. Ni el doctor ni la madre deciden, y así ambos se protegen de la culpa. La naturaleza o Dios se hace cargo, como Carmen, la madre, dijo: "Lo aceptaré si es la voluntad de Dios"²⁵.

Otra discrepancia que destaca dentro de los estudios comparativos de Orfali y Gordon tiene que ver con el grado de discapacidad que se considera aceptable para un ser humano en uno u otro grupo de estudio, mucho menor en Francia que en Estados Unidos, en donde el cuidado a un hijo con enfermedades crónicas de gravedad es positivamente valorado por la comunidad como una prueba del espíritu de sacrificio de los padres.

Todos estos aspectos tienen su contrapartida en la legislación diferencial en los dos países. En Francia la eutanasia activa está penada, pero existe una cierta indeterminación en lo que se refiere al encarnizamiento terapéutico y el cese de los cuidados. Los médicos se encuentran todos los días con un vacío legal, que suplen con su experiencia. En el caso americano, existe bastante jurisprudencia al respecto que se desarrolló de manera extraordinaria a partir de dos casos que derivaron en lo que se han llamado las regulaciones "Baby Doe" para prevenir la negligencia médica en caso de niños con minusvalías.

En 1982, nació en Indiana un bebé con síndrome de Down y fístula traqueo-esofágica. Los padres no quisieron que fuera operado, pero la fiscalía intervino para forzar la operación, que quedó en suspenso hasta que un tribunal falló a favor de los familiares. La acusación entonces apeló al Tribunal Supremo, pero la criatura murió antes de poder continuar la demanda. Otro caso semejante ocurriría en Nueva York, cuando en 1983 los padres de una pequeña recién nacida que presentaba defectos neurológicos, espina bífida y otras malformaciones se negaron a operarla, después de haber oído la opinión médica. De nuevo hubo denuncias, aunque en este caso también el tribunal apoyó la opción de los padres.

Para evitar sucesos similares, el Gobierno de Reagan se apresuró a promulgar un decreto que consideraba ilegal la supresión de alimentos o el cese de tratamientos en menores discapacitados si la razón de ello estaba relacionada directamente con su discapacidad, aunque ésta fuera extrema, con el argumento de que esto suponía un trato discriminatorio. Asimismo se ordenaba colocar en lugares bien visibles de los centros de atención a la infancia carteles publicitando la ley y teléfonos rojos que permitieran denunciar cualquier desviación de la norma.

25. ORFALI, K. y GORDON, E. J. (2004): p. 352.

Así, de nuevo los cuerpos afligidos de estos niños malformados son convertidos en los reducidos territorios donde se manifiestan las luchas de poder de los adultos. Las criaturas gravemente enfermas, las demasiado débiles, las hambrientas, las abandonadas, las prematuras comparten con la mayoría de las víctimas del mundo, no sólo su indefensión, sino su posición de peones en un juego que desconocen. La política, la moral, el derecho, la economía, la medicina, la religión y la historia privada de las familias tienen en ellos su punto de inflexión.-Cada mirada ofrece una distinta perspectiva sobre lo que puede significar actuar por el propio bien de los chiquillos, y mientras se dirimen estas rencillas, que en nada les incumben, muchos pequeños pasan por la vida y después se apagan como una vela encendida en una tempestad.