



TESIS DOCTORAL

2018

UNA APROXIMACIÓN A LOS DISCURSOS DE LOS ANDALUCES ANTE LA CALIDAD EN EL MORIR

JOSE ANTONIO CERRILLO VIDAL

**FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA I: TEORÍA,
METODOLOGÍA Y CAMBIO SOCIAL**

**PROGRAMA DE DOCTORADO: CAMBIO SOCIAL EN
SOCIEDADES CONTEMPORÁNEAS**

**DIRECTOR: DR. JOSE MARÍA ARRIBAS MACHO
CODIRECTOR: DR. RAFAEL SERRANO DEL ROSAL**

ÍNDICE

Agradecimientos	5
1. Introducción	13
2. El derecho a la muerte digna: el debate ético y jurídico	26
2.1. De qué hablamos cuándo hablamos del derecho a una muerte digna	27
2.2. El estatus legal de los derechos de salida	32
2.3. Los argumentos a favor y en contra de la legalización de los derechos de salida	37
3. Los tres sistemas de la muerte	47
3.1. El sistema tradicional	49
3.2. El sistema moderno	60
3.3. El sistema neo-moderno	70
4. La construcción del yo en la sociedad contemporánea	90
4.1. Identidad e identidad social	93
4.2. Tres fuentes de individualización	102
4.3. Tres modelos de construcción de la identidad en las sociedades contemporáneas	112
5. Marco metodológico y analítico	122
6. La percepción de la muerte en Andalucía	139
6.1. El canon de la muerte: de la aspiración al derecho	140
6.2. Las diferentes formas de relacionarse con la muerte	147
El género	147
El hábitat	153

La edad	156
7. El discurso conservador	159
7.1. La deshumanización del morir	161
7.2. Mi vida no es mía	168
7.3. Mientras hay vida, hay esperanza	172
7.4. Imposición de silencio	176
8. Los discursos favorables a los derechos de salida	180
8.1. Tipología de los discursos	181
El discurso emocional	181
El discurso del respeto	186
El discurso ciudadano	192
8.2. Justificaciones	199
8.3. El yo como último refugio	204
9. Lo que está en juego: análisis de los espacios semánticos	215
9.1. El silencio y la palabra	217
9.2. El individuo y la comunidad	222
9.3. El discurso conservador frente al sufrimiento y la autonomía	229
9.4. La libertad y la prudencia	238
10. A modo de resumen final y conclusiones	245
Bibliografía	269

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1: Los tres modelos de la muerte	88
Tabla 2. Los tres modelos de construcción de la identidad.....	120
Tabla 3: Relación de grupos de discusión.....	136
Figura 1: Mapa de los discursos en torno a los derechos de salida en Andalucía	260
Tabla 4: Tipos ideales de discurso sobre los derechos de salida en Andalucía	261

Agradecimientos

Es curiosa la mente humana. Empecé a proyectar los agradecimientos de mi tesis mucho antes de saber siquiera de qué iba a tratar. Y no por mi proverbial incapacidad para escribir un texto de forma desordenada, sino porque entonces soñaba con que mi tesis supusiera una aportación histórica y decisiva a mi disciplina y a la humanidad en general, plataforma de lanzamiento a la que debía ser una carrera científica llena de gloria y éxitos, de esas que se recuerdan con letras doradas y dejan huella en la historia. Ya ven con qué tonterías soñaba yo, pudiendo soñar con mansiones, cochazos y billetes de lotería premiados, que es lo que sueña la mayor parte de la gente. Yo mismo a día de hoy, sin ir más lejos. El caso es que los agradecimientos que imaginaba tenían que ser memorables, acordes con el grandioso contenido que esperaba plasmar en aquella fantasmagórica tesis. Hoy que peino bastantes más canas que la media de los doctorandos y sé que la carrera investigadora es bastante más prosaica de lo que creía de joven (no me quejo, que conste), no puedo evitar sentir un poco de vergüenza ajena cuando pienso en las cosas que pensaba decir entonces. Lo que creía épico y profundo, hoy me suena cursi, ñoño y pedante. Una memez, vaya. Claro que, empantanado en el bloqueo del escritor como me encuentro ahora mismo -por enésima vez desde que empecé esta tesis- no puedo evitar sentir cierta envidia de mi yo joven, al menos de su creatividad y su imaginación, lo imposible que parecía para él quedarse sin saber qué decir. A aquel chaval que era yo no le hubieran obstaculizado unos simples agradecimientos. O tal vez resulta que, en el fondo, sigo siendo tan tonto como era él y por eso se me atraganta algo tan sencillo, con tan poca importancia para el conjunto de una tesis y que tan poca gente va a leer, como son los agradecimientos. Porque quizá sigo pensando, como aquel joven que fui, que una tesis no está del todo completa sin unos agradecimientos solemnes y llenos de contenido. Qué le vamos a hacer.

(Antes de seguir, un consejo para ti futuro doctorando, de alguien que ha necesitado cerca de diez años para escribir su tesis y que por tanto algo sabe de todo esto: ve al grano. Cuenta lo que tengas que contar lo mejor que sepas sin irte por las ramas. Fundamenta bien, sí, pero no es necesario que te leas siete libros para una nota a pie de página. Empiezas así y terminas dando vueltas a los agradecimientos durante un mes, ejem. Sé que la mayoría de vosotros no me hará caso, como yo no se lo hice a los que me aconsejaron esto mismo, seguramente porque el doctorado es como la vida misma: por mucho que te insistan los que te precedieron, casi todos pensamos que a nosotros no nos pasará. Son verdades que probablemente solo se pueden aprender por experiencia propia. Es decir, equivocándote. Por la misma razón, yo me veo en la

posición de intentar advertirte, aunque sepa que no servirá de mucho. Donde me ves te verás, créeme).

Sea como fuere, hay algo que mi yo joven quería decir en sus imaginarios agradecimientos en lo que sigo estando de acuerdo: escribir una tesis doctoral es, como toda empresa humana, el resultado de un esfuerzo colectivo. Intelectual, porque cualquier investigación, por brillante que sea -y desde luego no me estoy refiriendo a mi propia obra-, es solo una culminación (provisional, siempre provisional) de un largo acumulado de datos, evidencias, debates y elaboraciones teóricas, a cuyo corpus aspiramos a contribuir. Pero en un sentido más amplio, porque una tesis es también el producto de una institución académica que apostó por ti, de unos maestros que te han aconsejado y guiado, de una sociedad que te concedió financiación, de una comunidad que te arroja y sostiene (material y moralmente) durante todo este largo proceso, de la suma de conocimientos y experiencias que te constituyen como persona. Todo un entramado de relaciones en las que, como cualquier otro ser humano, el doctorando se encuentra inserto, y que la figura de la autoría individual oculta, aunque no borra. Como sociólogo, estoy firmemente convencido de que así es. Puede que también sea por eso que me tomo tan en serio este espacio, porque es aquí donde cae la ficción del investigador aislado y se hace presente la red que ha contribuido a producir una tesis.

En mi caso, estoy seguro de que no estaría escribiendo estas líneas de no ser por el denodado esfuerzo de mis padres porque estudiara, porque fuera a la universidad y progresara socialmente. Esfuerzo económico, pero también de dedicación, de tiempo, de negociación, de insistencia, de cuidados. Además, nunca se metieron con mis elecciones, las respetaron y apoyaron, sin que eso significara que dejaban de exigirme a cambio una dedicación y un esfuerzo acordes a los suyos, lo que, justo es decirlo, no siempre les devolví. Nadie es plenamente consciente de lo que tus padres hacen por ti hasta que, a su vez, no tienes tus propios hijos. Como yo, ahora mismo. Supongo que es otra de esas lecciones que solo es posible aprender tras vivirla en las propias carnes. Así que padres sabed que vuestro trabajo, vuestros desvelos, vuestras decepciones, no han sido completamente en balde.

Mi abuelo Pepe es la persona que más me ha influido en la vida. Es mi principal modelo de conducta, el espejo en el que me miro. Fue uno de esos hijos de la clase obrera a los que la dureza de sus vidas (pérdida temprana del padre, trabajo desde los nueve años, padecer Guerra Civil y Postguerra desde el bando perdedor, matrimonio cuestionado por la familia política, un

empleo que le mantenía fuera de casa casi toda la semana...) no solo no les agrió el carácter, sino que quisieron para su país y para sus hijos unas condiciones de vida mejores que las suyas, y pelearon como leones por conseguirlo. El día que yo nací, mi abuelo estaba en una ocupación sindical, sin ir más lejos. Jamás olvidaré su eterna sonrisa, su sentido del deber, su hambre de conocimientos y su empeño por compartirla con nosotros. Abuelo, sé que a ti más que a nadie te haría una ilusión enorme verme defender esta tesis, pero ni siquiera te dio tiempo a ver cómo me licenciaba. Esta tesis es también en parte tuya, porque sin ti no habría sido posible. De algún modo estás en ella, porque siempre estás en mí, como me esforzaré para que estés en mi hija. Es una de las muchas cosas que he aprendido en estos años estudiando la muerte. Uno nunca termina de morir si lo que ha sembrado en vida germina en las siguientes generaciones. Y lo que tu sembraste abuelo, es tan fuerte, tan bueno, tan sólido, que seguimos recordándolo hoy, casi dieciocho años después de tu partida.

El doctorado está pensado para ser una tarea a tiempo completo. Por eso, quienes no hemos podido permitirnos ese lujo y nos hemos visto obligados a compatibilizar la redacción de la tesis con un empleo, en mi caso durante un tiempo incluso con dos, somos doblemente conscientes del papel de nuestro entorno para que una empresa tan absorbente tenga éxito. En lo que a mí respecta, nadie ha sufrido más los costes que ha supuesto escribir esta tesis, ni ha colaborado más en que llegase a buen puerto, que Esther, mi pareja, mi esposa, el amor de mi vida. Han sido muchas horas cubriéndome las espaldas, mucho tiempo que he dejado de dedicarle, muchas dudas, muchos vaivenes, muchas indecisiones, muchas decisiones postpuestas. Muchos sacrificios, demasiados. Ahora que por fin parece que llegamos a la meta, creo que nadie merece un reconocimiento mayor que ella. Por supuesto, cualquiera que se atreva a traer a colación ese horrendo anacronismo machista sobre las grandes mujeres detrás de grandes hombres se expone a su justa furia, y a la mía, por añadidura. En nuestra pareja si acaso sería más bien al revés.

En la carrera tuve profesores de todo tipo, como todo el mundo supongo. Algunos fueron terribles, otros correctos, otros buenos y algunos realmente buenos. Pero hubo un puñado de ellos no solo fueron fantásticos, sino que contribuyeron a que me enamorase de esta singular disciplina que es la sociología. En las pocas veces que me he cruzado con alguno de ellos posteriormente me he esforzado en transmitírselo, aunque no se acordasen de mí (no se lo tomo en cuenta, yo también tengo grupos enormes y resulta imposible acordarse de todos los alumnos). Así que me apetece que estén también presentes en estas páginas: Emilio Lamo de Espinosa, Rafael Cruz,

Jesús Leal, Jose Carmelo Lisón Arcal y el llorado Manuel Rodríguez Caamaño, que nos dejó demasiado pronto y que me hubiera encantado que hubiera sido mi director de tesis, sin desmerecer por supuesto a los dos que finalmente han ocupado este lugar. Creo que pocas cosas me harían más ilusión que me dijeran que, como profesor, me parezco a alguno de ellos.

A pesar del enorme impacto que estudiar sociología tuvo en mi vida, no me sentí realmente sociólogo hasta que no cursé en postgrado el Curso de Praxis de la Sociología del Consumo y la Investigación de Mercados. Fue en sus clases donde aprendí el oficio, en el más amplio sentido de la expresión: allí entendí realmente que es eso de la perspectiva sociológica, allí logré comprender e integrar las distintas tradiciones teóricas de la disciplina, allí fue donde las distintas metodologías cobraron sentido para mí, donde aprendí a aplicar las técnicas y donde recibí más consejos útiles para mi posterior desarrollo profesional. Y lo que es todavía más importante, me sirvió para sentirme parte de una tradición intelectual y científica, de una escuela si se quiere, la popularmente conocida como Escuela de Sociología Cualitativa de Madrid. Una tradición con la que sigo identificándome y que, modestamente, espero estar continuando con dignidad. Gracias por tanto a los increíbles profesores que tuve en el Curso, algunos de los cuales sigo considerando con orgullo como colegas: Fernando Conde, Luis Enrique Alonso, Cristina Santamarina, Javier Callejo Gallego, Jose María Arribas, Ana Botana (que ejerció de tutora de curso de mi grupo) y los dos grandes patriarcas, Alfonso Ortí y Ángel De Lucas, fallecido por desgracia hace ya algunos años. Sin olvidar a Matilde Fernández-Cid, auténtica alma del equipo y a la que hace ya demasiado tiempo que no veo.

No puedo olvidar tampoco los cursos de doctorado en la UNED, ni a profesores como Jesús Gutiérrez Brito, Emmanuel Lizcano, Luis Castro Nogueira -quién desgraciadamente también nos dejó poco tiempo después de asistir yo a su curso- y, de nuevo, Jose María Arribas y Javier Callejo Gallego, con los que tuve la fortuna de reencontrarme. Creo sinceramente que no se valora lo suficiente el gran trabajo que se hace en la UNED para tratar de hacer que los alumnos vivan una experiencia universitaria tan completa como sea posible mientras compatibilizan sus estudios con el empleo o cualesquiera otras tareas que les impidan acceder a la docencia presencial. Esa fue desde luego mi experiencia durante los cursos de doctorado en el departamento de Sociología I, y durante la elaboración de mi tesina y la defensa para obtener el Diploma de Estudios Avanzados, bajo la tutela de Jose María Arribas.

Durante más de ocho años, entre mayo del 2005 y diciembre de 2013, trabajé como técnico de investigación en el Instituto de Estudios Avanzados (IESA-CSIC). Decir que fue una experiencia fundamental en mi formación como investigador es quedarse dramáticamente corto. El IESA fue mi primer trabajo estable, allí pasé de joven a adulto, allí acumulé una experiencia investigadora (y no solo en el trabajo de campo, también en el diseño, la redacción de informes, la presentación de resultados y la publicación en revistas académicas) seguramente al alcance de muy pocos en nuestro país, y me brindaron apoyo más que razonable para seguir formándome. También en el IESA aprendí lo que era formar parte de un equipo, y me beneficié de trabajar con un grupo de profesionales de primer nivel localizado en un espacio relativamente pequeño, lo que hacía que la información circulase con rapidez, favoreciendo el debate y el intercambio intelectual. Y por supuesto, sendos estudios que realicé en el seno del IESA han servido de base a mi tesina y la presente tesis doctoral, nada menos.

Como cualquier otro centro de trabajo, el IESA también tenía sus propios problemas, seguramente a causa de ellos muchos ya no trabajamos allí. Pero el contraste que supone trabajar en otros centros, mucho menos favorables para el desarrollo de la carrera investigadora, es tan marcado, que uno no puede sino recordar con agradecimiento y cierta añoranza sus años en el IESA. Gracias a Eduardo Moyano, por ser el primero en apostar por mí, y a Sara Pasadas y Fernando Garrido por ser tan buenos jefes. Gracias a Ernesto Ganuza, Fernando Aguiar, Jorge Ruiz, Celia Díaz Catalán, Lourdes Biedma, Regina Lafuente, Jose María García De Diego, Ana Fernández Zubieta, Irene Ramos, Irene López, Ana Salazar, Asli Öcal, Isabel García y, por encima de todos, a Jose Luís Cañadas Reche, Pablo Rodríguez González y Rafael Serrano Del Rosal. Con todos ellos y gracias a ellos he crecido como profesional y como persona, a todos me precio de llamarles amigos. Pero con Rafa, Pablo y Jose Luis me une un vínculo tan grande y fuerte, intelectual y emocional, que no hay tiempo ni distancia que pueda romper. Gracias también a Marta Alarcón, Luna Castilla, Cristina Castillo, Coral Lorente y el resto de personal de administración y servicios, por hacernos la vida más fácil, pero también por su cariño y amistad.

Desde el curso 2011-12 vengo ejerciendo la docencia en la Universidad de Córdoba, a cuyo Departamento de Ciencias Sociales y Humanidades tengo la fortuna de pertenecer. Gracias a Alberto Álvarez, con el que también coincidí en el IESA, mi compañero de despacho y proyectos, y también mi amigo, por tu apoyo y por nuestras conversaciones. Gracias a Araceli López Calvo, que me acogió en el Área de Sociología y ha sido mi valedora y madrina durante todos estos años. Gracias a Jose María Manjavacas, que me invitó a formar parte de Etnocórdoba, el

pequeño gran grupo de investigación que se ha convertido en la gran aventura intelectual de mi presente y -si todo sale como espero- también de mi futuro, y que desde entonces ha querido que formase parte de todos los proyectos de investigación en los que se ha embarcado, siendo infinitamente comprensivo y flexible con mis circunstancias vitales y profesionales ("Jose, ¿puedes encargarte de eso", "no puedo Jose María, estoy con la tesis", "vale, sin problema, pero acaba ya", un clásico de nuestras conversaciones telefónicas). Gracias a Jaime Aja, con el que me gustaría pasar mucho más tiempo del que paso, aunque discrepemos tanto de política, como suele suceder entre personas tan próximas. Gracias a la pequeña pero vital comunidad sociológica de Sevilla, por lo enriquecedor que resulta discutir sobre ciencias sociales y la vida en general entre cervezas heladas, y en particular a Enrique Martín Criado, Pilar Carvajal Soria, Manuel Ángel Río Ruiz, Francisco Carballo, Carlos Bruquetas, Rubén Martín y, aunque haya emigrado a Granada, Jose Luis Moreno Pestaña, al que por cierto todavía tengo que devolver un libro que me prestó (error que supongo no volverá a cometer).

Ya les he nombrado en varias ocasiones, pero no puedo terminar esta larga serie de agradecimientos sin dedicar un lugar destacado a mis dos co-directores de tesis, Rafael Serrano Del Rosal en el IESA y Jose María Arribas en el departamento de Sociología I de la UNED. Ambos han sido pilares fundamentales sin los que terminar esta tesis hubiera sido una odisea aún más tortuosa de lo que ya de por sí ha sido, casi siempre por mi culpa, lo admito. Los dos han soportado con estoicismo retrasos interminables, aplazamientos indefinidos, cambios de plan, dudas, temores y, por último, pero no por ello menos importante, la inmensidad de mi ignorancia y mi incompetencia. Y lo han hecho con una paciencia, profesionalidad y entereza con las que ojalá cuente yo si algún día me encuentro en su posición. Por todo ello, mil gracias.

Es cierto que los méritos que pueda tener este trabajo pueden y deben ser repartidos entre las muchas personas que he nombrado en estas páginas. Los defectos, en cambio, son solo achacables al autor de estas líneas. Me he devanado los sesos buscando una frase menos trillada con la que acabar este agradecimiento colectivo, pero he sido incapaz de parir alguna mejor. Supongo que las muletillas sobreviven porque alguna razón. Y al fin y al cabo, sin estereotipos los sociólogos nos quedaríamos sin trabajo...

Amamos la vida porque sabemos que al final del camino está la muerte, y somos como las sombras de una tragedia que solo alcanzan plenitud de belleza en aquel gesto que presagia su destino.

Ramón Del Valle-Inclán

No basta con pensar en la muerte, sino que se debe tenerla siempre delante. Entonces la vida se hace más solemne, más importante, más fecunda y alegre.

Stefan Zweig

La muerte no llega más que una vez, pero se hace sentir en todos los momentos de la vida.

Jean de la Bruyere

Y, ahora que ya está aquí, respirando conmigo a través de mi propia garganta, ahora que el tiempo acaba y las últimas luces comienzan a apagarse poco a poco dentro y fuera de mis ojos, la muerte se me muestra como un dulce descanso que, incluso, puede ser objeto de deseo.

Julio Llamazares

1.Introducción

La muerte es el gran tema de la vida humana. Es nuestra mayor tragedia como especie: la evolución nos ha dotado de una conciencia reflexiva que nos permite evitar buena parte de las determinaciones biológicas que afectan al resto de los seres vivos, pero no ha eliminado el límite físico definitivo, la muerte. Somos conscientes de nuestras enormes capacidades, pero también de nuestra mortalidad. Esta inmensa e irremediable contradicción ha empujado al ser humano desde el inicio de los tiempos a la interminable búsqueda de la *trascendencia*, a tratar de sobrevivir a la muerte física, a perpetuar un legado que haga que la vida, tan corta y a veces tan triste y dura, haya merecido la pena ser vivida de un modo u otro. La sociedad, el grupo humano al que uno pertenece y que al mismo tiempo nos permite existir, es la depositaria principal de esta esperanza. ¿De qué otra manera podríamos alcanzar la inmortalidad si no es contribuyendo a una empresa que sobrevivirá a los individuos que la componen? Todos los proyectos y productos sociales sin excepción cumplen, en última instancia, la función de proporcionar sentido a una existencia finita¹. Tanto los más bellos como los más terribles, los más extraordinarios como los mundanos, los que nos engrandecen tanto como los que nos envilecen. La forma en la que los miembros de algunas comunidades premodernas rememoran la genealogía de su familia hasta sus antepasados más remotos; las pinturas rupestres de Atapuerca; el fervor religioso del creyente; la grandeza de Versalles; el valor con el que el soldado brega en la guerra; los rascacielos y las catedrales góticas; la ambición del empresario; el cariño con el que los padres dan todo por sus hijos... todos responden en el fondo a un mismo impulso: *el sentirse parte de algo más grande que uno mismo*, que existirá aun cuando nosotros ya no estemos, en parte gracias a lo que hicimos en nuestra vida. Todos tienen detrás el impasible rostro de la muerte (Aguilera Portales y González Cruz, 2009; Becker, 1997; Dastur, 2008; Elías, 1982: 7-12; Seale, 1998: 55-64).

Martin Heidegger (2005) popularizó la idea de la muerte como principal motivación de la vida humana en su obra cumbre *El Ser y el Tiempo*, pero en realidad es Georg Simmel -que fue profesor de Heidegger- el primero en formularla (Simmel, 2001b; Pyythinen, 2012). La vida, afirmaba Simmel, se despliega como respuesta a la muerte, aunque para lograrlo debamos hacer como si esta no existiera. La conciencia de nuestra mortalidad es lo que da sentido a nuestras vidas, lo que nos empuja a trascender la mera existencia biológica para tratar de alcanzar una vida plena, significativa o virtuosa. Tanto Heidegger como Simmel creían que el origen de la

1: "Toda sociedad es, en última instancia, hombres reunidos frente a la muerte" (Berger, 1999: 82).

identidad está en este intento de ir más allá de las circunstancias temporales de la vida, de modo que construiríamos nuestro yo buscando hallar cierta continuidad y estabilidad entre las distintas etapas de nuestra biografía. El filósofo Javier Gomá (2007) en cambio considera que la conciencia de la mortalidad no es tanto una experiencia íntima como la razón por la que nos reconocemos en el ámbito de lo que llama la “objetividad ética”, es decir, la aceptación de nuestro papel en la perpetuación de la comunidad a la que pertenecemos. En realidad, a nuestro juicio, ambas aproximaciones son adecuadas y complementarias, dan cuenta de diferentes aspectos de un mismo fenómeno: el esfuerzo del ser humano por superar la muerte.

Un esfuerzo que en última instancia resulta baldío. Porque la muerte, más aún que la vejez, la enfermedad o la discapacidad, es la más radical irrupción de la naturaleza en la vida humana. Nos muestra que por mucho que tratemos de imaginarnos como mentes o almas, somos ante todo cuerpos. Todo el orden que tratamos de encontrar en el universo a través de la cultura se ve desafiado por la constante reaparición de la muerte, que nos recuerda el carácter caótico, salvaje e incontrolable de la naturaleza (Seale, op. cit.: 11-12). En palabras de Edgar Morin (1974), la muerte es aquello que nos recuerda con más fuerza que somos parte de la naturaleza, pero nuestro esfuerzo por trascenderla es lo que nos separa definitivamente de los animales: “se puede decir que el hombre es hombre desde que entierra a sus muertos” (*Ibid.*).

Como afirmaba Bronislaw Malinowski (1994: 15-6), nuestra reacción ante la muerte suele ser una mezcla de ternura y horror. Amor hacia el ser querido que fallece, al que somos conscientes de que nunca volveremos a ver, y con el que lamentamos no haber pasado más tiempo o no haber arreglado nuestras disputas pendientes. Por otro lado, el cadáver nos repugna, apenas podemos reconocer en él a la persona fallecida. La vista del cuerpo rígido y en descomposición del difunto es un espejo de nuestra propia mortalidad, de la fragilidad de nuestra existencia (Thomas, 1990). Nos resistimos a cortar nuestros lazos con el muerto, pero al mismo tiempo no soportamos la presencia de su cuerpo sin vida, y deseamos separarnos definitivamente de él. Es una muestra más de nuestra ambigua relación con la muerte, y de cómo en ella se difumina la separación entre naturaleza y cultura, que los seres humanos creemos nos define como especie.

Hay otra paradoja destacada en la muerte. Morir es la más privada e intransferible de las experiencias (Savater, 1999). Al contrario que los demás procesos vitales (el crecimiento y la entrada en la madurez, el matrimonio, la paternidad e incluso la vejez), la experiencia de la muerte no puede ser compartida. Trayendo a colación una famosa sentencia del gran Pascal,

“Nos complacemos en reposar en la sociedad de nuestros semejantes que, miserables como nosotros, no nos prestarán ayuda: se muere solo” (citado en Di Nola, 2006: 21). Podemos *imaginar* cómo será nuestra muerte a partir del fallecimiento de nuestros allegados y de los patrones culturales vigentes, e incluso adoptar *actitudes ante nuestra muerte* cuando la sentimos cercana por tener una edad avanzada o padecer una enfermedad terminal (Castilla del Pino, 1995: 247-50). Pero, como nadie ha regresado de la muerte para ilustrarnos con su experiencia, carecemos de guías para afrontar la nuestra (Owen, 2005: 13). Esto hace de cada muerte un acontecimiento único.

Ahora bien, al mismo tiempo la muerte es una de las pocas cosas que la especie humana tiene en común: es el único acontecimiento que con total seguridad experimentamos todos y cada uno de nosotros, seamos hombres o mujeres, pobres o ricos, pertenezcamos a una u otra etnia, practiquemos esta u otra religión (y aunque no practiquemos ninguna), defendamos la ideología que defendamos. Con independencia de nuestras trayectorias vitales y de todas las determinaciones sociales que nos separan, todos somos iguales ante la seguridad de nuestra muerte. Nuestra muerte puede ser privada y única, pero no hay nada más universal que el miedo y la angustia ante la muerte. La muerte, por tanto, nos individualiza, pero a la vez nos vincula a los demás seres humanos, con los que como mínimo compartimos el mismo destino (Di Nola, op. cit.: 11-34; Gómez Sancho, 2005).

En resumidas cuentas, en la muerte se anudan las dos grandes contradicciones de nuestra especie: la que enfrenta la naturaleza a la cultura por un lado, y la que opone el individuo y la sociedad de la que forma parte, por el otro. Esto hace de la muerte un formidable analizador social. En efecto, cómo morimos, cómo afrontamos la muerte y cómo imaginamos la muerte (Vovelle, 1985: 96-104) resultan elementos centrales en la organización social, un reflejo de la forma en la que cada sociedad se ve a sí misma y una de las más importantes guías con la que los seres humanos contamos para orientar nuestra vida (Willmott, 2000). Como afirma Michael C. Kearl (1989: 3-20), *la muerte es el espejo de la vida*: tendemos a morir cómo hemos vivido, y vivimos de una forma porque pensamos morir de esa misma forma. No es de extrañar entonces que algunas de las figuras más representativas de la historia de las ciencias sociales hayan reflexionado sobre la muerte y la mortalidad en algún momento de sus carreras, como tendremos la oportunidad de ir comprobando.

Ahora bien, la muerte es más que el momento final de nuestra vida: *morir es un proceso*. Un proceso que comienza antes y se prolonga después del deceso. Como decíamos anteriormente, un individuo puede considerar cercano su final por padecer una enfermedad terminal, o más generalmente por la sensación de soledad y cansancio que conlleva la pérdida de la pareja y otros seres queridos pertenecientes a la misma generación, lo que le hace sentir que *su tiempo en el mundo ha terminado* y que *la muerte es preferible a seguir viviendo* (R. Dworkin, 1993: 3; Kellehear, 2009: 14-16). Entonces, el moribundo comienza a cortar los lazos que le unen al resto de seres humanos: se aísla, deja de participar en los rituales de la vida cotidiana y de tener en consideración las convenciones de comportamiento, descuida su higiene, apariencia y alimentación... Todo ello constituye una auténtica *caída en la naturaleza desde la cultura*, una *muerte social* que, en no pocas ocasiones, precede a la física (Seale, op. cit.: 149-71). Tras el fallecimiento del sujeto acontecen los rituales funerarios, en los que se juega con la conexión entre la vida y la muerte, mezclando elementos de ambas: lo puro y lo impuro, lo normal y lo anormal, lo limpio y lo sucio, lo biológico y lo cultural, el cuerpo y la trascendencia del mismo. La función de estos rituales es cortar definitivamente el lazo con el fallecido, reintegrar a los supervivientes en la vida cotidiana y *restaurar la normalidad del mundo de los vivos*, la creencia en nuestra capacidad de control sobre la naturaleza y en el orden que atribuimos al universo, los cuales se han visto amenazados por la muerte (Ibid.: 64-71).

En las sociedades contemporáneas, además, el proceso de morir se ha ido alargando y complejizando notablemente. Los increíbles avances en la ciencia y la tecnología médicas han prolongado nuestras vidas hasta límites impensables siglos atrás. Esto ha tenido el efecto imprevisto de dilatar el proceso de muerte descrito en el párrafo anterior: el progresivo abandono de las relaciones sociales que antecede a la muerte biológica. Históricamente se trataba de un proceso no muy duradero, al que además no llegaban muchas personas. En cambio, en nuestra sociedad tiende a alargarse incluso *contra la voluntad de quienes lo experimentan*. Y dado que tendemos a valorar enormemente la autonomía del individuo, es común que los moribundos sientan una gran angustia ante la creciente incapacidad para valerse por sí mismos, así como una gran vergüenza por la pérdida de control sobre sus cuerpos. De ahí que algunos prefieran acelerar el proceso de muerte (evitando cada vez más abandonar sus hogares, limitando todo lo posible las relaciones con otros seres humanos, relajando los cuidados que les permitirían alargar aún más sus vidas... En otras palabras, *dejándose morir*) a extender una vida que consideran poco satisfactoria o digna. Prefieren, por tanto, no prolongar su vida biológica más allá de su vida social efectiva. El problema es que muchos de ellos *no pueden hacerlo*. A menudo

tanto las instituciones como el propio entorno social les presionan para que desistan en su actitud y se sometan a los tratamientos que les mantendrán con vida, etiquetando su conducta como desviada, indeseable o incluso cobarde. En algunos casos se llega incluso a considerar que el moribundo ya no es capaz de tomar decisiones por sí mismo y se le *institucionaliza* (es decir, se le interna en instituciones que someten su comportamiento a rutinas normativas en las que puede intervenir poco o nada), algo que genera auténtico pánico entre quienes enfrentan el final de sus vidas (Kellehear, op. cit.; Lawton, 1998; Seale, 1995, 1996, 1998: 162-70, 2004).

Por otra parte, los avances en la medicina nos enfrentan a una serie de realidades nuevas, prácticamente inéditas en la historia humana: “Personas con daños cerebrales severos conectadas a respiradores, tubos de alimentación, etc.; niños que nacen sin cerebro o sólo con el tronco cerebral (anencefalia); mujeres embarazadas en estado de muerte cerebral; estados vegetativos persistentes o crónicos; técnicas de reproducción asistida; diagnóstico prenatal; trasplante de órganos y xenotrasplantes” (Ausín y Peña, 1998: 15-6). Situaciones de enorme complejidad moral y para las que apenas disponemos de guías o experiencias previas por su novedad, para las que estamos poco preparados colectivamente, y más aun individualmente. Varias de ellas se encuentran en la frontera que separa la vida de la muerte, un límite que la tecnología médica ha vuelto más y más borroso en el último siglo y medio. Tanto, que incluso el criterio científico para diagnosticar la muerte ha tenido que cambiarse en las últimas décadas, pasando de la tradicional consideración de la parada cardiorrespiratoria a un incómodo aunque útil consenso actual en torno a la muerte cerebral, que tampoco se ha visto exento de problemas² (Singer, 1997: 33-49). En suma, vivimos una contradicción entre un sistema sanitario hipertecnificado, preparado para combatir la enfermedad y la muerte misma hasta donde sea posible, y una sociedad que todavía no cuenta con las herramientas suficientes para gestionar

2: De hecho, el criterio actual para la definición de la muerte es la *muerte cortical*, la pérdida de las funciones superiores del cerebro, ya que el de simple “muerte cerebral” tenía el inconveniente de no incluir los estados vegetativos persistentes y los bebés anencefálicos (Salazar, 2001; Singer, 1997: 36 y ss.). En cualquier caso, cabe matizar que el criterio de muerte por parada cardiorrespiratoria nunca se ha abandonado completamente, y se sigue empleando de forma cotidiana para diagnosticar el fallecimiento. El criterio neurológico no ha sustituido, sino que se ha añadido al criterio circulatorio tradicional en lo que se conoce como “estándar bifurcado” de la determinación de la muerte (Rodríguez-Arias y Ortega-Deballon, 2016: 89-90). Para la relación entre el cambio en los criterios de diagnóstico de la muerte y el debate ético respecto a los trasplantes ver *Ibid.*

los limbos biológicos, éticos y jurídicos que aquel produce. Una contradicción en la que muchas personas quedan atrapadas, viéndose obligadas a padecer una muerte prolongada, dolorosa o simplemente opuesta a sus preferencias (Ausín y Peña, op. cit.).

Este es el contexto socio-histórico en el que surgen las reivindicaciones por la *muerte digna*, la *calidad de muerte* como componente de la calidad de vida (Durán, 2004) o los *derechos de salida* (Durán, 2007), en referencia a los "derechos de entrada", es decir, las condiciones de acceso a la ciudadanía. Podemos entender la muerte digna como "aquella en la que el enfermo, que es un individuo autónomo, puede elegir libremente cómo desea morir (dentro de las posibilidades que se le ofrecen), y los profesionales de la sanidad deben respetar esa dignidad salvaguardando la libertad del paciente" (Aguilar, Serrano Del Rosal y Sesma, 2009: 2). Así pues, la muerte digna, o calidad de muerte, aspira a que el individuo decida libremente sobre el proceso de su propia muerte, reclamando un papel activo del ciudadano frente a la compleja realidad a la que nos enfrenta un sistema sanitario altamente tecnificado. El ejercicio autónomo de este derecho a su vez requiere que se den una serie de condiciones, las cuales han de ser garantizadas por los poderes públicos: un marco legal que reconozca el derecho a la libre elección del proceso de muerte y que exima de responsabilidades penales a los profesionales sanitarios que participen en él; información completa, veraz y confidencial acerca del diagnóstico y los tratamientos que se ofrecen a la persona próxima a la muerte; unos profesionales sanitarios comprensivos, respetuosos con las decisiones de sus pacientes y dispuestos a ayudarles a ponerlas en práctica, etc. Incluye, por consiguiente, tanto medidas del ámbito de la libertad negativa (ausencia de límites a mi acción) como otras cercanas a la libertad positiva (una regulación que impulse mis oportunidades de autorrealización), por emplear la clásica distinción de Berlin (2001). Un planteamiento que precisa tanto una reforma de calado de la legislación relacionada con el proceso de muerte, como una profunda transformación del sistema sanitario.

En la idea de calidad de muerte cabría incluir un amplio abanico de prácticas diferentes, entre las que se encuentran la *eutanasia*, el *suicidio asistido*, la *limitación del esfuerzo terapéutico*, el *rechazo del tratamiento*, la *sedación paliativa de enfermos terminales* y la *suspensión de atención médica por fallecimiento*. Se trata de prácticas muy próximas por sus consecuencias y que el lenguaje cotidiano tiende a confundir, pero que, como iremos viendo, son muy diferentes entre sí, pues requieren consideraciones legales y morales diferenciadas, entre otras razones porque cada una implica un diferente grado de participación de otras personas en el proceso de muerte, y que por tanto conviene distinguir con precisión (*Ibid.*: 2-4). Es por ello también que, como

veremos más adelante, cada una de ellas es objeto de un distinto grado de aceptación social y viceversa: cada una se ve acompañada de un diferente grado de polémica. Porque, en efecto, la muerte digna y los posibles derechos y prácticas asociadas a la misma están lejos de ser unánimemente aceptadas. Muy al contrario, han suscitado un profundo e interesante debate que, sin embargo, las más de las veces queda cercenado y simplificado hasta el absurdo cuando ocasionalmente salta a la arena política y mediática (Méndez Baigés, 2002: 10-13).

Profundizaremos en las razones que exponen los partidarios y detractores de la muerte digna, pero por el momento nos basta con saber que, según el filósofo norteamericano Gerald Dworkin (2006: 375-8), el debate lleva estancado desde hace décadas. Los argumentos a favor y en contra de estas prácticas vienen siendo los mismos desde que comenzó la discusión acerca de la eutanasia y el suicidio asistido. Lo cual es lógico dado que las tesis contrarias a la muerte digna son fundamentalmente *consecuencialistas*, es decir, previenen frente a los posibles efectos de las prácticas asociadas a los derechos de salida. No hay forma de probar si están en lo cierto excepto legalizándolas y comprobando si sus temores están o no fundamentados. Pero es precisamente el miedo a las consecuencias lo que hace que se rechace la legalización de estas prácticas: estamos por tanto ante un callejón sin salida. De ahí que Dworkin opine que la única manera de desbloquear el debate es esperar que la experiencia de los pocos casos en los que se ha legalizado ya la eutanasia, ya el suicidio asistido o ambas prácticas aporte evidencias empíricas que confirmen o desmientan las reticencias de aquellos que se oponen a su regularización.

Aunque suscribimos la opinión de Dworkin, pensamos también que el debate sobre la muerte digna no tiene por qué circunscribirse a los campos de la bioética, la filosofía moral, el derecho sanitario o la propia medicina. Es decir, que deba seguir planteándose exclusivamente como un problema ético y jurídico, abstracto y teórico. No estamos solo ante un debate entre expertos: es un debate social (Horst, 2010). Y como tal, las ciencias sociales tienen mucho que aportar: contrastando con la evidencia empírica las teorías éticas; investigando el modo en el que los principios éticos y morales son interpretados, vividos y puestos en práctica por los agentes; enriqueciendo con sus hallazgos el debate ético y normativo (Emmerich, 2008; Hedgecoe, 2004; Haimés, 2002; Levitt, 2003); estudiando cómo emerge, se define y se configura la discusión moral en torno a la eutanasia y el suicidio asistido en cada sociedad (Horn, 2013). Por otro lado, estudiar el debate social sobre la muerte digna es de máximo interés para la sociología. Como hemos visto la muerte es el espejo de la vida, por tanto, una discusión acerca de cómo morimos y cómo

deberíamos morir puede revelarnos aspectos importantes sobre nuestra sociedad, sobre nosotros mismos.

Esta tesis doctoral persigue ampliar el conocimiento disponible sobre la discusión en torno a la muerte digna en España, y en concreto en Andalucía. La elección de esta comunidad autónoma para la realización del trabajo de campo no es azarosa, bien al contrario se debe a que fue Andalucía la primera en promulgar en nuestro país una ley de “muerte digna” como se la conoce popularmente (ley 2/2010 del 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de muerte). Dicha ley lleva al extremo las competencias autonómicas en la materia, y ha servido de modelo para otras similares aprobadas posteriormente en otras comunidades autónomas³ y, finalmente, a nivel nacional con la promulgación de la “Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida” aprobada por el Parlamento en marzo de 2017. La ley andaluza no despenaliza por tanto la eutanasia ni el suicidio asistido, lo cual solo puede llevarse a cabo desde el Parlamento del Estado, pero ha supuesto un avance importante en materia de visibilización, aclaración conceptual, información, capacidad de elección y derechos de los moribundos⁴. Y lo que resulta todavía más importante, ha sido un hito fundamental en el debate sobre la muerte digna en España. Un debate que en nuestro país ha resultado tremendamente accidentado, plagado de conflictos, malentendidos y descalificaciones. Casos como el de Ramón Sampederro, Inmaculada Echeverría, Andrea Lago, Montserrat Voltà, Larraitz Chamorro, Luís de Marcos, Jose Antonio Arrabal o la polémica desatada por la sedación de pacientes terminales en el Hospital Severo Ochoa de Madrid así lo atestiguan. En todos ellos se produjo una formidable controversia mediática, pero escasa deliberación pública, algo que resulta crucial en un tema tan complejo, con tantas y tan delicadas implicaciones éticas y que exige una precisión que no suele darse en el mundo de pinceladas gruesas y titulares llamativos de los medios de comunicación.

La virulencia con la que se ha desarrollado la discusión mediática y política en torno a la muerte digna en España sugiere una sociedad profundamente dividida ante esta cuestión. No existiría por tanto consenso, o al menos una mayoría social suficiente que apoye su regularización. De hecho,

3: Para un repaso bastante completo, pese a la velocidad a la que se están produciendo los cambios legislativos en los últimos tiempos, ver Moreno Antón, 2016.

4: El texto completo puede consultarse aquí: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1> (última visita 17 de agosto de 2017). Para una historia y descripción de la ley ver Simón-Lorda, 2012.

es uno de los argumentos que emplean ciertos representantes políticos para justificar su reticencia a apoyar más decididamente una legalización plena de la eutanasia y el suicidio asistido: hacen falta consensos tan amplios como sea posible, para lo que hace falta un amplio debate social⁵. Debate que, por desgracia, nunca termina de producirse una vez las cámaras se alejan de la problemática y los rescoldos de la polémica mediática se van apagando.

Sin embargo, si echamos un vistazo a las encuestas que se han aproximado a esta cuestión encontramos una realidad bien distinta. Todos los estudios disponibles muestran que el porcentaje de españoles que se posicionan a favor de la eutanasia es abrumadoramente mayoritario, alcanzando hasta las tres cuartas partes de la población según los supuestos, y superando el 80% en el caso de la sedación paliativa (la cual, como se recordará, provocó el escándalo del Hospital Severo Ochoa)⁶. Cabe preguntarse entonces: *¿por qué si los derechos de salida tienen un apoyo mayoritario de la población española no se regulan por completo?* ¿Por qué partidos en el gobierno que parecen firmemente decididos a legislar en ese sentido deciden echarse atrás arriesgándose a defraudar a su electorado por incumplir su programa? ¿Por qué un enfrentamiento tan enconado? ¿Por qué la minoría que se opone a ellos es tan activa en su rechazo? ¿Por qué es tan importante para este grupo que no se regule la muerte digna?

Para responder a estas preguntas es preciso introducirnos en la configuración social del debate sobre la muerte digna en España, y más concretamente en Andalucía. Esta será, por tanto, la principal pregunta de investigación de la tesis: *¿cuáles son las condiciones sociales que explican el apoyo o rechazo a los derechos de salida en Andalucía?* Nos planteamos además otras dos preguntas de investigación derivadas de la principal: En primer lugar, *¿qué argumentos manejan los agentes para defender su postura en el debate sobre la muerte digna?* Por otra parte, *¿cómo interaccionan los discursos favorables y contrarios a la muerte digna en la ciudadanía andaluza?*,

5: Así explicó, por ejemplo, el diputado del PSOE Gregorio Cámara Villar la abstención de su grupo parlamentario a la enmienda a la totalidad que Unidos Podemos planteó a la mencionada Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, y que proponía la legalización completa de la eutanasia y el suicidio asistido. Ver al respecto: http://www.abc.es/sociedad/abci-congreso-rechaza-obligar-gobierno-regular-eutanasia-como-queria-podemos-201703211746_noticia.html (última visita 17 de agosto de 2017).

6: Para un resumen ver http://www.eutanasia.ws/eutanasia_suicidio.html (última visita 13 de octubre de 2017).

o dicho de otro modo, qué argumentos funcionan en cada grupo social y por qué. Trataremos por tanto de reconstruir el trasfondo social del debate sobre los derechos de salida en Andalucía, y por extensión en España. De esta manera, esperamos contribuir al debate desde la sociología y con los recursos de la sociología: un conocimiento científico fiable sobre el objeto social estudiado.

Entendiendo la muerte como parte de la vida y el proceso de morir como parte y reflejo de la trayectoria vital, las preferencias en el morir tenderán a ser coherentes con el modo de vida. Igualmente, la percepción ideal de la propia muerte ha de estar relacionada con la imagen que tienen los agentes de sí mismos. Por eso, nuestra hipótesis de partida es que la postura de cada agente en el debate sobre la muerte digna está íntimamente relacionada con su *identidad social*, la forma en que construyen su yo. Lo que, a su vez, depende de factores sociales como la posición ocupada en la estructura social y los grupos a los que el agente pertenece, como discutiremos en uno de los capítulos de la tesis.

Partiendo de esta base, los objetivos del presente estudio han sido los siguientes:

- 1) Investigar las percepciones de la muerte en la sociedad andaluza, atendiendo a las dimensiones estructurales que explican las diferencias en dichas percepciones.
- 2) Comprobar el grado de conocimiento de la sociedad andaluza acerca del debate sobre la muerte como proceso final de la vida, y, por ende, gobernado por los mismos principios éticos que rigen para ésta, así como la legislación vigente al respecto.
- 3) Estudiar los discursos circulantes en la sociedad andaluza en torno a la muerte digna y los *derechos de salida*, así como y los elementos estructurales que sostienen dichos discursos y que explicarían la adscripción de los agentes a unos u otros.
- 4) Profundizar en las justificaciones y argumentos que desde tales discursos se ponen en juego para defender o rechazar la idea de dignidad en el proceso del morir.
- 5) Conocer cómo interactúan entre sí estos discursos, y cómo y por qué cada uno funciona en unos grupos sociales y no en otros.
- 6) Conocer los miedos y recelos que genera en los andaluces una posible materialización legal de los derechos de salida.

El enfoque metodológico que se considera más adecuado para satisfacer estos objetivos es el *cualitativo*, definido como aquel que trata de obtener un conocimiento antes *significativo* que *representativo* (Alonso, 1998: 35-66). La necesidad de profundizar en los discursos y los argumentos de los agentes así lo indica. En concreto, como base empírica principal de esta tesis se ha utilizado principalmente la técnica del grupo de discusión. No obstante, que el diseño elegido sea principalmente de carácter cualitativo no significa que no utilicemos otras fuentes de información disponibles; bien al contrario así lo haremos cuando demos cuenta de los resultados de las encuestas de opinión realizadas en España y Andalucía sobre eutanasia, suicidio asistido y derechos en el proceso de muerte.

La estructura de la tesis quiere responder a los principios de exposición lógica del argumento central, claridad expositiva y legibilidad del texto. Los cuatro primeros capítulos nos servirán para precisar y contextualizar teóricamente el problema de investigación y la perspectiva de análisis y comprensión del fenómeno estudiado. En el capítulo 1 ahondaremos en la discusión ética y jurídica en torno a la muerte digna, distinguiendo las diferentes prácticas asociadas a la misma y las distintas posiciones, favorables y contrarias, respecto a su reconocimiento. En el capítulo 2 se ahondará en los tres grandes modelos o sistemas de la muerte (tradicional, moderno y neomoderno o revivalista) según la clasificación propuesta por el sociólogo británico Tony Walter (1994), lo cual nos ayudará a comprender los cambios acaecidos en el proceso de morir y la percepción de la muerte en los últimos siglos. En el capítulo 3 se examinarán las principales teorías sobre la construcción del yo y la identidad en las sociedades contemporáneas, a fin de encontrar herramientas que nos permitan vincular las preferencias en el morir con el modo de vida y la autoimagen de los agentes. En el capítulo 4 se presentará el marco metodológico, técnico y analítico del estudio. Los siguientes cuatro capítulos examinarán los principales resultados de la investigación. En concreto, el capítulo 5 trata de profundizar en las percepciones que los andaluces tienen sobre la muerte, primero a nivel general, y a continuación las representaciones particulares en función del género, la edad y el hábitat. Los capítulos 6 y 7 se consagrarán al objetivo de trazar un mapa de los discursos sobre la calidad de muerte en Andalucía, comenzando con el discurso contrario a los derechos de salida y abordando después los diferentes discursos que sustentan de forma bien diferenciada lo que aparece en las encuestas como una mayoría favorable a los mismos. Más adelante, en el capítulo 8, nos ocuparemos del proceso de confrontación entre unos discursos y otros: cuáles son los temas de fondo que articulan el debate sobre la calidad de muerte, qué estrategias se ponen en juego cuando los discursos se enfrentan y qué procesos acontecen para que unos y otros tengan mayor

predicamento en según qué grupos sociales. Una vez concluido el proceso de análisis, finalizaremos con un espacio dedicado a las principales conclusiones de la tesis, las cuales trataremos de presentar discutiendo las implicaciones de los resultados para el debate y una eventual futura legalización completa de los derechos de salida en España. Todo ello con el objetivo último de contribuir, siquiera modestamente, con un conocimiento fiable a un debate de tanta trascendencia para la sociedad y para la sociología.

2. El derecho a la muerte digna: el debate ético y jurídico

En este capítulo profundizaremos en el debate sobre la muerte digna y los derechos de salida. Definiremos con toda la precisión posible los conceptos asociados a la idea de muerte digna, realizaremos un somero repaso al estatus legal de los derechos de salida en el mundo, y fundamentalmente en nuestro país; para terminar, resumiremos los principales argumentos éticos, filosóficos y jurídicos puestos en juego por partidarios y detractores de la regulación de los derechos de salida.

2.1. De qué hablamos cuándo hablamos del derecho a una muerte digna

El derecho a una muerte digna supone un desarrollo de derechos ya reconocidos por el ordenamiento jurídico de todo país democrático, como el derecho a la libertad, a la dignidad, a la intimidad personal, al libre desarrollo de la personalidad y a la libertad ideológica y religiosa (Méndez Baiges, 2002: 53). Como afirmamos en la introducción, este derecho alude a un amplio conjunto de actuaciones con distintas consecuencias éticas y jurídicas y diferentes grados de aceptación social. Es preciso, por consiguiente, que las distingamos analíticamente (Aguiar, Serrano Del Rosal y Sesma, 2009: 2-4; De Miguel Sánchez y López Romero, 2006: 208-10; Muñoz Paez, 2013: sección 3; Simón-Lorda, 2008; Simón-Lorda y Barrio-Cantalejo, 2008: 448-50; Simón-Lorda et. al., 2008):

1) La *eutanasia*, cuyo significado etimológico literal es “buena muerte”, el término más extendido socialmente, que más discusión ha suscitado y, por esta razón, el que más se presta a confusión. En rigor, seguimos aquí sobre todo a Pablo Simón-Lorda (op. cit.: 76; Simón-Lorda et. al., Ibid.), la eutanasia incluye toda actuación que a) produzca la muerte de un paciente, de forma directa y a través de una relación causa-efecto única e inmediata, ya sea por acción u omisión; b) son realizadas a petición expresa, reiterada e informada de los pacientes en situación de capacidad; c) son llevadas a cabo en un entorno de sufrimiento, de “dolor total”, producido por una enfermedad incurable que el paciente siente como inaceptable y que, además, que no ha podido ser calmada por otros medios; y d) son realizadas por profesionales de la sanidad, conocedores del sentir de los pacientes y con quienes mantienen una relación clínica que se considera significativa. La eutanasia implica, en consecuencia, de forma directa al personal sanitario, en la medida que son sus prácticas la causa inmediata de la muerte de la persona que, cabe insistir, lo ha pedido expresa y reiteradamente con anterioridad.

Históricamente, se ha tendido a añadir a la eutanasia diferentes adjetivos que, en principio, permitían distinguir diferentes modalidades de la misma práctica. La más polémica es la distinción entre eutanasia *voluntaria e involuntaria*. Como su propio nombre indica, la eutanasia involuntaria eliminaría los requisitos de consciencia y solicitud expresa y repetida por parte del moribundo. En otras palabras, es incompatible con la definición moderna de eutanasia. La eutanasia involuntaria es, simple y llanamente, un homicidio. Por desgracia, en el pasado esto no siempre estuvo claro. Durante el último tercio del siglo XIX, periodo en el que se origina el debate contemporáneo sobre el derecho a una muerte digna, muchos partidarios de la legalización de la eutanasia recurrieron a argumentos darwinistas para defender sus posturas. La obra magna de Darwin, *“El Origen de las Especies”*, fue probablemente el tratado científico más influyente del siglo, y un poderoso símbolo de la lucha entre ciencia y religión. Su prestigio era tal, que invocar el lenguaje de la selección natural confería a cualquier discurso un aura de racionalidad y veracidad, con independencia del rigor de las tesis expuestas (Bowler, 1996: 109-49; Harris, 1993: 150-77). No resulta sorprendente por tanto que apareciera en el debate sobre la eutanasia, pues en él se cuestiona el principio de “santidad de la vida”, de raigambre religiosa. Así, paulatinamente el concepto de eutanasia comenzó a adquirir un doble significado: la muerte como alivio al sufrimiento del moribundo que lo solicitase (*merciful end*) y como el homicidio por compasión (*mercy killing*) de aquellos que estuviesen condenados a padecer una vida poco satisfactoria (Dobwigin, op. cit.: 52-68; Kemp, op. cit.: 55-61). Esto aproximó la defensa de la eutanasia al movimiento eugenésico, también emergente por aquel entonces, y que, no lo olvidemos, llegó a ser enormemente popular en Europa y Estados Unidos durante la primera mitad del siglo XX (Bashford y Levine, 2010; Currel y Cogdell, 2006). Los vínculos entre la defensa de la eutanasia y el darwinismo social se mantuvieron hasta bien entrado el siglo XX (Dobwigin, 2002: 32-62; 2007: 71-90; Kemp, op. cit.: 60-82) y llegaron a su culmen durante el régimen nacionalsocialista alemán. Entre las muchas atrocidades de la dictadura nazi estuvo el exterminio de personas con discapacidad y enfermos crónicos a los que se aplicaba la “eutanasia” en su segunda y siniestra acepción, como asesinato “piadoso” de aquellos que se consideraban poco útiles para la comunidad (Burleigh, 1995; Evans, 2004; Friedlander, 1995).

Tras la II Guerra Mundial, el movimiento por la muerte digna se desvinculó permanentemente de la eugenesia y el concepto de eutanasia involuntaria se descartó por completo¹.

Otras dos distinciones han adquirido cierta popularidad. La primera sería la diferencia entre eutanasia *directa*, por la que el fin último de la acción es siempre provocar la muerte del paciente e *indirecta*, cuando la muerte se produce como efecto secundario de otra práctica, por ejemplo, la sedación del moribundo para aliviar su sufrimiento que termina por acelerar su muerte. La segunda distinción, próxima a la anterior, diferenciaría entre eutanasia *activa*, entendida como aquella en la que se realiza una acción con el fin de provocar la muerte del paciente y *pasiva*, en la que se omiten tomar medidas para prolongar la vida del moribundo.

Aunque estas clasificaciones siguen siendo muy utilizadas entre juristas (ver por ejemplo, Moreno Antón, 2004; Rey Martínez, 2008; Suárez Llanos, 2012), hace tiempo que el debate ético las considera superadas. Respecto a la supuesta diferencia entre eutanasia activa y pasiva, en ambas existe un vínculo causal directo que provoca la muerte del paciente, en ambas situaciones es el paciente el que toma la decisión siendo perfectamente consciente de que supondrá su fallecimiento y también en ambas el personal sanitario está informado del resultado de su acción o inacción. Por simplificar: no hay diferencia moral relevante entre una y otra. Si acaso, la eutanasia pasiva puede ser más inmoral al prolongar el proceso de muerte y hacerlo más doloroso y humillante para el paciente (Pérez Sánchez, 2004; Rachels, 1975). Por otro lado, en la definición contemporánea de eutanasia, la que venimos manejando, se busca explícitamente provocar la muerte del paciente, pues se considera el único medio para aliviar su sufrimiento. No es posible, por tanto, hablar de eutanasia indirecta, en la que la muerte del paciente no se produciría de forma intencional.

¹: Las relaciones entre eugenesia y eutanasia pasaron factura al movimiento por una muerte digna una vez se hicieron públicos los crímenes de los nazis. La opinión pública, mayoritariamente favorable a la legalización de la eutanasia en los años 30 en los EEUU y Gran Bretaña, pasó a rechazarla hasta la década de los 70 (Dobwigin, 2002: 97-135; Kemp, op. cit.: 147-74). El movimiento por una muerte digna pasó a ser marginal durante cerca de treinta años. Aún hoy, el uso de la palabra “eutanasia” para justificar el programa de exterminio nazi suele ser empleado como argumento por quienes se oponen a la legalización de las prácticas relacionadas con el derecho a una muerte digna, como veremos.

En resumen, crear subcategorías tiene sentido solo si aumentan la capacidad informativa del concepto principal, pero, como hemos visto, las que se proponen para la eutanasia o bien contradicen la definición de la práctica, o bien añaden más confusión que claridad. Si llevásemos al extremo la clasificación y cruzásemos las distintas categorías propuestas, podríamos llegar a conclusiones altamente cuestionables. Por ejemplo, no enviar donaciones a niños de países en vías de desarrollo o evadir impuestos podrían llegar a considerarse casos de eutanasia involuntaria indirecta pasiva (Méndez Baiges, op. cit.: 18-24). Dado que no tendría mucho sentido ampliar tanto los casos susceptibles de ser considerados eutanasia, resulta mucho más productivo atenernos a la definición propuesta más arriba sin más adjetivos; y emplear conceptos más específicos para designar otras prácticas, próximas pero diferentes a la eutanasia, como veremos a continuación.

2) En el *suicidio asistido* en cambio es la propia persona quien termina con su vida, aunque para ello requiera el concurso de otro individuo para hacerse con los medios materiales o intelectuales con los que producir su muerte. Dicha asistencia puede ser proporcionada por personal sanitario o por cualquier persona ajena al ámbito de la salud, si bien cuando es un facultativo quién ayuda al paciente hablamos de un *suicidio médicamente asistido*. Fue por ejemplo la opción que tomó Ramón Sampedro, probablemente el rostro más conocido del movimiento en favor de la legalización de los derechos de salida en España, para poner fin a su propia vida.

3) La *limitación del esfuerzo terapéutico* (LET a partir de ahora) se define como la retirada o la renuncia a iniciar medidas de soporte vital cuando no existe esperanza de recuperación funcional para la persona². O sea, que se descarta prologar la vida biológica a través de mecanismos artificiales (respiradores, sondas nasogástricas, etc.) una vez se sabe que el cuerpo del paciente no va a poder mantenerla por sí mismo. En este caso, no se “provoca” la muerte de la persona, simplemente se “permite”, dejando que la enfermedad derrote definitivamente al paciente. En estos casos, los matices son realmente difíciles de precisar (el momento en el que no existe posibilidad de recuperación con una mínima calidad de vida, la futilidad o no de conservar los

2: Como puede apreciarse, la LET guarda una gran semejanza con lo que tradicionalmente se ha llamado “eutanasia pasiva” (ver más arriba). Sin embargo, cabe precisar que en la LET no tiene por qué buscarse la muerte como forma de aliviar el sufrimiento, sino evitar prolongar la vida de forma artificial. Un matiz que puede parecer superficial, pero no carece de importancia.

tratamientos de mantenimiento vital...) y requieren de un amplio acuerdo entre todos los profesionales implicados y el paciente o, en caso de que este no esté en condiciones de decidir, los familiares de este. El caso más famoso de LET en España es el de la niña gallega Andrea Lago (Cambrón, 2016), afectada por el síndrome de Aicardi-Goutières, una enfermedad neurodegenerativa muy infrecuente. En los meses previos a su muerte, el organismo de Andrea se deterioró de forma irreversible, debiendo ser hidratada y alimentada de forma artificial. Los padres de la niña solicitaron que no se siguiera prolongando mecánicamente su vida, lo que consiguieron en octubre de 2015 tras una encarnizada batalla legal que les enfrentó al equipo médico que trataba a su hija.

4) El *rechazo del tratamiento* contempla el derecho de la persona a negarse a recibir cualquier tratamiento médico que considere puede mermar su calidad de vida, inclusive si éste la prolonga durante un tiempo. Es un principio reconocido por el modelo del consentimiento informado, que constituye la base teórica y moral que guía la toma de decisiones en la bioética contemporánea, y como tal respeta la autonomía del paciente para decidir sobre su cuerpo y su salud. La línea que separa el rechazo del tratamiento y la LET no siempre es sencilla de trazar. Las diferencias principales estriban en el estado de evolución de la enfermedad. En la LET la persona siempre está más allá de la posibilidad de recuperación, mientras que el rechazo del tratamiento puede ser reclamado por el paciente, como sujeto autónomo capaz de tomar las decisiones que estime necesarias respecto a su cuerpo y su salud, desde el primer momento en el que su enfermedad se manifiesta. El ejemplo más conocido de rechazo del tratamiento en España es el de Inmaculada Echeverría (Simón-Lorda y Barrio-Cantalejo, op. cit.: 445-51). Echeverría padecía una distrofia muscular progresiva, pero de evolución lenta, lo que mantenía su estado estable durante largos periodos de tiempo. Obligada a residir en el Hospital San Rafael de Granada desde 1997, en el año 2006 solicitó, de forma pública en rueda de prensa, ser desconectada del respirador para no seguir prolongando artificialmente su vida. Tras un intenso debate mediático, jurídico y ético, el Consejo Consultivo de Andalucía y la Comisión Autónoma de Ética e Investigación de Andalucía dictaminaron que la petición de Echeverría era legítima por su derecho de rechazo al tratamiento contemplado en la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002, y que los profesionales sanitarios que la ayudasen a cumplirlo no incurrieran en delito alguno. Inmaculada Echeverría vio cumplido su deseo en marzo del año 2007.

5) La *sedación paliativa de enfermos terminales* refiere a la administración a pacientes terminales de fármacos que disminuirán su conciencia de forma profunda y previsiblemente irreversible, como medio de paliar un sufrimiento intenso que no puede aliviarse por otros medios. Es común que acelere la muerte del paciente, pero no se trata de un resultado perseguido por esta práctica, siendo un efecto secundario de la misma. Esto ha llevado a que algunas personas señalen la sedación paliativa terminal como una forma de eutanasia encubierta (como ya se ha visto, en el pasado se había calificado de “eutanasia indirecta” esta situación), como sucedió en el tristemente célebre caso del Hospital Severo Ochoa de Madrid (Montes, 2008). Sin embargo, es una práctica muy común en las unidades de cuidados paliativos de todo el mundo, está considerada una buena práctica sanitaria y requiere siempre del consentimiento informado del paciente o sus representantes.

6) Finalmente, la *suspensión de atención médica por fallecimiento* es la "retirada de todas las medidas terapéuticas cuando se produce la muerte encefálica que conduzca a un paro cardiovascular".

2.2. El estatus legal de los derechos de salida

La eutanasia solo es legal en Bélgica, Canadá, Holanda y Luxemburgo, habiendo legalizado también estos tres últimos países el suicidio asistido³. El suicidio asistido es también legal en los estados norteamericanos de Washington y Oregón, y se encuentra despenalizado en Suiza (Molina y Serrano Del Rosal, 2014: 2-4). El estatus legal de la LET, la sedación paliativa terminal y el rechazo del tratamiento relacionado con el final de la vida es más complejo y variable. Se

3: En noviembre de 2017 el parlamento del estado australiano de Victoria legalizó la eutanasia, que de todos modos debe ser ratificada por el gobernador del país. Si no se producen novedades en este sentido, la ley entraría en vigor en enero de 2019. Ver al respecto: https://www.eldiario.es/sociedad/australiano-Victoria-legaliza-eutanasia_0_713228720.html (última visita 30 de mayo de 2018).

Cabe recordar que otra región australiana, el Territorio del Norte, fue la primera entidad administrativa del mundo en legalizar la eutanasia en 1995. Sin embargo, el Parlamento nacional australiano revocó la ley del Territorio del Norte dos años más tarde, retirando a los parlamentos regionales la facultad de legislar sobre este aspecto. No obstante, el complejo sistema constitucional australiano faculta al parlamento nacional a vetar la legislación de los territorios, pero no de los estados, que se consideran dos tipos de entidad administrativa subnacional diferentes (Bartels y Otlowski, 2010; Flynn, 2010).

encuentran legalizados, o al menos no se contemplan como delitos, en casi todos los países más industrializados, si bien su aplicación en casos limítrofes con la eutanasia o el suicidio asistido suelen causar enconadas polémicas, como reflejan los casos de Chantal Sébire en Francia o Eulana Englaro en Italia (Suárez Llanos, op. cit.: 327-29).

En España, la Ley General de Sanidad 14/1986 ya establecía el derecho del paciente a recibir información, elegir tratamiento y también a rechazarlo. Posteriores decisiones del Tribunal Constitucional en los casos de transfusión sanguínea a Testigos de Jehová o de alimentación forzosa a presos en huelga de hambre, mantuvieron la tradicional preferencia por la protección de la vida sobre la libertad de decisión del individuo, dejando sin apenas efecto las novedades introducidas por la Ley (Méndez Baiges, op. cit.: 41-49; Ruíz Miguel, 1993). Ya en 1995 se producirá la reforma del código penal, vigente aún mientras escribo estas líneas. El nuevo código, en sus artículos 143.2 y 143.3, castiga con dureza la cooperación al suicidio (penado con entre 2 y 5 años de prisión) y la ejecución de acciones que lleven directamente a la muerte de quien lo solicite (castigado con entre 6 y 10 años de cárcel). Ahora bien, el mismo código penal en su artículo 143.4 concibe como atenuantes “la petición expresa, seria e inequívoca” del paciente afectado por una “enfermedad grave que conduzca a su muerte o que produzca graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar”, lo que permite reducir enormemente las penas (Molina y Serrano Del Rosal, op. cit.: 8). Tampoco se perseguía explícitamente la sedación paliativa, entonces no contemplada en ninguna legislación. Esto condujo a un cierto equilibrio: dejaba un cierto margen de maniobra para que el personal sanitario pudiese poner en práctica medidas para paliar el sufrimiento de los moribundos con poco o ningún coste penal, pero no apostaba decidida y abiertamente por empoderar a los ciudadanos para que pudiesen decidir sobre el proceso de su muerte. Una ambigüedad un tanto calculada, típica de la tradición jurídica española, que trataba de contentar a todas las partes, pero que en este particular no parecía satisfacer a ninguna (Suárez Llanos, op. cit.: 330-31).

Este estado de cosas ha ido variando, de forma lenta pero constante, a lo largo de todo el siglo XXI. Comenzó en Cataluña, comunidad autónoma en la que se localiza el mayor número de centros especializados en bioética del país, como el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona, el Institut Borja de Bioètica adscrito a la Universitat Ramon Llull o la

Fundació Victor Grifols i Lucas⁴. La Ley 21/2000 de Cataluña sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica, fue la primera en licitar el testamento vital en España y resultó un enorme avance en cuanto a la legislación sanitaria fundamentada en el paradigma del consentimiento informado. Este texto legal tuvo una fuerte influencia en la Ley 41/2002 de Autonomía de la Voluntad del Paciente, promulgada por la necesidad de adaptar la legislación española al Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina del Consejo de Europa (Simón-Lorda, 2012: 21-22). Esta ley legitimaba con nitidez por primera vez dentro del marco jurídico español la sedación paliativa, la LET, el rechazo del tratamiento, el derecho del paciente a recibir información y a tomar decisiones sobre su propia salud en función de la misma y regulaba la formulación de voluntades vitales anticipadas (Ibid.; Molina y Serrano Del Rosal, op. cit.: 8; Simón Lorda y Barrio-Cantalejo, op. cit.: 450).

Pese a que la nueva ley supuso un notable progreso, en la primera década del siglo XXI surgieron numerosos conflictos que mostraron sus límites. En primer lugar, el del Hospital Severo Ochoa de Madrid, que sugería una posible contradicción entre la Ley 41/2002 y el código penal. Es cierto que el poder judicial se pronunció claramente negando que el equipo del Severo Ochoa estuviera incurriendo en delito alguno, pero el impacto del caso hizo que la duda cundiese entre el personal sanitario. De igual forma, las administraciones autonómicas mostraron disparidad de criterios a la hora de aplicar la ley, como reflejan las distintas soluciones que adoptaron la administración andaluza y castellano leonesa en los casos de Inmaculada Echeverría y Jorge León respectivamente. Otro tanto cabe decir de la implantación de los cuidados paliativos, muy desigual en las distintas comunidades autónomas pese a los esfuerzos de la administración central por consensuar estrategias para todo el país, como el Plan Nacional de Cuidados Paliativos del año 2001 y la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos de 2007. Todo ello apuntaba la necesidad de un nuevo marco legal que despejase las dudas y aumentase la seguridad jurídica (Simón-Lorda, op. cit.: 23-29).

4: Ver respectivamente <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/>, <http://www.ibbioetica.org/es/#&panel1-1> y <http://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/home> (última visita en los tres casos, 9 de octubre de 2017).

Como ya sabemos, fue Andalucía la primera en dar el paso en este sentido, aprovechando que el nuevo Estatuto de Autonomía promulgado en 2007 incluía un artículo explícitamente titulado “Testamento vital y dignidad ante el proceso de la muerte” (Ibid.: 30-32). La ley de muerte digna andaluza, aprobada el 8 de abril de 2010, definía con mayor precisión que ningún otro texto legal precedente la eutanasia (que renunciaba explícitamente a legalizar, en tanto en cuanto un parlamento autonómico no tiene competencias para modificar el código penal), la LET, la sedación paliativa y el rechazo del tratamiento; detallaba los procedimientos de formulación de voluntades anticipadas y protegía los derechos de los pacientes en materia de información, acompañamiento y soporte emocional y tratamiento integral del dolor; y finalmente, y esta fue su principal innovación jurídica, establecía mecanismos para obligar al personal sanitario a respetar la voluntad del paciente sin poder acogerse al derecho de objeción de conciencia (*Ibid.*; 35-41; Suárez Llanos, op. cit.: 334-35). La ley andaluza llevó así la legislación más lejos y tuvo un impacto similar al de la ley catalana diez años antes. Como ya hemos visto, la ley andaluza ha sido después replicada en distintas comunidades autónomas y sirvió finalmente de inspiración para la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, aprobada por el Parlamento de la Nación el 29 de marzo de 2017 y que constituye el marco regulatorio vigente para procesos de final de la vida en nuestro país.

Como puede observarse, las últimas décadas han supuesto un profundo cambio en la forma de concebir las relaciones entre la protección de la propia vida y la libertad del ciudadano a disponer de su propio cuerpo, que en nuestro país había estado tradicionalmente marcado por un gran paternalismo por parte tanto del legislativo como del poder judicial (Ruíz Miguel, 2010). No obstante, el objetivo máximo de legalizar la eutanasia y/o el suicidio asistido sigue sin ser alcanzado. El 21 de marzo de 2017 el grupo parlamentario de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea presentó en el Parlamento de la Nación una propuesta de ley para despenalizar la eutanasia, la cual fue rechazada⁵. En su lugar, el congreso aprobó ocho días después la ya mencionada Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, que básicamente refundía varios textos aprobados por los parlamentos autonómicos y extendía a nivel nacional las garantías que de forma pionera se habían desarrollado en Andalucía.

5: Ver al respecto http://www.eldiario.es/sociedad/Congreso-propuesta-Unidos-Podemos-eutanasia_0_624687864.html (última visita, 13 de octubre de 2017).

El ciclo abierto por la ley andaluza parecía haberse agotado en ese momento, pero de forma sorpresiva el 3 de mayo de este mismo 2018 el PSOE presentó una propuesta de ley para despenalizar la eutanasia, si bien con bastantes más limitaciones prácticas que la fallida iniciativa de Unidos Podemos⁶. Esto, unido a la falta de realismo en cuanto a los plazos para su aprobación en la actual legislatura, ha motivado que el proyecto haya recibido duras críticas por parte de las asociaciones en favor de la eutanasia y el suicidio asistido, lo que de todas formas no ha impedido que pidan el apoyo para la ley⁷. Por otro lado, el 8 de mayo el Parlament de Catalunya elevó al Parlamento Nacional una proposición de ley para la reforma del Código Penal que contemplase la despenalización tanto de la eutanasia como del suicidio asistido. La proposición fue aprobada el 10 de mayo con 170 votos a favor, 135 en contra y 32 abstenciones. Se habilitará por tanto una comisión parlamentaria que discuta la propuesta, incluyendo la formulación de enmiendas, previa a su aprobación definitiva tanto por el Congreso como por el Senado⁸. No obstante, es de esperar que los partidos más reacios a la legalización de estas prácticas ralenticen los trámites para agotar la legislatura sin que la ley sea ratificada⁹.

Aunque este escenario se confirme, es poco probable que implique el cierre el debate sobre la muerte digna en España, dado que todos los estudios disponibles muestran un apoyo ampliamente mayoritario y creciente de la ciudadanía a la legalización de la eutanasia, y en menor medida del suicidio asistido (Prieto Serrano, 2015)¹⁰.

6: Ver al respecto: <http://www.publico.es/politica/muerte-digna-psoe-presenta-ley-eutanasia-rechazar.html> (última visita, 30 de mayo de 2018).

7: Ver al respecto: <https://laicismo.org/2018/05/dmd-ante-la-propuesta-de-ley-de-eutanasia-del-psoe/> (última visita, 30 de mayo de 2018).

8: Ver al respecto: https://politica.elpais.com/politica/2018/05/08/actualidad/1525791686_664826.html (última visita, 30 de mayo de 2018).

9: Ver al respecto: https://politica.elpais.com/politica/2018/05/10/actualidad/1525959861_068866.html (última visita, 30 de mayo de 2018).

10: La distancia entre las demandas de la ciudadanía y el comportamiento de los partidos respecto a la legalización de la eutanasia ha llegado a ser interpretada por algunos autores como una muestra de la “crisis de representación” que estaría padeciendo la democracia española (Alonso Rocafort, 2017).

2.3. Los argumentos a favor y en contra de la legalización de los derechos de salida

Los partidarios de la legalización de la “muerte digna” fundamentan su postura en dos grandes principios:

- 1) *El principio de autonomía*, la libertad de cada ciudadano para decidir soberanamente sobre su cuerpo y su vida, y por tanto también sobre los tratamientos médicos que afecten al desarrollo de los mismos, incluyendo aquellos referidos a su proceso de muerte, siempre y cuando no dañe a otros (aunque sin extender este último criterio a cualquier tipo de daño moral a terceros, lo que acabaría limitando la libertad de decisión individual hasta extremos intolerables). Para muchos autores el auténtico fundamento ético y jurídico en el que se sustentaría el derecho a una muerte digna (Álvarez Galvez, 2002; R. Dworkin et. al., 1997; Rivera López, 2003: 79-83; Rubio Carracedo, 1990; Schramm, 2001; Young, 2014). El más conocido defensor de esta postura es el filósofo norteamericano Ronald Dworkin (1994), quien afirma tajantemente que “el rasgo más relevante de esa cultura [la cultura política occidental] es la creencia en la dignidad humana individual: esto es, que las personas tienen el derecho y la responsabilidad moral de enfrentarse, por sí mismas, a las cuestiones fundamentales acerca del significado y valor de sus propias vidas” (Ibid.: 214). Para Dworkin, al debatir sobre la eutanasia, como del aborto, no oponemos el derecho a la vida con el derecho a la autonomía, sino que estaríamos ante diferentes puntos de vista acerca de una preocupación universalmente compartida, como es la integridad de la vida humana. Y dado que estamos ante concepciones particulares, el principio que debería guiar al legislador es no intervenir, pues los principios morales son, según la doctrina liberal a la que se adhiere Dworkin, estrictamente privados y responsabilidad exclusiva de los individuos.

- 2) *El principio de no sufrimiento*, por el que se aspira a que la persona no padezca una muerte dolorosa, innecesariamente alargada o que atente contra su autonomía y dignidad, esto es, casos en los que la muerte es preferible a la continuación de la vida (Boladeras, 2009; Bouëaseau, 2005; Tooley, 2005). El supuesto de la preservación de la autonomía es crítico, porque ampliaría los casos en los que se podrían justificar las prácticas vinculadas a la muerte digna más allá del dolor físico intenso. De ahí que sus defensores hablen antes de *sufrimiento* que de dolor: el sufrimiento es un concepto más amplio que incluiría la pérdida de identidad y autonomía, tanto del moribundo como de sus allegados, conectando así con la noción de *dignidad* (Bayés, 2003; Cohen-Almagor, 1991, 2008; Wijsbek, 2012). Los filósofos australianos Peter Singer y Helga Kushe son los dos autores que más énfasis han puesto en esta vía de

fundamentación del derecho a una muerte digna, llegando a proponer una ética de la calidad de vida que sustituya a la tradicional noción de "santidad de la vida" (Kushe, 1995, 2001; Singer, 1997).

En realidad, como observó Leonard Wayne Summer (2011), la autonomía y el bienestar del paciente no dejan de ser los dos principios que guían todo tratamiento médico. Normalmente ambos principios coinciden, pero cuando no lo hacen *la autonomía debe prevalecer excepto en casos en los que esta no pueda ejercerse*, siguiendo el paradigma del consentimiento informado, el más aceptado actualmente en el campo de la bioética como venimos afirmando, y del que igualmente parten los defensores de la muerte digna (*Ibid.*). Como veremos, ambos argumentos también están presentes en el debate social sobre los derechos salida, tanto en los movimientos que reclaman su legalización de forma organizada, como en los discursos que manejan los ciudadanos favorables al reconocimiento de dichos derechos.

El posible encaje jurídico del derecho a una muerte digna también ha motivado la discusión entre juristas. Discusión compleja en tanto la vida se ha considerado históricamente el primero de los bienes del individuo, la sustancia de todos sus demás derechos. La teoría y práctica jurídicas han tendido, por esta razón, a establecer garantías que blinden la protección de la vida, incluso por encima de la voluntad del propio individuo (Moreno Antón, 2004: 66-68; Ruiz Miguel, 1993: 135-38). En síntesis, en el derecho ha prevalecido una concepción *paternalista* en la que la muerte solo podía considerarse un *dísvvalor*. De ahí que muchos juristas consideren harto problemático reconocer un "derecho a morir" que iría contra el ordenamiento jurídico y la jurisprudencia. Existirían, además, otros inconvenientes añadidos a reconocer un derecho a la muerte, especialmente si se fundamenta en la libre disposición del sujeto sobre su cuerpo y su vida: moviliza obligaciones de terceros, lo que puede hacer que entre en conflicto con los derechos de estos; dificultaría el control objetivo de su ejercicio, más aún, hasta podría conllevar la generalización del derecho a terminar con la propia vida bajo cualquier circunstancia; algunos autores llegan incluso a considerar que la autonomía personal constituye un fundamento "demasiado individualista" de los derechos (Méndez Baiges, op. cit.: 59-66, Rey Martínez, op. cit.: 161-62; Suarez Santos, op. cit.: 335-41).

Ahora bien, *tampoco es cierto que el derecho a la vida sea absoluto*, pues a menudo se ve matizado por otros derechos en los que se considera justificable realizar excepciones, como el homicidio en defensa propia o en caso de conflicto bélico, por no mencionar la pena capital en

aquellos países en los que todavía es legal (Moreno Antón, op. cit.: 68-69, Rey Martínez, op. cit.: 83-89). El derecho a una muerte digna tendría así cabida como *excepción* o *desarrollo* del derecho a la vida, en función de la articulación de este con otros derechos, como el derecho a la dignidad y a la integridad moral de la persona (Moreno Antón, op. cit.: 69-72, Rey Martínez, op. cit.: 89-126): ciertos estados de deterioro del cuerpo conculcarían la dignidad de la persona o impedirían el libre desarrollo de su personalidad, lo que justificaría que quienes se encuentran en esa situación pudiesen precipitar el fin de sus vidas. O para resumir con Leonor Suárez Santos (op. cit.: 341-43), sin calidad de vida el derecho a la vida carecería de sentido.

En fin, como podemos comprobar, desde el campo del derecho se optaría más bien por el principio de no sufrimiento, tal y como lo hemos definido más arriba, como fundamento del derecho a una muerte digna¹¹. Como veremos a continuación, esto no está exento de problemas, pues supone *definir el límite de sufrimiento a partir del cual se considera justificado poner fin a una vida*. O, dicho de otro modo, implica definir esa “calidad de vida” que haría legalmente tolerables la eutanasia y el suicidio asistido. Hacerlo desde estándares externos a la persona afectada resulta enormemente problemático, por muy rigurosa, objetiva y completa que fuese su elaboración. De hecho, sectores contrarios a la legalización de los derechos de salida lo consideran un ejercicio de totalitarismo, como veremos inmediatamente. En este sentido, solo el paciente que lo solicita podría afirmar que padece un sufrimiento tal que deteriora su calidad de vida más allá del límite de lo soportable. Lo que, en la práctica, supone reconocer que, en realidad, es la autonomía, la libre determinación del individuo para hacerse cargo de sus propias decisiones, el fundamento último del derecho a una muerte digna, tal y como afirmase Ronald Dworkin¹².

11: De todos modos, para algunos autores sería más apropiado hablar por la despenalización de prácticas concretas que de reconocimiento de un nuevo derecho (Moreno Antón, op. cit.: 72-73, Rey Martínez, op. cit.: 158-70).

12: Lorenzo Peña y Txetxu Ausín (2002) han tratado de ir todavía más allá, desarrollando el derecho a la vida como un derecho de libertad -del que el individuo puede hacer uso, pero no quitárselo a otros- y no un derecho de bienestar, fundamento de otros y que por tanto moviliza deberes de y hacia terceros. Por su parte, Víctor Méndez Baigés (op. cit.: 59-68) cree que el derecho a morir con dignidad es una solución mixta que contemplaría los dos principios: la autonomía y el no sufrimiento.

Por su parte, los detractores de estas prácticas manejan un buen número de argumentos contrarios a las mismas, diferentes aunque estrechamente relacionados:

- 1) *Atenta contra la santidad de la vida*. Toda vida humana es digna por sí misma, independientemente de sus circunstancias, su defensa a ultranza es el primer deber moral, médico y jurídico (Gormally, 1997; Lewis, 2000; Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Martir, 2008: 3-8). Nadie está legitimado para quitar la vida a otro, o para no hacer lo que esté en su mano para evitar su muerte. Además, establecer las características de una vida digna es *totalitario*, y va contra los principios liberales de nuestro ordenamiento jurídico, el cual debe permitir que cada ciudadano alcance su ideal de vida digna sin imponer una definición de la misma que resulte universalmente válida (Gormally, op. cit.).

Se trata de un argumento que, sobre todo en España, solemos asociar a la Iglesia Católica, que ha hecho bandera de él (Conferencia Episcopal, 1993; Juan Pablo II, 1995; Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, 1980)¹³. Y en efecto, la idea de “santidad de la vida” es propia de las grandes religiones monoteístas, que tienden a considerar un pecado el suicidio y otras formas de acortar la existencia: la vida es un don divino, y corresponde solo a Dios decidir sobre ella (Dobwigin, 2007: 16-20; Lewis, 2000: 70-74; Manning, op. cit.: 17-18; Muñoz Paez, 2013, sección 4)¹⁴. Sea como fuere, también es un argumento defendido desde cierta visión de la medicina e incluso desde posiciones liberales, como hemos podido comprobar.

13 : No obstante, existen partidarios de la eutanasia desde la fe católica, como Hans Küng y Walter Jens (2010), quienes afirman que la defensa de la vida no implica una imposición de la vida a cualquier precio. Una vida que, siendo fieles a la doctrina cristiana, no terminaría con la muerte biológica, que solo supone la ascensión a un plano de existencia espiritual. Cabe recordar de todas formas que en la Iglesia Católica la interpretación de la doctrina considerada correcta sigue una estricta jerarquía, por lo que solo podemos considerar como posturas propias de la fe católica las declaraciones de sus instituciones y de sus más altos representantes, y en primer lugar el Papa.

14 : En contraste al mundo clásico, en el que era corriente considerar que una vida plagada de sufrimiento no merecía la pena ser vivida, y en el que el suicidio y la eutanasia -también el aborto y diferentes modalidades de infanticidio- eran practicados con frecuencia y no se consideraban inmorales (Dobwigin, 2002: 1-4; 2007: 7-11; Manning, 1998: 6-12; Mystakidou et. al., 2005; Ortiz Quezada, 2007).

Quienes esgrimen esta línea argumental suelen pasar por alto que, en la práctica, *todos los códigos jurídicos del mundo cuestionan la santidad de la vida*, al introducir excepciones legales, como ya se ha visto. En este sentido, *ni se puede considerar la vida como un valor absoluto, ni la muerte su opuesto*, un disvalor absoluto (Moreno Antón, op. cit.: 69-70). Además, tampoco está claro que los textos constitucionales de los países más desarrollados *consideren la vida como un derecho de mayor valor que otros*, desde luego la Constitución Española no lo hace (*Ibid.*: 69).

La propia historia de la medicina nos muestra que, en realidad, el concepto de “santidad de la vida” ha ido variando para adaptarse a los considerables progresos científicos y técnicos experimentados por la disciplina en los últimos siglos, los cuales han ido llevando al extremo la ética tradicional de la profesión y haciendo progresivamente más difícil su compatibilidad con la cosmovisión religiosa (Dobwigin, 2007: 43). El uso de analgésicos, por ejemplo, recibió duras críticas por parte de sectores religiosos cuando su uso comenzó a extenderse en el siglo XIX. Padecer dolor era parte del castigo divino por el pecado original, por lo que aliviarlo suponía ir contra los designios de Dios, argumentaban estos colectivos (Kemp, 2002: 13-14). La respuesta de parte de la profesión médica fue *redefinir la idea de muerte natural* como una muerte calma, un cierto *ars morendi* por el cual se fallece con serenidad. La administración de analgésicos - entre otras prácticas que incluían la disposición de la cama, la alimentación o la temperatura de la habitación- podía y debía contribuir a este proceso. La tarea del médico no suponía entonces intervenir en la naturaleza. Muy al contrario, se trataba de ayudar a que cada muerte se produjera como la naturaleza dictaba (Dobwigin, op. cit.: 43-46; Kemp, op. cit.: 38-42). De esta forma, se buscaba conciliar los progresos de la moderna medicina científica con la tradición cristiana: la medicina no cuestionaba la obra o palabra de Dios, sino que se limitaba a realizarla. En conclusión, las ideas de “santidad de la vida” y “muerte natural” no son estáticas, sino históricas. Se resignifican en función de los diferentes contextos y evolucionan con el tiempo: lo que actualmente entendemos por defensa de la vida pudo resultar extraño hace dos siglos y medio. Y puede, por tanto, volver a cambiar en un futuro.

- 2) *La pendiente resbaladiza*, uno de los argumentos más utilizados, muy relacionado con el anterior. Para sintetizar, el argumento es: si legitimamos cualquier forma de acelerar la muerte, será inevitable que acabemos deslizándonos hacia la aceptación de diferentes formas de eugenesia. Del miedo a esta deriva parte la necesidad de defender incondicionalmente de la vida

como línea roja que nunca debe traspasarse (Beauchamp, 1989; Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Martir, op. cit.: 9). Es por eso que introducir criterios de eficacia en el debate sobre la muerte (refiriéndose por ejemplo a la funcionalidad del cuerpo o a si merece la pena seguir viviendo sin disfrutar de las mínimas capacidades motoras o cognitivas) significaría tomar a la ligera los propios conceptos de vida y muerte, lo que puede conducirnos a un abismo moral de difícil retorno: si se comienza decidiendo sobre las condiciones de una vida digna se pasará inevitablemente a discutir la necesidad de mantener con vida a ciertas personas (Bishop, 2006a, 2006b).

Es frecuente que en este punto se traiga a colación el precedente de la Alemania Nazi y su truculenta manera de poner en práctica la “eutanasia”, que habría allanado el camino a toda la posterior agenda genocida del régimen nacionalsocialista. En la Alemania Nazi se justificaba la Aktion T4, el programa por el que se aprobó el homicidio masivo de personas consideradas poco productivas para la sociedad, con el mismo argumento que emplean los modernos defensores de la legalización de la eutanasia: la piedad que nos merecen aquellos que padecen una existencia llena de sufrimiento o privada de calidad de vida. Si se legalizase la eutanasia sería cuestión de tiempo, por tanto, que se volviese a poner en marcha una solución eugenésica similar (Méndez Baiges, op. cit.: 89-91; Muñoz Paez, op. cit.: sección 8; Wright, 2000).

El argumento de la pendiente resbaladiza es un contrafáctico consecuencialista: advierte de un curso posible de los acontecimientos, precisamente para evitar que estos ocurran. Por esta razón, resulta extremadamente complejo demostrar su validez: si se acepta como premisa, la acción no se llevará a cabo y no habría manera de verificar si, efectivamente, esta conduciría indefectiblemente a caer en la pendiente de la inmoralidad (Lamb, 1988; López de la Vieja, 2007). Algunos autores afirman que es posible demostrar lógicamente el argumento de la pendiente resbaladiza, mostrando que existe un vínculo necesario entre la aceptación de una acción A, moralmente aceptable en primera instancia, y otra B, objetable moralmente desde cualquier punto de vista (Keown, 2002: 76-80). Para el grueso de los autores, sin embargo, se trata de un problema fundamentalmente *probabilístico*: qué probabilidades existen de que se produzca el peor escenario cuando tomamos una decisión. Las probabilidades de que caiga en el alcoholismo si bebo una cerveza son muy bajas, mientras que la probabilidad de que dos países enfrascados en un largo conflicto terminen empleando armas nucleares si se hacen con ellas, resulta inquietantemente alta (Bok et. al., 2000: 67-88; Rivera López, op. cit.: 84-85). Por tanto, lo que

procede es inferir qué probabilidades existen de caer por la pendiente resbaladiza a partir de los datos disponibles. Tampoco aquí existe consenso. Ya hemos visto que el precedente de los regímenes fascistas resulta evidencia suficiente para algunos autores. Peter Singer (1999: 217) ha respondido que disponemos de ejemplos en los que la práctica del homicidio discrecional (como el infanticidio selectivo en algunas polis griegas o el abandono de ancianos por parte de algunas tribus inuit) no ha conducido a una eliminación completa de las barreras morales o legales al asesinato, por lo que cabría esperarlo aún menos de una sociedad como la nuestra, con códigos legales mucho más sofisticados, controles institucionales eficientes y conocimiento médico avanzado.

Como es lógico, la evidencia empírica más relevante para confirmar o desmentir la tesis de la pendiente resbaladiza es la procedente de aquellos territorios en los que la eutanasia y/o el suicidio asistido hayan sido legalizados. A este respecto el debate continúa abierto, dado que existen estudios que afirman tanto avalar (Keown, op. cit.: 81-103; Lerner y Caplan, 2015; Ortega, 2003; Vega Gutiérrez y Ortega, 2007) como descartar su existencia (Emanuel et. al., 2016; Francis, 2015; Montoro de Antonio, 2014; Rietjens et. al., 2009). Cabe concluir entonces que aún no disponemos de datos suficientes, o de una calidad suficiente como para emitir un juicio definitivo en un sentido u otro. Hacen falta más y mejores estudios, que tengan en cuenta las diferencias de contexto y, al mismo tiempo, refuercen la comparabilidad entre los diferentes países (Méndez Baiges, op. cit.: 92-96; Shariff, 2012).

- 3) *Su regulación completa es imposible*. Dado que ninguna ley es capaz de saturar por completo la realidad, los facultativos se encontrarán a menudo con situaciones no previstas, para las que no disponen de guías jurídicas con las que orientar su decisión. En su ausencia solo podrán contar con criterios arbitrarios para decidir, lo que fomentará que se seleccionen qué pacientes deben morir y cuáles seguirán viviendo en función de sus propias ideas acerca de lo que es o no una vida digna (Gormally, op. cit.; Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Martir, op. cit.: 8). Por otra parte, la confidencialidad médico-paciente impide un control transparente y permitiría el abuso de los médicos (Callahan, 2005: 183). Este argumento tiende a olvidar que las peticiones de eutanasia y suicidio asistido *no dependen del médico, sino del paciente*, que es el que tendría el derecho a solicitarlas. El médico, en todo caso, tendría potestad de *rechazar* algunas solicitudes, lo que está lejos de significar que se le otorga poder de decisión sobre la vida y la muerte.

- 4) *Con los cuidados adecuados no sería necesaria.* Si hay personas que desean morir es porque no reciben los cuidados y atenciones que necesitan en un trance tan duro como el padecer una enfermedad terminal o irreversible. La muerte de la persona no arregla ninguno de sus problemas, pero supone un paso definitivo que impide plantear soluciones alternativas. Sería preciso abrir un debate sobre los derechos de estas personas, disponer de recursos para que disfruten de una vida lo más plena posible y se convenzan de que merece la pena prolongarla tanto como sea posible (Kass, 1990; Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Martir, op. cit.: 13-22; Sureda et. al., 2005). Ahondando en este argumento, actualmente se está debatiendo intensamente si los cuidados paliativos pueden resultar una alternativa a la eutanasia y el suicidio asistido, como lleva recomendando la OMS desde 1990 (Gómez Sancho, 2005: 200). Citando una vez más a Peter Singer (op. cit.: 199-200), esta tesis lleva implícita una fuerte componente paternalista. Al proponer los cuidados paliativos como *sustitutivos* de la eutanasia y el suicidio asistido, da por hecho que con un máximo desarrollo de los cuidados paliativos nadie solicitaría acelerar su proceso de muerte. Pero ¿y si no es así, como muestran algunos estudios (Wilson et. al., 2007)?, ¿y si una persona desea morir incluso *a pesar* de estar recibiendo los mejores cuidados posibles?, ¿sería ético negarle la opción de la eutanasia porque se le está cuidando tan bien como se puede? Es posible decir entonces que la eutanasia y el suicidio asistido resultan *complementarios* a los cuidados paliativos, pero no necesariamente son alternativas mutuamente excluyentes.

- 5) *Oculto un programa de ahorro de costes:* En realidad, el debate sobre la muerte digna tendría una oscura intención oculta: legitimar socialmente la eliminación de ancianos, enfermos y dependientes como medida para aligerar los saturados servicios sanitarios. Su mantenimiento es enormemente costoso, por lo que acelerar su defunción supondría un considerable ahorro para las mermadas arcas del estado. No obstante, como es una medida impopular sería preciso introducirla de forma camuflada en el debate público. Y no habría mejor forma de hacerlo que si son los propios afectados quienes solicitan voluntariamente su propia muerte (Associació Catalana d'Estudis Bioètics, 2005). Obviamente, se trata de un argumento propio de la teoría de la conspiración, que necesitaría ser refrendada con unas pruebas empíricas que sus partidarios no parecen haber encontrado hasta el momento.

- 6) *Las circunstancias en las que se debe tomar la decisión no son las más adecuadas.* Las condiciones que padecen el enfermo terminal y el gran dependiente (dolor intenso, depresión,

pérdida de funciones corporales, etc.) no son las más apropiadas para decidir racionalmente. Esto podría llevarles a tomar una decisión irreversible que en realidad va contra sus propios intereses. Cabría plantear entonces que estas personas no estarían capacitadas para elegir su tratamiento, y menos aún si este implica su propia muerte, por lo que procede que el facultativo decida por ellos (Appelbaum, 2016; Cochinov et. al., 1995; Descheper et. al., 2014; Jambrina y Bernal, 2017; Kass. op. cit.; Keown, op. cit.: 56-57; Young, op. cit). Todavía peor sería el caso de las personas privadas de conciencia, como las que padecen estados vegetativos persistentes. Tampoco sería válida la formulación anticipada de la voluntad mediante instrumentos como el testamento vital, ya que no es posible saber cuáles serán las preferencias hasta que no se sufre una situación en la que se podrían aplicar la eutanasia o el suicidio asistido (Young, op. cit.).

En general, este argumento es el más paternalista de todos los que hemos repasado. Si nos lo tomamos en serio supondría cuestionar el paradigma del consentimiento informado casi en su totalidad, pues la cantidad de situaciones en las que el paciente puede ver su juicio mermado por el miedo, el dolor, la depresión y otras circunstancias asimilables es prácticamente ilimitado. El concepto de protección del paciente incluso contra su voluntad es propio de una cultura sanitaria pretérita, a la que es dudoso que la mayoría de los ciudadanos estén dispuestos a regresar. El ejercicio de la libertad de decisión no se da nunca en el vacío, sino en un contexto que, en un sentido u otro, condiciona al sujeto. La gravedad de las circunstancias que suelen padecer los solicitantes de eutanasia y suicidio asistido no tiene por qué ser considerada una excepción, especialmente si se ha provisto a los pacientes de un adecuado tratamiento psicológico (Berghmans et. al., 2013; Kim et. al., 2016; Rivera López, op. cit.: 84; Schuklenk y van de Vathorst, 2015).

En cuanto al rechazo de las voluntades anticipadas porque la persona no puede saber qué decidiría hasta que se ve inmersa en la situación, hay que recordar que solo se recurre a ellas en caso de que el paciente no se encuentre consciente. En caso contrario, la decisión final la tiene siempre la persona afectada, con independencia del contenido de sus voluntades anticipadas (Belli, 2014). De todos modos, no resulta aceptable limitar un derecho porque el sujeto no haya experimentado el contexto en el que este es susceptible de ser aplicado. Llevando esta idea hasta el final podríamos cuestionar un buen número de derechos: no puedo estar seguro si deseo que se prohíban la tortura o la esclavitud hasta que he sido torturado o vendido como esclavo, por ejemplo (Foulkes Roberts, 2014: 3-4).

Hasta aquí las principales razones que exponen los partidarios y detractores de la legalización del derecho a una muerte digna. Un debate complejo, como corresponde a situaciones prácticamente inéditas en la historia humana. Aun así, podríamos, simplificando hasta el extremo, resumir la discusión como un *conflicto entre derechos fundamentales*: el derecho a la vida por un lado, los derechos a la dignidad, al libre desarrollo de la personalidad y la libre elección sobre la propia salud por el otro. Estamos pues ante lo que Lorenzo Zucca (2007) llama una *tragedia constitucional* (constitutional dilemma), una situación en la que ninguna solución posible evita que se vulnere alguno de los derechos en conflicto. De ahí que el debate se haya estancado: cada argumento es replicado y, a su vez, recibe una contrarréplica, sin que nadie sea capaz de convencer por completo a la otra parte¹⁵, lo que tiende a entenderse como una renuncia, más o menos explícita, al derecho fundamental que cada autor defiende. Como ya se vio, Gerald Dworkin entendía que la discusión solo se podría desbloquear a partir de los datos empíricos procedentes de los países y territorios que han despenalizado los derechos de salida. Pero, como también hemos podido constatar, por el momento no contamos con datos suficientes, o que sean suficientemente claros como para dar la razón a una de las partes enfrentadas. Más bien al contrario, cada bando ha esgrimido evidencias que demostrarían su postura. A la espera de disponer de un corpus empírico más robusto, nos reafirmamos en proponer una salida diferente para el debate: sacarlo del campo de los expertos y ampliarlo a toda la sociedad. Para ello, debemos ampliar nuestra comprensión de los contextos sociales e históricos que configuran el conflicto, tarea que nos ocupará en los próximos capítulos.

15: Incluido el original intento de Ronald Dworkin de sortear el conflicto de derechos, al que hicimos referencia unas páginas atrás, y que ha estado lejos de disfrutar del consenso al que el filósofo estadounidense aspiraba. Para algunas críticas sólidas ver Bradley (1993), McCaffery (1997), Stith (1997), Vigo y Corral (1994).

3. Los tres sistemas de la muerte

Como hemos visto, la muerte es la principal amenaza a la estabilidad de los grupos humanos y a la seguridad ontológica de sus miembros, pues cuestiona el esfuerzo por crear orden en el universo a través de la cultura e introduce una ruptura en la continuidad del colectivo. Es por ello que todas las sociedades se han dotado de *sistemas de la muerte* (Kanstenbaum y Aisenberg, 2006; Morgan, 1995: 34-42), mecanismos institucionales que gestionan el fallecimiento y sus consecuencias, integran la muerte en un marco discursivo inteligible para los integrantes de la comunidad, proporcionan diferentes modelos de comportamiento durante el duelo, ofrecen una esperanza de trascender al propio fallecimiento, restauran la cohesión del grupo y ayudan a los supervivientes a regresar a la normalidad de la vida cotidiana (Jiménez Aboitiz, 2012: 79-84).

La reivindicación de la muerte digna, por tanto, ha de estar relacionada con el sistema de la muerte contemporáneo. En particular, forma parte de un *sistema de la muerte emergente*, opuesto en muchos aspectos al todavía predominante, el propio de la Modernidad. Por consiguiente, hemos de detenernos en el moderno sistema de la muerte y en los profundos cambios que introdujo en la forma tradicional de morir y afrontar la muerte¹ si queremos comprender en toda su dimensión la *nueva cultura de la muerte* que trata de impugnarlo. A tal fin, en este capítulo examinaremos los tres grandes sistemas de la muerte (tradicional, moderno y neo-moderno) siguiendo la clasificación propuesta por el sociólogo británico Tony Walter² (1994, esp. 39-67).

Al igual que el propio Walter (op. cit.: 47-49) nos gustaría dejar claro que al hablar de tres grandes sistemas de la muerte estamos manejando *tipos ideales*, en el sentido más estricto del término, obtenidos "mediante el *realce* unilateral de *uno* o de *varios* puntos de vista y la reunión de varios

1: Como también sucedió en otros aspectos de la realidad social, la oposición entre las formas tradicionales y modernas de morir ha constituido la principal preocupación de los estudios sociales de la muerte durante todo el siglo XX, dando lugar a obras clásicas como las de Philippe Ariès (2000), Louis-Vincent Thomas (1983), Norbert Elías (1987) o Nigel Barley (2000).

2: Hay que aclarar que Walter no emplea el concepto de "sistema de la muerte", sino que habla de "tipos" o "modelos" de muerte. Nosotros preferimos utilizar el concepto de "sistema de la muerte" por estar más extendido en la literatura especializada y porque, a nuestro juicio, refleja mejor la idea de una serie de mecanismos institucionales relativamente estables y coherentes entre sí destinados a confrontar la muerte y sus consecuencias.

fenómenos *singulares*, difusos y discretos, que se presentan en mayor medida en unas partes que en otras o que aparecen de manera esporádica, fenómenos que encajan en aquellos puntos de vista, escogidos unilateralmente, en un cuadro *conceptual* en sí unitario. Este, en su pureza conceptual, es inhallable empíricamente en la realidad: es una *utopía* que plantea a la labor *historiográfica* la tarea de comprobar en qué medida la realidad se acerca o se aleja de ese cuadro ideal" (Weber, 1982: 79-80, cursivas originales). Un tipo ideal es pues un concepto "puro" que construimos acentuando determinadas tendencias observables en los datos empíricos, pero que no tienen por qué establecer relaciones sistemáticas con dichos datos. Al hacerlo no dejamos de subsumir una gran variabilidad de prácticas en un número reducido de dimensiones, con el objetivo de comprender mejor una realidad que siempre será mucho más compleja que cualquier concepto que trate de aprehenderla. En nuestra sociedad, por ejemplo, es frecuente encontrar casos que mezclan elementos de los tres sistemas. No obstante, como trataremos de demostrar, cada uno de los tres sistemas de la muerte presenta características únicas que nos permitirán comprender mejor la honda transformación que la muerte y el morir han experimentado en los últimos siglos.

3.1. El sistema tradicional

Lo anteriormente expuesto resulta especialmente válido para el sistema tradicional de la muerte. La construcción de pares opuestos entre formas tradicionales y modernas de organización social ha sido una de las prácticas más comunes en las ciencias sociales desde sus comienzos (solidaridad orgánica-solidaridad mecánica, sociedades militares-sociedades industriales, *Gesellschaft-Gemeinschaft*, etc.) y también una de las que más han incurrido en un profundo sesgo eurocéntrico (Wallerstein, 2000). En efecto, cuando hablamos de sociedades o formas sociales "premodernas" o "tradicionales" a menudo incluimos bajo una misma etiqueta configuraciones sociales que varían enormemente en su complejidad, características, hábitats o contextos históricos. Algo especialmente cierto cuando nos referimos a las prácticas funerarias, de duelo y confrontación con la muerte, ya que cada sociedad ha contado con las suyas propias (Barley, 2000: 15-57). Más aún, hasta el significado de las categorías "vida" y "muerte" varían de una cultura a otra (*Ibid.*: 59-77). Sin embargo, todas las sociedades premodernas comparten ciertos rasgos en la forma de morir y afrontar la muerte que nos permiten hablar de un sistema de la muerte tradicional, sustancialmente distinto del moderno. Para fundamentar nuestro argumento recurriremos a datos etnográficos e historiográficos, referentes a contextos

geográficos e históricos diferentes, resaltando sus elementos comunes, a fin de delinear las características del sistema tradicional de la muerte.

Según Marvin Harris (1986: 6-20), el concepto de la santidad de la vida, la idea de la vida como algo valioso por sí mismo, solo es posible a partir de la existencia de *excedentes de producción*. Los colectivos humanos que sobreviven al límite de la subsistencia regularmente tienen que tomar la difícil decisión de prescindir de sus miembros más débiles para que el grupo permanezca. De ahí que prácticas como el infanticidio o el abandono del anciano, el enfermo y el herido³ fuesen habituales en grupos como los inuit, los sirionó de la Amazonia boliviana, o los hotentotes y los san del Kalahari, todos ellos bandas de cazadores-recolectores nómadas o seminómadas que residen en hábitats tremendamente hostiles (Thomas, 1983: 430-31). En un contexto más contemporáneo, encontramos un comportamiento muy similar en las madres de las favelas del nordeste brasileño estudiadas por Nancy Scheper-Hughes (1997). Estas mujeres padecían una pobreza tan extrema que se veían obligadas a dejar morir a sus hijos más débiles, ya que carecían de recursos suficientes para sacar adelante a todos ellos, sin que pareciesen mostrar especial tristeza o remordimiento por este infanticidio selectivo. Esto no implica que colectivos como los mencionados, que afrontan condiciones de supervivencia muy difíciles, no tengan miedo a la muerte o no se vean obligados a gestionar las consecuencias que trae el deceso de un miembro del grupo. Las madres de las favelas nordestinas, por ejemplo, entendían que la muerte temprana de sus hijos podía deberse a una insuficiente “voluntad de vivir” de los pequeños, e incluso que su muerte era lo mejor para ellos, puesto que no estaban preparados para la dureza de la vida que les esperaba (Scheper-Hughes, 2000, esp. 280-83).

Aún en sociedades algo más estables y prósperas, la muerte era un fenómeno habitual. Como es bien sabido, las sociedades tradicionales sufrían una baja esperanza de vida, sintiéndose afortunados aquellos individuos que lograban alcanzar las cuatro décadas. Las hambrunas, los conflictos armados y, sobre todo, las epidemias suponían una amenaza constante a la supervivencia de las comunidades, ejerciendo un fuerte efecto *disruptivo*. Hay que tener en cuenta, además, que se trataba de grupos pequeños, por lo que una pérdida de vidas

3: E incluso su asesinato, como sucedía entre los ojibwa del Lago Winnipeg, en el actual Canadá (Thomas, 1983: 430).

relativamente escasa para nuestros estándares podía resultar dramática⁴, en especial si se trataba de miembros valiosos para la comunidad (artesanos, sanadores, guerreros, etc.). En definitiva, en las sociedades tradicionales la muerte resultaba un fenómeno *familiar*, pero no por ello menos perturbador. El contacto constante con la muerte obligaba a las sociedades premodernas a elaborar complejos sistemas de creencias y rituales que *la integraban en su marco cultural*, permitiendo que los individuos le atribuyeran un significado y, lo que es más importante, ayudando también a que la aceptasen (Seale, 1998: 50-52).

Repasando algunos de los mitos sobre el origen de la muerte procedentes de pueblos de todo el planeta, Nigel Barley (op. cit.: 79-98) observó sorprendentes paralelismos. Como el relato bíblico de Adán y Eva, o el griego de la Caja de Pandora, casi siempre remiten a un idealizado estado primigenio donde el ser humano no moría, no envejecía o se regeneraba tras envejecer, que se pierde por algún tipo de error, descuido o accidente. Habitualmente, el suceso que trae la muerte es achacable a cualidades que se tienen por típicas de la humanidad: la curiosidad, la ambición, la envidia, la gula, la nostalgia, la pereza, el miedo, el apego a un ser querido, etc. Es decir, que se acaba concluyendo que la muerte *es, finalmente, lo que nos hace humanos*: si morimos es por un defecto o una virtud propios de nuestra especie, sin la cual seríamos algo diferente. Por eso la muerte se interpreta como un castigo por una acción negativa, pero en ocasiones también *como un premio*. Los krahó del Brasil tienen una idea del más allá que refleja perfectamente esta idea. Cuando las personas mueren, son *castigadas* en el otro mundo cumpliendo su mayor deseo: poder casarse con su propia parentela, y no con foráneos. Como en esta existencia posterior a la muerte no tienen la tensión que implica la búsqueda de un buen matrimonio y la negociación con familias diferentes, sus espíritus acaban languideciendo y, tras varias transformaciones, terminan como grandes rocas o raíces de árbol: objetos inamovibles, sin

4: Ludwik Krywicki calculó que para grupos de entre 300 y 600 individuos, el tamaño medio de una tribu aborigen australiana, la muerte simultánea de unos 10 individuos tenía el mismo peso que la pérdida de entre 630000 y 850000 personas en la Polonia de los años 30 (citado en Seale, 1998: 51). Extrapolando su cálculo a la España actual, hablaríamos de la muerte repentina de entre 777033 y 1549414 personas aproximadamente. Contextualicemos lo que significa esta cifra: en 2013 en España se produjeron 390.419 fallecimientos, y las principales causas de muerte no natural fueron los suicidios (2911 muertes) y los accidentes de tráfico (2672 decesos), siendo ambas motivo de honda preocupación y encendido debate social (Instituto Nacional de Estadística, 2015).

movimiento ni dinamismo (*Ibid.*; 95-96). La vida, con todas sus imperfecciones, es lo que nos hace humanos. Y no hay nada más característico de la vida humana que su límite final: la muerte.

Más secularmente, la concepción de la muerte como producto de una acción de los vivos era frecuente en las culturas premodernas. Entre los azande de África Central la muerte se consideraba invariablemente causada por el odio de un enemigo, que habría actuado a distancia por medios mágicos. En consecuencia, los familiares del difunto debían descubrir al culpable, obligarle a confesar y vengarse en caso de que no cesase en su actitud. De forma similar, los manu de Melanesia entendían que la muerte era fruto de un pecado secreto que había ofendido al espíritu del hogar. Para reparar la falta el pecador debía ser hallado, y este debía revelar su error y hacer propósito de enmienda de forma pública (Geertz, 2003: 121-22). En ambos casos el vínculo causal entre la muerte y la actuación de los vivos *se presupone*. Encontrar al responsable y realizar las acciones necesarias para restaurar el orden perturbado por el deceso es un acto *posterior al fallecimiento* que actúa a modo de profecía autocumplida, confirmando así el lazo que une a la vida y la muerte.

De hecho, la idea de que la muerte es parte de la vida y que, de algún modo, los vivos han de *negociar* con ella es una de las características más destacadas del sistema tradicional de la muerte. Vida y muerte formarían parte de un mismo continuo o conjunto, y se encontrarían en un precario equilibrio que debe preservarse. El fallecimiento de un miembro de la comunidad suponía, por tanto, un avance de la muerte que debía ser compensado por rituales que restaurasen el poder de la vida⁵. Entre los bororo de la Amazonia brasileña, tras la muerte de un individuo se organiza la caza de una gran pieza, preferentemente un jaguar, en la que participa toda la aldea. Se trata de una auténtica *venganza* de la cultura, la humanidad⁶, contra la naturaleza, la muerte (simbolizada por la presa), por llevarse a uno de los suyos. Más aún, los bororo creen que la naturaleza se encuentra *en deuda* con el fallecido, deuda que será saldada

5: Por la misma razón, momentos de rebrote de la vida o de especial fertilidad se equilibraban con prácticas destructivas, como los sacrificios o la quema ritual de objetos. Por ejemplo, la costumbre de arrojar ofrendas al Nilo antes de su crecida en el Antiguo Egipto o la tradicional práctica entre el campesinado europeo de sacrificar un animal doméstico en época de recolección (Frazer, 1981: 425-28, 540).

6: La humanidad en su conjunto, no sólo el difunto, sus parientes o su fratria. De ahí que *toda la aldea* participe en la caza.

con las mejores partes del animal cazado (piel, colmillos, garras, etc.), las cuales serán repartidas entre los familiares del difunto, quienes a su vez obsequiarán con diversos objetos a los demás cazadores. Por otro lado, los bororo tienen una categoría especial de brujos, los *bari*, a los que se atribuye poderes sobrenaturales (adivinación, conocimiento de las enfermedades, capacidad para transformarse en animal, etc.) por estar vinculados a ciertos espíritus malignos, y en especial a los de brujos anteriores. Los *bari* han de ser los primeros en consumir la cosecha o la caza, pues esta es *la deuda que los vivos guardan con los muertos*, de igual forma que las partes de la pieza cobrada en la caza posterior a un fallecimiento constituye la deuda de los muertos con los vivos (Levi-Strauss, 1988: 249-51). Como puede comprobarse, la vida y la muerte (y de forma análoga, la cultura y la naturaleza) se consideran fuerzas opuestas pero inseparables, de cuya armonía depende el correcto funcionamiento del cosmos.

Así, la muerte formaba parte de un orden estable y jugaba un papel en su reproducción. Con frecuencia se asociaba a las estaciones⁷, principalmente a aquellas en las que la vida parecía retraerse, como las de sequía o el invierno en los climas más suaves. Eran comunes tanto los rituales de bienvenida a la muerte al comienzo de la estación seca o fría como los que la despedían o expulsaban al llegar la primavera o las lluvias. Las celebraciones asociadas a los solsticios y equinoccios típicas de la cultura popular europea, precedentes de festividades actuales como el carnaval o Todos los Santos, son un ejemplo paradigmático (Frazer, 1981: 350-62). En ellas era costumbre la relajación de las jerarquías y las normas sociales como reflejo de la proximidad de la vida y la muerte en las fechas de estas fiestas, o lo que es lo mismo: del orden y el caos, la cultura y la naturaleza. En sus versiones más arcaicas estas celebraciones incluían la famosa *danza de los muertos*, costumbre de origen pagano que no se extinguió en Europa hasta el siglo XV pese a que la Iglesia la había perseguido desde al menos el siglo IV. En la danza de los muertos las multitudes organizaban un gran festejo en el cementerio o la iglesia del pueblo, bailando, bebiendo y hasta teniendo relaciones sexuales encima de las tumbas. Se trataba pues de *festejar la vida precisamente en el lugar consagrado a la muerte*, reafirmando su vínculo y la renovación constante del ciclo natural (Illich, 1977: 159-62).

La muerte también se vinculaba a los ritos de paso, sobre todo aquellos en los que se certificaba el tránsito de la niñez a la edad adulta. En ellos se solía simular la muerte del joven y su

7: La relación entre muerte y fertilidad existe al menos desde el Neolítico (León Azcárate, 2008: 47-62).

renacimiento como adulto de pleno derecho, resucitado gracias a su conexión con el tótem de su familia o su clan (Frazer, op. cit.: 775-85). Los dowayo de Camerún atan a sus cadáveres en la misma posición que a los jóvenes a los que se practica la circuncisión, un ritual central en su cultura, y se les secciona el cráneo de la misma manera que a los jóvenes se les descubre el pene. Y con los mismos objetivos: la circuncisión convierte al niño en hombre y al muerto en antepasado (Barley, op. cit.: 200-201). Muerte y renovación aparecen, comprobamos una vez más, indisolublemente unidos.

Como los muertos formaban parte del mundo sensible era posible comunicarse con ellos, casi siempre con la mediación de un mago u hombre santo (Bernal Botero, 2013; Thomas, op. cit.: 473-5). Los muertos seguían ejerciendo algún tipo de rol, beneficioso o perjudicial, en la sociedad de los vivos. Era preciso rendirles culto para que no perturbasen el mundo de los vivos, para pedirles su bendición o protección, para solicitar su ayuda en momentos de dificultad o para apelar a su sabiduría (Levi Strauss, op. cit.: 245-69). Muchas culturas, como la rama norteña de los cheyenne, los suku del sureste del Congo o la de la isla de Bali, consideraban que vivos y muertos formaban parte de la misma sociedad, en la que los difuntos mantenían su personalidad y atributos tribales (Barley, op. cit.: 119-20; Straus, 1978). Un ejemplo notable de comunicación cotidiana entre los vivos y los muertos es el *slametan*, el ritual típico de la sociedad javanesa clásica, que tenía lugar, con pequeñas variaciones, en todos los acontecimientos importantes de la vida (puntos de pasaje vital, momentos del ciclo agrícola, etc.). Consistía en una comida cuyos platos tenían diversos significados religiosos, a la que acudían los cabezas de familia de las casas contiguas a la del organizador. Además se intercalaban oraciones, cantos y quema de incienso. La función del *slametan* era alimentar tanto a los espíritus (quienes se nutrían de los aromas, los cantos y las oraciones) como a los vivos, reforzando los lazos que unen a unos y otros (Geertz, op. cit.: 135)⁸.

Si la muerte formaba parte indisoluble del orden universal, era lógico pensar también que los muertos tenían su propia forma de organizarse, su propia *sociedad* por así decirlo, relacionada e incluso análoga a la de los vivos o, por el contrario, simétricamente opuesta a ella (Barley, op.

⁸: Por supuesto, también abundan las historias en las que el contacto frecuente o interesado con los difuntos traía consecuencias funestas, lo que sugiere que la comunicación con los muertos debía limitarse o atenerse a unas reglas estrictas cuya transgresión resultaba peligrosa (Levi Strauss, op. cit.: 248).

cit.: 99-125). Como afirmase Robert Hertz (1990: 55-87), prácticas como el enterramiento regulado o los monumentos funerarios sugieren la intención de generar un orden, una continuidad en la sociedad de los muertos que, a su vez, contribuía a consolidar la de los vivos.

Los rituales fúnebres precisamente tenían el objetivo de ayudar al difunto en su transición hacia este nuevo plano de existencia⁹, ya fuese una comunidad de antepasados, un reino donde su espíritu moraría eternamente, la reencarnación en forma de animal, planta o un recién nacido o la disolución del sujeto en el todo del universo o la naturaleza, como predicen el budismo y el bramahismo (León Azcárate, 2008; Thomas, op. cit.: 586-95). Para completar su viaje, en primer lugar el espíritu del fallecido debía cortar sus lazos con el cuerpo físico. Con este propósito se preparaba el cadáver para la travesía (limpiándolo, haciendo escarificaciones o pinturas rituales, etc.) y después se apartaba de la mirada de los vivos. La retirada del cadáver se debe a la repugnancia que provocan los restos mortales, que como ya comentamos es un universal cultural, pues nos recuerda nuestra condición de entes biológicos finitos (Thomas, op. cit.: 35; 1990).

Una práctica muy extendida, profusamente estudiada por Robert Hertz (op. cit.: 18-54), era la *doble exequia*, de la que, con numerosas variantes, existen evidencias en culturas de los cinco continentes (*Ibid.*: 34-36), desde los dayak indonesios a pueblos bantúes (como los bakundu del actual Camerún o los pare, residentes en las montañas fronterizas entre Kenia y Tanzania) pasando por diferentes tribus del centro de Australia, los tahitianos y melanesios, etc. En la primera exequia, el cadáver era apartado de la comunidad y se dejaba para que reposase en soledad, ya fuera enterrado, hundido en un río, subido en un árbol, o simplemente expuesto al aire¹⁰. Se trata de una *residencia temporal* para el difunto, en la que el cuerpo *se libraba de toda*

9: Nos referimos, claro está, a la función que le atribuían los miembros de las sociedades premodernas. Como ya se ha visto, los funerales en realidad sirven para ayudar a los vivos a despedir a sus difuntos y para su reinserción progresiva en la normalidad cotidiana.

10: Para Hertz (op. cit.: 37-41), prácticas funerarias como la momificación, el canibalismo ritual e incluso la cremación cumplían funciones análogas a las segundas exequias: liberar el cadáver de la impureza biológica en espera de su transición final a la otra vida. En el caso de la cremación, es de notar que a menudo el funeral no se limita a dejar arder el cadáver, sino que requiere depositar las cenizas del fallecido en lo que se considera su lugar definitivo de reposo. El paralelismo con la práctica de las dobles exequias es indiscutible.

impureza, esto es, de toda la carne y fluidos vitales. Una vez quedaban solo los huesos, el difunto recibía la sepultura definitiva, en un lugar diferente y mediante la celebración de un nuevo, y a menudo más suntuoso, ritual fúnebre.

El proceso de transición entre exequias resultaba especialmente peligroso, tanto para los vivos como para el difunto, pues durante el mismo el muerto vagaba entre los planos, echaba de menos su antigua vida y era más vulnerable al ataque de espíritus malignos. Como nos enseñase Mary Douglas (1973), la muerte inicia un proceso de *contaminación*, desestabilizando las certidumbres de la vida social. Mientras la vida -es decir, la cultura- no fuese restaurada por completo, reinaba la confusión entre lo puro y lo impuro, lo limpio y lo sucio, la esfera de los vivos y la de los muertos. Son momentos de desorden y riesgo, lo que obligaba a los vivos a redoblar sus esfuerzos por respetar los tabúes, el luto y las normas funerarias, a riesgo de que el fallecido no consiguiese alcanzar su estadio definitivo y regresara para atormentar o maldecir a quienes no habían observado apropiadamente los procedimientos establecidos (Hertz, op.cit.:19-30). Una vez el cadáver había sido reducido al esqueleto, se consideraba adecuadamente purificado, y podía procederse a la despedida definitiva del fallecido, ya completamente libre de sus lazos terrenales, listo para ocupar su lugar en la otra vida. La ambigüedad quedaba así superada, y con ella el riesgo de contaminación.

Las ceremonias de despedida y duelo podían variar en su complejidad, duración y en el grado de dolor que se consideraba decoroso mostrar abiertamente. En Java y Malasia, por ejemplo, se prefiere la discreción y se prohíben las lágrimas, pues estas le pesan al difunto; en otros pueblos, como los ojibwa norteamericanos, los warramunga de Australia o en Tonga, las muestras públicas de dolor llegaban al extremo de la automutilación o la autolaceración de los asistentes; mientras que en el África subsahariana abundan los funerales alegres y festivos, llenos de bromas incluso a costa del propio difunto, como sucedía entre los nyakyusa de Malawi, los gogo de Tanzania o los betsileo de Madagascar (Barley, op. cit.: 23-54).

En cuanto a su duración, los ritos podían alargarse considerablemente tras el deceso, y de forma notable si se practicaban las dobles exequias. En algunas culturas era preciso recordar al fallecido cada cierto tiempo, hasta que se consideraba que había partido definitivamente. En Java, por ejemplo, debía celebrarse un *slametan* a los tres, siete, cuarenta, y cien días de la muerte, otro en el primer y en el segundo aniversario del fallecimiento y un último al cumplirse mil días del mismo (Geertz, op. cit.: 139-40). En Lituania y Prusia era costumbre organizar una

comida el tercer, sexto, noveno y cuadragésimo día posterior al funeral, a la que se invitaba al alma del fallecido (Frazer, op. cit.: 271). Los toraja de Sulawesi (Indonesia) no consideran que se ha muerto realmente hasta que se ha podido organizar un funeral apropiado. Pero como esto exige un considerable desembolso económico para los familiares, ya que el rito incluye el sacrificio de numerosos bueyes y la organización de peleas de gallos, el fallecido es embalsamado y convive con el resto de la familia -y hasta es alimentado tres veces al día- mientras se reúne el dinero necesario (Grillo, 2008). Como podemos observar, *estas culturas entendían la muerte más como un proceso que como un momento* como suele suceder en la nuestra¹¹.

Pese a sus muchas diferencias, los rituales funerarios de las sociedades tradicionales tenían sin embargo dos importantes elementos en común. Primero *siempre eran públicos o semipúblicos*, involucraban a toda la comunidad a la que pertenecía el difunto, o por lo menos a buena parte de la misma, nunca solo a los parientes. Y con mucha frecuencia tenían lugar, si no completamente sí en una parte importante, en un espacio compartido por la comunidad, tanto como en la vivienda (individual o no) del difunto o su parentela. Nótese la gran diferencia con nuestros funerales que, salvo en el caso de personas especialmente famosas, constituyen la celebración privada por excelencia (las familias pidiendo que “se respete su dolor”, la ausencia de personas sin relación directa porque “no quieren molestar”, etc.). Segundo, los ritos funerarios *tenían unas normas que debían observarse escrupulosamente*, pues de no ser así el difunto no consumaría su transición, lo que podía hacer que regresara para atormentar a los vivos y provocar diversas desgracias (León Azcárate, op. cit., esp. 458-59; Levi Strauss, op. cit.: 247-49). Esto resultaba especialmente delicado teniendo en cuenta la complejidad de muchos de estos ritos. No respetar el papel que a uno le correspondía en un funeral podía ser motivo de desprecio o deshonor, hasta el punto de poder ser señalado como responsable de la muerte si existen sospechas de que esta se produjo por medios mágicos.

De todos modos, la completa transición al mundo de los muertos no solo dependía de la correcta celebración de los ritos fúnebres, sino que requería de una cierta preparación cuando la muerte

11: Una percepción menos errada de lo que pudiera parecer por su origen mítico, dado que, como se afirmase anteriormente, la muerte es en realidad un proceso que comienza antes y termina después del deceso propiamente dicho.

se sentía próxima. Es más, precisaba conducirse de forma recta *a lo largo de toda la vida*. Lo mismo podía decirse de aquellos que quisieran gozar de lo que cada cultura concebía como una “buena muerte”. Para buena parte de las culturas premodernas, y en esto no se diferenciaban de la nuestra, morir a una edad avanzada se consideraba la “buena muerte” por excelencia¹². Como vimos anteriormente, alcanzar la vejez era muy infrecuente, y los individuos que conseguían llegar a ancianos solían gozar de un estatus privilegiado, siendo los depositarios de la sabiduría del colectivo y a menudo viéndose beneficiados por los sistemas de intercambio tradicionales (Graeber, 2012: 117-277; Thomas, op. cit.: 431-45). Una de las mayores prerrogativas de un anciano era *poder escoger el momento de su propia muerte*¹³ en lugar de ser víctima de los caprichos de la fortuna. Marcharse antes de ser una carga por resultar demasiado débil, cuando consideraba, en suma, que ya no podía aportar nada más a la comunidad. Según la muerte se aproximaba, el mayor deseo del sujeto era morir en paz, para lo cual debía resolver sus cuentas pendientes, zanjar los conflictos con sus vecinos, aceptar que su final se aproximaba y organizar concienzudamente el acontecimiento, el cual idealmente debía tener lugar en la propia casa, rodeado de los seres queridos de los que era posible despedirse adecuadamente. Culturas tan alejadas entre sí como las del Israel bíblico, la Europa tardomedieval, la isla indonesia de Nias o los kwahu del Sureste de Ghana compartían este ideal de muerte (Ariés, op. cit.: 23-61; Spronk, 2004; Van der Geest, 2004). Cabe añadir que una muerte “escogida” en el sentido mencionado era celebrada como *una victoria de toda la comunidad frente a la propia muerte*, pues simbolizaba la capacidad de imponer la voluntad de la vida humana frente al caos y la arbitrariedad de la muerte (Seale, op. cit.: 66-67, 170-71). Como tal, daba lugar a elaborados rituales comunitarios de despedida del anciano, como los de “los señores de la lanza” de los dinka, del actual Sudán del Sur, en los que el viejo guerrero se enterraba aún vivo en presencia de toda la tribu (Thomas, op. cit.: 441-43).

12: En culturas guerreras como la griega homérica o la samurái, en cambio, la buena muerte era la muerte en batalla (Turnbull, 2006: 71-94; Van Hooff, 2004). Los vikingos llegaban a distinguir dos reinos de los muertos: Helheim para quienes morían de vejez o enfermedad y el Valhalla para aquellos que caían en la guerra. Mientras el primero era un lugar lúgubre y oscuro, el segundo era un salón donde los guerreros compartían un banquete perpetuo con Odín y otros dioses importantes del panteón nórdico (Wolf, 2009).

13: Una aspiración que, como veremos, también es propia del sistema de la muerte Neo-moderno.

Ahora bien, también podía suceder que un anciano viviese más de lo que se consideraba honorable o beneficioso para el grupo, sin que accediese a dejarse morir de forma voluntaria, como ocurría en la aldea Kwahu-Tafo (sur de Ghana) estudiada por Sjaak Van der Geest (2004: 907-8). Según el antropólogo holandés, los jóvenes de la aldea consideraban que la anormal longevidad de los ancianos se debía a que estaban “robando” vida a los jóvenes, quizá con el concurso de algún tipo de brujería. De esta forma, si un anciano terminaba muriendo de forma dolorosa o poco digna, su desgraciado final era interpretado como una consecuencia de su “antinatural” forma de prolongar su vida. Los ancianos, por su parte, explicaban la muerte prematura de los jóvenes de forma opuesta: si la buena muerte (pacífica, a edad avanzada y en el hogar) era la recompensa a una vida ejemplar, morir de forma violenta, prematura o repentina y alejada del lugar de residencia tenía que ser el resultado de una vida poco virtuosa. Como podemos comprobar, en las sociedades tradicionales la muerte estaba inserta en un marco *ético* a partir del cual los individuos podían orientar sus acciones si querían disfrutar de una muerte honorable y de la promesa de una feliz existencia post mortem.

En resumidas cuentas, el sistema tradicional de la muerte se caracterizaba sobre todo por *incluir la muerte en un marco de significado*. La muerte estaba totalmente integrada en la cultura, lo cual implicaba que 1) jugaba un papel destacado en el orden universal según este era construido por cada cultura, de corriente en una lucha o equilibrio constante con la vida; 2) se creía en algún tipo de existencia posterior a la vida física, que sin embargo no estaba completamente separada de esta; 3) por tanto, la muerte y los muertos estaban presentes en la vida cotidiana, era posible comunicarse e incluso negociar con ellos; 4) entre la vida y la muerte habría vínculos causales: la conducta que se siguiese en este mundo podía afectar a la vida en el siguiente, contrariar a los espíritus de los ya fallecidos trayendo toda suerte de desgracias, o hacer que el sujeto muriese de forma poco agradable o decente, sin olvidar que en algunas culturas todo deceso se consideraba causado por la acción de un miembro vivo de la comunidad; 5) por consiguiente, la muerte estaba también inserta en el conjunto de normas y valores que permitían orientar el comportamiento de los individuos, tanto en su cotidianidad como a la hora de afrontar su propia muerte o la de otros. La muerte, por otro lado, *se gestionaba de forma colectiva y pública*, implicando no solo a los más allegados al difunto, sino a toda la comunidad, o al menos a una parte importante de la misma, limitando la soledad del fallecido y el desamparo de sus seres queridos. Todo ello reduciría, aunque no eliminaría totalmente, el miedo y la ansiedad que

produce la muerte, favoreciendo que los agentes la aceptasen con cierta paz (Thomas, 1983: 629-36).

No obstante, el sistema tradicional de la muerte no era solo un producto cultural que flotaba en el vacío. Surgió y se consolidó en un contexto material que contribuía a interpretar y ordenar: un modo de vida en el que la muerte era un fenómeno cotidiano, dado el limitado desarrollo tecnológico y productivo, y en el que se moría de igual manera en la que se nacía y vivía: en el seno de una comunidad pequeña con una división del trabajo muy leve y que seguía dependiendo de los ciclos naturales para su sustento. Por la misma razón, el sistema tradicional de la muerte fue perdiendo su sentido cuando las condiciones socioeconómicas que le daban razón de ser cambiaron drásticamente.

3.2. El sistema moderno

A partir del siglo XVI la forma de morir y gestionar la muerte empieza a transformarse en Europa Occidental. Entre finales del siglo XIX y la primera mitad del XX ya se había consolidado todo un nuevo sistema de la muerte, que se irá extendiendo paulatinamente por todo el planeta desde entonces. Los cambios en el morir y la concepción de la muerte corren paralelos a las grandes líneas de transformación social que conocemos como *proceso de modernización*, razón por la que hablamos del *sistema moderno de la muerte*. Podemos resumir esta evolución en cinco grandes bloques, íntimamente relacionados entre sí (Ariès, op. cit.: 83-101; Elías, op. cit.; Thomas, op. cit.: 407-27; Walter, op. cit.: 9-22):

1) *Racionalización*: la muerte deja de ser considerada un ente misterioso, místico o espiritual, relacionado con el equilibrio del universo y los ritmos de la naturaleza, y pasa a ser un problema susceptible de ser objetivado, analizado y gestionado racionalmente por *sistemas expertos*. La estadística comienza a registrar las defunciones y sus causas, contribuyendo a prevenir la pérdida innecesaria de vidas (Bayatrizi, 2008). Durante el XIX la medicina experimenta un enorme salto en su capacidad predictiva y diagnóstica y hacia mitad del siglo comienza a normalizar el uso de analgésicos y anestésicos. El número de médicos aumenta y va tejiendo redes de atención local, desplazando cada vez más al sacerdote como figura de referencia para los moribundos (Dobwigin, 2002: 4-6). En el primer tercio del siglo XX, el descubrimiento y aplicación masiva de los antibióticos supondrán una auténtica revolución en el combate contra las enfermedades infecciosas. En el mismo periodo se normaliza la muerte en el hospital, según

se consolidan los sistemas sanitarios. Paralelamente, la ley consagrará el monopolio de la medicina sobre la salud y el tratamiento del cuerpo hasta el final de la vida, e incluso tras el fallecimiento cuando aparece la especialidad de medicina forense. La retirada del cadáver y la organización del funeral se encargan a empresas especializadas, creando todo un nuevo sector de actividad económica. Las aseguradoras cuantifican el valor de la vida y fomentan que sus clientes también calculen la rentabilidad de su propia muerte. La nueva “razón de estado” introduce el debate sobre el coste de dejar vivir o permitir morir, qué vidas son más valiosas y las pérdidas razonables de los grandes proyectos modernizadores o los conflictos bélicos. Más recientemente, el duelo se psicologiza y es motivo de asesoramiento por diferentes profesionales.

2) *Medicalización*: la medicina es con mucho el más influyente de los sistemas expertos que intervienen hoy en el proceso de muerte, y el que más ha contribuido al gran cambio en nuestra percepción de la muerte y el morir. La muerte pasa de ser interpretada como un proceso de tránsito espiritual a ser gestionada como un fenómeno físico supervisado por médicos. De hecho, el discurso médico construye la muerte *como una variante de la enfermedad* que por tanto debe ser combatida hasta donde sea posible, en nombre de la protección y extensión de la vida. En las sociedades tradicionales *la lucha contra la muerte solía considerarse un tabú*, puesto que suponía ir contra el orden natural, el destino o la voluntad de dios (Thomas, op. cit.: 421-24). Paliar el sufrimiento podía ser lícito¹⁴, pero tratar de evitar la muerte o prolongar la vida indefinidamente se consideraba un pecado monstruoso. Son muchos los mitos y relatos que alertaban de las funestas consecuencias de violar las leyes naturales resucitando a los muertos o buscando la vida eterna: Asclepio en la mitología grecorromana, el vampirismo, la brujería vudú africana posteriormente trasladada al continente americano, o Frankenstein ya en los albores de la Modernidad son solo algunos ejemplos. La resurrección era propia de dioses, o de héroes en tránsito de convertirse en dioses o semidioses, como Osiris, Donn, Gigamesh o Heracles, pero buscarla por medios exclusivamente humanos era tabú. En la Modernidad, la prolongación de la vida tanto como sea viable es una cuestión de sentido común que guía gran parte de la

14: Y no siempre. Todavía en el siglo XIX la generalización del uso de analgésicos, por ejemplo, recibió duras críticas por parte de grupos cristianos, pues padecer dolor era parte del castigo divino por el pecado original, por lo que aliviarlo suponía ir contra los designios de Dios (Kemp, 2002: 13-14).

investigación médica. Incluso cada cierto tiempo reaparece el debate sobre si algún día la inmortalidad será médicamente posible¹⁵.

La hegemonía de la medicina sobre las percepciones acerca de la muerte y el final de la vida es una consecuencia de los colosales éxitos de la disciplina en los últimos siglos. Los avances en la fisiología, la epidemiología y la cirugía han cambiado por completo el modo de morir en todo el planeta, y especialmente en las sociedades más desarrolladas¹⁶. La mortalidad sobrevenida, y muy significativamente la mortalidad infantil, se han reducido drásticamente, y la esperanza de vida ha aumentado hasta superar los setenta años de media. Lo que durante gran parte de la historia humana fue una aspiración que muy pocos lograban satisfacer es actualmente la forma en la que la inmensa mayoría de nosotros moriremos: como ancianos y de “muerte natural”¹⁷, esto es, por las complicaciones propias de una edad avanzada. Como ya discutimos, los constantes progresos en investigación médica han hecho emerger realidades físicas desconocidas hasta hace poco tiempo, en las que la diferencia entre la vida y la muerte se vuelve difusa o que hacen viable la supervivencia con lesiones o enfermedades que limitan en extremo la autonomía de las personas que las padecen: anencefalías, estados vegetativos persistentes, pérdida de buena parte de las funciones cognitivas, tetraplegias, parálisis cerebrales severas, niños que padecen espina bífida y otras malformaciones congénitas, etc.

Sea como fuere, en la Modernidad morir está inexorablemente unido al sistema sanitario. En los últimos años de vida los problemas de salud se acrecientan, haciéndonos cada vez más dependientes de asistencia especializada. Las visitas a distintos profesionales sanitarios se hacen progresivamente más frecuentes, la necesidad de medicación o prótesis aumenta, hasta que finalmente somos ingresados en instituciones en las que la dependencia es ya total. Actualmente la mayor parte de la población pasa sus últimos días en un hospital, conectados a

15: Ver por ejemplo: <http://www.elmundo.es/ciencia/2014/07/22/53ce5a8cca4741f5328b457f.html> (última visita 24-08-2015).

16: En realidad los cambios en la alimentación, la higiene, el vestido o el saneamiento del espacio público han sido igualmente determinantes en el descenso de la mortalidad (Sven Reher Sullivan y Schofield, 1994).

17: Una idea que resultaba extraña en las sociedades tradicionales, para las que, como ya se ha visto, la muerte era una fuerza externa al cuerpo (Illich, op. cit.: 162-63).

diferentes máquinas que se encargan de mantener las manguetas constantes vitales y rodeados de extraños, pues las visitas de los seres queridos están restringidas a un número limitado de horas del día. Con frecuencia el momento del deceso acontece sin otro ser humano alrededor, agravando la sensación de angustia y soledad consustanciales a la propia muerte. Algo que contrasta vivamente con la implicación colectiva que propiciaban los rituales propios del sistema tradicional de la muerte.

3) *Secularización*: Dado que la muerte ha dejado de ser un objeto místico, las diferentes iglesias, organizadas o no, pierden buena parte de su poder e influencia, que en buena medida dependía de su monopolio a la hora de contactar con el más allá o de facilitar el tránsito a la existencia post mortem. Con su declive también se van extinguiendo los grandes rituales colectivos que acompañaban a la muerte en las sociedades tradicionales, o que asociaban la muerte a la fecundidad y los ritmos de la naturaleza¹⁸. El duelo se limita en el tiempo y en el número de personas que participan de él. La preparación para lo que sucederá en “la vida posterior a la muerte” se pierde, pues se deja de creer en ella, pasando a ser central la preocupación por *el legado que se deja al morir*: miedo a lo que le sucederá a la familia (y sobre todo a los hijos) después de la muerte, los testamentos se democratizan y pasan a ser documentos exclusivamente legales en los que desaparecen las referencias religiosas, se desarrolla el culto al “héroe nacional”, aparecen las esquelas más o menos elaboradas en la prensa como medio de anunciar el fallecimiento, en países anglosajones se extienden los memoriales en los que se destacan -normalmente a través de imágenes- los momentos más destacados en la vida del difunto, etc. (Ariès, op. cit.: 68-82)

4) *Urbanización*: La expansión urbana, y las políticas sanitarias asociadas a ella a partir de la II Revolución Industrial, van desplazando los cementerios a la periferia de las ciudades. Posteriormente, el crecimiento de la población va creando problemas de espacio, lo que obliga a encontrar soluciones como los nichos y, ya en los últimos años, la preferencia por la cremación. Los nuevos espacios donde se muere (el hospital) y se celebran los funerales (los tanatorios)

18: En muchos lugares los rituales comunitarios en torno a la muerte sobrevivieron, e incluso fueron recreados por los primeros inmigrantes a los centros industriales. No obstante, la progresiva integración en el modo de vida urbano y moderno fueron haciendo que estos también desaparecieran (Walter, op. cit.: 17).

también suelen localizarse lejos de los centros urbanos, lo que contribuye a invisibilizar la muerte, ocultándola de la vida cotidiana.

5) *Individualización*: la extinción de los rituales colectivos y de un discurso público asociados a la muerte van dejando al individuo solo ante su propio final, sin que se disponga de patrones culturales que le sirvan de guía para afrontarla. La notable reducción de la tasa de mortalidad hace de la muerte una experiencia muy poco frecuente, lo que dificulta que familiarizarse con ella. Al privatizarse el duelo, desaparecen los protocolos de comportamiento en los funerales, viéndose sustituidos por nerviosas conversaciones informales que reflejan la ansiedad de los participantes ante la incertidumbre que les produce la situación. Con el pretexto de protegerles, no se suele permitir la visita de los niños a los parientes moribundos ni a los funerales y a menudo no se les explica qué es la muerte o qué implica morir, lo que provoca que crezcan sin socializarse en la muerte y que tiendan a repetir las mismas pautas de comportamiento al tener sus propios hijos. La muerte se convierte así en un problema *biográfico* que el individuo debe solventar buscando una cierta coherencia con su trayectoria vital más que por la experiencia acumulada por muertes ajenas.

Por otro lado y como hemos ido comentando, el final de la vida está marcado por la doble tendencia a la institucionalización en diferentes sistemas asistenciales y el aislamiento geográfico y social de los moribundos. Ambas tendencias consolidan la individualización del proceso de muerte y la refuerzan como una experiencia privada y solitaria. Lo que a su vez afianza la angustia con la que se experimenta la muerte, tanto la propia como la de otros, e intensifica la tendencia natural a negar su existencia y ocultarla de la vida cotidiana.

En suma, la destradicionalización de la muerte ha supuesto su desanclaje del orden comunitario por dos vías: por un lado la diferenciación funcional da lugar a nuevos sistemas expertos que introducen el cálculo, la eficacia, la capacidad de previsión y cierto control sobre el proceso de muerte, lo que ha estabilizado el modo de morir (a edad avanzada y por causas “naturales”) y reducido la mortalidad catastrófica a cifras mínimas; por otro, la secularización del concepto de muerte y la eliminación de los rituales y creencias colectivas que la acompañaban y permitían dotarla de un sentido trascendente, dejando a los individuos sin referentes claros para interpretar la muerte y actuar frente a ella, privatizando la experiencia del duelo. Lo macrosocial (sistemas impersonales, poco atados a contextos espaciales y temporales) se complejiza y crece, mientras lo microsociales se cierra sobre sí mismo, estableciendo una fuerte separación entre las esferas

pública y privada. En otras palabras, las características clásicas del *proceso de modernización* tal y como ha sido estudiado por la sociología desde sus comienzos (Beck, Giddens y Lash, 1994; Giddens, 1993; Habermas, 1990: 232-36). La imagen del moribundo en el hospital podría ser, en efecto, la mejor síntesis de la Modernidad: el individuo aislado frente a un sistema racional e hipertecnologizado. No debería sorprendernos: al fin y al cabo la muerte es el espejo de la vida, como hemos tenido ocasión de comprobar una y otra vez.

Ahora bien, en la primera fase de la modernización, la correspondiente a la sociedad industrial, cristalizaron nuevas formas sociales que lograron canalizar satisfactoriamente las necesidades que habían dejado de ser cubiertas por la desaparición de las instituciones tradicionales. La reproducción, el amor sexual y la crianza de los hijos pasaron a ser responsabilidad de la familia nuclear. El sentido de pertenencia, identidad e integración fueron satisfechos por la profesión, la identificación con la nación o con las clases sociales y las opciones políticas asociadas a ellas. El progreso material (ya sea propio o de los hijos) y la reivindicación de igualdad basada en los derechos universales proporcionaron marcos éticos y ontológicos que orientaban las decisiones de los agentes. La protección comunitaria fue progresivamente reemplazada por la que proporcionaban las instituciones del estado del bienestar. La muerte, sin embargo, no encontró un sustituto equivalente. Los sistemas expertos, principalmente la medicina, lograron *contener* la muerte, haciéndola tan estable y predecible como ha sido posible. Al hacerlo, su perspectiva se convirtió en el único discurso público sobre la muerte, un discurso que es útil para que los profesionales sanitarios (junto a los empleados de las funerarias, los únicos que siguen manteniendo un contacto cotidiano con la muerte) gestionen profesionalmente el fenómeno, pero que no proporciona consuelo al resto de la población, ni ayuda a reducir el miedo que la muerte nos produce, ni contribuye a su aceptación, como sí lograban los rituales y creencias del sistema tradicional (Sudnow, 1971).

Como los sistemas expertos no han conseguido satisfacer por completo todas las funciones que cubría el sistema tradicional, la respuesta de las sociedades modernas ha sido *reducir la muerte al silencio* (Ariès, op. cit.: 83-99; De Miguel, 1995; Elías, op. cit.: 12-16; Fulton & Owen, 1988; Gorer, 1955). La muerte (no tanto la muerte violenta como la muerte “natural”, es decir, aquella que padece la mayoría de la población) sería el auténtico *tabú* de las sociedades modernas: ha sido desterrada del espacio público, no suele estar presente en los medios de comunicación o en la industria cultural. La muerte se considera algo feo, un tema de conversación de mal gusto

que es mejor evitar, se prefiere ignorar su existencia. En un momento histórico en el que nos fotografiamos en prácticamente todas las circunstancias posibles, las imágenes de funerales son prácticamente inexistentes, como si fueran las únicas ceremonias que no merecen ser compartidas y recordadas. Las expresiones públicas de dolor no están bien consideradas, e incluso pueden ser interpretadas como una muestra de debilidad psíquica (“no ha superado la muerte de su ser querido”). Los ritos funerarios son mínimos y no se disponen de protocolos sociales claros y concisos de comportamiento en funerales, ni se sabe afrontar la muerte de los otros, menos aún la propia. Muchas personas prefieren no ser conscientes de que sufren una enfermedad terminal, y los profesionales sanitarios son cómplices de este velo de silencio al comunicar el fatal diagnóstico a los familiares antes que al propio afectado o evitando un contacto prolongado con el moribundo para tratar de no delatar su verdadera condición, como mostraron Glasser y Strauss (1966)¹⁹.

Así pues, el sistema moderno de la muerte se caracteriza fundamentalmente por el predominio de los sistemas expertos en la esfera pública, y por la negación de la muerte, sobre la que cae un profundo silencio, en la privada. Esto ha llevado a que durante la segunda mitad del siglo XX se extendiesen las tesis críticas con el moderno sistema de la muerte, el cuál habría “secuestrado” (Giddens, 1995: 205-7; Mellor, 1993; Mellor y Schilling, 1993) o “expropiado” (Illich, op. cit.: 157-96) la facultad de los individuos para apropiarse de su propio proceso de muerte y decidir sobre él, llegando a hablar incluso de una “alienación de la muerte” (Defez, 2013). George Ritzer (2007: 201-203; 236-38) considera el sistema moderno de la muerte como un ejemplo más de la “mcdonaldización de la sociedad”: la hegemonía de burocracias impersonales y racionalizadas, que en su obsesión por la eficiencia, el control y la previsión terminan privando a los sujetos de su capacidad para responsabilizarse de sus propias vidas en favor de expertos,

19: México constituye una interesante excepción a este patrón general, pues ha conservado una rica cultura de la muerte que mezcla de los ritos de las sociedades precolombinas con el cristianismo introducido por los colonizadores españoles, y en la que abundan tanto las representaciones de los muertos cargadas de humor negro como las conmemoraciones respetuosas de los fallecidos. La cultura mexicana de la muerte se ha convertido incluso en un elemento importante en la construcción de la identidad nacional del país (y en fechas más recientes, en un potente atractivo turístico), siendo ensalzada por algunos de sus artistas más destacados como Diego Rivera, Octavio Paz o José Guadalupe Posada (Lomnitz-Adler, 2006; Suárez-Rienda, 2011: 55-56).

cuyas decisiones se basan en frías estadísticas y no en las preferencias personales, y que terminarían generando tanta irracionalidad e ineficiencia como las que pretendían reducir. Michel Foucault (1989: 161-94; Quintannas, 2010) y algunos de sus seguidores como Giorgio Agamben (1998; Bishop, 2009) han relacionado el sistema moderno de la muerte con la teoría de la *biopolítica*: la tendencia a regular, gestionar y multiplicar la vida como forma de intervención sobre la sociedad (por oposición al “hacer morir” con el que las monarquías absolutas demostraban su dominio sobre los súbditos), que para estos autores constituiría el ejercicio característico del poder en las sociedades contemporáneas. Según Foucault y Agamben, las intervenciones de la medicina para prolongar la vida o eliminar el sufrimiento serían ejemplos paradigmáticos de la extensión del biopoder. La muerte sería entonces *el límite del biopoder*, el único punto de fuga frente a un sistema biopolítico omnipresente. El tabú de la muerte en nuestras sociedades tendría así su origen en la impotencia del biopoder frente a la propia muerte.

Como puede apreciarse, se trata de críticas muy similares a las que se han venido formulando a distintos aspectos del proceso de modernización o a la Modernidad en su conjunto: alienación, cosificación, desencanto, impersonalidad, rigidez, falta de autenticidad, preponderancia de la racionalidad instrumental sobre la sustantiva, impotencia del individuo frente al sistema, primacía de lo cuantitativo sobre lo cualitativo, etc. Y de la misma manera, otros autores se han distanciado de estas críticas, estableciendo una valoración más positiva del moderno sistema de la muerte. Talcott Parsons (1963, 1978: 331-51; Parsons y Lidz, 1967) por ejemplo coincidía a grandes rasgos con la descripción del sistema que hacían los críticos, pero su interpretación era diametralmente opuesta. Para el sociólogo norteamericano, el esfuerzo de la sociedad moderna por controlar la muerte habría *ayudado a la aceptación de la muerte como hecho natural*, contrariamente a lo que afirmaban la mayor parte de los estudiosos del fenómeno. Como ya se ha comentado, en las sociedades tradicionales la muerte tendía a verse como un elemento externo al cuerpo. Es decir, se entendía la muerte como un suceso extraño, impredecible e impuesto (*imposed death*), lo que de hecho encajaba con la manera predominante de morir en aquellas sociedades: de forma sobrevenida, prematura y a menudo violenta. Al imponerse el modelo de “muerte natural” la ciencia habría logrado reducir la incertidumbre asociada a la muerte, permitiendo así que los sujetos la aceptasen como parte del ciclo de la vida, e incluso como un evento funcional al ecosistema. Por consiguiente, no habría tanto una “negación de la muerte” en la cotidianidad de nuestras sociedades como una *afirmación del valor otorgado a la “muerte natural”*, que además reorientaría las motivaciones de los agentes hacia la conquista de

la “inmortalidad simbólica” -el legado asociado a los éxitos logrados a lo largo de la vida- en lugar de a la transición a una existencia post-mortem²⁰. Parsons llegaría a sugerir incluso que la aceptación de la muerte está tan extendida en las sociedades modernas que “hay un componente suicida en buena parte de las muertes ordinarias” (Parsons y Lidz, op. cit.: 165): muchas personas se dejarían morir consciente o inconscientemente una vez pierden la voluntad de seguir viviendo.

Sin llegar a este extremo, Giddens (1995: 141-84) admite que la profesionalización de ciertas esferas como la enfermedad y la muerte y su “ocultación” o “secuestro” fuera del mundo de la vida cotidiana reciben cierto apoyo por parte de los agentes porque *tienden a reforzar su seguridad ontológica*, al introducir previsibilidad en fenómenos que la amenazan. Por esta razón algunos de los científicos sociales más destacados en este campo de investigación han terminado por concluir que *el sistema moderno ha eliminado la muerte como problema social, pero no como problema psicológico* (Seale, 1998: 52-55; Walter, 1991, 1994: 22-25; Wilmott, 2000). El famoso un “tabú” de la muerte en la Modernidad no sería tal, ya que la negación de la propia muerte existe en todas las sociedades y es una precondition de la estabilidad ontológica. Lo que en realidad habría sucedido es que al limitarse al mínimo nuestro contacto con la muerte, la predisposición natural a negarla se habría ampliado y generalizado. De ahí el famoso “velo de silencio” que supuestamente caracterizaría al moderno sistema de la muerte. En definitiva, según esta interpretación no estaríamos ante una combinación de secuestro de la experiencia de morir por los sistemas racionalizados y tabú en torno a la muerte, sino frente a un incremento de la tendencia universal a negar la muerte como consecuencia no prevista del esfuerzo de los sistemas expertos por reducir la mortalidad hasta el límite de la “muerte natural”.

Este argumento tiene el valor de haber atemperado algunas críticas persistentes al moderno sistema de la muerte que quizá impidiesen comprenderlo en toda su dimensión, pero a nuestro juicio presenta debilidades importantes. En primer lugar, al igual que los críticos de la Modernidad

20: Norbert Elías (op. cit.: 39-52) interpretaba el mismo fenómeno de una forma radicalmente opuesta a la de Parsons. Para Elías, las fantasías de supervivencia a la muerte solo podían ser eficientes cuando son colectivas, como sucedía en las sociedades premodernas: mi vida aporta en la medida que contribuyo a que mi grupo permanezca. Una búsqueda de sentido estrictamente individual termina necesariamente con nuestra propia vida, por lo que el miedo a la muerte y nuestra propensión a reprimirla se hacen más intensos.

con frecuencia han subestimado el grado de apoyo real a los sistemas racionalizados (o lo han achacado a algún tipo de subordinación, dominación, manipulación o alienación de los agentes), este segundo grupo de autores parece asumir que el predominio de los sistemas expertos es fruto de un proceso natural o, al menos, que es el resultado de una evolución consensuada. En realidad, cabría preguntarse en qué medida los procesos de modernización, también el de la muerte, han sido elegidos o impuestos, y si la capacidad para impulsarlos o resistirlos, e incluso para beneficiarse de ellos, es la misma en todos los grupos sociales. Asimismo, se minimiza el carácter jerárquico y excluyente que suelen caracterizar a los sistemas expertos y el sentimiento de impotencia, frustración y rechazo que pueden provocar en los agentes que se ven insertos en sus dinámicas. Como ya vimos, la medicina en general y el modo de gestionar el final de la vida en particular constituyen ejemplos destacados en este sentido, abundando las situaciones en las que el moribundo se ve obligado a padecer una muerte dolorosa o contraria a sus preferencias si estas chocan con los protocolos del sistema sanitario. Sería difícil de explicar la emergencia del movimiento por los derechos de salida de no existir un sentimiento previo de exclusión o falta de participación en la toma de decisiones sobre el propio proceso de muerte. Salvo que, paradójicamente, se recurra a argumentos de “falsa conciencia” similares a las que tan a menudo esgrimen los sociólogos críticos para explicar por qué los agentes no resisten más un orden social que, según los análisis “objetivos”, les perjudica u oprime.

En segundo lugar, este argumento *minusvalora el problema de la pérdida de la dimensión ritual de la muerte*. Es cierto que hablar de un “tabú de la muerte” en las sociedades contemporáneas puede resultar incorrecto o exagerado. Es más factible que el silencio al que las sociedades postradicionales han reducido a la muerte sea una consecuencia no prevista del proceso de modernización de la forma de morir (que habría extendido la predisposición a negar la propia muerte) que una estrategia calculada de oscuros poderes, como sugieren Foucault y los autores que se inspiran en su obra. Aun aceptando esta premisa, el problema principal sigue vigente: las sociedades modernas han desterrado a la muerte del espacio y el discurso públicos, carecen de protocolos de comportamiento frente al morir y de guías para que la persona afronte su propio fallecimiento o el de los otros. Nuestras sociedades no disponen de mecanismos institucionales equivalentes a los que en las sociedades tradicionales proporcionaban orientación y consuelo al moribundo y sus allegados, lo cual provoca que aumenten nuestro terror a la muerte y la disposición psicológica a no pensar en ella. Se experimenta una auténtica *anomia frente a la muerte*, por emplear el clásico concepto de Durkheim. En suma, podemos interpretar el “velo de

silencio” en torno a la muerte de las sociedades destradicionalizadas como un producto no previsto del proceso de modernización del morir, pero esto no implica que minimicemos sus efectos sobre nuestra forma de entender y comportarnos ante la muerte, que como hemos visto además refuerzan la tendencia a negarla y esconderla. Estamos pues ante una *espiral de silencio* que se retroalimenta: como no se disponen de mecanismos culturales para enfrentar la muerte se prefiere ignorarla, y como se prefiere ignorarla no se es capaz de elaborar ritos y discursos que permitan entenderla y aceptarla.

Por último, y siguiendo la misma línea de argumentación, *la distinción entre las esferas psicológica y social es problemática* e impide captar adecuadamente varios fenómenos que, como iremos viendo, asociamos al sistema neo-moderno de la muerte. Plantear una separación tajante entre lo social y lo psicológico, que se intuye equiparable a lo público y lo privado, supone relativizar la continuidad entre ambas dimensiones del comportamiento humano, y por consiguiente dificulta entender globalmente el modo en el que se afronta la muerte en nuestro tiempo. La acción individual y los fenómenos macrosociales no son directamente reducibles entre sí, cada una tiene cierta autonomía que requiere ser analizada en sus propios términos (Archer, 1995, 2000, 2003). Pero es indiscutible que entre agencia y estructura, lo micro y lo macro, lo psicológico y lo social, existen vínculos, ambas esferas se influyen y constituyen mutuamente. El caso del sistema moderno de la muerte es paradigmático en este sentido, como hemos podido comprobar. No es posible escindir el silencio respecto a la muerte de la modernización del morir, aunque el primero haya sido una consecuencia no prevista de la segunda. Y por la misma razón, no podemos comprender apropiadamente el sistema de la muerte que parece estar germinando en nuestras sociedades sin comprender primero los efectos que el sistema moderno ha venido produciendo, y todavía produce, en los individuos que viven y mueren bajo su hegemonía.

3.3. El sistema neo-moderno

“La muerte es un secreto muy mal guardado; un tema tan innombrable que hay 650 libros impresos asegurando que estamos ignorándolo” (citado en Walter, 1994: 1). Esta sentencia, de una ironía típicamente británica, abría una conocida selección bibliográfica pacientemente recopilada por el psiquiatra Michael P. Simpson en 1979. Para su segunda edición de 1987, el número había aumentado a 1700. Robert Fulton (1976) fue más allá y encontró 3856 obras dedicadas exclusivamente a la investigación de la muerte y el duelo para el periodo 1845-1975, y ello pese a que excluía el trabajo de periodistas, teólogos y escritores. En fechas más recientes,

John F. Szabo (2009) seleccionó 2200 monografías sobre la muerte y el morir procedentes de distintas disciplinas científicas. Y todo ello contando solo lo publicado en inglés. Existen, además, centros de investigación especializados como el Center for Death and Society de la Universidad de Bath, el Center for Death and Life Studies de la Universidad de Durham o el Death with Dignity National Center de Portland, y asociaciones, grupos y redes académicas entre las que cabe destacar la británica Association for the Study of Death and Society, el End of Life Care Research Group belga, la escandinava Nordic Network of Thanatology, la francesa Société d'Études Thanatologiques, el proyecto institucional Antropología de la Muerte del Instituto Nacional de Antropología e Historia en México y en nuestro país la recientemente constituida Red de Investigación sobre el Final de la Vida, a la que pertenece el autor de estas líneas²¹. Sin salirnos de las ciencias sociales encontramos al menos cuatro revistas especializadas con un impacto respetable (*Bereavement Care*, *Death Studies*, *Omega* y *Mortality*), algunas otras no indexadas (como la mexicana *Vita Brevis* o *Thanos Magazine*), y el tema se trata a menudo en otras revistas de prestigio como *Ageing and Society*, *Social Science & Medicine* o *Sociology of Health & Illness*²². Recopilar siquiera una fracción de las publicaciones y centros o grupos de investigación biosanitarios orientados al estudio del final de la vida nos ocuparía demasiadas páginas. No cabe duda que el tópico moderno acerca del “velo de silencio” respecto a la muerte ha dejado de cumplirse en el campo de la investigación científica.

Que vuelva a hablarse de la muerte en el mundo académico no tiene por qué significar gran cosa, al fin y al cabo se trata de una parte relativamente pequeña y aislada de nuestras sociedades. Sin embargo, autores procedentes de la academia han logrado romper sus fronteras y sus libros han conquistado la lista de best-sellers, caso de Elizabeth Kubler-Ross (1991, 1996, 2000, 2001, 2013), Derek Humphry (1978, 1989, 1992), Ernest Becker (1997), Bertz Keizer (1997) o Jessica Mitford (2008), con libros que hablan abiertamente de la muerte y nuestra forma de morir, la

21: Pueden encontrarse links a las páginas web de muchas de estas organizaciones en el directorio del Center for Death and Society de la Universidad de Bath: <http://www.bath.ac.uk/cdas/useful-links/related-organisations/> (última visita 09-02-2017). Ver también <http://www.endoflifecare.be/home> (última visita 09-02-2017) y <https://www.facebook.com/Antropolog%C3%ADa-de-la-Muerte-INAH-345963887533/> (última visita 29-08-2017).

22: Ver <http://www.bath.ac.uk/cdas/useful-links/journals/> (última visita 09-02-2017). y <http://vitabrevis.webege.com/> (última visita 09-02-2017).

necesidad de superar nuestra negación de la muerte e incluso de la eutanasia y el suicidio asistido. Y si ampliamos el espectro de prácticas culturales, encontramos muchas otras muestras de esta renovada tendencia a romper el silencio en torno a la muerte²³:

- La literatura es probablemente el ámbito donde la muerte menos ha dejado de estar presente durante la Modernidad (Hakola y Kivistö, 2014; Teodorescu, 2015, esp. 1-7), incluso sin recurrir a obras tan célebres como “La Muerte de Ivan Illich” (1886) de Tolstoi, “La Muerte en Venecia” (1912) de Thomas Mann, el relato “Los Muertos” de James Joyce (1914), “Mientras Agonizo” (1930) de William Faulkner, “Las Nieves del Kilimanjaro” (1936) de Ernest Hemingway o el famoso poema “Kaddish” (1956) que Allen Ginsberg dedicase a la muerte de su madre. En los últimos años encontramos novelas como “La Inmortalidad” (Milan Kundera, 1990), “Las Intermitencias de la Muerte” (José Saramago, 2005), “Bajo la Misma Estrella” (John Green, 2012) o “El Espía del Yo” (2017), libro póstumo de Sam Sheppard, que transmite desde un prisma surrealista la agonía del escritor, afectado por una variedad de ELA; ensayos como “Sobre el Amor y la Muerte” (2006) de Patrick Suskind; y sobre todo, numerosos relatos autobiográficos como los pioneros “First you Cry” (1976) y “Last Wish” (1983) en los que la periodista Betty Rollin cuenta cómo su madre enferma de cáncer y finalmente le pide su ayuda para terminar con su

23: Nos referimos a la muerte “natural” según la hemos definido previamente, es decir, la que acontece a edad avanzada y por el deterioro del cuerpo. Incluimos también las representaciones de la muerte por enfermedades terminales o degenerativas, pero no a su “superación”, lo que nos llevaría a un discurso diferente (aunque tangencialmente relacionado con el tema que nos ocupa) y también muy extendido en nuestras sociedades: el de la “lucha” o “resistencia heroica” contra la enfermedad (Dixon-Woods et. al., 2003, Seale, op. cit.: 122-45, 2002). Asimismo, se han incluido aquellas referencias que impliquen la eutanasia, el suicidio asistido y otras prácticas vinculadas a la reivindicación de la muerte digna, por su evidente interés para nuestro argumento. Las referencias a la muerte violenta o sobrevenida, cuya abundante presencia tanto en la ficción como en los medios de comunicación está suficientemente estudiada, resulta menos pertinente para nuestra argumentación. Sin embargo, algunas expresiones de duelo público ante casos de muerte de muerte violenta o catastrófica sí son muestras de una creciente presencia de la muerte en el espacio público, de ahí que también nos detengamos en ellas.

Finalmente, para no extendernos demasiado hemos escogido solo las obras *centradas* en los temas mencionados o aquellas en las que al menos supongan un elemento capital. Por idénticas razones solo se mencionan obras completas, no episodios de series de televisión, números sueltos de colecciones abiertas de cómics y similares.

vida, ante el sufrimiento que padecía; “Patrimonio” (1991) de Philip Roth, donde el popular escritor norteamericano narra el fallecimiento de su padre; “Esta Salvaje Oscuridad” (1996), en el que el novelista Harold Brodkey detalló sus últimos meses de vida; la celeberrima “Martes con mi Viejo Profesor” (1997), en la que Mitch Albom recopila las lecciones vitales que compartiese con él su anciano maestro, enfermo terminal de ELA; “La Escafandra y la Mariposa” (1997), las memorias de Jean-Dominique Bauby, un periodista de moda aquejado del síndrome de enclaustramiento (una lesión cerebral que deja intactas todas las facultades mentales, pero paraliza todos los músculos excepto los párpados); o “El Año del Pensamiento Mágico” (2005) en el que la escritora californiana Joan Didion narra la pérdida de su marido y su hija en el lapso de pocos meses. Encontramos ejemplos incluso en el campo de la literatura infantil, como el cuento “Para Siempre” de Camino García (2016), en el que se trata de contar la experiencia de la muerte a los niños y la fábula “Un Monstruo Viene a Verme” (2011) de Patrick Ness, adaptada con éxito al cine.

- En el cómic, álbumes como “La Muerte del Capitán Marvel” (Jim Starlin, 1980), “Señal y Ruido” (Neil Gaiman y Dave McKean, 1989-1991), “El Alto Coste de la Vida” (Neil Gaiman y Chris Bachalo, 1993), “Pedro y Yo” (Judd Winick, 2000), “El Arte de Volar” (Antonio Altarriba y Kim, 2001), “All Star Superman” (Grant Morrison y Frank Quitely, 2006-2008), “Arrugas” (Paco Roca, 2007), “Mi Mamá está en América (y ha conocido a Buffalo Bill)” (Jean Regnaud y Émile Bravo, 2007), “Soy una Matagigantes” (Joe Kelly y Ken Niimura, 2008-2009), “Paul en Quebec” (Michel Rabagliati, 2009), “Un Adiós Especial” (Joyce Farmer, 2010), “Joe el Bárbaro” (Grant Morrison y Sean Murphy, 2010-2011), “El Duelo” (Esteban Hernández, 2012), A.D. After Death” (Scott Snyder y Jeff Lemire, 2016), etc.

- La música en el siglo XX ha estado dominada por el pop y sus géneros derivados, todos ellos orientados a un público juvenil. En consecuencia, ha tendido a reflejar la muerte violenta y en ocasiones hasta la ha ensalzado, pero ha hablado poco de la “muerte natural” (Durkin, 2003: 44-45). No obstante, en las últimas décadas algunas de las grandes figuras de la Era Pop han reflexionado en sus obras sobre su envejecimiento y eventual deceso (Cerrillo Vidal, 2017). Por ejemplo “The Wind” (2003), el disco póstumo de Warren Zevon, grabado después de ser diagnosticado con un cáncer de pulmón terminal, en el que el cantautor estadounidense repasa su vida y legado. En 2011 el cantante country Glen Campbell admitió que padecía Alzheimer y realizó una gira de despedida, en la que el avance de su enfermedad incluso le obligó a usar

monitores para no olvidar las letras de sus propias canciones. En mayo de 2016 Gordon Downie, el frontman de los canadienses The Tragically Hip, anunció que padecía un cáncer cerebral incurable. La banda anunció una gira de despedida cuyo concierto final, retransmitido en directo por televisión, fue seguido por cerca de once millones de personas. La serie “American Recordings” (1994-2003), testamento sonoro del mito del country Johnny Cash; los dos últimos discos de David Bowie (“The Next Day” de 2013 y “Blackstar” publicado de forma póstuma en 2016); la recta final de la carrera de Leonard Cohen (los discos “Old Ideas” de 2012, “Popular Problems” de 2014 y “You Want it Darker”, publicado muy poco antes de su fallecimiento en el otoño de 2016); la discografía de Bob Dylan desde “Time Out of Mind” (1997) o “La Luna Grande” (2012) el último disco-libro de Chavela Vargas, la figura más importante de la ranchera mexicana, constituyen otros ejemplos interesantes de esta tendencia.

- En el ámbito de la fotografía es cada vez más común encontrar series que documentan el proceso de muerte, como por ejemplo el libro “Purple Brown Grey White Black – Life in Death” (2009) del fotógrafo Daniel Schuman, que muestra el avance en la enfermedad de nueve pacientes de un hospicio; la experiencia de Justine Bursoni, quién retrató la agonía de un amigo enfermo de ELA durante varios años; o el de la célebre Annie Leibovitz que captó en imágenes los últimos meses de su pareja, la ensayista Susan Sontag, fallecida en 2004. Sin salir de la fotografía podemos mencionar la obra de Joel-Peter Witkin, y sus muchas imágenes de cadáveres o al colectivo mexicano Proyecto SEMEFO (siglas de Servicio Mexicano Forense) encabezado por Teresa Margolles, interesados en la descomposición orgánica del cuerpo.

- En escultura y arte figurativo, tenemos la polémica “Dead Dad” del australiano Ron Mueck (1996), una hiperrealista representación del cuerpo muerto de su padre. La serie de animales preservados por Damien Hirst, destacadamente la explícita “The Physical Impossibility of Death in the Mind of Someone Living” (1991), el cadáver de un tiburón tigre conservado en un gran tanque de formaldehído, cuya progresiva descomposición buscaba reflejar nuestra propia temporalidad y las dificultades para aceptarla. El cubano exiliado en EEUU Félix González homenajeó a su pareja, fallecido a causa de complicaciones derivadas del SIDA, con una serie de esculturas figurativas, entre las que destacó “Untitled” (1991), el retrato monocromo de una cama vacía que el artista instaló en veinticuatro localizaciones diferentes de la ciudad de Nueva York. En 2008, el popular escultor alemán Gregor Schneider anunció que quería exponer en vivo, en un museo, la agonía de un moribundo, con la intención de mostrar la belleza de la muerte y

reducir el miedo y ansiedad que nos provoca, si bien no consiguió materializar su propuesta. Más optimista es la serie “Milky Ways” (2014) de Mihoko Ogaki, que representan figuras humanas muertas o moribundas atravesada por tubos luminosos que, al encenderse, proyectan en el techo oscurecido de la instalación una imagen que simula el cielo estrellado.

- En el cine, hasta la década de los 60 los estudios intentaban que el espectador no se sintiese identificado con personajes destinados a morir (Walter, 2015: 37), con excepciones en ciertas obras de autor como las seminales “Vivir” (1952) de Akira Kurosawa o “El Séptimo Sello” (1957) y “Gritos y Susurros” (1972) de Ingmar Bergman. Esto ha cambiado radicalmente en los últimos años, en los que se han multiplicado las películas que hacen referencia a la muerte, la enfermedad terminal y el declive experimentado en los últimos años de la vida. “Mi vida es mía” (John Badham, 1981), “Mi Vida” (Bruce Joel Rubin, 1993), “Philadelphia” (Jonathan Demme, 1993), “La Habitación de Marvin” (Jerry Zaks, 1996), “Cosas que Importan” (Carl Franklin, 1998), “Una Historia Verdadera” (David Lynch, 1999), “21 Gramos” (Alejandro González Iñárritu, 2003), “Amar la Vida” (Mike Nichols, 2001), “Iris” (Richard Eyre, 2001), “Las Invasiones Bárbaras” (Denys Arcand, 2003), “Mi Vida sin Mí” (Isabel Coixet, 2003), “Mar Adentro” (Alejandro Amenabar, 2004), “Million Dollar Baby” (Clint Eastwood, 2004), “¿Y Tú Quién Eres?” (Antonio Mercero, 2007), “Despedidas” (Yojiro Takita, 2008), “Amador” (Fernando León de Aranoa, 2010), “Biutiful” (Alejandro González Iñárritu, 2010), Exit: Una storia personale” (Massimiliano Amato, 2010), “Nader y Simin, una Separación” (Asghar Farhadi, 2011), “Para Siempre” (Nic Balthazar, 2011), “Restless” (Gus Van Sant, 2011), “Ahora y Siempre” (Ol Parker, 2012), “Amor” (Michael Haneke, 2012), “Bella Durmiente” (Marco Bellocchio, 2012), “Nebraska” (Alexander Payne, 2013), “Dallas Buyers Club” (Jean-Marc Valée, 2013), “Miel” (Valeria Golino, 2013), “Corazón Silencioso” (Billie August, 2014), “La Fiesta de Despedida” (Tal Granit y Sharon Maymon, 2014), “Lullaby” (Andrew Levitas, 2014), “Nuestro Último Verano en Escocia” (Andy Hamilton, 2014), “Siempre Alice” (Richard Glatzer y Wash Westmoreland, 2014), “La Dernière Leçon” (Pascale Pouzadoux, 2015), “Truman” (Cesc Gay, 2015), “Un Monstruo Viene a Verme” (Jose Antonio Bayona, 2016), “Tonio” (Paula van der Oest, 2016) o “Mia Madre” (Nanni Moretti, 2016) son solo algunos ejemplos. A los que podríamos unir series de televisión como “A Dos Metros Bajo Tierra” (Alan Ball, 2001-2005), “Breaking Bad” (Vince Gilligan, 2008-2013), “Derek” (Ricky Gervais, 2013) y el episodio “San Junípero” (Charlie Brooker, 2016) de la antología de ciencia ficción “Black Mirror”. En el campo del documental merece la pena citar también “Las Alas de la Vida” (Antoni P. Canet, 2006), “Claudio Naranjo. La Conciencia de la Muerte” (Jorge Villalonga, 2010),

“Cómo Morir en Oregón” (Peter Richardson, 2011), “Eligiendo Morir” (Charlie Russell, 2011), “Por si acaso te mueres un día” (Mariano Alameda, 2014), “Extremis” (Dan Krauss, 2016) o “Almost Heaven” (Carol Salter, 2017).

- En los medios de comunicación, la representación de la muerte y el duelo ha venido incrementándose constantemente desde los años 60 (Kitch y Hume, 2008), y aunque la inmensa mayoría de este contenido se refiere a muertes violentas o catastróficas, también la muerte natural, así como el duelo, la eutanasia y el suicidio asistido han ido creciendo en presencia mediática (Nancarrow Clarke, 2005-2006; Walter et. al. 1995). El fallecimiento de George Harrison en 2001, por ejemplo, ocupó el triple de portadas que el de John Lennon en 1980, y el de Johnny Cash en 2003 tuvo una cobertura cinco veces mayor que el de Elvis Presley en 1977 (Kitch y Hume, op. cit.: xiii). Los funerales de celebridades como la Princesa Diana de Gales o Nelson Mandela (y en menor medida, los de Michael Jackson o Amy Winehouse) se convirtieron en fenómenos planetarios con gigantescas audiencias televisivas: se calcula que hasta 2000 millones de personas en todo el mundo, 31 millones solo en Gran Bretaña, siguieron el de la Princesa Diana (Durkin, op. cit.: 44). Otro tanto cabe decir del prolongado proceso de muerte del Papa Juan Pablo II en el año 2005, cubierto hasta el detalle más morboso por medios de todo el planeta. En el Reino Unido tenemos el ejemplo de Jane Goody, (Walter, 2009) personalidad mediática gracias a su participación en un *reality show*, y que alcanzó gran popularidad por su presencia habitual en los tabloides y programas del corazón, en otras palabras un caso muy parecido a nuestra Belén Esteban. En 2008 se le diagnosticó un cáncer terminal, y Goody decidió vender la exclusiva de sus últimos meses de vida. Los medios británicos cubrieron extensamente su proceso de muerte, informando de su evolución y publicando imágenes que mostraban abiertamente como su cuerpo se degradaba por la enfermedad.

Por otra parte, los medios van dedicando espacios centrados en información relacionada con la muerte: la Asociación DMD (Derecho a Morir Dignamente) cuenta con el blog “Estación Término” en el Diario Público; en el diario británico The Guardian existe una subsección fija sobre “Death & Dying”²⁴, paradójicamente alojada en la sección “Life & Style”.

24: Ver <http://blogs.publico.es/estacion-termino/> (última visita 11-02-2017) y <http://www.theguardian.com/lifeandstyle/death-and-dying> (última visita 11-02-2017) respectivamente.

- Internet es otro ámbito en el que la muerte parece ir recuperando terreno como discurso público (Walter y Hourizi, 2011-2012; Wright, 2014). En primer lugar, porque permite a cualquiera con acceso a la red alojar (en blogs, páginas web de creación propia, redes sociales, etc.) información sobre la enfermedad y la muerte accesible a un público potencial de millones de lectores (Tovilla Quesada et. al., 2015). Las patografías (relatos en primera persona acerca de la experiencia de una enfermedad terminal, habitualmente cáncer) eran raras hasta 1950, pero se han multiplicado gracias a la popularización de Internet (Bingley et. al., 2006). Las despedidas públicas de moribundos a través de las redes sociales o en cartas abiertas a los medios se están convirtiendo en una práctica habitual, convirtiéndose las de algunas celebridades en fenómenos virales (Lantigua, 2015), como las del escritor Terry Pratchett, o la del neurólogo Oliver Sacks (2015). Redes sociales como Facebook permiten mantener los perfiles de personas fallecidas, lo que constituye una práctica radicalmente novedosa de expresión del duelo y comunicación entre los vivos y los muertos (Brubaker et. al., 2013). Finalmente, los funerales retransmitidos por Internet vía stream, una modalidad cada vez más extendida en los países anglosajones, plantean un cambio importante en el carácter ritual de estos (McIlwain, 2005: 227-46).

- Cabe enumerar otra serie de prácticas sociales emergentes en las que podemos detectar un retorno de la muerte al espacio público. Por ejemplo el “turismo negro” o “tanatoturismo” (Dann y Seaton, 2001; Lennon y Foley, 2000; Seaton, 1996), una modalidad turística en alza consistente en visitar cementerios y lugares donde fallecieron personalidades muy conocidas o asociados a grandes tragedias, catástrofes naturales o ambientales, genocidios y en general una gran pérdida de vidas humanas (campos de batalla, la Zona Cero y el Edificio Dakota en Nueva York, Auschwitz y otros campos de exterminio nazis, Tuol Seng, Hiroshima, Chernobyl, etc.). Podemos mencionar también la creación de “altares espontáneos” (Santino, 2006, Walter, 2015: 37-38) donde han tenido lugar muertes públicas (accidentes de tráfico, atentados terroristas, desastres naturales...) o ante los restos mortales de celebridades. Los funerales adaptados a las preferencias de cada persona, grupos de terapia, libros de autoayuda y los consultores y otros profesionales especializados en el apoyo al proceso de muerte o el duelo posterior a la misma son ya fenómenos familiares en los países anglosajones, que poco a poco van penetrando en el resto de sociedades postradicionales (Walter, 1994: 26-38). Hasta encontramos asociaciones, como la británica Dying Matters, la mexicana Muerte, Subjetividad y Cultura o la española

AcompañArte²⁵, que tratan de concienciar al público general de la importancia de hablar abiertamente de la muerte.

- Por último y no menos importante, la aparición del movimiento de los *cuidados paliativos* y el movimiento *por la muerte digna*, del que ya hemos hablado. Nacieron en la década de los 60 del pasado siglo, cuando se popularizaron los ataques al moderno sistema de la muerte, como parte de una corriente más amplia de crítica a la medicina y los sistemas sanitarios modernos, surgida en buena medida en el mismo seno de las disciplinas biosanitarias. Aunque han alcanzado menos fama que otros “nuevos movimientos sociales” de los 60, los colectivos críticos con la medicina moderna han tenido un impacto significativo en nuestra forma de entender la salud y en la organización de los sistemas sanitarios: la generalización del consentimiento informado y las cartas de derechos de los pacientes, la difusión de una definición compleja y multidimensional de la salud (que muy pocos entienden ya como una simple “ausencia de enfermedad”), un énfasis renovado en la prevención, la progresiva implantación de una medicina “centrada en el paciente” o la inclusión de la comunicación y la sensibilidad hacia las diferencias culturales en el currículum formativo de los profesionales sanitarios son solo algunos de sus logros más importantes (Seale, op. cit.: 94-99). En lo que al final de la vida se refiere, el paradigma de los cuidados paliativos (incluyendo la transparencia en la comunicación de diagnóstico al paciente) se ha impuesto y actualmente se considera la praxis médica más recomendable en los procesos terminales (*Ibid.*: 108-110).

Los hospicios (“hospices” o “nursing homes”) son centros sanitarios especializados en el cuidado de enfermos crónicos o terminales, en los que se aplican los principios de los cuidados paliativos, sobre todo la idea de una asistencia integral al paciente. Esto es, no solo centrada en los procesos físicos y el control de los síntomas, sino que también se buscan satisfacer las necesidades psicológicas y espirituales, promoviéndose la transparencia comunicativa, la participación y la fluidez de relaciones entre los pacientes y el personal sanitario. Saint Christopher, fundado en 1967 en Sydenham (un área suburbana que pertenece al área metropolitana de Londres), se considera el primer hospicio moderno, y desde entonces han

25: Ver: <http://www.dyingmatters.org/overview/about-us> (última visita, 29-08-2017), https://www.facebook.com/pg/Muerte-Subjetividad-y-Cultura-1034732983340022/about/?ref=page_internal (última visita, 29-08-2017) y https://www.facebook.com/asociacion.acompanarte/?ref=br_rs (última visita, 29-08-2017).

crecido exponencialmente en los países anglosajones²⁶ (*Ibid.*: 113-119, Stoddard, 1992), introduciéndose también en países como Polonia (Roguska, 2009: 1-2), Israel (Bentur et. al., 2012), India (Khosla et. al., 2012), Japón (Paton y Wicks, 1996), China (Pang, 2003: 80-82) o Taiwan (Lai y Wen Hao Su, 1997), aunque por desgracia son prácticamente desconocidos en España²⁷.

El movimiento favorable a la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido, que como veremos no siempre coincide con el movimiento por los cuidados paliativos, también ha dejado su huella en nuestras sociedades²⁸. Su labor divulgativa ha promovido el debate social en torno a la eutanasia y el suicidio asistido, un debate que hasta los 60 se había producido sobre todo entre círculos académicos o entre clases altas (Dobwigin, 2002, 2007; Emmanuel, 2004, Kemp, 2002), convirtiéndose en referentes de opinión en casos como los de Nancy Cruzan, Timothy E. Quill, Tony Bland, Jack Kevorkian, Ramón Sampederro, Sue Rodríguez, Diane Pretty, Inmaculada Echeverría, Eluana Englaro, Chantal Sébire, Terry Schiavo o Britany Murphy, que han generado una gran controversia dentro y fuera de sus países de origen. En general, ha tenido menos éxito que el movimiento de los cuidados paliativos, si bien es cierto que sus propuestas son más polémicas y despiertan más recelos, pero ha logrado avances legislativos importantes en distintos países que, pese a que raras veces han dado lugar a la despenalización total de estas prácticas, al menos han ampliado considerablemente los derechos de los pacientes, su capacidad de decisión en el proceso de muerte y la obligación de los sistemas sanitarios de

26: En 2000, un 21'6% de la población norteamericana fallecía en hospicios, cifra que ascendió en 2009 hasta un 42,2%. En el mismo periodo, las muertes en hospital descendieron del 32,6% al 24,6%, lo que convierte a los hospicios en el espacio en el que mueren más norteamericanos (Teno et. al., 2013).

27: Para hacerse una idea de la implantación de los hospicios y los cuidados paliativos en el mundo ver Connor y Sepulveda Bermedo (2014). En España, lo más parecido a los hospicios son los servicios de cuidados paliativos de los centros hospitalarios de la Orden San Juan de Dios, muy avanzados y concienciados en la humanización del morir pese a estar vinculados a la Iglesia Católica (Plumed Moreno, 2013). Sin embargo, dado que no constituyen centros especializados exclusivamente en el final de la vida, no podemos considerarlos hospicios en sentido estricto.

28: Puede consultarse un directorio de diferentes organizaciones pro eutanasia y suicidio asistido en la página web de la World Federation of Right to Die Societies: <http://www.worldrtd.net/member-organizations> (última visita, 29-08-2017).

respetarla y proporcionar información veraz, como la famosa Patient Self-Determination Act proclamada por el Congreso de los Estados Unidos en 1990, o la ya comentada Ley de Muerte Digna en Andalucía, con todas las repercusiones legales que ha traído para nuestro país. Algunas organizaciones, como Dignitas o Compassion & Choices²⁹, son más proactivas, facilitando a personas de todo el mundo el acceso a la eutanasia o el suicidio asistido allá donde es legal.

Estamos pues ante muestras dispersas y prácticas a menudo minoritarias, pero que evidencian un progresivo regreso de la muerte al espacio público tras el paréntesis de la primera fase de la Modernidad. ¿Están todas ellas relacionadas de algún modo?, ¿estamos ante una nueva y emergente cultura de la muerte? Existen diferentes opiniones al respecto. Algunos autores piensan que la sobreexposición de la muerte en la sociedad contemporánea es un epifenómeno de la cultura del espectáculo y el predominio de los medios de comunicación sobre nuestras percepciones. La muerte, tanto la violenta como la natural, no sería una excepción a la máxima que exige que todo debe ser mostrado, todo debe ser contado, una hipertransparencia que, en la práctica, provocaría el efecto contrario: una carencia de experiencia material. Se oculta mostrando, como afirmaba Bourdieu (1997B: 24-29). La muerte sería así banalizada, teatralizada, representada de un modo pretendidamente transgresor pero controlado en la práctica, ejerciendo un efecto tranquilizador al despojarla de sus elementos trascendentes y míticos. La trivialización mediática sería por tanto nuestra forma de combatir el miedo a la muerte (Bryan y Shoemaker, 1977; Gil Vila, 2011; Herranz y Lafón, 2008; Imbert, 2005, 2008, 2010; Jimenez Aboitiz, op. cit.: 167-264; Marzano, 2010).

Nuestra cultura, además, es fuertemente *presentista*, vivimos en un presente perpetuo: las modas cambian veloces, la tecnología queda desfasada cada vez en menos tiempo, las certezas se socavan, las crisis se suceden, etc. Nada es estable, todo cambia y la obsolescencia acelerada es la norma (Bauman, 2000; Beck, 1998; Berman, 1989; Lamo de Espinosa, 2001). En una sociedad que ha institucionalizado el cambio, la satisfacción inmediata, el aprovechar el momento, se convierte en la motivación dominante. A ello cabe añadir una *glorificación de la juventud*: mantenerse en un estado de juventud perpetua, negar el proceso de envejecimiento,

29: <http://www.dignitas.ch/index.php?lang=en> (última visita, 29-08-2017).
<https://www.compassionandchoices.org/> (última visita, 29-08-2017).

se ha convertido en uno de los rasgos más destacados de nuestra cultura. Todo lo cual contribuiría a reforzar la represión de la muerte en las sociedades contemporáneas: dejar en suspenso la propia mortalidad sería casi una precondition en una vida plagada de incertidumbres, en la que el sujeto debe ir adaptándose a las circunstancias cambiantes y en la que se nos invita continuamente al disfrute instantáneo y a permanecer indefinidamente jóvenes (Bauman, 1992; 2000: 11-24, 267-79; Lasch, 1991: 207-17). La hiperrepresentación de la muerte en los medios sería en realidad la otra cara de este aspecto de nuestra cultura, contribuyendo así a reforzar su censura, más que a combatirla.

Sin negar que contengan elementos de interés, estas aproximaciones suelen limitarse a interpretar globalmente el contenido de los discursos mediáticos, presuponiendo efectos en su recepción que precisarían de estudios empíricos que los confirmasen. Por otro lado, si aceptamos que el nuevo discurso público sobre la muerte y el morir refuerza en vez de laminar el “velo de silencio” característico del sistema moderno, entonces habríamos de buscar una explicación alternativa para la emergencia de los movimientos de los cuidados paliativos y por la muerte digna, o para prácticas como los “altares espontáneos”, las patografías o el crecimiento de grupos y asociaciones de apoyo al duelo, los cuales han aparecido a pesar de que supuestamente la espiral de silencio se ha agravado.

Otros autores plantean que nos encontramos ante una sociedad “en busca de su propio *ars moriendi*” (Hunsaker Hawkins, 1991; Lee Harrington, 2012), lo que quedaría reflejado en las prácticas enumeradas más arriba. Análisis pormenorizados del contenido tanatológico en los medios de comunicación, por ejemplo, han mostrado que este tiende a centrarse en las emociones de los supervivientes, las cuales sirven de modelo para los espectadores inseguros acerca del comportamiento apropiado ante la muerte (Duncan, 2012; Walter et. al., 1995). Diferentes investigaciones han revelado que, aunque las patografías tienden a ocultar los aspectos más truculentos del proceso de muerte (Armstrong-Coster 2005), sus autores se valen de ellas para reforzar su identidad amenazada por la enfermedad, reconstruir sus relaciones con los otros, elaborar un discurso sobre la muerte autónomo respecto al de los profesionales sanitarios e incluso tratar de influir en la opinión pública (Bingley et. al., op. cit.; Hunsaker Hawkins, op. cit.). Nicholas Riggs (2013) ha mostrado como el blog de un enfermo terminal servía para que sus lectores también expresasen en los comentarios sus propias perspectivas y

experiencias sobre la muerte. El blog se convirtió así en una suerte de “ritual curativo” en el que se podía hablar abiertamente de la muerte y encontrar guías para afrontarla.

De igual manera, en sus estudios acerca de las actitudes de los niños y jóvenes británicos frente a la muerte, Sarah Coombs (2013, 2014) descubrió que los padres siguen tendiendo a ocultar el fenómeno a sus hijos, pero esto no implica que los menores muestren desinterés por él, que prefieran evitarlo o sientan un especial miedo a hablar de la muerte. Por el contrario, buscan referencias en los medios de comunicación y la cultura pop que les ayuden a comprender la muerte, incluida la que padecerán sus padres y abuelos, y a formarse sus propias perspectivas y opiniones. Un estudio realizado en Alemania con jóvenes menores de treinta años ha llegado a conclusiones muy similares (Wildfeuer et. al., 2015). Igualmente, distintas investigaciones sobre el fenómeno del “turismo negro” han evidenciado que, aunque la sensación de exclusividad o cierta curiosidad morbosa pueden estar entre las motivaciones de sus practicantes, no son más importantes que la búsqueda de comprensión de las grandes tragedias humanas (como un medio, incluso, de prevenirlas) o la preservación de la memoria de las víctimas (Khalil Isaac y Çakmak, 2013; Korstanje, 2011; Korstanje y Hristov Ivanov, 2012; Stone y Sharpley, 2008).

Efectivamente, cuando se desciende a las prácticas concretas de los agentes puede comprobarse que existe una pauta, una tendencia a verbalizar la experiencia de la muerte, a buscarle un sentido, a encontrar elementos que sirvan de guía para afrontarla³⁰. Parece que la muerte permanece alejada de la vida cotidiana, en tanto que seguimos sin rituales de interacción o marcos de interpretación claros que permitan una socialización fluida respecto a la muerte y el duelo. Sin embargo, esto no deja de ser un reflejo de procesos sociales más generales: vivimos en una sociedad crecientemente individualizada, en la que las relaciones funcionales y la participación en grupos secundarios son cada vez más importantes, mientras que los grupos primarios y los vínculos comunitarios se debilitan. Y como los agentes no encuentran en su entorno de sociabilidad inmediata discursos o prácticas que les permitan afrontar la muerte, buscan colmar este vacío recurriendo a otras fuentes de sentido a su disposición: los medios de

30: Cabe mencionar también la espiritualidad “new age”, reinterpretación sincrética de diferentes tradiciones religiosas, en el que abunda la visión de la muerte como un proceso de transferencia de conciencia o energía vital, similar a las creencias budistas y brahmánicas sobre la reencarnación. Según algunos autores, esto sería una muestra de la búsqueda de un nuevo sentido trascendente para la muerte, recuperando la espiritualidad sin renunciar a la individualidad (Lee, 2007, 2008).

comunicación, la industria cultural, las ciencias humanas, la consultoría psicológica, las organizaciones especializadas, la interacción virtual (caracterizada entre otras cosas por su anonimato, lo que puede ayudar a vencer la vergüenza que produce hablar de un tema considerado estrictamente privado y de poco gusto), etc. Como afirma Charlton McIlwain (op. cit.) podríamos estar asistiendo a la creación de “una comunidad virtual de la muerte” que contribuiría a romper la espiral de silencio característica del moderno sistema de la muerte. Como poco, puede hablarse de formas emergentes de “domesticar la muerte” (Stanley y Wise, 2011), esto es, de materializarla, hacerla presente para poder interpretarla, aceptarla y restaurar la vida a través de la memoria y el duelo.

Esta explicación -el esfuerzo de agentes sometidos a intensos procesos de individualización para volver a dotar a la muerte de significado ya sea a través de la producción y el consumo cultural, o de prácticas funerarias y de duelo innovadoras como las descritas anteriormente- sí nos permite conectar este “retorno de la muerte” con el auge de los cuidados paliativos y el debate social sobre la eutanasia y el suicidio asistido. En efecto, algunos de los autores más importantes de la subdisciplina como Clive Seale (op. cit.: 91-121) y Tony Walter (1994, esp. 22-67) han identificado un hilo conductor común a todos estos fenómenos que haría posible hablar de un *modelo neomoderno de morir*. Pero, ¿por qué neomoderno?, ¿qué tienen en común un abanico tan amplio de prácticas sociales, más allá de su relación con la muerte y el morir? Según Seale y Walter, todas ellas nacen a partir de un mismo caldo de cultivo cultural: *la preponderancia de la subjetividad reflexiva en la Modernidad Tardía*.

Siguiendo a Giddens (1993, 1995, 1998) y en menor medida a Beck (1998), estos autores hacen suya la tesis de la “Hipermodernidad”, la “Segunda Modernidad” o la “Modernidad Tardía”. La victoria definitiva de la Modernidad no solo habría eliminado las formas tradicionales de organización social, sino que también habría laminado las instituciones de la primera Modernidad o Modernidad Industrial (la familia nuclear, la identidad de clase, etc.) provocando una *segunda ola de individualización*. Se habría cumplido así el vaticinio del *Manifiesto Comunista* de Marx y Engels: la capacidad innovadora del capitalismo termina por dejar al hombre solo ante sus condiciones de existencia. Sin la orientación que prefiguraban las redes de dependencia comunal o las instituciones de la primera Modernidad, el individuo se encuentra aislado y desorientado frente a un mundo complejo, cambiante, lleno de opciones, colonizado por sistemas racionalizados. Por ello, se ve empujado a un intenso proceso de construcción de su propia

identidad, en el que constantemente debe volver sobre sí mismo, examinarse, explicitar sus motivaciones, convertirse en el autor de su propio relato. El énfasis en el yo narrativo y en la explicitación continua de la experiencia vital (en redes sociales, blogs, diarios, terapias individuales y grupales, etc.) tendría aquí su origen. De esta forma, la separación nítida entre lo público y lo privado (y de forma análoga, de la razón y la emoción, la objetividad y la subjetividad, el espacio de trabajo y el de residencia, la producción y el consumo, etc.) característica de la primera Modernidad se difuminaría, creando nuevas continuidades, espacios de transición y mestizaje entre ambas esferas (Walter, op. cit.: 39-40).

El individuo autónomo y autosuficiente se ha convertido así en el ideal de nuestras sociedades. En este contexto, la enfermedad y la muerte suponen a la vez *una amenaza y una oportunidad para la construcción del yo*. Amenaza por su carácter intrínsecamente desestabilizador de la identidad, porque suponen una irrupción de la naturaleza en la cultura, encapsulada en la construcción biográfica. Oportunidad precisamente porque al suponer el límite definitivo del sentido permiten ejercer la identidad reflexiva, reconstruir una cierta cohesión en el yo a partir de la experiencia de la finitud, reevaluar la propia vida a partir de la certeza, o la alta probabilidad, de un final próximo³¹ (Rinken, 2000, 2001; Seale, op. cit.: 172-83). *La muerte se convierte así en una prolongación del proyecto vital*: se busca una coherencia entre la vida y la muerte, que el proceso de muerte responda a los mismos principios por los que el agente se ha guiado durante su trayectoria vital³². Esta es la causa principal de la abundancia de relatos sobre la muerte y la enfermedad que hemos venido examinando en las páginas anteriores: ante la ausencia de un discurso público sobre la muerte característica del sistema moderno, los agentes han adoptado una respuesta típica de la Modernidad Tardía como es la exteriorización de experiencias en narrativas (ficticias o no) que sirven de apoyo al proceso de evaluación del propio yo y potencialmente también al de otros.

31: Obviamente, esto es posible gracias a los avances en el diagnóstico precoz de enfermedades terminales, sobre todo el cáncer y el SIDA. El envejecimiento, quizá por haber pasado a ser la etapa menos valorada de la vida en favor de la juventud, no parece tener la misma potencia generadora de reflexiones sobre el yo (Seale, op. cit.: 183).

32: Hay que recordar, además, que el cuerpo es un elemento fundamental en la construcción de la identidad, más aún en el presente, cuando los avances tecnológicos permiten un control y una capacidad de modificación del propio cuerpo inéditos en la historia (Giddens, 1995: 76-85; 128-40; 274-79).

En otro sentido, el modelo emergente es neo-moderno porque *busca corregir los problemas de la Modernidad con instrumentos de la propia Modernidad* (Walter, op. cit.: 39-46). En ningún caso se cuestiona que la muerte natural sea la más deseable, ni el papel globalmente positivo de los sistemas sanitarios en la reducción drástica de la mortalidad sobrevenida y la prolongación de la esperanza de vida. Simplemente se objeta la necesidad de prolongar la vida (en sentido físico-biológico) tanto como sea médicamente viable si el moribundo no lo desea, y que el proceso de muerte se aproxime tanto como sea posible a sus preferencias, reduciendo al mínimo las constricciones a su participación y disponiendo de recursos que permitan materializar dichas preferencias, tal y como comprobamos en el capítulo anterior. Un planteamiento que precisa tanto una reforma de calado de la legislación relacionada con el proceso de muerte, como una profunda transformación del sistema sanitario. Este es pues el contexto en el que nace el movimiento por la muerte digna³³.

En términos habermasianos, el moderno sistema de la muerte es un ejemplo clásico de colonización del mundo de la vida, estructurado en torno a la racionalidad comunicativa, por los sistemas expertos, basados en la racionalidad instrumental. La racionalización provoca que las tradiciones pierdan su eficacia para regular la acción, por lo que el mundo de la vida pasa a sustentarse en la coordinación contingente de los agentes, en virtud de su pertenencia a una misma comunidad lingüística. Se trata de vínculos basados en la capacidad de los agentes para llegar a acuerdos, para el entendimiento intersubjetivo, más difíciles de alcanzar y conservar, por tanto, que los producidos por la coacción de la costumbre y la autoridad incuestionable de la tradición. Ahora bien, cuando los agentes logran cooperar *la resistencia a la racionalidad instrumental se hace posible*, pues se reduce el diferencial de racionalización entre el mundo de la vida y los sistemas formales (Habermas, 1992: 402-19; 451-69; 485-502). A partir de entonces se hace posible disputar la función y organización del sistema, incuestionadas hasta ese momento, y proponer alternativas. Esto abre un periodo de debate y enfrentamiento entre las distintas posturas, en las que cada parte, obligada a argumentar racionalmente su posición, moviliza sus propios expertos y saberes, a menudo procedentes de los mismos campos (Beck,

33: Un movimiento que, como puede comprobarse, tiene muchos elementos en común con otros “nuevos movimientos sociales” de la década de los 60: su énfasis en la identidad y en la autonomía del sujeto, la politización del ámbito privado o la crítica a aspectos centrales de la sociedad industrial (Gusfield y Laraña, 1994).

op. cit.: 199-290). En el caso que nos ocupa, el sistema sanitario se desarrolló siguiendo el principio de la protección y prolongación de la vida biológica a toda costa, lo cual empezó a ser cuestionado a partir de los años 60, cuando diferentes movimientos empezaron a proponer nociones diferentes de salud y a reivindicar que los ciudadanos pudiesen decidir autónomamente sobre su cuerpo, incluyendo su proceso de muerte. Desde entonces coexisten diferentes concepciones sobre la salud y la protección sanitaria, todas ellas tratando de influir en la evolución del sistema. El debate sobre la muerte digna y el proceso final de la vida, en el que participan tanto los ciudadanos como expertos procedentes de disciplinas biosanitarias, la bioética o el derecho, forma parte de este paisaje más amplio.

En esta situación nos encontramos actualmente. Todavía no podemos hablar de un sistema neo-moderno de la muerte completamente cristalizado y hegemónico, sino de diferentes procesos, distintos aunque relacionados entre sí, que tienen en común el tratar de impugnar los aspectos negativos del moderno sistema de la muerte sin renunciar a sus logros más importantes. Comparten asimismo la intención de terminar con el silencio en torno a la muerte característico del sistema moderno, buscando nuevos modelos de “buena muerte” y de duelo, pero respetando a la vez las preferencias de cada individuo. Además, cada proceso presenta un distinto grado de madurez, formalización y legitimidad social. Así, los cuidados paliativos se encuentran ya consolidados en los sistemas sanitarios, el fenómeno de los hospicios, la formulación de voluntades vitales anticipadas y la legislación favorable a la autonomía del paciente al final de la vida se extienden progresivamente. La eutanasia o el suicidio asistido generan todavía una gran controversia, al menos en el plano mediático, político y legislativo, por lo que su regularización avanza más lentamente. Y a pesar de que los relatos sobre el final de la vida son cada vez más frecuentes, todavía estamos muy lejos de hablar de un regreso de la muerte al espacio público, o de una cultura fluida que oriente la conducta de los agentes y permita socializarse en el morir y el duelo. Por supuesto, cada país y región presentan variaciones a esta tendencia general en función de su trayectoria, características y configuración social específicas (Walter, 2012).

Por otro lado, existen desacuerdos entre agentes cercanos o favorables al modelo neo-moderno. Muchos defensores de los cuidados paliativos, por ejemplo, se oponen a la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido, pues entienden que con los adecuados cuidados nadie desearía acelerar su proceso de muerte. Un argumento que, según los datos disponibles, no tiene demasiado apoyo popular, puesto que la mayor parte de la ciudadanía tiende a asociar los

cuidados paliativos y la eutanasia como aspectos diferentes de una misma crítica a la prolongación artificial de la vida (Seale, op. cit., 183-91). Esto provoca que en ocasiones se produzcan profundas diferencias entre las demandas de los pacientes de los hospicios y las ideas preconcebidas de los profesionales sanitarios sobre lo que debe ser una “buena muerte”, diferencias que pueden provocar que el paciente padezca una muerte contraria a sus preferencias (Broom, 2011; McNamara et. al., 1995; Payne et. al., 1996; Steinhauser et. al., 2000). Es decir, la misma situación que se da en los hospitales, pero en unos espacios construidos explícitamente para cambiarla.

En realidad, existe una contradicción fundamental en la pretensión del modelo neo-moderno de la muerte, como sagazmente advirtieron Lauren J. Breen y Moira O'Connor (2007): por un lado *rechaza la estandarización de la forma de morir*, defendiendo que cada persona tenga el derecho a escoger su propio proceso de muerte, pero por otro *no deja de buscar un modelo de “buena muerte”* que en el fondo presume ideal para toda la sociedad. De hecho, no es del todo desacertado hablar de cierta obsesión en encontrar un modelo unificado de “buena muerte” teniendo en cuenta la cantidad de literatura académica que se ha dedicado a este empeño (ver por ejemplo, Khel, 2006; Steinhauser et. al., op. cit.; Virdun et. al., 2015). Así pues, pese a que formalmente se afirma la libertad de elección de los agentes, en la práctica se defienden modelos concretos, que no solo están lejos de poder ser considerados universales, sino que han sido criticados por presentar graves sesgos eurocéntricos, de clase, edad y raza (Gott et. al., 2008; Hart et. al., 2010; Jennings y Talley, 2003; Werth et. al., 2002). La transparencia informativa y la conciencia de la muerte, en particular, son enérgicamente combatidas en contextos culturales en los que se valoran positivamente los lazos comunitarios fuertes (Seale, op. cit.: 110-12; 177-83). No es un problema menor, teniendo en cuenta que vivimos en sociedades muy fragmentadas, plurales y complejas.

Vivimos, pues, un momento de transición en el que coexisten elementos de los tres sistemas: restos -cada vez menores- del sistema tradicional, un todavía predominante sistema moderno y distintas prácticas sociales que, con desigual grado de plasmación y legitimidad, parecen anticipar un sistema que por sus rasgos distintivos hemos denominado como neo-moderno. Aunque los tres se contradicen en aspectos fundamentales, el que convivan en un mismo contexto espacio-temporal produce discursos y prácticas híbridas, situaciones mixtas en las que resultan observables propiedades de distintos sistemas. Como hemos visto, también existen

resistencias, tanto al sistema moderno como al neo-moderno, y a su vez conflictos entre partidarios de uno y otro modelo (McNamara et. al., 1994; Orpett Long, 2004; Walter, 1994: 60-67). No tenemos la certeza de que el sistema neo-moderno vaya a imponerse a medio o largo plazo. Aventurar cualquier hipótesis nos exige profundizar en las razones por las que los agentes se identifican más con unos modelos que con otros. Será la senda que trataremos de recorrer en los capítulos siguientes.

	<i>Tradicional</i>	<i>Moderno</i>	<i>Neo-Moderno</i>
Contexto corporal			
Muerte arquetípica	Plaga	Cáncer/enfermedades coronarias	Cáncer/SIDA
Fase terminal	Rápida	Ocultas	Prolongada
Esperanza de vida	40	70	80
Experiencia con la muerte ajena	Frecuente	Rara	Más con el proceso de muerte que con la muerte misma
Condición humana	Vivir con la muerte	Muerte controlada	Vivir con el proceso de muerte
Edad típica de muerte	Niñez	Vejez	Vejez
Nacimiento social	Sigue al nacimiento físico	En el nacimiento físico	Precede al nacimiento físico
Muerte social	Sigue a la muerte física	Precede a la muerte física	En la muerte física
Muerte atípica	Vejez (venerable)	Joven (carente de sentido)	Joven (carente de sentido)
Contexto social			
Estructura social	Comunidad	Público vs. Privado	Lo privado y lo público se entremezclan
Lo que se pierde con la muerte	- Pertenencia - Comunidad - Posición social	- Identidad - Familia	- Identidades - Relaciones
Tarea post muerte	Reconstrucción de los roles	Reconstrucción de la identidad	Reconstrucción de las identidades
A través del...	Luto	Duelo	Trabajo de duelo
Autoridad			
Autoridad	- Dios/tradición - La voluntad de Dios	- Conocimiento médico - Órdenes del médico	- Uno mismo - Lo que consiga por mí mismo

Conocida a través de...	Clérigo (masculino)	Médico (masculino)	Consejera (femenina)
Institución	Iglesia	Hospital	Hogar/Hospicio
Significado	Dado	Abolido (en público)	Creado interpersonalmente
Religión	Dada	Iglesia de elección	Espiritualidad interior
Forma de afrontar la muerte			
El coraje se muestra...	Rezando	Callando	Hablando
Estrategia para afrontar la muerte	Ritual	Las emociones se guardan en privado	Expresando
Apoyo secular	Vecinos/parientes	Familia nuclear	Grupos de autoayuda
Supervisión por...	Clérigo/vecinos	Médico/vecinos	Consejera
Se supervisa...	El alma/comportamiento	Cuerpo/comportamiento	Sentimientos
El viaje			
Viajero	Alma	Cuerpo	Mente
Muerte	Resultado del pecado	Es algo natural	Es el fin del viaje interior
Modo de transporte	Acción ritual	Tecnología/medicación	Diálogo
Funeral	Enterramiento	Cremación	Celebración de la vida
Organizado por...	La comunidad	Empresas	Amigos/uno mismo
Valores			
Valores	Respeto	- Salud - Privacidad - Dignidad - Lucha - Independencia	- Emoción - Crecimiento - Elección - Autonomía - Control
Peores pecados	No creer	Intrusión	- Soledad - Negación
Buena muerte	- Consciente - Estar preparado para encontrarse con el Creador	- Inconsciente/repentina - Sin molestar a los demás	- Consciente - Bella - A mi manera - Dejar resueltos todos mis asuntos

Tabla 1: Los tres modelos de la muerte
Fuente: Walter (1994): 48.

4. La construcción del yo en la sociedad contemporánea

El debate en torno a la legalización de los derechos de salida se enmarca en el escenario descrito en las páginas anteriores: vivimos en un momento de transición, en el que el moderno sistema de la muerte está siendo cuestionado sin que las alternativas al mismo hayan cristalizado definitivamente. Y como en todo proceso de cambio, encontramos tanto partidarios que lo apoyan e impulsan como detractores que resisten y tratan de impedirlo o revertirlo. Indagar sobre los perfiles sociales de unos y otros será nuestra tarea a partir de este momento.

Como afirmamos en el planteamiento inicial de nuestro estudio, esto pasa por interrogarnos acerca de la *identidad*, pues las preferencias ante la propia muerte están relacionadas con el modo en el que los agentes se perciben a sí mismos y su relación con el mundo. Igualmente, en el capítulo previo adelantamos que el movimiento por una muerte digna en sus diferentes vertientes (cuidados paliativos, regularización de la eutanasia y el suicidio asistido) tiene su origen en demandas de autonomía y participación ciudadana frente a los intentos de estandarización del mundo de la vida impulsados desde los sistemas racionalizados, en especial el sistema sanitario. Demandas de autonomía que comienzan a ser socialmente significativas en los años 60 y que han ido convirtiéndose en un elemento central de la dinámica política en las sociedades postradicionales desde entonces. Apuntamos también que la expansión de la subjetividad reflexiva teorizada por Giddens (1993, 1995, 1998) explicaría la profusión de estas reivindicaciones de autonomía de los agentes frente a la racionalidad instrumental de los sistemas expertos: la construcción autónoma del yo choca con las rutinas homogeneizadoras del sistema sanitario, por lo que los agentes comienzan a coordinarse para reclamar una reforma del sistema que les permita tener voz en su proceso de muerte, de manera que esta se ajuste lo máximo posible a sus preferencias.

Por otro lado, comentamos que los nuevos modelos de muerte que aspiran a sustituir al sistema moderno, todavía hegemónico, en teoría persiguen satisfacer las aspiraciones de cada individuo sin imponer un ideal homogéneo de “buena muerte”. Pero en la práctica se construyen siguiendo preferencias típicas de ciertos perfiles sociales (clases medias ilustradas, jóvenes, blancos, varones). Por ello han suscitado el rechazo de otros grupos que no necesariamente se identifican con el ideal de una muerte consciente en la que el agente participa activamente de las decisiones que afectan al final de su vida. Al parecer estas críticas proceden sobre todo de los colectivos identificados con el modo de vida comunitario y tradicional.

Todo lo cual nos lleva a nuevas preguntas. Si todavía existen identidades de tipo comunitario, ¿es que los procesos de individualización no afectan a toda la sociedad? En sus análisis sobre la subjetividad reflexiva Giddens suele dar por hecho que esta se distribuye por todo el espectro social (Vázquez García, 2006: 113-14), ¿realmente es así? ¿Se oponen las identidades colectivas, como las de tipo comunitario, a la subjetividad reflexiva e individualizada teorizada por Giddens y otros autores?, ¿forman parte de procesos sociales diferenciados o son diferentes aspectos de un mismo proceso? Es más, ¿la subjetividad reflexiva es solo producto de la destradicionalización o existen otros factores sin los que el agente no puede pensarse como un yo autónomo? Y en otro orden de cosas, si los agentes se coordinan formando movimientos sociales, ¿no están construyendo una nueva identidad colectiva?, ¿no supone esto una cierta contradicción con la soberanía de un yo autónomo cuya materialización efectiva es, paradójicamente, el motivo de existencia de dichos movimientos?

Demasiadas cuestiones sin una respuesta clara, demasiados cabos sueltos en nuestro argumento. Parece evidente que debemos detenernos en el intrincado laberinto de la identidad si queremos arrojar la necesaria luz sobre estas cuestiones, fundamentales para comprender apropiadamente las posiciones sociales presentes en el debate sobre la regularización de los derechos de salida. Para ello hemos de asentar sólidamente nuestra perspectiva en las principales aportaciones teóricas al fenómeno de la identidad; aclarar la vinculación entre la identidad personal, las distintas identidades colectivas y las condiciones sociales e históricas en las que se encuentra inmerso el agente; ahondar en los procesos de individualización y en el origen social de la subjetividad individual; y por último, establecer en qué medida y manera la individualización afecta a los distintos grupos sociales, en cómo estos reaccionan a la misma y en cómo tal reacción puede afectar a las diferentes formas de elaboración de la identidad en las sociedades contemporáneas.

Consagraremos a este objetivo las páginas siguientes, en las que profundizaremos sobre la construcción de la identidad social y personal en las sociedades tardomodernas. Comenzaremos precisando el concepto de identidad y explorando las intrincadas relaciones entre identidad personal e identidad social a partir de las contribuciones teóricas más destacadas en este campo. Una vez planteado el modelo que exponga los vínculos entre la identidad social y personal podremos pasar a examinar los procesos de *individualización* en las sociedades contemporáneas, deteniéndonos en sus tres fuentes: la destradicionalización, la exigencia

institucional y los recursos de los que disponen los agentes, lo cual marca su posición en la estructura social. Finalmente, discutiremos cómo reaccionan los agentes a estos procesos de individualización, proponiendo una tipología de construcción de la identidad como estrategia de respuesta a dichos procesos. En este camino es posible que puntualmente se pierda de vista la relación de los argumentos expuestos con el contenido central del estudio, por lo que procuraremos hacer que dichos argumentos reboten en los temas que alimentan nuestra investigación: la muerte y el final de la vida.

4.1. Identidad e identidad social

Sabemos desde George Herbert Mead (1973, 1982) que *la identidad no es una sustancia, sino producto de la interacción*. En realidad, como afirmase Jürgen Habermas (1990: 188-209), la idea de que el individuo no es producto de una relación trascendental consigo mismo o con el universo ha sido objeto de una larga discusión en la historia de la filosofía, trasladada después a las ciencias sociales. Mead fue el primero en tomarse en serio la tarea de formular una teoría del sujeto alternativa a la de un yo esencial, que estuviera fundamentada en la materialidad de las relaciones sociales y que diese cuenta tanto de los componentes activos como de los adaptativos de la acción. El resultado fue su famosa propuesta del *self* como síntesis conflictiva entre las dimensiones reflexiva (el yo) y objetivada por la mirada ajena (el mí) de la identidad. Ahora bien, al contrario de lo que afirman algunos de los comentaristas de su obra, Mead *nunca otorgó ningún privilegio al yo sobre el mí*. No se trata de oponer un yo creador a un mí castrador, como planteaban el existencialismo o el psicoanálisis. Muy al contrario, para Mead *el yo sigue al mí y no al revés* porque el sujeto comienza a pensarse a sí mismo *solo cuando un curso de acción no tiene el resultado previsto*. Por su naturaleza social, el ser humano trata de amoldar su comportamiento a las expectativas del otro. Pero cuando nuestra actuación no obtiene el resultado apetecido, porque el otro participante en la interacción reacciona de un modo inesperado, nos vemos obligados a volver sobre nosotros mismos, observarnos desde fuera y trazar nuevos cursos de acción¹. Aportando evidencias de la etiología animal, Mead mostró que este proceso comienza incluso antes de que se desarrolle la capacidad de hablar (a través del

1: Desde este punto de vista es más sencillo entender el efecto reflexivo que provocan la muerte y la enfermedad, del que ya hemos hablado: no hay nada que perturbe más los cursos de acción previstos, lo que nos empuja a pensar sobre nosotros y a planificar nuevas trayectorias posibles.

lenguaje gestual) y se va ampliando y complejizando según el agente participa en redes de relaciones más extensas y alejadas de su entorno familiar, hasta alcanzar la etapa del “otro generalizado”, en la que interaccionamos extrapolando los estereotipos dominantes en nuestra sociedad, incluyendo las formas de morir y afrontar la muerte. La potente y elegante aportación de Mead constituye uno de los grandes avances en la historia de las ciencias sociales, y sigue siendo a día de hoy la base de todas las teorías sociales de la identidad, que la han matizado y desarrollado pero no superado (Mead, 1973: 85-248; Habermas, op. cit.: 209-21).

Entre los discípulos de Mead sin duda fue Erving Goffman quién más aportó a la teoría de la identidad. Partiendo de los conceptos de Mead y de las ideas del segundo Wittgenstein sobre los “juegos de lenguaje”, Goffman (1979, 1997, 2006) planteó que el agente se hace sobre todo en la *práctica de la interacción*: Cada situación de interacción presenta una serie de normas y regulaciones que el agente va aprendiendo en su experiencia, es decir que adquiere *competencia comunicativa*. Así, en cada situación de interacción nos jugamos nuestra identidad: si respetamos los requerimientos de la situación veremos nuestra identidad confirmada, pero si las violamos sufriremos sanciones y nuestra imagen pública se verá deteriorada. Se trata de un juego constante, tanto más eficiente cuanto más eufemizados estén sus principios, o dicho de otro modo, cuanto más automatizado tenga el agente el comportamiento apropiado en cada situación, lo que Goffman llamaba la *implicación* en la situación². Por otro lado, la existencia de múltiples situaciones de interacción, cada una de ellas con reglas diferentes y que funcionan mejor cuanto más implicado esté el agente en ellas, nos plantea un sujeto *escindido*: cada situación nos apela de forma distinta, por lo que adaptarnos a ella hace que emerjan rasgos diferentes de nuestra identidad o más aún *identidades diferentes*.

La obra de Pierre Bourdieu presenta numerosas coincidencias con la de Goffman (el postular la existencia de realidades sociales múltiples, la adaptación automática a las mismas a partir de disposiciones incorporadas en la socialización, el énfasis en el carácter práctico y contextual de

2: Esto explica la ansiedad que provoca la ausencia de protocolos de interacción en los funerales, típicos del moderno sistema de la muerte. Si no existe un marco comunicativo claro no podemos saber qué comportamientos son apropiados en esta delicada situación de interacción, lo que aumenta las posibilidades de cometer una acción desafortunada que merme nuestra imagen social. La implicación resulta además imposible: difícilmente podré distanciarme de mi rol si no hay requisitos de interacción claros que interiorizar.

la acción...), como ha mostrado en varias ocasiones Enrique Martín Criado (1997, 1998). No obstante, la atención que el sociólogo francés puso en los condicionamientos estructurales de la interacción amplía algunos de los aspectos peor tratados en las teorías de Mead y Goffman. A saber, la presencia del poder, la desigualdad y la jerarquía en las situaciones de interacción, y su cristalización en formas estables que estructuran la acción. Para Bourdieu (1997A, 2000, 2008) las situaciones de interacción están enmarcadas en *campos*, espacios sociales (es decir una estructura de relaciones entre agentes sociales) definidos por la ocupación de *posiciones diferentes* que además se encuentran *jerarquizadas* entre sí, es decir que definen *relaciones de poder*. Las posiciones dentro del campo se determinan por el volumen y la estructura de los diferentes tipos de recursos, denominados *capitales*, que posee cada agente. Cada campo tiene su propia lógica, reglas e instituciones, autónomas respecto a los demás campos, que todos los participantes han de aceptar de entrada. Las posiciones dominantes en cada campo permiten definir en qué consisten dichas normas y controlar las instituciones que lo regulan, reduciendo así las posiciones dominadas, que pasan a ser consideradas ilegítimas o de menor valor que las hegemónicas dentro del campo³. El agente incorpora estos principios de organización como disposiciones estables a la acción que Bourdieu denominó *habitus* y que permiten ajustar, de nuevo automática y más inconsciente que conscientemente, sus percepciones y cursos de actuación a la lógica imperante en los campos en los que participa, y que se ven renovados (y en ocasiones transformados) por su contacto constante con las estructuras objetivas de dichos campos.

Los conceptos de Bourdieu nos permiten así introducir el poder, la desigualdad y la lucha en la definición de la identidad sin renunciar a las aportaciones de Mead y Goffman, enraizadas en la teoría de la interacción. Es cierto que la teoría del *habitus* ha sido a menudo criticada por minimizar los componentes activos y reflexivos de la interacción, pero no es menos cierto que es posible reintroducirlos con matizaciones mínimas que retienen su potencial explicativo, algunas de las cuales fueron sugeridas por el mismo Bourdieu en sus últimas obras, como destacan

3: Como iremos comprobando, esto es fundamental para comprender la interacción en el debate sobre la muerte digna. El que determinadas posiciones estén menos valoradas que otras responde sin duda a la posición en el campo social ocupada por quienes las defienden. Las diferencias difícilmente reconciliables entre las distintas posturas también podrían explicarse en parte por la enorme distancia social que separa a los grupos sociales tendentes a sostener unas y otras. Volveremos sobre ello.

diferentes autores (Adams, 2006; Aguilar, 2008; Atkinson, 2010; Laurier Decoteau, 2015; McNay, 1999; Mead, 2015; Wacquant, 2014). En otro orden de cosas, la participación del agente en distintos campos explica satisfactoriamente sus diferencias de comportamiento en función de la situación: en algunos campos estaría más cerca de las posiciones dominantes y por consiguiente sería más proclive a adoptar un comportamiento conservador, mientras que en otros, cuando ocupa posiciones dominadas, probablemente estará más predispuesto a acciones más transgresoras, siempre en relación a la ortodoxia de cada campo⁴.

Desde la hermenéutica filosófica también se han realizado importantes contribuciones a una teoría no sustancialista del sujeto. En su meticulosa búsqueda de las raíces de la subjetividad contemporánea, Charles Taylor (2006: 19-160) estableció que la identidad se construye *en relación a los marcos lingüísticos que nos preceden y preconfiguran*, marcos que son forzosamente *compartidos*, pues no hay lenguaje sin comunicación. La identidad es por tanto *dialógica y no monológica*, se proyecta en el tiempo (como biografía) y se configura reflexivamente como *narración* a la que, como no puede ser de otro modo, la muerte pone fin. Paul Ricoeur (2006) coincide con Taylor en considerar que la identidad se fundamenta en el lenguaje, pero no como mero sujeto de enunciación (un poco al modo cartesiano), sino como una narración en la que el agente trata de unificar las acciones dispersas, como un medio de hacerse cargo de la moralidad de sus acciones hacia los otros. Esto permite al agente dotar de coherencia a una biografía fragmentada, que como sabemos tiene como objetivo principal el dotar de sentido a una existencia finita y que, desde la Modernidad, persigue sobre todo la conquista de la inmortalidad simbólica: justificar con los logros de la vida nuestro breve paso por este mundo.

Finalmente, en la psicología social la investigación sobre la identidad ha estado vinculada en las últimas décadas a dos grandes teorías, ambas indudablemente influenciadas por Mead y la tradición del interaccionismo simbólico. En primer lugar tenemos la autodenominada “teoría de la identidad” (*identity theory*), aunque sería más correcto denominarla como “teoría de la identidad de rol” por el énfasis que pone en el comportamiento como fuente de la identidad. Esta teoría propone un agente con múltiples identidades *asociadas a las posiciones que ocupa en la*

4: Esta escisión del agente en función de la situación será clave para entender el más peculiar de los discursos que hemos identificado como favorables a la muerte digna: el discurso emocional.

estructura social, esto es, a sus roles, entendidos como el conjunto de comportamientos asociados a dichas posiciones. Cada situación de interacción apela a un rol distinto que los otros participantes esperan que desempeñemos, mientras que la principal motivación de nuestro comportamiento será que los demás confirmen nuestro estatus. La interacción es, por tanto, un proceso de negociación de las identidades de los participantes. La activación de un rol en una situación, así como la capacidad del agente para interpretar dicho rol, dependen de distintas variables: el grado de regulación de la situación, la familiaridad con la misma, la implicación emocional del agente con el rol, la percepción tanto del rol como de la propia situación, etc. El *self* del agente se configuraría como una jerarquía de su conjunto de roles, la cual depende del apoyo externo a la identidad, el compromiso del agente con la misma y el conjunto de recompensas y castigos asociadas al rol. Cuanto más prominente sea una identidad en la jerarquía del conjunto de roles, es más probable que sea activada (Burke, 1980, 1991, 1997; Burke y Reitzes, 1981; McCall y Simmons, 1978; Stets y Burke, 1994, 2003: 128-43; Stryker, 1980, 1987; Stryker y Burke, 2000). Como puede observarse, la teoría de la identidad de rol no deja de ser un desarrollo desde la psicología social de las propuestas de Goffman. Atribuye más peso a la estructura social, aunque no dispone de una concepción de la misma tan sofisticada como la de Bourdieu.

Por otra parte tenemos la teoría de la *identidad social* propuesta por Henri Tajfel (1959, 1978, 1984) en los años 60, y complementada por la *teoría de la autocategorización del yo* de su colaborador John C. Turner (1987, 1991, 1999; Canto Ortiz y Moral Toranzo, 2005; Hogg et. al., 2004; Oakes, Turner y Haslam, 1991). Al igual que en otras perspectivas que hemos repasado, esta teoría entiende la identidad como un conjunto complejo de representaciones que las personas tienen de sí mismas, las cuales funcionarían de un modo relativamente independiente en función de cada situación concreta. Pero en lugar de poner el acento en la interacción o los roles, la teoría de la identidad social propone que la clave tanto de la subjetividad como del comportamiento reside en la *pertenencia a grupos*. Como forma de ordenar la información procedente del ambiente, reducir la complejidad y encontrar pautas de orientación para su conducta, el individuo acentuaría la información procedente de categorías con las que se identifica o encuentra cercanas y maximizaría las diferencias con las categorías percibidas como distintas. La identidad sería así el autoconcepto que el individuo tiene de sí mismo a partir de los grupos de los que forma parte y el *valor* otorgado a la membresía en tales grupos. Dicho de otra forma, la identidad provendría siempre de *categorías sociales* que nos preceden, las propias de

los grupos a los que pertenecemos, y que por tanto reproducen las desigualdades y conflictos presentes en las relaciones intergrupales de una sociedad dada. La *comparación* sería así el mecanismo básico tanto de nuestra cognición como de nuestra conducta: pensamos como pensamos y actuamos como actuamos porque tratamos de asimilarnos a nuestros semejantes y a diferenciarnos de los extraños, aunque como veremos a continuación esto es matizable. Nuestras actitudes hacia la muerte no serían una excepción.

Los distintos conceptos de uno mismo que conforman el yo se organizarían de un modo *jerárquico*, de manera que cada nivel es más abstracto y comprende el anterior. En concreto, Turner define tres niveles de abstracción: 1) el nivel *superordenado*, o percepción de la persona como *ser humano*, como forma de vida diferente de otras; 2) el nivel *intermedio*, donde se sitúan las categorizaciones intergrupales, las que resultan de la pertenencia o adscripción a diferentes grupos sociales (y no a otros); 3) el nivel *subordinado*, en el que encontramos las concepciones de la persona como individuo, producto de las comparaciones intragrupal, es decir, aquellas que son producto de la comparación con los otros miembros de los grupos de los que se forma parte. Esto nos da diferentes niveles de identificación y distintas motivaciones para la acción. En una situación intragrupal, buscamos más la diferenciación respecto a otros miembros del grupo, pero frente a otros grupos nos ajustamos más a la presión grupal frente al exogrupo. En cualquier caso, al igual que en la teoría de la identidad de rol, existiría una *jerarquía de identidades* según la cual el agente tiende a identificarse más con unas identidades que con otras en función de su disponibilidad, la valoración social, la autoestima, estabilidad ontológica y las emociones positivas que cada una genera al agente. Así, un agente que pertenece a un grupo estigmatizado priorizará su identificación con otros grupos que le generen más satisfacción, por ejemplo la identidad profesional sobre la étnica si forma parte de un grupo percibido como peligroso o indeseable.

Como en las restantes propuestas teóricas, cada situación favorece que una de nuestras múltiples identidades sobresalga más que las demás, lo que motivará que interpretemos y nos comportemos en dicha situación de un modo diferente a como lo haríamos si hubiese sido otra identidad la que hubiese prevalecido. A este fenómeno se le conoce como *saliencia de la identidad*. No es que podamos escoger voluntariamente la identidad que queremos para afrontar las situaciones, sino que la saliencia de una identidad en un determinado contexto depende de los principios de *accesibilidad* (o sea, si dicha identidad está más o menos disponible en la

situación, lo que a su vez depende de la trayectoria, las expectativas, etc. del agente) y *ajuste*, que es el grado en el que las percepciones asociadas a una identidad resultan coherentes con el contexto de acción. En lo que a nuestra investigación respecta, cabría investigar que identidad es más saliente en relación a la muerte en general y a la regularización de los derechos de salida en particular.

Diversos autores (Hogg, Terry y White, 1995; Stets y Burke, 2000; 2003: 143-45) han destacado lo mucho que las teorías de la identidad social y la identidad de rol tienen en común, lo que parece indicar su compatibilidad e incluso su futura combinación en una teoría integrada del *self*. Una propuesta de ese calibre está lejos de nuestros objetivos en el presente texto, así que por el momento nos conformaremos con destacar que, con independencia de la valoración global de los méritos de ambas propuestas, la teoría de la identidad social resulta más satisfactoria para explicar las relaciones entre la identidad personal y la identidad grupal, lo que a su vez es una de las claves más importantes para comprender los posicionamientos en el debate sobre la muerte digna. Justificaremos adecuadamente esta afirmación en las páginas siguientes.

Recapitulando lo dicho hasta el momento, podemos decir que:

- 1) La identidad *se negocia en interacción*, lo que equivale a decir que *los demás han de confirmarla*. No es por tanto una sustancia o una elaboración exclusiva del sujeto “hecho a sí mismo”, sino que depende de la mirada del otro.
- 2) No existe un “verdadero yo” al que haya que llegar desbrozando capas de mentira o máscaras que encubrirían al sujeto “real” (Martín Criado, 1998). En realidad cada agente tiene múltiples identidades que surgen de forma relativamente espontánea e inconsciente en función de cada situación de interacción a la que debe adaptarse. Sí podemos afirmar que entre el conjunto de identidades de cada agente existe una jerarquía, según la cual algunas identidades son más centrales (porque proporcionan mayor estabilidad ontológica, emociones positivas, por estar más valoradas socialmente, porque comprenden otras identidades, etc.) que otras.
- 3) Por consiguiente, la unidad de análisis no sería tanto el agente como *la situación de interacción* (*Ibid.*: 59-60), o mejor dicho *el agente en situación*: la identidad es un producto del ajuste entre las disposiciones del sujeto, incorporadas en su trayectoria, y las exigencias de la situación, el debate sobre la regularización de los derechos de salida en el caso que nos ocupa.

4) Dichas disposiciones dependen de *la posición ocupada en la estructura social*: los comportamientos esperados por el otro que nos reconoce por nuestro estatus y, al mismo tiempo, la posesión de recursos que no sólo definen la posición ocupada en la estructura, sino también la capacidad del agente para distanciarse más o menos de sus roles, imponer a otros su definición de la situación, elaborar estrategias que le beneficien, etc. Esto explicaría por qué unas posiciones en el debate sobre la muerte digna son sostenidas más frecuentemente por unos agentes que por otros, y por qué unos discursos sobre los derechos de salida son capaces de imponerse a otros en la discusión.

5) La identidad depende también del *contexto sociohistórico*. Las categorías con las que construimos nuestra identidad nos preexisten, y no todas se encuentran disponibles en todo momento y lugar, ni son accesibles de la misma forma para todos los agentes. Difícilmente podremos encontrar comportamientos narcisistas en contextos en los que ni siquiera hay una concepción de sujeto individual, imprescindible para reivindicar una muerte acorde a las preferencias personales como hemos visto, y si la hay está poco definida o penalizada, como a menudo sucedía en las sociedades tradicionales.

6) La identidad no sólo es una concepción del sí mismo y la posición que el agente ocupa en el orden universal, sino que lleva asociada un conjunto amplio y relativamente homogéneo de percepciones, ideas, hábitos, motivaciones, disposiciones a la acción, formas de comportarse, usar el cuerpo, mostrarse a los demás, etc. que tienden a desarrollar y confirmar la identidad (Bourdieu, 2002; Goffman, 2006). Las actitudes ante la muerte, el duelo y el final de la vida forman parte de ese conjunto, y por tanto son indisociables de la identidad.

Como puede apreciarse, la identidad está determinada por las condiciones sociales en las que el agente se encuentra inmerso. Entonces, ¿no existe un componente *individual* de la identidad?, ¿son equívocas nuestras percepciones, tanto las académicas como las de nuestro “sentido común” ciudadano, sobre una creciente tendencia a la individualización en nuestras sociedades? Y si hay una dimensión exclusivamente individual del yo, ¿cuál es su origen y cómo se relaciona con nuestras múltiples identidades sociales? Ciertamente, tanto la teoría de la identidad de rol como la teoría de la identidad social han sido criticadas por prestar poca atención a este problema, o por infradeterminar la identidad personal como la categoría más subordinada del yo. Desde la teoría de la identidad de rol se ha propuesto que la identidad individual constituye una tercera base en la construcción del yo, junto a la identidad grupal y la identidad de rol, con las

que estaría relacionada de alguna manera. El componente individual de la identidad tendría mayor saliencia en determinadas circunstancias, como las situaciones de interacción escasamente reguladas (que permitirían un mayor margen de maniobra al agente), las relaciones intragrupalas y aquellas en las que estuviese en juego la supervivencia biológica de la persona, lo que la ligaría directamente a la muerte (Freese y Burke, 1994; Stets y Burke, op. cit.: 145-48). Sin embargo, esto nos dejaría una cuestión abierta: ¿de dónde procede esta concepción individual de la identidad?, ¿precede o es posterior a la identidad de rol o a la identidad social? La teoría de la identidad de rol no ha terminado de responder adecuadamente a estas cuestiones.

Desde nuestro punto de vista, la teoría de la identidad social ha explicado mejor la relación entre las componentes personales y grupales del yo. En especial, las aportaciones de Kay Deaux (1992, 1993; Deaux et. al., 1999; Deaux y Perkins, 2001; Reid y Deaux, 1996) han supuesto un desarrollo valioso en la integración de las distintas dimensiones de la identidad. Según Deaux, una misma identidad social puede interpretarse tanto siguiendo las líneas normativas impuestas por el grupo, como de forma *idiosincrática*. Así pues, la identidad personal estaría ligada a esta particular manera de expresar la identidad social, más saliente en las relaciones intragrupalas que en las intergrupales como ya había defendido Turner. La expresión idiosincrática de la identidad, además, *puede contribuir a cambiar las propias normas del grupo*. Por otro lado, la identidad idiosincrática sería más saliente en la medida en la que *compartiese elementos con la identidad grupal*⁵ por una parte, y por otra en tanto *fuese capaz de integrar en un marco coherente otras identidades*, lo que conllevaría elevar el rango de la identidad grupal en la jerarquía del conjunto de identidades. Esto último es importante, ya que determinadas identidades pueden funcionar como “yo ideal” (*ideal self*) al representar una visión más general del conjunto de identidades. De esta forma, las dimensiones personal y grupal se influirían mutuamente, en la medida en la que ambas encajasen o al menos no entrasen en conflicto.

Partiendo de las propuestas de ambas teorías, nos atrevemos a sugerir una serie de escenarios que, manteniendo el origen social de la identidad, favorecerían la emergencia de una identidad que provisionalmente denominaremos “individualista”, y que se caracterizaría por 1) tener la diferenciación como motivación principal, el agente buscaría mostrarse como un sujeto único, especial e interesante; 2) por consiguiente, se valora el exterior (incluyendo a las demás personas y a la muerte misma) o bien como una fuente de crecimiento personal o bien como un

5: Esta idea también ha sido sugerida desde la teoría de la identidad de rol por Jan Stets (1995).

obstáculo para la realización de la subjetividad, digamos al modo de un existencialismo intramundano; 3) hace percibir el mundo como un conjunto de individuos responsables de sus propias decisiones, ignorando o al menos minimizando los contextos sociales y relacionales. ¿Cuáles serían las condiciones que favorecerían la saliencia de la identidad individualista? A nuestro juicio serían las siguientes:

- 1) La existencia de grupos en los que la diferenciación o la expresión idiosincrática de la identidad grupal sería favorable e incluso *se alentaría*. En algunos grupos las normas serían más laxas, permitiendo un margen mayor para que el agente se diferenciara de otros miembros del grupo. Otros grupos directamente promoverían la diferenciación, premiando el comportamiento original o expresivo y castigando el gregarismo. En definitiva, habría grupos en los que *la diferenciación sería la norma*, lo que haría que las identidades grupal e individual *tendiesen a coincidir*.
- 2) Para determinados agentes, identidades como las descritas en el punto anterior serían centrales en la jerarquía del conjunto de identidades, pudiendo ocupar incluso el lugar del “*self ideal*”.
- 3) Contextos de interacción que, por estar menos regulados, fomentan la saliencia de identidades como las propuestas en el punto 1.
- 4) Un contexto histórico en el que se multiplicarían tanto las identidades descritas en el punto 1 como los contextos de interacción mencionados en el punto 3.

Creemos que si encontrásemos escenarios en los que se cumpliesen estas condiciones, podríamos explicar la emergencia de lo que provisionalmente hemos definido como identidad individualista -crucial para explicar la aparición de demandas de autonomía en el proceso de muerte como venimos defendiendo- sin salirnos del marco teórico de la identidad social, vinculándola incluso a grandes macroprocesos históricos. A tal búsqueda dedicaremos el apartado siguiente.

4.2. Tres fuentes de individualización

La individualización es un viejo debate en la sociología, presente en la disciplina desde su nacimiento. Marx, Simmel, Tönnies, Weber, Durkheim o Parsons se ocuparon de ella, llegando

a conclusiones muy similares: *la individualización es la otra cara del proceso de modernización*. El control normativo que en las comunidades pequeñas regulaba el comportamiento de los individuos va desapareciendo progresivamente cuando surgen los sistemas racionalizados, más eficientes que las comunidades tradicionales al no estar tan anclados a contextos espacio-temporales y al fomentar la reflexividad institucional por no fundamentarse en la fuerza de la tradición sino en saberes técnicos especializados (Giddens, 1993). Privados de la orientación normativa que proporcionaban las culturas tradicionales, los individuos se ven arrojados a un mundo crecientemente complejo y racionalizado, en principio lleno de opciones abiertas para la configuración de la propia biografía, pero fuertemente determinado en la práctica por la interdependencia (a la que el agente se ve abocado por la división del trabajo) y por la regulación extensiva de la vida social que ejercen las nuevas instituciones racionalizadas. La individualización sería así una consecuencia no deseada de la racionalización del mundo, según la cual la presión de los vínculos fuertes de las comunidades pequeñas se sustituiría por la regulación rutinizada de las instituciones modernas. La desaparición de las formas tradicionales de gestionar la muerte y su sustitución por un sistema moderno preocupado solo en prolongar la vida y ciego a las dimensiones simbólicas y rituales del morir es un ejemplo paradigmático de este proceso.

El debate sobre la individualización se ha visto revitalizado merced a los grandes cambios sociales experimentados por las sociedades postradicionales en las últimas décadas (Bauman, 1995, 2000, 2001: 25-112; 2005; Beck, 1998, 2000; Beck y Beck-Gersheim, 2001; Berman, 1989; Castells, 1998; Giddens, 1995, 1998; Lamo de Espinosa, 2001; Paladino, 2011). Los avances en las tecnologías de la información y la comunicación habrían acelerado el desanclaje de las relaciones sociales de contextos espaciales y temporales concretos. La globalización, posibilitada en buena medida también por los progresos en las tecnologías de la comunicación y el transporte, supone la integración de toda la especie en un mismo sistema social por primera vez en la historia, elevando la interdependencia entre los seres humanos a una escala inédita: la caída de las acciones de un fondo de capital-riesgo en Singapur influye en el precio de la producción de leche en León; la guerra en Siria hace aparecer miles de refugiados en las fronteras de Europa lo que a su vez modifica la intención de voto de los partidos de ultraderecha en varios países de la UE, un vertido de petróleo en el Golfo de México afecta al pescado que se consume en Japón, etc. La rotación en la acumulación de capital se acelera, la innovación tecnológica se intensifica, los gustos y modas cambian cada vez a mayor velocidad, dejando una

sensación de inestabilidad y falta de referentes sólidos. Las organizaciones -sobre todo las empresariales pero también las gubernamentales y los movimientos sociales- crecen en volumen y complejidad, y adquieren cada vez más un carácter transnacional. La urbanización aumenta, y desde 2007 la población urbana supera a la rural en todo el planeta. La precarización del trabajo y la fragmentación de las clases trabajadoras impiden que el empleo siga siendo el principal medio de inclusión y la fuente de identidad más importante. La incorporación masiva de las mujeres al mercado de trabajo y la conquista de derechos como el divorcio, el aborto y la equiparación de las parejas homosexuales y heterosexuales desestabilizan la familia nuclear, haciendo que proliferen nuevos modelos de familia y biografías en las que se alternan diferentes parejas y experiencias familiares. En definitiva, las tendencias de la modernidad se acentúan, los sistemas racionalizados crecen y se complejizan, las instituciones de la sociedad industrial se erosionan y los restos de las culturas y modos de vida tradicionales se encuentran seriamente amenazados por la extinción. Una vuelta de tuerca a la Modernidad que va camino de hacer realidad la vieja profecía de Marx y Engels: todo lo sólido se disuelve en el aire. Los agentes se encuentran cada vez más aislados y carentes de marcos normativos estables, lo que lleva a hablar de una *segunda ola de individualización*.

No obstante, y como acertadamente observó Jürgen Habermas (1990: 188-92), *la destradicionalización no produce por sí misma una subjetividad individualizada*: la ausencia de marcos normativos y ontológicos no genera *per sé* sujetos individualistas, sino anomia, como ya sabía Durkheim más de cien años atrás. Para que el agente pueda pensarse como sujeto autónomo hace falta un marco ontológico en el que reconocerse como tal. Un “mí” que permita al “yo” reflexionar sobre sí mismo, siguiendo la terminología de Mead. Unas “tecnologías del yo” por emplear el feliz concepto de Foucault (1990): un conjunto de discursos y prácticas que permitan al agente construirse como un sujeto responsable de sus propias acciones, en control de sí mismo. En este sentido, la monumental investigación de Norbert Elías (1990, 2001) sobre la emergencia de la civilización en Europa Occidental, continuadora del trabajo pionero de Weber en torno a la ética protestante, constituye el intento más completo de vincular causalmente la aparición de la configuración social moderna y la subjetividad individualizada. Para Elías la exigencia de moderación en el comportamiento, control emocional, fidelidad a la palabra dada y de un temperamento estable, que se extendió a toda la sociedad desde las élites cortesanas, corresponde a una configuración social en la que la interdependencia funcional ha sustituido a los vínculos comunitarios como principal medio de cohesión social: en una sociedad en la que

las opciones se multiplican y ya no es posible estar seguro del comportamiento del otro porque no se puede ejercer el control que proporciona el contacto cotidiano, necesitamos que cada individuo muestre una conducta estable y responsable, pues la vida social sería inviable si no pudiésemos confiar en qué nos deparará cada interacción. Ahora bien, la aparición de este sujeto “civilizado” no se produjo de forma natural. Como muestra Elías, para que se generalizase fue preciso un intenso trabajo de difusión cultural a través de la literatura, la escolarización, los manuales de conducta, las normas de comportamiento en las empresas⁶, etc.

La minuciosa recopilación de textos filosóficos, literarios, artísticos y religiosos sobre las fuentes de la subjetividad contemporánea efectuada por Charles Taylor (op. cit.) es la muestra definitiva de este esfuerzo de la sociedad moderna por elaborar marcos ontológicos estables que sustenten la identidad individualizada. Taylor (*Ibid.*: 156-668) identifica tres grandes “fuentes del yo” en la Modernidad: 1) el “yo de la razón desvinculada”, el agente calculador y racional de la ciencia, la economía y la ingeniería, que requiere la distancia al contexto e incluso de uno mismo; 2) el “yo expresivo” originario del romanticismo, que predicaba la introspección y la armonía con la naturaleza; 3) el “yo epifánico” que nació con las vanguardias artísticas de principios del siglo XX, y que aspira a liberarse de las ataduras externas para vivir experiencias emocionalmente intensas y desatar la creatividad reprimida. Una cuarta modalidad, “el yo de la realización personal” o “subjetividad expresiva”, sería la predominante en la segunda individualización acontecida en las últimas décadas (*Ibid.*: 528-32) y se caracterizaría por la creencia en un “verdadero yo” que emergería gracias a la *vivencia de experiencias “auténticas”*: sensaciones fuertes, que rompen con la rutina, que permiten al sujeto encontrarse a sí mismo, no dejarse vencer por la mediocridad, ser distinto, colorista y exitoso, etc. El objetivo de este sujeto sería *la construcción de una personalidad rica en autoestima*: el sujeto “se quiere a sí mismo” porque tiene una personalidad moldeada en experiencias ricas y plenas, porque muestra originalidad, es único e interesante pero a la vez no se somete a las presiones de los otros (Vázquez García, op. cit.: 13-19). Este tipo de subjetividad sería por tanto una combinación de las otras tres “fuentes del yo” modernas. Del romanticismo y las vanguardias toma la idea de la búsqueda de un “auténtico yo” que se ocultaría tras las capas de domesticación a la que le sometería el entorno,

6: Al respecto merece la pena recordar el análisis de Antonio Gramsci sobre la correspondencia entre la rígida división del trabajo en la cadena de montaje taylorista y la estricta moralidad dentro y fuera del horario laboral que Ford exigía a sus empleados (Gramsci, 1998: 136-45).

la necesidad de cortar los lazos para desplegar la subjetividad en todo su potencial y la *estetización de la experiencia*, el vivir la vida, e incluso la muerte, como si fuera una obra de arte, algo único e irrepetible. Pero también estaría presente el sujeto de la razón desvinculada, como prueba el lenguaje economicista que solemos emplear para definirnos⁷ (ser “empresarios de nuestra psique”, “gestionar las emociones”, el uso del cálculo para determinar “que nos aporta una relación”, etc.); y sobre todo la *confianza que se deposita en el saber experto* (psicólogos, psiquiatras, consejeros, nutricionistas, fisioterapeutas, asesores, trainers, coachs, literatura de autoayuda, etc.) para ayudar a moldear tanto el cuerpo como el carácter, a fin de encontrar ese “verdadero yo”, y que no por casualidad también es muy abundante en lo que rodea a la muerte y el duelo como ha estudiado Tony Walter (1994: 87-113). En fin, estamos ante una subjetividad en la que el agente quiere “encontrarse a sí mismo”, pero solo lo hace cuando se muestra distinto, exitoso, aventurero e independiente, y para lograrlo se vale, paradójicamente, de la mirada objetivadora del experto.

El auge de este conjunto de saberes y prácticas que apoyan al individuo en la búsqueda de su “verdadero yo”, y que constituyen un formidable negocio y una interesante fuente de empleo en nuestras sociedades, no sería casual. Según los teóricos británicos de la gubernamentalidad, (Dean, 1999; Rose 1989, 1998, 1999, 2012, 2013), este “complejo *ps*” (Rose, 1985) formaría parte de la estrategia neoliberal de gobierno. Estos pensadores siguen la propuesta de Foucault (1980, 1989) de entender el gobierno no solo como un acto de dominación, censura o anulación, sino como una forma de *producir sujetos*, intervenir en la sociedad para orientarla siguiendo las estrategias del poder pero sin regularla extensivamente, como sucedía en los primeros tiempos del estado-nación, entre los siglos XVI y XVIII. Se trata de una modalidad de gobierno que reformula una idea clásica del cristianismo, *el poder pastoral*: el ser humano goza de libre albedrío, pero requiere de la orientación de la Iglesia para alcanzar la salvación. Para lograr este objetivo se establecería una tupida red de dispositivos que penetrarían en todos los ámbitos de la vida cotidiana, diseminando las políticas del gobierno en todo el cuerpo social.

7: De hecho, como ha sugerido Eva Illouz (2007, 2010), buena parte del éxito popular de la psicología (desde el psicoanálisis a los textos de autoayuda) responde a cómo el lenguaje terapéutico se ha superpuesto con las disposiciones previas de la individualidad competitiva y la racionalidad instrumental propias del campo económico, ya asentadas en nuestra cultura.

Partiendo de esta idea, los teóricos de la gubernamentalidad han vinculado el apogeo del “complejo *psi*” con las políticas neoliberales, cuyo objetivo manifiesto es crear una sociedad autorregulada a través de mercados, lo que precisa de individuos autónomos, capaces de salir adelante por sí mismos. Las políticas clásicas del estado del bienestar perseguían reducir las desigualdades y evitar la desestabilización de los individuos enfrentados a catástrofes imprevistas (desempleo, enfermedad, etc.), pero al hacerlo habrían fomentado la irresponsabilidad, la pereza, el conformismo y la dependencia en buena parte de la ciudadanía, siempre según los teóricos neoliberales. En su lugar, la gubernamentalidad neoliberal habría introducido toda una serie de políticas destinadas a promover individuos que sean *empresarios de sí mismos*: activos, emprendedores, creativos, responsables, susceptibles de superar cualquier dificultad u obstáculo gracias a su fuerza de voluntad y el trabajo duro, y que encontrarían satisfechas todas sus necesidades acudiendo al mercado. Las llamadas “políticas activas de empleo”, la creciente condicionalidad de las políticas sociales, el recurso al ahorro y el crédito como forma de complementar rentas, una formación cada vez más orientada al mercado de trabajo y la tendencia del sistema sanitario a responsabilizar al individuo de su propia salud (y que cobran una importancia vital en el final de vida) serían algunas de las estrategias más importantes y conocidas de esta agenda neoliberal de gobierno. El “complejo *psi*”, con su énfasis en la autoestima y en la disciplina física y psíquica a la que el individuo debe someterse para encontrar “el verdadero yo”, sería así un complemento perfecto de este conjunto de políticas. El resultado es un individuo que *integra biográficamente las contradicciones sociales*: si es pobre, no tiene un empleo estable o bien remunerado, padece de mala salud o va a ser desahuciado de su vivienda no se debe a su posición en la estructura social, a la desigualdad entre clases o a una regulación que no le favorece, sino a sus malas decisiones, su escasa fortaleza mental o a no haberse esforzado lo suficiente. Desde este punto de vista la terapia individual, y no la acción colectiva o la solidaridad social, sería la forma más apropiada de solucionar los problemas del individuo.

Sería un error no obstante considerar la subjetividad individualizada como un mero producto de estrategias de poder. Los agentes no son meros recipientes vacíos a la espera de recibir pasivamente los discursos que se viertan sobre ellos, ya provengan estos del poder o del contrapoder. Por el contrario, son seres creativos, con capacidad crítica y reflexiva. Por decirlo una vez más en términos de Mead: al igual que no existe un yo sin un mí, tampoco es concebible un mí sin el componente activo del self, el yo. Los teóricos de la gubernamentalidad neoliberal

recuperan aquí otra idea que propusiese el Foucault posterior al primer volumen de “Historia de la Sexualidad”: *el poder no solo se ejerce de forma negativa, sino también positiva*, o lo que es lo mismo el poder, o al menos ciertas formas de ejercer poder, no solo reprime la resistencia sino que también *permite al individuo pensarse como sujeto*, y como tal *estimula la resistencia* (Foucault, 1988). En efecto, el poder no se ejerce unilateralmente, sino que es un juego en el que los dominados a menudo se apropian y reinterpretan las prácticas y discursos de los dominantes en su propio beneficio⁸, y viceversa. La gubernamentalidad neoliberal, como la liberal clásica del siglo XIX, presupone un sujeto *libre*, un sujeto que, como hemos visto, necesita ser *creado* mediante técnicas concretas capilarmente distribuidas por toda la sociedad. Pero para que sea posible este sujeto que se quiere libre, al que se interpela para mostrarse responsable de sus propias decisiones y capaz de elaborar su propia biografía *necesita un futuro abierto, estar libre de coacciones sociales, no estar sometido a arbitrariedad y disponer de recursos suficientes* (Habermas, 1990: 225-27). Si estas condiciones no se cumplen, el sujeto puede volverse contra el gobierno por incumplir sus promesas o por exigirle una conducta que en la práctica se ve impedida por las regulaciones del propio gobierno. La inmensa mayoría de las luchas políticas en la Modernidad parten de esta dicotomía: la reivindicación de colectivos que se sienten excluidos de los derechos de la ciudadanía o la petición de materializar una igualdad formal que no se cumple en la práctica (Wallerstein, 2004). Si soy exigido como ciudadano, es

8: La noción de Giddens de la “dualidad de la estructura” es muy parecida a esta línea de análisis de Foucault, pese a que el propio Giddens no pareció advertirlo a tenor de las furibundas críticas que dedicó al pensador francés (Giddens, 1998: 27-43; 2003: 176-88; Vázquez García, op. cit.: 112-14). Como es bien sabido, para el sociólogo británico la estructura no es solo un conjunto de instituciones que constriñen la acción, sino que además constituyen recursos que la *habilitan* a partir de rutinas que los agentes incorporan *reflexivamente* para después reproducirlas, pero también para matizarlas y transformarlas (*Ibid.*: 61-64, 77-80).

La dualidad de estructura, por otra parte, se acentuaría en la Modernidad, y sobre todo en la Modernidad tardía, por cuanto la separación entre el individuo y las estructuras es más pronunciada, y por la ausencia de marcos normativos rígidos. Esto obligaría al individuo a repensarse constantemente, a interrogarse sobre sus actos y su lugar en el mundo en un proceso continuo de construcción de la identidad que Giddens (1995) denomina “subjetividad reflexiva”.

decir como sujeto libre y autónomo, no deben existir trabas a mi acción como ciudadano⁹. Esta es precisamente la forma que adopta la reivindicación de los derechos de salida, como se ha mostrado.

Ahora bien, ¿están todos los agentes igualmente capacitados para construirse a sí mismos como sujetos autónomos?, ¿pueden todos los individuos reapropiarse críticamente de los discursos del poder?, ¿la individualización afecta por igual a todos los miembros de la sociedad?, ¿está la identidad individualizada distribuida equitativamente por todo el medio social? Con mucha frecuencia los análisis sobre la individualización pasan de puntillas por la cuestión de la desigualdad. Sin embargo, ejercer la reflexividad depende de ciertas condiciones que están lejos de ser accesibles a todos los miembros de la sociedad: una renta que permita costear tanto el apoyo de los expertos del “complejo *ps*” como los bienes de consumo que se identifican con las experiencias “auténticas” y con la proyección de una imagen exitosa o diferenciada; tiempo libre y distancia a la necesidad o a la urgencia; capacidad cognitiva para identificar las oportunidades, así como para asimilar y reinterpretar las tecnologías del yo; redes sociales que proporcionen apoyo pero que no soliciten a cambio compensaciones demasiado exigentes, etc¹⁰. “Construirse

9: Por supuesto, también se produce la situación contraria: los dominantes pueden reinterpretar los discursos de los resistentes, reintegrando sus reivindicaciones en su propio esquema de gobierno. Luc Boltanski y Eve Chiapello (2002), por ejemplo, mostraron como muchas de las demandas de los “nuevos movimientos sociales” de los 60 (identidad fluida, autenticidad, rechazo de la rigidez burocrática, crítica a la rutina y el conformismo, etc.) fueron absorbidas por la literatura managerial para justificar y valorar positivamente las técnicas neoliberales de gestión empresarial (la precariedad como oportunidad para reinventarse continuamente, la seguridad en el puesto de trabajo se asimila al aburrimiento y la falta de creatividad, etc.).

De igual forma Eva Illouz (2010: 153-60) ha sugerido que la pretensión de una total transparencia afectiva, de comunicar constantemente los sentimientos, tan cara a la psicoterapia contemporánea, podría tener su origen en la crítica del feminismo a la incapacidad de los hombres para manifestar sus emociones.

10: Por otra parte, hay que recordar la estrecha relación entre la identidad y el cuerpo. Determinados rasgos físicos (el color de la piel, ser mujer, padecer una discapacidad, etc.) promueven automáticamente ciertas percepciones sobre sus portadores, provocando la saliencia de identidades distintas a la individualizada (Jenkins, 2008: 60-73). El miedo al deterioro del cuerpo asociado a la enfermedad y la vejez tiene aquí un más que posible origen: un cuerpo viejo y enfermo no proyecta la imagen de un sujeto

a uno mismo” requiere movilizar numerosos recursos, recursos que se encuentran distribuidos desigualmente en el conjunto de la sociedad. En resumidas cuentas *la posibilidad de individualizarse constituye un nuevo eje de desigualdad y jerarquía* (Adams, 2003, 2004, 2007; Adkins, 2002; Jenkins, 2008; Melucci, 2000; Skeggs, 2003).

Ya en 1979 Pierre Bourdieu (2002: 257-377, esp. 369-77) sugirió la aparición de una “nueva clase media” ligada al sector de los “servicios simbólicos” (diseño, publicidad, comunicación, nuevas profesiones sociales, deportivas y sanitarias, etc.) y por añadidura a la inflación de titulados universitarios, la estabilidad económica y posibilidades de ascenso social que trajeron consigo los “treinta gloriosos” años posteriores a la II Guerra Mundial. El habitus de estas “nuevas clases medias” se caracterizaba por su rechazo a las jerarquías, su preferencia por los consumos expresivos y hedonistas (algo que contrastaba fuertemente con la sobriedad de las clases medias tradicionales) y, no sin cierta contradicción, su gusto por la práctica deportiva y la dieta saludable. En otras palabras, las mismas propiedades de la subjetividad expresiva según la define Taylor. Podemos afirmar entonces que la identidad social vinculada al yo de la realización personal nació en el seno de las nuevas clases medias y desde este grupo social se expandió progresivamente hacia el resto de grupos sociales hasta convertirse en la forma hegemónica de construcción del yo en las sociedades postradicionales contemporáneas, no en poca medida gracias a su afinidad electiva con los objetivos de la gobernabilidad neoliberal.

Así pues, la subjetividad expresiva es un *proyecto de clase* y un *proyecto de gobierno*, que tiene mayor prevalencia en ciertos grupos sociales, ya sea porque las normativas de grupo tienden a privilegiar esta identidad, ya porque dichos grupos ocupan una posición dominante en la estructura social, y sus miembros acumulan un volumen de recursos suficiente para construir su yo según los parámetros de esta subjetividad reflexiva e individualizada. Todo esto es cierto pero lo verdaderamente decisivo, como sagazmente advirtió Mathew Adams (2007: 140-65), es que al convertirse en la forma hegemónica de construcción del yo en las sociedades contemporáneas *la estructura social premia la identidad ligada a la subjetividad expresiva, aunque el agente no pueda permitírsela*. Todos los ciudadanos, con independencia de sus circunstancias contextuales, se ven *forzados a ser libres*, en el sentido de la libertad negativa: deben elegir en

independiente precisamente. Lo que, a su vez, sería una causa no menor de la aparición de demandas favorables a los derechos de salida, como discutiremos más adelante.

un mundo complejo y plagado de opciones, aunque no dispongan de la renta suficiente para contratar a expertos que les asesoren o no posean el capital cultural necesario para buscar la información por sí mismos; deben responsabilizarse de sus acciones, sean más o menos dependientes de su entorno y condiciones; deben mostrarse divertidos, originales y transgresores, pese a que estén apegados a identidades más estables y que se ajustan mejor a su realidad cotidiana. La incapacidad para satisfacer el exigente (y constante) requerimiento de la subjetividad expresiva, y de las realidades materiales concomitantes a ella, es una fuente de numerosas patologías y desequilibrios psíquicos (ansiedad, depresión, adicciones, culpabilidad patológica, obsesión compulsiva, estrés, desórdenes de personalidad, diferentes tipos de acoso, etc.), no solo entre las clases más desfavorecidas, sino crecientemente en amplias capas de las clases medias. La evidencia al respecto es amplia y robusta (Bourdieu, 1999B; Elliott y Lemert, 2009; Petersen, 2011; Sennett, 2000; Verhaeghe, 2014).

En conclusión, la individualización es primero *un efecto no querido del proceso de modernización*, al dejar al agente huérfano de la seguridad -material y ontológica- que proporcionaban los vínculos comunitarios o las instituciones de la primera Modernidad. En segundo lugar, es una *exigencia institucional* por cuanto una sociedad basada en la interdependencia funcional precisa de sujetos estables y responsables de su propia conducta, a fin de generar confianza en contextos de interacción en los que lo habitual es que los agentes sean extraños. Esta es una de las razones principales por las que la identidad individualizada se ha promovido a través de una multiplicidad de políticas distribuidas capilarmente por todo el cuerpo social, una estrategia que ha cobrado un nuevo impulso en las últimas décadas por estar encuadrada en el proyecto de gobernabilidad neoliberal. La identidad predominante en nuestras sociedades es la subjetividad expresiva, caracterizada por conformar un sujeto rico en autoestima, altamente individualizado y con una concepción estetizante de la vida: original, creativo, ferozmente independiente, ávido de sensaciones fuertes, capaz de hacerse cargo de su propia vida sin atender a sus circunstancias, e incluso de mantener el control de su proceso de muerte. Una identidad que nació en el seno de las nuevas clases medias, pero que se ha extendido al resto de la sociedad a pesar de que su realización exige unos recursos de los que no todos los agentes disponen. Esta incapacidad para satisfacer las exigencias de la subjetividad expresiva genera una gran frustración en una parte importante de la ciudadanía. Por todo ello podemos afirmar que la tercera fuente de la individualización es *la pertenencia a grupos situados en posiciones altas y medias-altas de la estructura social*, aquellas que pueden permitirse materializar

plenamente la subjetividad expresiva. En este sentido la individualización es también un proyecto de clase y un eje de desigualdad social. Todo ello resulta fundamental para entender el debate sobre la regulación de los derechos de salida.

En este recorrido por las causas sociales de la individualización hemos satisfecho el objetivo que nos marcamos al final del apartado precedente: la individualización se enmarca en grandes procesos históricos de cambio social que han contribuido a la aparición de numerosos contextos de interacción escasamente regulados y de grupos sociales en los que la diferenciación es la norma principal de autocategorización. Hemos apuntado incluso las razones por las que esta identidad individualizada puede ocupar el lugar de “self ideal” en la jerarquía de identidades. También hemos visto que los procesos de individualización no afectan por igual a todos los grupos sociales, y que es posible que los agentes, o al menos ciertos agentes, reinterpreten críticamente los estímulos exteriores en el proceso de conformación de su identidad, incluida la subjetividad expresiva. Esto sugiere al menos tres formas de construcción de la identidad a partir de la reacción de los agentes al proceso de individualización. Nos ocuparemos de ello en el siguiente apartado.

4.3. Tres modelos de construcción de la identidad en las sociedades contemporáneas

Nos atrevemos así a proponer un modelo de construcción de la identidad en las sociedades tardomodernas que tiene como criterio heurístico *las reacciones al proceso de individualización*, consustancial a la expansión de las formas modernas de organización social como hemos venido comprobando. Ante el “mí” de la individualización cabrían tres posibles respuestas del “yo”: *asimilación, rechazo y reinterpretación crítica*. Cada una de ellas corresponde a una construcción de la identidad diferente, con todo lo que esto conlleva: distintas percepciones de sí mismo y del resto del mundo, distintas motivaciones para la acción, distintas maneras de presentarse ante los otros y de relacionarse con ellos, distintos hábitos y preferencias, y sin duda, distintas actitudes sobre la muerte y el final de la vida, y distintas posiciones en el debate sobre la legalización de los derechos de salida. Por supuesto, no olvidamos que tales reacciones a la subjetividad predominante no son simples elecciones individuales, sino que dependen de la posición del agente en la estructura social, y en consecuencia del volumen y correlación interna de los recursos de los que disponga. Intentaremos de esta manera aproximarnos al perfil social en el que sería más probable que se produjera cada uno de los tres modos de construcción de la identidad. De nuevo nos vemos obligados a recordar que hablamos de tipos ideales,

herramientas teóricas que nos ayudan a comprender mejor la realidad forzando una coherencia que no existe en la vida real, siempre menos nítida que nuestros modelos.

Comencemos por la asimilación. Consiste en la aceptación más o menos acrítica de la subjetividad expresiva como self ideal o al menos ocupando un lugar destacado en la jerarquía de las identidades. En este sentido, presentaría todas las características que detallamos en el apartado anterior. Es una identidad volcada al ámbito privado, escasamente interesada en asuntos públicos. Tiene como motivación principal el autodescubrimiento, encontrar el “yo auténtico”, aquel en el que le proporciona más autoestima, es decir, con el que obtiene un mayor beneficio expresivo, el que le permite distinguirse más eficazmente, mostrarse original, distinto y especial. Hay dos grandes vías de acceso a este “yo auténtico”, con cierta relación entre sí: el mercado, que permite la adquisición de bienes (y servicios) de diferenciación¹¹, y la reflexividad constante sobre uno mismo, a ser posible orientada por expertos. En la medida en la que la autoestima es el objetivo principal del agente, existe cierta tendencia a la instrumentalización de las relaciones con los demás: los otros son, hasta cierto punto, un medio para desplegar mi yo o un obstáculo que me lo impide, aunque el agente no tiene por qué interpretarlo o vivirlo de este modo.

No creemos arriesgado presuponer que es un tipo de identidad muy diseminada por todo el cuerpo social, no en vano hablamos de la identidad hegemónica en la sociedad contemporánea. Podemos vaticinar de todos modos que tenderá a predominar más, y a resultar más central en la jerarquía identitaria del agente, según crece el capital económico o, dicho de otro modo, cuanto más elevada sea la posición en la estructura social. Que la identidad individualizada sea la más extendida en el conjunto de la sociedad no significa que, como ya hemos discutido, pueda ejercerse de la misma forma. Cada agente disfrutará de más probabilidades de diferenciación cuantos más recursos posea. En consecuencia, muchos encontrarán dificultades para satisfacer las exigencias de la subjetividad expresiva, viendo frustradas sus expectativas de diferenciación, quedando dañada su autoestima y viéndose cuestionada su identidad.

Es de esperar que los agentes que se identifiquen con la subjetividad expresiva se muestren favorables a la regulación de los derechos de salida. Una identidad de este tipo persigue el

11: En este sentido, suponemos un uso intensivo de las nuevas tecnologías con fines primordialmente lúdicos.

crecimiento y enriquecimiento continuo del yo, incluso en los últimos momentos de la vida. Prácticas como los funerales adaptados a los gustos del difunto o la extensión de los grupos de apoyo al duelo así lo sugieren. Suponemos por ello que apoyarán una legislación que les impida padecer una muerte contraria a sus preferencias. En cualquier caso es posible que sea una problemática en la que no han pensado demasiado, por lo que sus posiciones serán firmes pero no especialmente elaboradas, ni se mostrarán especialmente combativos en la defensa de estos derechos.

La segunda actitud posible frente a la individualización es el *rechazo*. Rechazo entendido no solo como gesto, sino como enmienda a la totalidad, como alternativa completa a la individualización. Supone entonces *diluir la individualidad en el grupo*. El grupo, los vínculos fuertes, la supervivencia de la comunidad, son más importantes que el individuo, de forma parecida a como operan las identidades que Manuel Castells (2003: 33-40; 2010) denomina “de resistencia”. En efecto, la identidad de resistencia persigue la unidad y cohesión del grupo frente al exterior, lo que implica reforzar la organización interna del colectivo, sus normas y jerarquías, regulando intensamente la interacción intragrupal y los contactos de los miembros del grupo con el exterior (Janis, 1987, Turner, 1991). En el dilema entre la autonomía de los miembros y la seguridad que proporciona la pertenencia al grupo, la identidad de resistencia se posiciona claramente en el polo favorable a la protección comunitaria (Bauman, 2003). Como sucede en todo grupo que se cierra para proteger a sus miembros, la identidad de resistencia tiende a desconfiar de todo lo externo al grupo.

Se trata por tanto de una identidad *defensiva*. Defensiva frente al avance de la modernización y la globalización, y la individualización que llevan aparejada. Defensiva frente a la precarización, la vida fragmentada, la aceleración de los ritmos sociales, la inestabilidad ontológica. Mientras la subjetividad expresiva celebra el desanclaje del individuo de todo compromiso o identidad prefijada, la subjetividad resistente persigue reconstruir los vínculos, desandar el camino de la modernización, regresar a unos tiempos más felices, más regulados, más sólidos, más humanos. En su demanda de orden y estabilidad es común que esta identidad mire atrás en la historia, en busca de ejemplos de organización social mejores que los actuales, espejos del pasado en los que debería mirarse el presente. La mirada al pasado y la tradición es en sí mismo un acto de resistencia frente a un presente sin tiempo, en el que todo sucede a velocidad de vértigo y la

obsolescencia es la norma. El pasado y la tradición permanecen, lo contemporáneo se desvanece rápidamente.

La identidad resistente reforzaría también la tendencia innata, observada por los teóricos de la identidad social, a resaltar la información procedente del grupo y a enfatizar las diferencias con los demás grupos. Es muy posible también que estas identidades tiendan a destacar sobre todo lo más cercano, lo local, lo próximo, las semejanzas cimentadas en lo visible (apariencia, color de piel, etc.) y de ahí el recurso a la familia, la etnia, la localidad o la religión como fundamento de la subjetividad resistente. No obstante, cabe subrayar que muchos de estos supuestos vínculos fuertes no dejan de responder al modelo de “comunidades imaginadas” de Benedict Anderson (1993). Desde una identidad de resistencia puede reconocerse como un igual, miembro del propio grupo, a una persona con la que nunca se ha tenido contacto directo - condición necesaria para hablar de una verdadera comunidad- mientras se remarcan las diferencias con vecinos que se asocian a otros grupos sociales. Un voluntario del movimiento ultraderechista heleno Amanecer Dorado puede prestar apoyo a un griego que no conoce de nada, pero negársela a un inmigrante que vive en la casa contigua a la suya, por ejemplo. Esto amplía el tamaño potencial de la “comunidad de resistencia” con la que el agente se identifica, y por consiguiente su capacidad potencial de arroparle y proporcionarle seguridad, pero diluye el sentido comunitario original de la identidad resistente y a menudo la vincula a intereses materiales más vastos y no siempre coincidentes con los de sus partidarios, como ilustra el caso del auge del conservadurismo popular en los Estados Unidos y sus oscuros vínculos con los objetivos del Partido Republicano (Frank, 2008; George, 2009; Gusterson, 2017).

Sospechamos que el rechazo al individualismo y la preferencia de la identidad resistente tienen su base social principal entre los grupos más desfavorecidos de las sociedades contemporáneas, *los perdedores de la globalización*: pobres, ancianos, desempleados de larga duración, residentes de áreas rurales, etc. Son los que menos recursos poseen para sostener la subjetividad expresiva predominante, los más alejados de los centros de poder, los más afectados por la precarización y la desmantelación de los servicios públicos, los menos adaptados a las nuevas realidades económicas. Y probablemente también quienes más en contacto sigan con las formas comunitarias tradicionales que aún perviven, sobre las que es posible construir una identidad de resistencia. El sesgo antintelectual que muchas veces se

observa en quienes sostienen la identidad resistente es otra pista de su composición social, y sugiere un bajo capital cultural.

Es importante subrayar la importancia de la exclusión y la sensación de fracaso como condiciones principales de la identidad resistente. Sin duda, es importante no poseer un alto volumen de recursos, pero más decisivo aún resulta *carecer de proyecto vital*, o tener grandes dificultades para construirse uno. No solo tener un escaso control de las circunstancias vitales presentes, sino sobre todo *percibir que tampoco se tendrá en un futuro*. Así, los varones blancos de clase obrera estadounidenses están experimentando un sensible aumento en sus tasas de mortalidad, con una alta incidencia de suicidios y sobredosis de drogas, cosa que no sucede con miembros de otros grupos a menudo tanto o más desfavorecidos, como los afroamericanos o los de origen latinoamericano. La causa reside en la falta de perspectivas: mientras que estos cuentan con que ellos o sus hijos experimentarán una mejora en sus condiciones de vida, los obreros blancos se sienten desplazados, faltos de esperanza, tienen la impresión que su lugar en la historia ha terminado (Case y Deaton, 2015). Cuando el futuro no ofrece más que incertidumbre, es lógico que las personas se aferren al presente, y más aún al pasado, sobre todo si se trata de un pasado que ofrecía una seguridad y prosperidad perdidas o en trance de perderse (Evans, 2017; Walley, 2013). Y según la promesa de construcción de una identidad basada en el mérito y la capacidad del agente para pensarse como individuo se vuelve cada vez más lejana y difícil de cumplir, resulta más probable que un buen número de personas se vuelvan hacia la religión, la nacionalidad y otras variantes comunitaristas como fuentes alternativas de identidad (Evans, 2012; Ottens, 2018; Williams, 2017).

Basándonos en todo lo anterior, nuestra hipótesis es que los agentes que sostengan la actitud descrita se posicionarán en contra de la legalización de las prácticas asociadas a la muerte digna. Se trata de unos derechos que ensanchan el margen de decisión del individuo y que es sencillo asociar al avance de la individualización y más generalmente al progreso de la modernización, frente al que se construye esta identidad. Hay que recordar asimismo que los colectivos en los que la subjetividad resistente es fuerte suelen movilizarse cuando perciben que su identidad está siendo atacada, focalizando sus críticas en determinadas políticas o actos en los que consideran que se está jugando una batalla importante en la gran pugna entre la Modernidad destructora y la conservación de los valores y tradiciones caros a su identidad. El aborto y el matrimonio homosexual para los fundamentalistas cristianos, el derecho a portar armas y la enseñanza del

creacionismo para la ultraderecha norteamericana o la representación de Mahoma en medios humorísticos occidentales para los islamistas son algunos ejemplos destacados. La legalización de la eutanasia, el suicidio asistido y las otras prácticas agrupadas bajo la idea de la muerte digna también lo es. La polémica que suele acompañar al debate así lo indica, aunque a menor escala respecto a los ejemplos mencionados, probablemente porque tampoco ha existido una movilización de envergadura en su defensa que haya generado una reacción similar en sentido opuesto.

En tercer y último lugar la individualización puede ser *reinterpretada críticamente*. Como ya dijimos, los agentes tienen la capacidad de apropiarse de cualquier estímulo externo, interpretarlo en función de sus marcos cognitivos y redefinirlo en términos diferentes. La individualización puede ser asimilada y puesta en práctica a través de los medios propuestos por el sistema que la impulsa, pero también es posible darle un significado nuevo e inesperado, no previsto por el poder. Un significado cívico y político, que no asume pasivamente las líneas marcadas por los promotores de la individualización sino que las reinventa para darles un sentido transformador. Este tipo de subjetividad acepta como valor positivo la autonomía del sujeto, la libertad para elaborar un proyecto de vida y la capacidad para cargar con las propias decisiones. Pero en lugar de replegarse sobre sí mismo y buscar en las profundidades del yo -o en las ofertas del mercado- las condiciones de realización de la individualidad *se denuncian los obstáculos materiales y simbólicos que impiden al sujeto actuar autónomamente*. Podríamos decir que se trata de una suerte de denuncia por incumplimiento del contrato de hegemonía: se me interpela para que actúe como individuo autónomo, pero las estructuras económicas, políticas, legales o culturales me imposibilitan hacerlo (Melucci, 1989, 1996). Para que la promesa de soberanía del sujeto se haga realidad, dichas estructuras deben ser transformadas. De este modo se visibiliza la incapacidad del sistema para cumplir sus propios programas. Estamos pues ante una subjetividad que no es difícil relacionar con lo que Manuel Castells (op. cit.: 33-40) denomina "identidades proyecto": aquella que persigue redefinir su lugar en la sociedad y, al hacerlo, cambia la estructura social.

Esta identidad se enfrenta, sin embargo, a la contradicción que supone querer preservar la autonomía individual y para hacerlo construya movimientos sociales, necesariamente colectivos. Ciertamente, se trata de un dilema de solución compleja si no imposible. Tal vez por ello, los movimientos sociales contemporáneos buscan reducir tanto como sea posible la distancia entre

los dos polos de la relación. Conciben la colectividad como una relación basada en la *participación voluntaria* en lugar de considerarse predefinida por la pertenencia a “la clase”, “el pueblo”, “la nación” o cualesquiera otros sujetos supuestamente naturales y portadores de un pretendido destino revolucionario. La participación es una opción, a lo sumo un deber cívico consustancial a la condición de ciudadano. El movimiento se entiende así como una realidad en construcción permanente, susceptible de ser revisada en todo momento, sometida a una reflexividad tan intensa como la que se le exige al propio individuo. La estructura organizativa respondería a este ideal, y se caracterizaría por la comunicación fluida, la tolerancia hacia la diversidad, la distribución equitativa de tareas, la organización en red y el establecimiento de mecanismos de democracia interna extensiva, con predilección por las formas asamblearias (Calle, 2007, 2011; Castells, 2012; Dubet, 2004; McDonald, 2004; Melucci, 1989, 1996; Mora Rodríguez, 2012; Párraguez Sánchez, 2010; Touraine, 2004). La combinación de reivindicaciones de reconocimiento, redistribución y representación, las tres grandes dimensiones de la lucha por la justicia social como bien ha señalado Nancy Fraser (1997, Fraser y Honneth, 2003) sería otra de las señas de identidad de estos movimientos. El ciclo de movilización iniciado en 2011 con las llamadas Primaveras Árabes, el Movimiento 15-M español y Occupy Wall Street en los Estados Unidos, con réplicas en Israel, México, Chile, Turquía, Brasil, Gran Bretaña o China en los años siguientes, constituiría la versión más avanzada hasta la fecha de este modelo de acción colectiva¹².

Esta concepción organizativa, un tanto idealizada por los estudiosos del fenómeno en nuestra opinión, reflejaría también el ideal de sociedad buena predominante en la identidad que nos ocupa. Una concepción que podríamos definir como *contractualista* en la medida que imagina la sociedad como un conjunto de ciudadanos autónomos que se relacionan entre sí de manera voluntaria, negociando constantemente los términos de su vinculación, en lugar de verse forzados a estar juntos por la presión grupal o la acción institucional¹³. En realidad se trata de un

12: Ver al respecto el interesante monográfico dedicado a esta ola de movilización en Current Sociology (Tejerina et. al., 2013).

13: Gordon Sammut (2011) ha propuesto el término “solidaridad cívica”, que se añadiría a la clásica distinción entre solidaridad mecánica y orgánica de Durkheim, para designar a la cohesión social asentada sobre el interés compartido y la negociación de la identidad entre agentes pertenecientes a grupos muy distintos entre sí.

sueño tan viejo como la Modernidad. La aspiración a una sociedad fundada en vínculos voluntarios, en la que todos los ciudadanos, libres e iguales, podrían deliberar e influirse mutuamente sin atender a sus condiciones y trayectoria está contenida en la idea de *fraternidad*, el tercer (y menos conocido y desarrollado, todo hay que decirlo) elemento del archiconocido lema de la Revolución Francesa (Domenech, 1993, 2004)¹⁴.

Como no podía ser de otro modo, la identidad de estos nuevos movimientos sociales se cimienta en la figura del *ciudadano*. La ciudadanía es la única figura de identidad que incluye la autonomía individual y la colectiva, sin excluir a ningún agente o grupo; que anuda las reivindicaciones de redistribución, reconocimiento y representación; que admite al mismo tiempo la diversidad y la unidad de acción; que permite formar coaliciones estables de movimientos cuyas diferencias programáticas y estratégicas dificultan enormemente una coordinación eficiente; bajo la que es posible agrupar a un volumen considerable de agentes con intereses, circunstancias e itinerarios biográficos distintos (Párraguez Sánchez, op. cit.; Touraine, 2009). La identidad ciudadana, la idea de un sujeto soberano dotado de derechos y deberes como elemento constituyente del orden social, es flexible, amplia, atractiva, cohesiva y arrastra connotaciones emotivas suficientes como para resultar eficiente tanto en la movilización como en la elaboración política. No es de extrañar entonces el repunte que viene experimentando el discurso ciudadanista, de raigambre republicana, en los últimos tiempos¹⁵. La particular forma de enlazar la autonomía individual con las reivindicaciones colectivas parece pues una característica central de los movimientos sociales y la política en la sociedad global.

14: Es de notar en cualquier caso el fuerte sesgo utópico del planteamiento, en la medida que presupone un máximo de virtud para funcionar correctamente (Ovejero, 2008: 31-32): todos los ciudadanos participan intensa y continuamente, tienen la misma información y las mismas posibilidades de influir en la deliberación, etc. Unas condiciones inéditas en la historia humana y de dudosa factibilidad en un futuro cercano. De igual manera, la coordinación de millones de ciudadanos, cada uno con sus propias preferencias igualmente respetables y en muchos aspectos excluyentes entre sí, plantea un desafío de difícil solución pese a todos los avances en las tecnologías de la comunicación, cuya influencia en los movimientos sociales contemporáneos resulta indiscutible (Castells, 2011, 2012).

15: Hay que entender la reciente revitalización del debate sobre el cosmopolitismo (Ang, 2013; Archibugui, 2008; Archibugui y Held, 1995) en una clave muy similar: la búsqueda de figuras que aúnen la autonomía individual, la cohesión social y el respeto por la diferencia en la compleja sociedad global.

<i>Reacción a la individualización</i>	Adaptación	Rechazo	Reinterpretación crítica
<i>Identidad</i>	Subjetividad expresiva-reflexiva	Resistencia-comunitaria	Proyecto-ciudadana
<i>Motivación principal para la acción</i>	Diferenciación-autodescubrimiento-ganar autoestima	Seguridad	Autonomía (individual y colectiva)
<i>Medio de integración</i>	Consumo	Jerarquía	Participación
<i>Implicación con el grupo</i>	Tendente a ser instrumental	Fuerte	Fundamentada en vínculos voluntarios
<i>Reacción ante el otro</i>	Indiferencia	Sospecha-miedo	Tolerancia
<i>Interés en los asuntos públicos</i>	Escaso	Centrado en temas especialmente sensibles	Medio-alto
<i>Referentes</i>	Medios de comunicación-complejo psi	Tradición	Derechos de ciudadanía
<i>Espacio</i>	Privado	Comunitario	Público
<i>Uso de la tecnología</i>	Intensivo, por motivos lúdicos	Escaso y fragmentario	Intensivo, tanto por motivos lúdicos como cívicos
<i>Volumen y estructura de capitales</i>	- Medio-alto (grupo de pertenencia) - Medio-bajo (grupo de referencia, provoca frustración si no puede satisfacer las aspiraciones)	Medio-bajo (los capitales económico y social predominan sobre el cultural)	Medio-alto (el capital cultural predomina sobre el económico)
<i>Posición probable en el debate de la muerte digna</i>	Aceptación	Rechazo	Defensa activa

Tabla 2. Los tres modelos de construcción de la identidad

Teniendo todo esto en cuenta, parece razonable pensar que la identidad-proyecto ciudadana requiere un volumen de capital medio-alto, con el capital cultural como recurso principal del

agente. El volumen de capitales debe ser suficiente como para que el agente se sienta, efectivamente, capaz de presentarse como un sujeto autónomo, en razonable dominio de sus circunstancias y con suficiente distancia a la necesidad como para poder reflexionar sobre sí mismo, identificar pautas de dominación en diferentes ámbitos de su vida cotidiana y participar en la acción colectiva. La preponderancia del capital cultural en la estructura de los capitales totales es típico de las nuevas clases medias: como fracción dominada de las clases dominantes, tienden a movilizarse con el objetivo revalorizar su capital dentro de un sistema en el que el capital económico es el realmente decisivo (Bourdieu, 1997: 11-26; 1998: 92, 175-76, 456-60). En concreto, esperamos que la identidad ciudadana sea saliente en los profesionales vinculados a lo que Pierre Bourdieu (1999B: 11-22) llamaba “la mano izquierda del estado”: profesores, trabajadores del sector sanitario y los servicios sociales, investigadores y otros empleados del sistema de bienestar. También entre miembros de las llamadas “clases creativas” (Florida, 2005): periodistas, artistas, diseñadores, arquitectos, ciertas ramas de la ingeniería y, en menor medida, profesionales del derecho.

En buena lógica, creemos que estos agentes se posicionaran mayoritariamente a favor de la legalización de los derechos de salida. La importancia de la autonomía individual y su rechazo a toda forma de regulación que les impida actuar como sujetos autónomos así lo indica. Es más, esperamos de este grupo la defensa más elaborada y apasionada de los derechos de salida, y una reivindicación más activa y militante de su reconocimiento en nuestros códigos legales que la sostenida por los agentes próximos a la subjetividad expresiva.

5. Marco metodológico y analítico

Hasta el momento hemos dedicado nuestros esfuerzos a construir nuestro objeto de estudio, definiéndolo con toda la precisión posible, situándolo en un contexto histórico amplio y relacionándolo con grandes procesos de cambio social. Pero para considerarlo científicamente válido debemos confrontarlo con la realidad empírica. Por ello, dedicaremos este capítulo a justificar adecuadamente la elección de la metodología empleada para validar nuestras hipótesis, la cualitativa; de la técnica de investigación escogida para recabar la información empírica, el grupo de discusión; y de la perspectiva analítica desde la que trabajaremos dicha información, el análisis sociológico del discurso.

La muerte es un objeto cuyo estudio reviste una especial complejidad, por múltiples razones. Obviamente, y como ha destacado Kate Woodthorpe (2009, 2011), cuando nuestro objeto es la muerte resulta sumamente complicado mantener la distancia crítica que toda investigación requiere. Estudiar la muerte nos recuerda nuestra mortalidad y hace aflorar el miedo a nuestra propia finitud. Por esta razón, cuando se investiga el final de la vida resulta inevitable pensar en nuestras preferencias al respecto. Todo ello puede llevarnos a incurrir en sesgos de distinta gravedad que en el mejor de los casos pueden dificultar nuestra investigación y en el peor podrían hacer que cayese por debajo de los estándares científicos. Estudiar la muerte requiere, así, que el científico social ejerza una intensa reflexividad sobre su trabajo y exponga con toda la transparencia posible sus decisiones metodológicas, a fin de controlar interna y externamente los posibles sesgos que puedan desvirtuar su investigación (Visser, 2016).

La incomodidad que provoca hablar de la muerte suele ser todavía más intensa entre los sujetos que integran las muestras de nuestros estudios, pues a menudo no disponen del tiempo y los recursos que permiten al investigador racionalizar, siquiera parcialmente, su relación con este particular objeto de estudio. A ello cabría unirle algunas dificultades de las que ya hemos hablado: *la inexistencia de una cultura definida* acerca de la muerte en las sociedades contemporáneas y *el no disponer de experiencias previas sobre la muerte*, pues nadie regresa para compartir con los demás la experiencia. Sin la sabiduría que proporciona la experiencia vital -en este caso ni la propia ni la ajena- ni convenciones culturales sólidas que nos permitan integrar el morir en un marco de significado coherente, y teniendo en cuenta además la tremenda ansiedad que nos provoca, *la muerte se convierte en un objeto de muy difícil enunciación*. Tratamos de no pensar en ella, y cuando lo hacemos nos cuesta traducir nuestros pensamientos en palabras, articular un discurso consistente, pues nuestra cultura carece de patrones de interpretación al respecto,

ni contamos con experiencias propias con las que guiarnos. Literalmente *no encontramos las palabras*, más allá de unos cuantos lugares comunes poco elaborados. Nuestra *expectativa de muerte* descansa sobre todo en el imaginario, es un constructo sin forma clara, apenas simbolizado, como agudamente observó Castilla del Pino (1995: 246-51). Y como no terminamos de dar forma verbal a nuestros pensamientos sobre la muerte, tendemos a no hablar de ella, a expulsarla al inconsciente, y al hacerlo seguimos sin encontrar palabras que nos ayuden a relacionarnos con la muerte, y así sucesivamente. Una auténtica *espiral de silencio*, como pudimos comprobar en nuestra discusión sobre el moderno sistema de la muerte, todavía predominante en nuestra sociedad.

Esto supone un problema de primer orden en el estudio sociológico de la muerte, pues todas las técnicas de investigación social están *mediadas por el lenguaje* (Ibáñez, 1985, 1986b). Incluso los datos más fiables y presumiblemente objetivos, como las estadísticas oficiales recopiladas por las instituciones públicas, no dejan de basarse, en primer lugar, en categorías construidas con lenguaje. Es cierto que existe un enorme esfuerzo para definir las con toda la precisión posible, a fin de que cada observación encaje en una de las categorías precodificadas más allá de toda duda. A pesar de ello, siguen siendo categorías lingüísticas, nunca infalibles, siempre sujetas a posibles confusiones, incapaces de saturar por completo la realidad que aspiran a representar y mensurar. Quienes recopilan los datos son, asimismo, seres humanos, susceptibles de malinterpretar las observaciones, y también, por qué no, de reinterpretarlas de forma más o menos consciente o tendenciosa. Este es precisamente el caso de las estadísticas de fallecimientos, que sabemos están afectadas desde antiguo por el fenómeno de la *ocultación diagnóstica*. Muertes que por suceder en circunstancias consideradas degradantes o estar producidas por *enfermedades sociales* (suicidios, sobredosis de drogas, etc.) son registradas, a petición de los seres queridos de la persona fallecida, como provocadas por causas más neutras, casi siempre la parada cardiorrespiratoria (Bernabeu-Mestre, 1994: 55-61; Biraben, 1988; Bowker y Leigh Star, 2000: 107-62). Estrictamente hablando no nos encontramos ante una mentira, ya que toda muerte se produce, en última instancia, por la pérdida de las funciones cardíacas y respiratorias del organismo. Pero se nos hurtan datos fundamentales del contexto de estas muertes, datos que podrían ser fundamentales para comprender la verdadera magnitud de ciertas patologías sociales, y quizá también para contribuir a paliar el estigma que pesa sobre

ellas¹. En cualquier caso, la práctica de la ocultación diagnóstica ilustra nuestros problemas para pensar y representar la muerte y el lugar que ocupa en nuestras vidas, y por consiguiente, las dificultades que entraña estudiarla.

Y si los datos en principio más confiables presentan semejantes problemas, ¿qué podemos esperar de herramientas cuya validez es mucho más discutible? Son bien conocidas las dificultades de los cuestionarios para satisfacer su objetivo de representar estadísticamente las opiniones y actitudes de la población, tanto mayores cuanto más difuso, falto de articulación o socialmente polémico sea el objeto de estudio (Ibáñez, op. cit.). La muerte, y en particular el debate en torno a la muerte digna, es un ejemplo de las tres cosas. Quizá por eso las encuestas que han tratado de acercarse a esta cuestión, pese a mostrar cierta consistencia en los porcentajes de apoyo y rechazo a la regulación de los derechos de salida, así como en los perfiles sociales entre los que predominan ambas posturas, presentan a veces resultados sorprendentes, difíciles de explicar. Así, el estudio del CIS 2803 "Atención a pacientes con enfermedad en fase terminal" de 2009, reflejaba que una mayoría de la población española (el 58,4%) apoyaba la legalización de la eutanasia, porcentaje que se reducía sensiblemente cuando se preguntaba por el suicidio médicamente asistido (solo el 39,7% de los encuestados se pronunciaba favorablemente), encontrando además un minoritario pero importante número de personas (el 21,9%) que aprobaban la regulación de una de las dos prácticas pero no de la otra (Serrano Del Rosal y Heredia Cerro, 2018). El mismo estudio reflejaba también variaciones interesantes en el número de partidarios de legalizar ambas prácticas cuando se preguntaba por su regulación de forma *indirecta*, es decir, cuando se planteaba al encuestado su definición en lugar de mencionar solo su nombre: los encuestados completamente seguros de apoyar la eutanasia ascendían del 58 al 63%, mientras que el porcentaje de personas que aprobaban sin dudar el suicidio asistido subía casi 11 puntos, superando un 50% de la muestra (Prieto Serrano, 2015). Los nombres, las categorías, no son, pues, neutros. Están marcados, generan adscripciones partisanas, movilizan respuestas emocionales e ilustran cierta falta de comprensión de parte de la ciudadanía sobre los matices del debate, matices que en este caso resultan esenciales como hemos podido comprobar en capítulos anteriores (Galiano Coronil et. al., 2012). Todo lo cual contribuye a

1: No hay más que recordar, por ejemplo, el efecto que tuvo para la percepción pública del SIDA el saber que determinadas celebridades habían contraído la enfermedad, e incluso que habían fallecido a causa de ella, caso del actor Rock Hudson o el cantante Freddie Mercury (Marsico, 2010: 84-95).

enturbiar el debate de la muerte digna, polarizando actitudes quizá no tan desfavorables como pudiera parecer en un vistazo superficial².

En este sentido, resultan muy llamativos los resultados del Barómetro Sanitario de Andalucía 2007, que incluía un módulo de preguntas acerca de testamento vital, muerte digna y eutanasia, y que constituye una de las fuentes de la presente tesis (Serrano Del Rosal et. al., 2010). En dicho cuestionario se planteaba a los encuestados por su posición ante la legalización de la eutanasia a partir de dos supuestos, uno más restrictivo (solo para pacientes terminales) y otro que incluiría también a personas afectadas por enfermedades degenerativas irreversibles. Pero también se les interrogaba por su opción *personal* respecto al final de su propia vida. Es decir, si prolongarían su vida en unas condiciones en las que considerasen que carecen de calidad de vida. Curiosamente, había un cierto porcentaje de encuestados que defendían la legalización de la eutanasia en el supuesto más amplio (18%) *a pesar de que no la querrían para ellos*, es decir, habiendo respondido de forma afirmativa a la posibilidad de alargar su existencia aunque no gozasen de calidad de vida. El porcentaje crecía hasta el 31% al preguntar sobre la legalización de la eutanasia solo para pacientes terminales. Se trata de una postura que rara vez se ha encontrado en otros estudios y que, en principio, mostraría una admirable disposición ciudadana: la defensa de un derecho incluso aunque no tenga intención de hacer uso de él. Más sorprendente resultaba encontrar un tanto por ciento de personas (el 9,2%) que se encontraban justo en la posición contraria: no deseaban extender su vida biológica sin calidad de vida, *y sin embargo tampoco aprobaban que se legalizase la eutanasia en ningún caso*. En otras palabras, personas que afirmaban explícitamente un conflicto entre sus preferencias privadas y públicas. Un patrón de respuesta francamente difícil de explicar.

Los estudios cualitativos, por otro lado, han tendido a centrarse en la experiencia de la muerte, en los conflictos entre las preferencias del moribundo y los sistemas institucionales en los que acontece la muerte (sobre todo, claro está, el sistema sanitario) y en los dilemas éticos y políticos que se derivan de los mismos (Timmermans, 2010). Básicamente este ya era el contenido del estudio pionero de Glasser y Strauss (1966) del que ya hemos hablado, y que los investigadores cualitativos han ido ampliando y matizando durante las siguientes décadas. O por hablar con

²: Encuestas realizadas en otros países se han encontrado con problemas similares. Véase por ejemplo Marcoux et. al. (2007) para Canadá.

franqueza, se ha llegado a un cierto estancamiento. Como ha destacado Stefan Timmermans (op. cit.), esto puede deberse a que el proceso de muerte es una experiencia tan intensa que al investigador le cuesta pensar fuera de ella, objetivarla, relacionarla con variables sociodemográficas y económicas y con procesos sociohistóricos más amplios, aparte de la ya conocida y ampliamente estudiada modernización del morir.

Por todo ello, *el grupo de discusión* resulta una técnica de investigación especialmente relevante para el estudio sociológico de la muerte y el morir. Como es bien sabido, el grupo de discusión es una técnica de origen español, desarrollada por el sociólogo Jesús Ibáñez en el campo de los estudios de mercado. Su objetivo es la *producción de discurso grupal*, intentando reproducir en un entorno semicontrolado el modo en el que los discursos se construyen y transmiten a través del cuerpo social. A tal fin, se convoca a una serie de personas desconocidas entre sí (habitualmente entre cinco y nueve) pero que *comparten una serie de atributos sociales* que en el diseño de la investigación se han considerado relevantes a la hora de explicar la predisposición a sostener más unos discursos que otros. Una vez citados, se les propone un tema para que lo discutan libremente, como si fuesen un grupo de amigos en una situación cotidiana. La reunión está presidida por un moderador, por regla general uno de los investigadores, que procura que la discusión se desarrolle lo más ordenadamente posible y que puntualmente lanza preguntas al grupo, devolviéndoles algunas de las cuestiones debatidas previamente para que sean discutidas con mayor profundidad o interrogándoles acerca de cuestiones de interés para la investigación que no hayan aparecido espontáneamente en la discusión, aunque siempre de forma muy controlada, evitando filtrar al grupo sus preferencias o hipótesis previas. No es, por consiguiente, una dinámica del tipo preguntas-respuestas, como sucede en la encuesta y, en menor medida, la entrevista: en el desarrollo ideal de un grupo de discusión se satisface un máximo de objetivos con una intervención mínima del moderador. En el grupo de discusión se persigue que *sean los participantes los que construyan su propio discurso*, ajustando sus percepciones particulares a las de grupo. Para ello, se juega con los diferentes elementos que contribuyen a la definición de la situación (el lugar de celebración de la reunión, el papel del moderador, la consigna de despegue, el grado de homogeneidad de la muestra) a fin de que los participantes pasen a reconocerse como grupo y, tras un proceso más o menos largo y conflictivo, alcancen puntos de acuerdo básicos acerca del objeto de debate. Tales acuerdos resultan posibles porque el grupo comparte unos marcos de interpretación cultural básicos acerca del tema discutido. Este es el producto que buscamos al realizar grupos de discusión: los pre-supuestos compartidos por los

participantes en tanto que ocupantes de posiciones similares en la estructura social, los constructos culturales en torno al tema que nos interesa, y que consideraremos representativos del grupo social al que los asistentes pertenecen³ (Alonso, op. cit.: 93-116; Callejo, 2001; Canales y Peinado, 1994; Domínguez Sánchez-Pinilla y Dávila Leguerén, 2008; Gutiérrez Brito, 2011; Ibáñez, 1979 y 1986a; Martín Criado, 1997; Ruiz, 2017).

Si el grupo de discusión resulta una técnica óptima para el estudio sociológico de la muerte es, en primer lugar, por su *capacidad de abrirse a la dimensión contradictoria e incoherente de los discursos*, y también de respetar el *silencio* e incorporar lo *no dicho* como parte del análisis (Callejo, 2002a, 2002b). Ningún discurso social es perfectamente coherente y cerrado: un discurso es un *intento de proporcionar sentido a una parte de la realidad desde una posición social determinada* (Alonso, op. cit.: 200), y como tal es producto de componendas, acuerdos, se construye a partir de elementos culturales previos o cercanos. Es susceptible, por tanto, de incurrir en contradicciones internas (que los sujetos no tienen por qué percibir, por otro lado) y de no resultar coherente con otros discursos y percepciones del agente que lo sostiene, de nuevo, sin que el propio agente tenga por qué percatarse de las discordancias en las que incurre (Martín Criado, 1998).

Por sus características intrínsecas, las técnicas cuantitativas tienen enormes dificultades para afrontar esta dimensión contradictoria de los discursos. Un cuestionario persigue registrar

3: Por supuesto, esta es la razón por la que una investigación con grupos de discusión debe buscar un cierto equilibrio entre los pares excepcionalidad-familiaridad, formalidad-informalidad y homogeneidad-heterogeneidad. Si la situación de discusión es demasiado familiar para los participantes, estos se conocen entre sí o se reconocen demasiado fácilmente como iguales, no encontrarán necesario explicitar ciertos presupuestos, encontrarán absurdo debatir sobre ciertos aspectos que dan por sabidos o, por el contrario, rehuirán temas que saben de antemano ofensivos o polémicos. En cambio, si los participantes se encuentran demasiado alejados en sus posturas, serán incapaces de encontrar puntos en común. Una situación que los participantes encuentren incómoda o demasiado extraña también tiende a inhibir la discusión. En resumidas cuentas, cargar demasiado el diseño en alguno de los polos de los pares dicotómicos mencionados puede bloquear las discusiones e imposibilitar la emergencia del discurso grupal. Cada objeto de estudio tiene sus propias claves, y por tanto sus propios puntos de equilibrio, lo que exige del investigador una gran habilidad a la hora de diseñar un campo basado en grupos de discusión (Martín Criado, op. cit.: 92-104).

frecuencias de respuesta, necesita preguntar siempre lo mismo y en el mismo orden a todos los integrantes de la muestra para ser representativo. Es ciego ante las diferencias en la interpretación de las palabras y a las desigualdades en las competencias cognitivas. Obliga a los entrevistados a posicionarse y a hacerlo dentro de una de las opciones prediseñadas. Impide, por tanto, el silencio, o lo destierra como valores perdidos. Proscribe asimismo la ambigüedad y la indecisión, al empujar al encuestado a seleccionar una de las respuestas, aunque este se debata en el espacio que media entre varias opciones. No suele comprender, por tanto, las contradicciones en los patrones de respuesta, que los investigadores tratan de explicar a partir de alambicadas hipótesis u otros recursos ex post con los que soslayar lo que simplemente es una debilidad de la técnica. Las técnicas cualitativas, en contraste, permiten al agente expresarse en sus propios términos, respetando tanto el contenido, como la duración o la complejidad de sus respuestas. Y de entre todas las prácticas de investigación que podemos incluir dentro de la metodología cualitativa, el grupo de discusión es la más abierta a captar la inconsistencia que suele caracterizar a las prácticas discursivas en su cotidianidad. La entrevista, incluso aquellas que buscan adaptar las preguntas a cada agente en lugar de imponer un mismo guion a toda la muestra, tiene una capacidad de apertura limitada, al circunscribirse casi siempre a una relación bilateral entre entrevistador y entrevistado. El carácter colectivo del grupo de discusión, junto a su dinámica no directiva, favorecen la irrupción de conflictos, permiten una reflexividad más intensa por ser compartida, aceptan el silencio cuando los participantes incurren en él. Así, el grupo de discusión crea una situación en la que el miedo y la ansiedad que provoca la muerte pueden verse reducidas al compartirse; en la que los participantes pueden construir un discurso acerca de un tema que, como hemos comentado anteriormente, resulta muy difícil verbalizar: a partir de los fragmentos dispersos de sus imaginarios, los asistentes quizá puedan hacer juntos lo que les costaría mucho más separados, articular un discurso sobre la muerte y el morir. Discurso que además no tiene por qué ser perfectamente coherente en su elaboración, como ya hemos visto. Más bien al contrario, esperamos que a los grupos les cueste enormemente estructurar un discurso sobre la muerte, habida cuenta de los problemas que tenemos para pensar en ella. De hecho, como se verá, la mayor o menor capacidad para elaborar un discurso acerca de la muerte influye también en la formación de posiciones en torno a la legalización de los derechos de salida.

Por otra parte, el grupo de discusión nos permite pensar en los discursos *como prácticas sociales*, y analizarlos como tales. De corriente, tendemos a pensar la acción social como la *exteriorización*

de las preferencias de los agentes, ya sean estas fruto del cálculo -como presumen los teóricos de la acción racional- o de la interiorización previa de la cultura dominante durante la socialización, como ha defendido el grueso de la teoría sociológica. En ambos casos se presupone un agente *coherente*, constante en sus preferencias, con capacidad inequívoca para expresarlas y tratar de materializarlas. Desde este punto de vista, el objetivo de las técnicas de investigación sería conseguir representar fielmente ese "yo real" del agente, y por el contrario, su principal obstáculo las muchas capas de mentiras que pueden velar esa identidad auténtica del sujeto y las percepciones que la acompañarían (Martín Criado, 1998, 2014). El problema es que *ese agente no existe*, ni siquiera en las sociedades menos complejas. Como se discutió en el capítulo anterior, los agentes se caracterizan sobre todo por su *ambivalencia* (Romero Moñivas, 2016), por no tener una identidad única, ni siquiera una identidad "verdadera" parcial o totalmente oculta entre una serie de personalidades falsas, máscaras tras las que poder esconder sus auténticas intenciones y pensamientos. En realidad, estamos atravesados por una *red de identidades múltiples* -tantas como los grupos sociales a los que pertenecemos y las posiciones estructurales que ocupamos- que se activarán en función de la situación de interacción en la que el agente participe en cada momento. Las técnicas de investigación no reflejan entonces la realidad social con mayor o menor grado de fidelidad, certeza o precisión, sino que *representan distintos aspectos de esa misma realidad social*, en función de la apertura a la subjetividad de los agentes, los distintos grados de formalización de protocolos de aplicación, la lógica de construcción del objeto de estudio más o menos implícita en las propias técnicas, etc. En particular, en el grupo de discusión lo que realmente buscamos es explicar por qué determinados argumentos *funcionan*, resultan válidos y creíbles en algunos grupos -o sea, en ciertas situaciones de interacción- y no en otros, qué condiciones hacen que unos grupos sean más proclives a sostener ciertas posturas en un debate o de alcanzar ciertos acuerdos de mínimos entre posiciones relativamente contradictorias. Dicho de otro modo, qué está realmente *en juego* cuando el grupo discute sobre un tema determinado: qué órdenes de legitimidad movilizan los participantes y por qué estos son importantes (o dejan de serlo) para el grupo. Aplicando lo anterior a la presente tesis, cuando sugerimos el uso de grupos de discusión como base empírica de nuestra investigación no buscamos que los agentes nos confiesen lo que *verdaderamente* decidirán cuando se enfrenten al final de su vida, ni siquiera si mienten o dicen la verdad cuando afirman defender una postura u otra en el debate sobre la legalización de los derechos de salida. Lo que realmente perseguimos es *explicitar los mecanismos sociales* que

hacen que cada discurso presente en el campo del debate sobre la muerte digna sea aceptado en unos grupos y rechazado (o matizado) en otros.

Claro está, si un discurso resulta más aceptable para un grupo es porque *se ajusta mejor a la realidad cotidiana de sus participantes*, o para ser más precisos, a aspectos clave de su vida con los que el tema del debate se encuentra íntimamente relacionado. Insistimos aquí en la dimensión *práctica* de los discursos, no son "ideas" que los agentes incorporan más o menos acríticamente, sino *esquemas de interpretación de la realidad que predisponen a la acción*. Los discursos no son eficientes por sí mismos, sino que *resultan efectivos en la medida que explican de forma relativamente satisfactoria una parte de la realidad cotidiana de los agentes* (Alonso, op. cit.: 35-66; Alonso y Callejo, 1999; Ruíz, 2009). Esto nos permite conectar el discurso producido en la microsituación del grupo con realidades sociales más amplias, empezando por los contextos de interacción cotidiana de los participantes, y continuando con los procesos sociohistóricos en los que aquellos se encuentran insertos. En nuestro caso, y siguiendo la línea de argumentación propuesta hasta el momento, nuestra hipótesis es que la adopción de diferentes posiciones (defensa, aceptación o rechazo) en el debate sobre la legalización de los derechos de salida se encuentra íntimamente relacionada con la formación de identidades asociadas a la intensificación de la individualización experimentada en las últimas décadas en España, que a su vez dependen de la posición ocupada en la estructura social.

Finalmente, y como el lector atento habrá podido deducir de los párrafos inmediatamente precedentes, *el grupo de discusión es la técnica de investigación que mejor se acomoda a la teoría de la identidad social*, de la que hablamos profusamente en el capítulo anterior, y que resulta fundamental para nuestra interpretación del debate en torno al reconocimiento de los derechos de salida. Resulta sorprendente el nulo interés que la teoría de la identidad social ha despertado entre los autores que han tratado de fundamentar teóricamente el grupo de discusión, habida cuenta del énfasis de este enfoque en la pertenencia a grupos como la variable clave en la construcción de la subjetividad y el comportamiento de los agentes. Efectivamente, cuando organizamos un grupo de discusión no estamos haciendo otra cosa que provocar la *saliencia* de una identidad ("mujeres tradicionales", "profesionales liberales", etc.) que entendemos comparten los convocados a la reunión. Y lo hacemos, como se mencionase más arriba, jugando con los elementos que contribuyen a la definición de la situación: la composición del grupo (más o menos heterogénea, pero evitando siempre las jerarquías internas), el lugar de celebración de

la reunión, la consigna de despegue, el papel más o menos activo del moderador, etc. Hacemos, en suma, que cierta identidad se encuentre más *accesible* para los participantes, la identidad que más se *ajusta* a la situación de interacción que les proponemos, y que durante la fase de diseño se ha considerado relevante para la producción discursiva que deseamos captar.

En el grupo de discusión, además, se alternan momentos de conflicto y negociación entre posiciones más o menos divergentes con otros de calma en la que los participantes alcanzan acuerdos más o menos sólidos, siendo estos últimos el gran objetivo de la técnica, como se recordará. De nuevo, es una situación prevista por la teoría de la identidad social. Las fases de divergencia entre los participantes serían aquellas en las que predominase la interacción *intragrupal*, en la que la diferenciación frente a los otros miembros es una motivación más poderosa y es más tolerada por el propio grupo. La llegada a posiciones de relativo consenso respondería sin embargo a las etapas en las que el grupo lanza su discurso *al exterior*, hacia el moderador e implícitamente hacia otros discursos circulantes, lo cual exige una identificación más intensa de los participantes con el grupo. Este carácter intertextual y dialógico de los discursos, habitualmente justificado por los principales pensadores del grupo de discusión a partir de la obra de Bajtin y otros autores vinculados a las teorías críticas de la cultura (Alonso, op. cit.: 107-13; Conde Gutiérrez del Álamo, 2009), es también explicado satisfactoriamente por la teoría de la identidad social, que como se recordará subrayaba la sobreidentificación con el endogrupo y la sobrediferenciación respecto al exogrupo como un poderoso mecanismo de eficiencia psíquica y la principal motivación del comportamiento del individuo. En fin, no es este el lugar más apropiado para desarrollar en profundidad los muchos puntos de encuentro entre la teoría de la identidad social y la técnica del grupo de discusión, y menos aún para tratar de averiguar las razones por las que hasta ahora no se ha establecido el muy necesario diálogo entre ambas. Por el momento basta con destacar la notable compatibilidad del grupo de discusión con este enfoque teórico, capital en la elaboración de los argumentos centrales de la presente tesis.

Con todo lo dicho hasta aquí creemos haber justificado el recurso a los grupos de discusión como la técnica de investigación más apropiada para el estudio sociológico de la muerte en general y del debate en torno a la legalización de los derechos de salida en particular. Para satisfacer, en suma, los objetivos de investigación propuestos. Los grupos de discusión utilizados como base empírica de esta tesis se realizaron en el marco del proyecto "La Calidad en el Morir: Aportaciones Empírico-Analíticas para un Difícil Debate", dirigido por Rafael Serrano Del Rosal

y financiado por la Fundación Pública Centro de Estudios Andaluces en la convocatoria correspondiente al año 2009⁴. Se trata de un proyecto muy relacionado con la Ley Andaluza de Muerte Digna, llevándose a cabo el trabajo de campo apenas unos meses antes de la aprobación parlamentaria de dicho texto legal. El autor de esta tesis fue miembro del equipo de investigación de este proyecto, contando entre sus tareas el diseño del campo, la coordinación de la gestión de las tareas administrativas e infraestructurales de la investigación (contactación de los participantes, transcripciones, etc), la moderación de todas las reuniones de grupo, el liderazgo del análisis de la información recabada y la redacción del borrador previo del informe de resultados. Profusa participación que me facilitó conocer en profundidad el material empírico para el desarrollo de esta tesis y el acceso al mismo. En las páginas siguientes se detallarán las características metodológicas y técnicas del estudio, exponiendo los procedimientos de cada paso y tratando de justificar apropiadamente las decisiones adoptadas a lo largo de la investigación.

Como sabemos, la metodología cualitativa persigue un conocimiento significativo, profundo y detallado de la realidad social a partir los puntos de vista de los agentes que lo construyen cotidianamente. Esto implica dar voz a los agentes para que elaboren sus discursos, pero limita el número de ellos a los que podemos preguntar. Una investigación cualitativa que siguiese los criterios de representatividad estadística sería inviable materialmente, y nos proporcionaría un volumen de información imposible de manejar. Además, la metodología cualitativa no procede preguntando *al azar*: no nos interesa la opinión media, o que los agentes que participarán en el estudio sean escogidos aleatoriamente. Por el contrario, en la metodología cualitativa preguntamos a los agentes por mantener una relación particular con el objeto de estudio, nos interesa precisamente esa forma peculiar de percibirlo. Por ello, en la investigación cualitativa las muestras no se diseñan siguiendo los criterios de aleatoriedad propios de la estadística, sino que recurrimos a muestras *estructurales* o *intencionales* (*purposive*) no probabilísticas por las cuales buscamos realizar un mapa de los discursos circulantes sobre el objeto de estudio, relacionando las percepciones registradas con una serie de dimensiones estructurales (Guest et. al., 2006; Onwuegbuzie y Leech, 2007). La fiabilidad y validez de las muestras en un estudio cualitativo

4: Fundación Pública Centro de Estudios Andaluces, Proyecto PRY170/09, https://www.centrodeestudiosandaluces.es/index.php?mod=cea_proyectos&id=386&idm=413&byear=&vid=310&b_mod=buscar&b_t= (última visita, 19 de febrero de 2018).

responden a dos criterios: 1) *estructural*: si repitiésemos un grupo con participantes diferentes, pero con las mismas características, el resultado tiene que ser muy similar (Callejo, 2001: 161-3); 2) *saturación teórica*: nuevas observaciones no producen nueva información (Bertaux, 1981; Morse, 1995).

Para diseñar nuestra muestra, tuvimos en cuenta los datos del Barómetro Sanitario Andaluz de 2007, del que ya se ha hablado unas páginas atrás. Como se recordará, este cuestionario incluía un módulo específico dedicado a Testamento Vital, Muerte Digna y Eutanasia. Los resultados de aquella encuesta apuntaban a tres variables sociodemográficas de especial incidencia en la percepción de la muerte, la toma de posición en el debate de la calidad de muerte y la elaboración de argumentos que justifiquen tal posicionamiento: el hábitat de residencia (entornos rurales o urbanos), la edad y el nivel de estudios (Serrano Del Rosal et. al., 2010: 23-37). Estos resultados son consistentes con los de otras encuestas, tanto nacionales (Serrano Del Rosal y Heredia Cerro, op. cit.: 109-18) como internacionales (Cohen et. al., 2006). Es cierto que tanto el Barómetro que nos sirvió de referencia principal como otras encuestas consultadas identificaban el voto (a partidos conservadores o progresistas) como otra variable importante a la hora de explicar el apoyo o rechazo a la legalización de los derechos de salida. Sin embargo, decidimos no tenerla en cuenta a la hora de diseñar los grupos, considerando que emplear tal criterio de selección podría predisponer a los participantes a la identificación partisana en el debate sobre la muerte digna, en especial si eran conscientes de compartir la misma preferencia electoral, cosa por otro lado inevitable en las localidades pequeñas. Razones similares nos llevaron a descartar la religión como criterio de composición de los grupos⁵, teniendo además en cuenta

5: Es cierto, la religión es la variable que mejor predice la opinión sobre la eutanasia y prácticas aledañas en casi todos los países europeos. No obstante, lo es sobre todo por los no creyentes, que apoyan masivamente su legalización. Protestantes y ortodoxos presentan porcentajes favorables a la legalización no muy distintos a los no creyentes, y lo mismo puede decirse de los católicos en Francia, Bélgica y Holanda. Solo los católicos de países en los que la Iglesia Católica mantiene un papel destacado en el espacio público, como Italia y Polonia, presentan tasas de rechazo significativamente más elevadas. Por si esto fuera poco, existe una fuerte relación entre el sentimiento religioso intenso, la edad avanzada y el rechazo a la eutanasia, lo que sugiere un fuerte efecto cohorte (Cohen et. al.: 753-54).

que su efecto en la predicción del apoyo a la legalización de los derechos de salida es menos evidente de lo que podría pensarse en un primer momento⁶.

Para finalizar, tuvimos también en cuenta el género de los participantes de forma puntual, ya que aunque la práctica totalidad de los grupos fueron mixtos, consideramos de especial interés las percepciones específicas de los hombres de edad avanzada residentes en entorno urbano (grupo 1) y de las mujeres de edad media-avanzada, sin estudios y residentes en medio rural (grupo 2). Teniendo en cuenta todo lo anterior diseñamos una muestra de seis grupos de discusión, detallada en la tabla 3.

Hay que recordar que buscábamos discursos, no la distribución estadística de dichos discursos en el cuerpo social. No nos interesa saber si un discurso es mayoritario o no, sólo conocer cuáles son los discursos circulantes sobre el tema estudiado y qué circunstancias favorecen la emergencia de unos discursos y no de otros. Con todo, nuestro diseño quizá tendió a sobreestimar los estudios bajos en medio rural, perdiendo quizá de vista la perspectiva de las personas con estudios medios y altos en las localidades rurales.

6: El Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) encargó a la empresa CIMOP un estudio con grupos de discusión en todo el territorio nacional, sobre "Atención a Pacientes con Enfermedad en Fase Terminal" (Centro de Investigaciones Sociológicas, 2009) cuyos resultados se publicaron en enero de 2009, apenas unos meses antes del estudio que sirve de base empírica a la presente tesis. Se trata de un estudio auxiliar, pensado fundamentalmente para mejorar el cuestionario de una investigación posterior, el estudio 2803, del que hablamos unas páginas atrás. Se trata de un estudio tremendamente interesante y hasta donde sabemos, la primera investigación realizada en España con grupos de discusión relativa a la eutanasia y el final de la vida, aunque adolece bajo nuestro punto de vista de cierta falta de profundidad en los análisis, quizá por su carácter funcional a la mejora de un cuestionario. De todos modos, sus conclusiones no son muy diferentes de las que arrojó la investigación expuesta en esta tesis.

Los responsables de este estudio sí optaron por incluir la adscripción política y religiosa como criterios de diseño de los grupos, sin que sepamos en qué medida afectó a la dinámica interna de estos. En cualquier caso, cuando diseñamos el campo de nuestro estudio no conocíamos la existencia de esta otra investigación del CIS, por lo que su experiencia no afectó a nuestras decisiones.

GRUPO	SEXO	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	LUGAR	FECHA DE REALIZACIÓN	DURACIÓN APROX.
1	Varones	60-75	Medio (Bachiller o similar)	Granada (hábitat urbano)	26 de noviembre de 2009	96 min.
2	Mujeres	50-60	Bajo (Sin estudios o primarios)	Cazorla (hábitat rural)	24 de noviembre de 2009	94 min.
3	Mixto	36-50	Alto (Universitarios)	Sevilla (hábitat urbano)	18 de noviembre de 2009	97 min.
4	Mixto	36-50	Bajo (Sin estudios o primarios)	Adamuz (hábitat rural)	1 de diciembre de 2009	106 min.
5	Mixto	22-35	Medio	Málaga (hábitat urbano)	17 de noviembre de 2009	116 min.
6	Mixto	18-25	Bajo (Sin estudios o primarios)	El Rocío (hábitat rural)	3 de diciembre de 2009	97 min.

Tabla 3: Relación de grupos de discusión.

La ortodoxia de los grupos de discusión aconseja que el tema que se va a lanzar para que el grupo lo discuta no sea directamente el que nos interesa investigar, sino uno próximo o más amplio y abstracto, para que sirva de punto de anclaje desde el que comenzar la elaboración del discurso sin que los participantes estén predispuestos a situarse en posiciones definidas de antemano (Callejo, op. cit.: 117-8; Gutiérrez Brito, 1999). Sin embargo, cuando debatimos el diseño del presente estudio concluimos que, en el caso que nos ocupa, ocultar el tema de este modo supondría enfrentarnos a problemas éticos y metodológicos de importancia. En cuanto a los primeros, tratándose de un tema especialmente delicado y que genera tanta ansiedad como la muerte, consideramos que algunos participantes podrían sentirse ofendidos y retraerse, con razón, del debate. Respecto a los segundos, cuando tratamos de buscar un tema que diese pie al debate sobre la calidad de muerte, pero que no se refiriese directamente a él, no encontramos ninguno que cumpliera satisfactoriamente todos los requisitos. Algunos eran demasiado amplios o abstractos (la enfermedad, la vejez...), otros más concretos (eutanasia) invitaban a un posicionamiento excesivamente explícito. Así pues, optamos por convocar los grupos a debatir una pregunta directa, que apelaba a los participantes a discutir sobre el objeto principal del estudio, pero no prefiguraba sus respuestas posteriores: "¿qué es para ti una buena muerte?".

Como veremos en próximos capítulos, un planteamiento poco ortodoxo como este dio lugar a dinámicas de grupo ligeramente distintas a las que suelen darse en los grupos de discusión.

Cabe destacar también que introducimos una segunda variante en la dinámica de los grupos. En la parte final de los mismos lanzamos cuatro frases a los participantes, para que opinasen acerca de ellas. Las frases fueron tomadas del documental "Al Final Decides Tú", producido por la Escuela Andaluza de Salud Pública en 2009. En el mismo, se mostraban las opiniones de ciudadanos andaluces de diferentes características, así como las frases que diversos residentes de cuatro localidades de la Comunidad Autónoma escribieron en una serie de muros en blanco como respuesta a la pregunta "¿qué es para ti una muerte digna?". En otras palabras, se trata de frases que circulan entre la sociedad andaluza. En concreto, las cuatro frases seleccionadas fueron las siguientes:

- La muerte es algo feo.
- Lo que realmente me preocupa de la muerte es el dolor y el sufrimiento.
- Si intento vivir como quiero, que me dejen morir de la misma forma.
- No quiero que las personas que me importan me recuerden por haber muerto sufriendo.

Asimismo, al final de los grupos facilitamos a los asistentes unas tarjetas en las que figuraban las cuatro frases, para que las puntuasen de 1 a 4 en orden de grado de acuerdo con ellas, siendo 1 el máximo grado de acuerdo y 4 el mínimo. Al hacerlo no pretendíamos realizar ningún tipo de inferencia estadística, sino disponer de más elementos que nos ayudasen a analizar los discursos producidos en los grupos.

Los grupos fueron transcritos literalmente, recogiendo no sólo lo puramente verbal, sino también elementos comunicativos no verbales tales como los silencios, las subidas y bajadas del tono de voz, las entonaciones (emocionada, divertida, etc.), las risas, las interjecciones y onomatopeyas, las intervenciones de tipo físico (golpes en la mesa, palmadas, etc.), las interrupciones, etc. Las transcripciones fueron analizadas con asistencia del programa informático Atlas.ti versión 5.2., siguiendo el procedimiento propuesto por Jorge Ruiz (2009), es decir, relacionando lo literalmente dicho (análisis textual) y el proceso por el que llegó a ser dicho (análisis contextual, en este caso la dinámica de grupo) con las dimensiones estructurales de referencia (análisis de

discurso). Nuestra perspectiva de análisis fue la hermenéutica socio-pragmática propia de la Escuela de Sociología Cualitativa de Madrid (Alonso y Callejo, op. cit.; Martín Criado, 1997; Ruíz, 2017): se entienden los discursos como prácticas sociales que contribuyen a dar sentido a la realidad cotidiana de las personas, en la línea de lo expuesto en páginas anteriores. Analizar los discursos implica entonces *interpretar* los textos (los productos discursivos) en relación a sus condiciones sociales de producción: quién los ha dicho, desde dónde han sido dichos, a qué realidades materiales tratan de dar sentido.

6. La percepción de la muerte en Andalucía

Para posicionarse en un debate, para tener opinión sobre cualquier cosa, lo primero es conocerla, tener una determinada definición del objeto de la polémica. Una verdad evidente por sí misma, pero que, como muchas otras verdades del mismo rango, tendemos a olvidar fácilmente. Así, si queremos saber qué piensan los andaluces sobre la calidad de muerte, lo primero es saber qué piensan de la misma muerte. A este objetivo se ha dedicado este capítulo, que desarrollaremos yendo desde lo general (la percepción compartida por toda la ciudadanía andaluza) a lo particular (las diferencias en la apreciación de la muerte en función de algunas de sus grandes divisiones estructurales).

6.1. El canon de la muerte: de la aspiración al derecho

En un estudio pionero en España, Marga Mari-Klose y Jesús M. De Miguel (2000) identificaron una serie de pautas que se repetían prácticamente de forma invariada en todas las personas que respondieron a la pregunta "¿cómo le gustaría morir?" (similar a la que empleada para introducir el debate en los grupos de discusión del presente estudio). Concluyeron que estas pautas conformaban el *modelo ideal de la muerte en nuestra sociedad*, o por usar su mismo término *el canon de la muerte*, es decir, la forma de morir que, por regla general, deseamos para nosotros y para nuestros seres queridos. Así, el canon de la muerte consistiría en:

- Morir sin dolor, hasta tal punto que el dolor preocupa más que la propia muerte.
- Morir durmiendo, o inconsciente. O por emplear una expresión común en el lenguaje cotidiano, "morir sin enterarte".
- Morir rápida y súbitamente, aunque no joven. Es decir, morir fortuitamente pero por la edad, sin padecer una larga enfermedad previa. Al igual que el anterior punto, tiene que ver con *morir sin ser consciente de la muerte*.
- Morir a edad avanzada, de vejez, aunque en buenas condiciones físicas y mentales, con un deterioro mínimo de las funciones corporales. Que haya dado tiempo a *llevar a cabo el proyecto vital* en la medida de lo posible. Como iremos viendo, esta idea es absolutamente fundamental en la construcción del discurso sobre la forma de morir.
- Morir rodeado de tus seres queridos, con la familia y los amigos presentes en el momento de la muerte.

- Morir en la propia casa, en tu entorno, y no en un espacio extraño, como un hospital o una residencia de ancianos.

Se trata de un patrón cultural del bien morir que, con mínimas variaciones, aparece de forma recurrente en diferentes países de todo el mundo y en distintos grupos sociales, según han mostrado numerosos estudios (Gott et. al., 2008, Hallberg, 2004; Khel, 2000; Lloyd Williams et. al., 2007; Orpett Long, 2004: 918; Steinhauser et. al., 2000). Podemos afirmar, en fin, que se trata del tipo ideal de muerte en la cultura contemporánea, o al menos el distribuido más ampliamente. Nuestros grupos de discusión tendieron también a confirmar el predominio del canon de la muerte en el imaginario de la ciudadanía andaluza sobre el buen morir. En la totalidad de los grupos (o sea, con independencia de las características de los participantes) los estereotipos asociados al canon de la muerte se repitieron de un modo prácticamente idéntico a cómo los describieron Marí-Klose y De Miguel, ya fuese el morir sin dolor, durmiendo, rápidamente, a edad avanzada, rodeado de tus seres queridos o en tu propia casa:

Hombre (H a partir de ahora): Mi papa se murió con toda la boca llena de raigones, sin ponerse una inyección en la vida... ¿estamos? Y ese se cogió y se murió y entonces se veló en la casa. Pero hoy...

H: Hoy no, hoy no.

H: Hoy está uno ya podrido de inyecciones por todos lados, y entonces, lo que es..., que rápido para arriba. A donde sea.

Grupo 1

Mujer (M a partir de ahora): No, yo eso le puedo responder que para mí una buena muerte es dormirte y no despertar. Eso es para mí una buena muerte. (...)

M: Yo de prisa.

M: Sí, de prisa, pero en tu casa.

M: Pues sí, mejor, de prisa.

M: Con mi familia a mi lado.

M: Y ya está.

M: Sola en un hospital no me gustaría.

M: A mí tampoco.

M: Tiene que ser muy triste, en un hospital sin nadie (Habla en tono bajo)

Grupo 2

M: Hombre, partiendo de la base de que ninguno nos queremos morir... (Pequeña risa de fondo, presumiblemente de mujer.), si hay que elegir y se puede elegir una muerte buena (Hace cierto énfasis en esta palabra.), indolora ¿No?

Grupo 3

H: Por ejemplo, una buena muert... Yo pienso [se acalla el alboroto] que... morir con una buena calidad de vida [breve pausa. Un segundo] sin tener [pausa. Algo mayor que la anterior], sin tener muchas enfermedades. Como todos nos tenemos que morir, pues, mientras más tarde, mejor, y ya está. [Silencio. Un par de segundos] Es lo que yo pienso que es tener una buena muerte.

M: Claro, haber vivido tu vida más o menos bien.

H: [interrumpiendo] Claro, haberla vivido bien...

M: Y luego ya, a una sierta¹ edad, que ya... antes de que te ataquen las enfermedades pues morirnos.

Grupo 4

M: A mí personalmente me gustaría llegar a una edad avanzada en la que estuviese en buen... con buenas calidades mentales y físicas y... morirme dormida, si puede ser.

[Todos ríen tímidamente]

H: O sea, rápido.

M: Exacto

M: Que no te des cuenta de si te mueres o no. para evitar sufrimiento, vamos.

Grupo 5

H: Hombre, eso..., eso... Yo... Yo prefería..., y si es posible mi cama. (Sonoras risas.) (Entre risas.) ¡Si es posible mi cama, vamos! Si... Si no es mucho pedir. Hombre, coño... Qué mejor, si te dan opción a... a morir en tu casa, qué mejor morir en..., en tu habitación ¿No? Rodeado con lo que..., con..., con lo que es tuyo.

H: Con tus recuerdos.

H: Claro, con tus recuerdos.

H: Con tus recuerdos... Claro ¿No?

1: Las transcripciones respetaron la dicción original de los participantes.

M: Que cuando cierres los ojos veas lo último que..., es donde te has criado.

H: Hombre, si es lo... Si... Yo abro los..., el ojo y es lo último que veo es mi habitación, pues yo me voy... más feliz que todas las cosas. (Risas)

Grupo 6

Marí-Klose y De Miguel interpretaron el canon como un reflejo de una sociedad que, precisamente, vive de espaldas a la muerte, en un presente perpetuo, sin posibilidad de mirar hacia el futuro, y probablemente sin voluntad de hacerlo. Las ideas de morir inconsciente de la propia muerte (durmiendo, súbitamente...) así parecen indicarlo: se quiere morir sin siquiera saber que vas a morir (Marí-Klose y De Miguel, op. cit.: 117). Asimismo, el miedo al dolor vendría a ser, a juicio de Marí-Klose y De Miguel, una sublimación de la ansiedad que provoca la propia muerte, un rodeo simbólico para evitar enfrentarse directamente al terror que nos produce el fin de nuestra vida (*Ibid.*). Por otro lado, como puede observarse el canon es contradictorio. Difícilmente se puede morir en casa y rodeado de los seres queridos y al mismo tiempo durmiendo y súbitamente. Marí-Klose y De Miguel veían en esta incompatibilidad entre los elementos del canon otra muestra de lo poco que nuestra sociedad piensa en la muerte (*Ibid.*: 118).

Estando de acuerdo en lo fundamental de esta interpretación del canon de la muerte, los resultados de nuestro estudio apuntan en una dirección ligeramente distinta, quizá por basarse en distintas técnicas de investigación. En la práctica totalidad de los grupos el canon sirvió como *punto de partida* del debate. Lo cual resulta extraño en un grupo de discusión. En los grupos, lo más corriente es que se llegue al estereotipo tras un debate más o menos prolongado, en el que se negocia el sentido del discurso que el grupo construye, y en el que es frecuente algún tipo de renuncia a las posiciones de partida de todos los participantes. Como adelantásemos en el capítulo anterior, la pregunta que lanzábamos a los grupos para que discutiesen era más directa de lo que suele aconsejar el protocolo de la técnica. Unido esto a la particularidad del tema que se discutía, es lógico que la primera reacción de los participantes fuese refugiarse en el estereotipo cultural: el canon. Ante la colosal ansiedad que nos provoca la muerte, la opción menos mala es situarse en el cómodo abrigo que supone el canon, la forma idealizada en la que nos gustaría morir. Idealización que además se comparte, reforzándose así los participantes unos a otros, reduciendo de este modo su mutua angustia. Así, lo que suele suceder al final de los grupos, acontecía aquí al comienzo de los mismos.

Ahora bien, en efecto el canon es contradictorio. Y como tal lo iban percibiendo los asistentes a los grupos, que comenzaban a verse en la tesitura de priorizar entre los componentes del canon que se contradicen entre sí. ¿Es mejor morir súbitamente siendo joven, o llegar a anciano pero padecer un final largo? ¿Es preferible morir en casa sabiendo que en el hospital existen más medios para evitar el dolor?; ¿y si una muerte súbita no implica una muerte no dolorosa? Lo que desde fuera se percibe como una mala muerte, una muerte larga y dolorosa, ¿es realmente vivida como tal por el propio moribundo o por el contrario la experimenta como una liberación? Y así sucesivamente.

M: ¿Pero tú sabes eso porque es? porque ella no estuvo cuidando a su hijo, no tuvo tiempo de cuidar a su hijo.

M: Se le fue de la noche a la mañana.

M: Claro, entonces para tu madre no va a reconocer que tu hermano tuvo una muerte muy buena, muy mala pero muy buena, porque no sufrió.

M: Mala porque era muy joven.

M: Exactamente, era muy joven, es que era muy joven, pero ella no pudo hacer nada por su hijo, no le dio tiempo a luchar por ese hijo.

Grupo 2

H: (Categórico. Pequeño golpe en la mesa.) En tu casa.

M: Después te hacen todo el...

H: Da igual si estás en..., en el sofá y..., y..., o en tu sillón preferido y...,

M: Y te da el jamacuco ¿No?

H: Y te da... Ahí está.

H: Y estás viendo la tele y te dejas dormir...

M: Y te lleva y ya está.

H: Y te lleva o..., simplemente irte a la cama y acostarte y...

H: Y no levantarte más.

H: Pero eso sí, que..., que nunca... (Pausa), que no sufras.

H: Hombre, ya eso...

H: Si... Si vas... Si estás sufriendo...

M: En un hospital te hacen que sufras menos.

M: Claro.

H: En un hospital... ¿Eh? Exacto. (Pausa) Pero...

Grupo 6

M: No era consiente de dónde estaba.

M: No era consiente de nada. Dice: yo me acuerdo... mira esa mujer... que estaba trabajando de vigilante... y la criatura salía y mi Fransisco entraba... y Fransisco no se fue. [Silencio. Un par de segundos] Y él salió de trabajar y no llegó a su casa. Venía con el traje de vigilante... y, claro, ella se extrañó, de noche... mi hermano... dise: bueno, y ahora éste qué hace aquí, y por qué lloran éstos... [Silencio. Un segundo] Y nos veía alrededor de la cama y desía: con lo a gusto que estoy yo. Y yo... si ella se llega a morir en ese momento, yo hubiera pensado que mi madre se murió en una agonía... Y ella dice que ella hubiera sido una muerte de lo más felis.

M: [sobre el final de la intervención anterior] no se hubiera dado cuenta.

M: Pero te digo... que... Pero, vamos, [pausa breve. Un segundo] ella no se hubiera dado cuenta de nada.

M: Así sí quiero yo morirme.

M: Pero, sin embargo, yo pa mí, de haberla visto así... eso era una agonía terrible. Por eso te digo que no sabes...

Grupo 4

Así pues, fueron los propios asistentes quienes comenzaron a cuestionar el canon. Dejó de ser un cálido refugio que nuestra cultura nos proporciona para hacer inteligible la caótica realidad y se convirtió en la piedra de toque desde la que los participantes se interrogaban, más o menos directamente, por su propia muerte. Cabe recordar que la cultura no es sólo un elemento coactivo que favorece la reproducción de lo existente. También es una guía que nos *empodera* para poder cuestionarnos el mundo en que vivimos. Sin duda, la discusión que se produjo en nuestros grupos en torno al canon de la muerte es buena muestra de ello.

Una vez abierta la veta del debate, una vez algunos de los participantes comenzaron a reflexionar y a cuestionarse sus propias creencias acerca de la muerte, el siguiente paso no podía ser otro que preguntarse *si es posible morir cómo se quiere morir*, si el canon, o al menos ciertos elementos del canon *pueden llevarse a la práctica*. En otras palabras, si el canon puede ser algo más que una aspiración o un ideal, si podría materializarse en la realidad. Como afirman Aguiar, Serrano y Sesma (op. cit.: 1), los modernos sistemas sanitarios son capaces de acercarse al ideal del canon. Claro está, estamos lejos de poder controlar el momento de nuestra propia

muerte. Ahora bien, la gran mayoría de las muertes en las sociedades desarrolladas se producen a edades avanzadas, por complicaciones derivadas del deterioro progresivo del organismo. En dichas circunstancias, es más que posible erradicar el dolor, limitar el padecimiento y la angustia de una agonía larga, permitir que el moribundo termine sus días en paz, rodeado de sus seres queridos e incluso en su propio hogar. Buena parte de los elementos del canon pueden llevarse a la práctica, garantizando unas condiciones de muerte que se aproximan al ideal compartido por la inmensa mayoría de los ciudadanos.

También los asistentes a los grupos eran conscientes de este hecho, lo cual conducía inevitablemente el debate hacia la cuestión de los *derechos de salida*, en el que las posiciones dejaron de ser unánimes y comenzó la polémica sobre lo deseable de su legalización. La discusión pasó entonces del consenso en torno al modo ideal de morir a la disputa en torno a la conveniencia de convertir ese ideal en derecho ciudadano. ¿Por qué no morimos como queremos si resulta posible?, ¿qué hay que hacer para que lo sea?, ¿qué lo impide?, ¿qué riesgos corremos?...

M: Pero es curioso ¿No? Todos queremos una buena muerte... Pues si todos queremos una buena muerte eso, rapidita, sin dolor... ¿Por qué, entonces, hay personas que se le niega...

[Interrumpiendo] M: El que tenga su muerte...

M: ...Y se lleva cinco años o tres años, dos años muriendo a dolores?

Grupo 3

Esta cita es el mejor ejemplo del modo en el que el canon pasó en los grupos de aspiración difusa a reivindicación concreta de un derecho. Pensamos que esta dinámica es reflejo del proceso real por el que emerge el debate social en torno a la calidad de muerte: el canon ya no es sólo un acuerdo básico sobre las condiciones ideales de muerte, sino que cada vez más se reivindica convertirlo en el patrón que regule la forma de morir en nuestras sociedades.

Por supuesto, no todas las personas piensan que el canon es susceptible de ser llevado a la práctica, y aún menos que sea deseable. Aquí es donde arranca el debate, donde las personas se posicionan. Tomas de posición que están muy relacionadas con el modo específico en el que se percibe la muerte que, como venimos defendiendo, es un correlato de cómo se percibe la vida. Más específicamente, el debate se articula en torno a dos preguntas. Una de rango ontológico: *¿puedo decidir sobre mi propia vida y por tanto sobre mi muerte?* Otra, de tipo

axiológico: *¿es realmente deseable que tenga poder de decisión sobre mi vida y mi muerte?* De la respuesta que se dé a ambas cuestiones depende la posición que se adopte en torno a los derechos de salida.

6.2. Las diferentes formas de relacionarse con la muerte

Las diferentes condiciones de vida definen una aproximación diferente a la realidad y, por consiguiente, una diferente forma de percibirla. No es lo mismo residir en una gran ciudad que en una pequeña localidad rural, ni haber nacido en la década de 1930 que en la de 1990, ni tener un título universitario y un empleo estable y bien remunerado que no haber acabado siquiera la instrucción básica y tener que peregrinar por empleos temporales mal pagados. Cada circunstancia vital nos impone, casi literalmente, una realidad completamente diferente, a la que nos enfrentaremos disponiendo de recursos diferentes y que nos lleva a *apropiarnos* de los elementos de nuestra cultura de maneras diversas. A veces estas diferencias son sutiles en apariencia, pero suelen derivar en tomas de posición opuestas ante determinados debates. Como venimos repitiendo, la muerte y la vida son correlatos una de la otra. Por consiguiente, distintos modos de vida han de llevar a diferentes actitudes ante la vida, y en consecuencia también ante la muerte. Dedicaremos las siguientes páginas a profundizar en las diferencias que, por los resultados de nuestros grupos, podemos observar en la relación que los ciudadanos andaluces mantienen con la muerte en función de sus circunstancias vitales, las cuales nos ayudarán a entender sus posiciones en el debate de la calidad de muerte. Nos ocuparán tres dimensiones: el género, el hábitat y la edad. El nivel de estudios también condiciona una aproximación diferente a la muerte, pero, por motivos que justificaremos en su momento, pospondremos su discusión hasta capítulos posteriores.

El género

A juzgar por los resultados de los grupos de discusión, los hombres y las mujeres no perciben la muerte por igual. Más que de una oposición entre percepciones nos encontramos ante una preocupación que se da en las mujeres, pero no en los hombres: *el problema del cuidado*, y más concretamente *sobre quién recae la responsabilidad de cuidar*. Dado que la mayor parte de las muertes se dan en edades avanzadas, antes de que sobrevenga la misma lo más probable es que se padezca un periodo, más o menos largo, en el que la persona necesite la asistencia de otros en su vida cotidiana, responsabilidad que nuestra cultura ha asignado tradicionalmente a

la mujer. En este sentido, para las mujeres el debate sobre la prolongación de la vida y el momento de la muerte no deja de estar relacionado con el problema del cuidado. Los hombres directamente no suelen preocuparse por él. Dan por hecho que *no es su problema*. Da igual que se manifiesten a favor de que el cuidado lo lleven a cabo personas de la familia, o que aceptan de buen grado que lo realicen profesionales. En cualquier caso, saben que ellos no tendrán que hacerse cargo. Para las mujeres en cambio es un problema fuerte de identidad y de libertad: de lo que son y pueden llegar a ser.

Esta diferencia también influye en la interpretación del presente en relación al pasado, que, como iremos viendo, es otro de los elementos que entran en juego en el debate sobre la calidad de muerte. Es posible ver el presente como una *degradación*, en cuyo caso se considera positivamente el pasado. Por el contrario, podemos verlo como un *progreso*, lo que implica que valoramos negativamente el pasado, dado que hemos mejorado. Todos los grupos tendieron a nuclearse en torno a una u otra postura. El grupo 5 (jóvenes urbanos, con estudios medios) se mostró fundamentalmente ambiguo al respecto. Por regla general, tendió a mostrar una cierta nostalgia de tiempos pasados, que por otro lado nunca vivieron, en el sentido de valorar el respeto y la preocupación por los otros que supuestamente presidían la vida décadas atrás. Pero no todos los participantes estaban tan de acuerdo:

H: Yo veo eso... Comparat... Yo trabajo por la costa y demás y no es lo mismo Marbella... que te vayas... de Álora o algo... y son como sesenta años antes... el trato, las casas abiertas... el trato, el respeto a los mayores... Es que vas y dices: coño, parece que he retrocedido sesenta años en el tema trato y demás... lo otro...

M: En el tema bueno... porque yo he estado en Vélez Málaga trabajando en un sitio... y era en el tema malo. Yo creía que había retrocedido a los años de donde yo ni había nacido. Los hombres hacían un trabajo y las mujeres, otro. Los hombres comían a una hora y las mujeres a otra... Y yo diciendo: dios mío de mi vida... los hombres son los que llevan el torito y las mujeres son las que hacen el trabajo físico duro. Yo me quedé alucinada... Y los hombres mascando chicle o silbando mientras tú terminas de llenarles las cajas para que se las lleven... Y es Vélez Málaga... que tampoco es un pueblo muy chico ni muy... Que está ahí.

Grupo 5

El hombre de la cita se sorprendió mucho de esta reacción, seguramente porque no se había planteado el problema de la opresión femenina. Por supuesto, las mujeres lo tienen mucho más

presente. De ahí que tendieran a mostrar una cierta actitud ante la muerte, y en concreto ante los derechos de salida, dependiendo de su conformidad con la *identidad de cuidadora*.

No obstante, el debate en torno al cuidado se hace más visible cuanto menos joven y menos estudios tenga la mujer, y más en el medio rural que en el urbano. O sea, *cuanto más tradicional es la identidad*. Las mujeres que tienen menos asumida la identidad tradicional, que menos sienten el cuidado como una responsabilidad impuesta (jóvenes, con estudios, urbanas) reaccionan de modo defensivo precisamente cuando sienten que el debate conduce a una posible regresión, cuando ven su libertad amenazada, como en la cita anterior. En cambio, el problema del cuidado es central para aquellas mujeres que han sido socializadas para ser madres y esposas, cuya identidad se encuentra ahora cuestionada por el progreso en la condición de la mujer. Especialmente porque ven roto lo que podríamos denominar "el contrato del cuidado": ellas han cuidado a sus hijos, esposos, padres y suegros, pero sienten que sus hijas y nueras no las van a cuidar a ellas cuando sean ancianas, como implícitamente les prometía la cultura tradicional:

M: Bueno, tú tienes dos nenas... una de las dos se comprometerá... pero es que yo...

M: Eso no se sabe...

M: Da igual machos que hembras. Nosotros cuidando a nuestros padres porque estamos mentalisaos y nos vemos criado en otro ambiente... [Silencio. Un segundo], pero mi hija... yo estoy segura que no me cuida, que no me... me lleva a un asilo. Y yo lo prefiero. Antes de ver a mi hija... yo tenerla atá a mí... prefiero que mi hija nos lleve a un asilo a mi marío y a mí, cogiitos de la mano.

M: Pues mi marío dise que no va. [entre risas]

M: Pues yo sí. Antes de haserle sufrir a mi hija que tiene su trabajo y entorpeserla... Al asilo. Pero yo sé que yo no soy capaz de llevar a mi padre a un asilo. Pero tenemos otra mente. Y no somos estudiaos. Que ninguno tenemos una carrera. Y las que tienen carrera nos llevan al asilo antes.

M: Antes porque tienen que trabajar. [Risas]

M: Antes. Porque piensan que estamos mentalisados. [M: Risa de fondo] Nosotros que no tenemos estudios y no sabemos ni...

Grupo 4

Ante esta situación, algunas de estas mujeres sienten rechazo y sueñan con un regreso a los tiempos anteriores. Otras sin embargo prefieren que sus hijas no tengan que entregar largos

años de su vida a cuidar a otros, como puede observarse en la cita anterior. En el grupo 2, compuesto de este tipo de mujeres, todo el debate giró en torno a ambas posturas:

M: Ahora todo el mundo trabaja, se mete en hipotecas, cosas y no pueden dejar de trabajar y miran a un futuro para ellos, porque cotizan más seguridad social, ya tienen que por eso ahora no aguantamos nada unos de los otros, pienso yo. Pero que antes había mucho respeto hacia los mayores, y aguantaban mucho con los mayores los hijos, cuando se ponían los cuidaban. Y ahora de momento nos ponemos que ya no podemos que ya nos estresamos que...

M: *Antes no eran los hijos ni era nadie, era la mujer la que cuidaba a las personas mayores² en un matrimonio, no mira un matrimonio se casaba y se quedaba con los...Y los abuelos se iban a vivir allí. ¿Quién cuidaba a esos abuelos? La mujer, el hombre se iba a trabajar, los hijos se iban y la mujer era la que tenía la obligación esa. Hoy la mujer trabaja...*

M: Fuese tu madre, o fuese tu padre o fuese tu suegra...

M: *Fuese quien fuese.*

M: *Pero se cuidaba.*

M: *Era una obligación de la mujer, eso ya era como una obligación.*

M: Hasta que se morían. Estoy de acuerdo contigo.

M: Y ahora la mujer trabaja...

M: *¿Quién cuida a quién?*

M: Y aunque estemos en la casa. Aguantamos menos.

M: *Yo tampoco quiero sacrificar, yo no quiero sacrificar a mis hijos ni a mis nueras para que me cuiden a mí porque ellos tienen su vida.*

Grupo 2

Como puede observarse, las mujeres más próximas a la identidad tradicional hablan del "cuidado" en abstracto que predominaría en los buenos viejos tiempos. Pero las otras mujeres, las que no desean seguir atadas a la obligación de cuidar a los mayores, les recuerdan que dicho "cuidado" era llevado a cabo íntegramente por mujeres. No "se cuidaba", en impersonal, sino que cuidaban las mujeres. Y además no lo hacían por devoción, sino *por obligación*, es decir, no libremente. Las mujeres apegadas a la identidad tradicional replican machaconamente: "pero, se *cuidaba*", alguien lo hacía y ya no lo hace nadie. Y se preguntan, ahora "¿quién cuida a quién?".

2: Introducimos las cursivas para dar énfasis a ciertos pasajes que nos interesa destacar especialmente.

A lo que el otro bloque responde: "no quiero sacrificar a mis hijas y nueras para que me cuiden a mí". Nótese las connotaciones simbólicas que en castellano tiene la palabra "sacrificio". Como último acto desprendido, de madre que lo da todo por los suyos, estas mujeres prefieren no disponer de los cuidados de sus hijas y nueras para que disfruten de la libertad de la que ellas no han podido gozar. Se sacrifican doblemente para que las mujeres de tiempos venideros no tengan que sacrificarse. Así, su identidad de madres, probablemente casi la única que da sentido a sus vidas, queda salvaguardada y al mismo tiempo cuestionada. No para ellas, pero sí para las mujeres del futuro.

A primera vista, todo ello parece un tanto alejado de la percepción de la muerte, no digamos ya del debate sobre la calidad de muerte. Ya iremos viendo cuán importantes son cuestiones como el cuidado, la comunidad y la valoración del presente respecto al pasado en dicho debate. Por el momento, quedémonos con la cuestión de la *libertad individual*: si las mujeres no tienen derecho a decidir por sí mismas, porque tienen la responsabilidad comunitaria de cuidar, *entonces tampoco tendrán gran cosa que decir sobre el proceso de su propia muerte*. De ahí la importancia que reviste la cuestión del cuidado para las mujeres: si no son libres, por estar atadas al cuidado de los otros, tampoco serán libres para decidir sobre su vida o su muerte.

La cuestión del cuidado hace percibir la muerte a las mujeres de modo diferente en un segundo sentido, aunque estrechamente relacionado con el anterior. Como venimos diciendo, este tipo de mujeres se encuentran divididas en torno a la responsabilidad del cuidado, afirmando algunas que es deseable que dicha tarea sea en el futuro acometida por profesionales, mejor preparados y con más medios que las mujeres sin formación. Y no menos importante, que consideran el cuidado *su vocación y no su obligación*:

M: La vida es muy bonita y ya te digo que hoy gracias a Dios con los asilos que hay y esas residencias tan buenas pues tampoco...Es su trabajo, no es igual que cuando tú estás en tu casa, que tu hija o tu hijo tiene que dejar de trabajar para atenderte, lo que le pasó a mi abuela, a estar tú en una residencia que es su trabajo de ellas.

M: Y que saben lo que te tienen que hacer, que tienen fuerza para moverte...

M: Y que es su oficio y es su profesión y tienen su vocación de ayudar al enfermo.

M: Tienen sus medios.

M: Pero a pesar de eso...ellas hacen su trabajo te limpian, te dan de comer, te arreglan pero que haces todo el día mirando el techo.

M: Lo único que falta es cariño.

Grupo 2

Pues bien, en el mismo sentido estas mujeres se cuestionan lo que consideran *la prolongación "artificial" de la vida* por parte de la medicina. Artificial porque alargaría la vida de las personas más allá de lo puramente "natural":

M: También te voy a decir una cosa que lo mismo que estamos alterando la naturaleza, estamos alterando la vida humana porque *antes con cualquier cosa...* Mi madre lleva con insulina quince años y si eso no estuviera mi madre hace tiempo que estaba enterrada. Mi padre lleva con la tensión, el colesterol y con más cosas, un montón de años y vamos arreglándolo, como quien dice. *Hemos alterado también la naturaleza de las personas humanas y estamos dando años...* Y claro algunas veces lo hacemos para bien, pero otras veces alargamos la vida... a las personas innecesariamente que no tenían por qué alargar la vida porque están sufriendo.

Grupo 2

Aunque hacia el final de la intervención se refiere al sufrimiento de los ancianos, la idea de que la medicina está "dando años" nos sugiere que existe una segunda crítica implícita, relacionada con la problemática del cuidado. En efecto, lo "natural" puede haber sido que las mujeres cuidasen de los mayores, pero también porque lo "natural" es que estos no viviesen tantos años. Ahora que lo "natural" ha sido roto prolongando la vida muchos más años, no puede pedirse a las mujeres que ejerzan su rol "natural", porque ahora implica dedicar al cuidado un periodo considerablemente más largo. Ya que el progreso, y en cierta medida el Estado, ha prolongado la vida de los ancianos, correspondería también al Estado, y no a las mujeres, asistirles. De lo contrario, *la penalidad que supone dedicar a los otros tantísimos años puede acabar derivando en que las mujeres terminen por odiar a aquellos que cuidan y a desear su muerte*. Así, el cuidado que nace del cariño puede convertirse en su opuesto. Por eso terminan por cuestionar su modo de vida y de muerte:

M: Pero tú date cuenta, pero tú date cuenta, yo la primera. Yo, por ejemplo, tengo a mi madre, en mi casa, invalida, y yo lo sé, no quiero dar nombres pero yo lo he vivido por una vecina mía que tuvo a su madre 8 años en la cama, y no tenía más remedio porque no tenía...Te estoy hablando de esto hace 20 años que murió la mujer. No se llevaba a las residencias como ahora, y no se

tenían medios económicos tampoco para llevarlas, entonces esa mujer acabó por aborrecer a la madre, porque no tenía ayuda de nadie. Entonces ya... Yo me acuerdo que un día cogió a la madre y le dijo: "¿Porque no te mueres?"

M: Impotencia

M: Y la tiró a la cama...era una persona que no se podía... manejar y algunas veces ya esa persona que es tu hija, que te está cuidando, acaba por aborrecerte porque está las veinticuatro horas. Es que esa muchacha no dormía, a las dos de la mañana "¡Ay!", a las tres de la mañana "¡Ay!", se tiró 8 años, esa muchacha acabó mal de los nervios.

M: Estaba quemada, estaba quemada.

M: Lo mismo que mi padre.

M: Acabó ya que ya estaba diciendo que se muriera ya, es que...

M: Es duro, es duro.

M: ...me pongo hasta colorada, pero a veces dices del cariño, sí es muy...Pero esas personas no te dan cariño pero no te maltratan tampoco así.

M: No, te maltrata, no, no te maltrata.

Grupo 2

El hábitat

Nuestros grupos mostraron también el enorme contraste de la experiencia de la muerte en las ciudades y los pueblos. Sabido es que en el medio urbano las relaciones comunitarias son mucho más livianas que en el rural. Uno de los tópicos de la Modernidad ha sido precisamente la insistencia en la anonimidad y la soledad de la vida en las grandes urbes, intensamente discutida tanto en las artes, como en la filosofía y en las ciencias sociales (véase por ejemplo el clásico de David Riesman, 1971). De hecho, numerosos autores vienen planteando que en los últimos años dicha tendencia estaría viéndose incrementada a causa de los avances en las tecnologías de la información, la comunicación y los transportes, de modo que la facilidad de movimientos y el uso individualizado de la alta tecnología estarían cortando cada vez más nuestros vínculos con los otros y favoreciendo una relación estrictamente individual con el espacio urbano (Augé, 2006; Castells, 1998: 453-506; Delgado, 2007; Rodríguez López, 2001).

No es este el lugar para discutir la plausibilidad de estas tesis. Sea como fuere, los grupos de discusión sugieren que, en efecto, en las ciudades se tiende a saber menos de la muerte de los otros que en los pueblos. No es descabellado decir que en las ciudades se tiende a morir solo

en tanto que también se vive solo. Por ejemplo, en uno de los grupos celebrados en medio rural se hablaba de la muerte de esta forma:

M: Bueno, ese muchacho no lo se sabe, pero el padre de Ana Mari Molina... se quedó tirao con la rama sobre el tractor... y allí aguantó desde por la mañana hasta que se lo encontraron muerto a las siete de la tarde. Tardó muchas horas en morirse...

H: Pues te voy a decir una cosa ahora que has recordao eso... cuando ese hombre se murió estaba yo a menos de quinientos metros de él cogiendo aceituna y se tiró el tractor todo el santo día... arrancao.

M: Y luego te enteras qué, qué...

M: Y se te... se te pone el vello de punta, pero qué cosas le pasarían a esa persona.

H: La mujer de Juanito el churro, el muchacho que está siego... con la Josefina... ésa estaba. Cogiendo aceituna ella y yo. Nos quedaban dos días o tres. Y esa mujer lo puede decir al que le pregunte. Le dije: tú date cuenta el rato que lleva el tractor ese que lleva más de media mañana arrancao... Nosotros estábamos cogiendo aceituna aquí y ese hombre estaba enfrente...

Grupo 4

Sin embargo, en el grupo organizado en la ciudad más grande de Andalucía, se hablaba de la muerte de esta otra manera:

M: La no recuperación. A ti te da, por ejemplo, un infarto y si tú has firmado ya el..., el..., el éste... ¿Cómo se llama?, el...

M: El testamento vital.

M: El testamento vital, no te reaniman. No te reaniman y no te hacen..., eh..., no te intuban para...

[Interrumpiendo] M: Para volver otra vez, porque...

M: Exacto, no te reaniman. Claro, si lo saben ¿No?, porque si viene el cero sesenta y uno y te pone allí y te enchufa la máquina... Pero si tú te...

[Interrumpiendo] M: Pero ¿Si tú presentas ese papel?

M: Si un familiar lo sabe y dice: "No, no. Si está muerto..."

Grupo 3

En la primera cita se nos cuenta una muerte con todos los detalles, incluso los más escabrosos. Todos los asistentes al grupo 4 sabían qué había sucedido, cómo había muerto esa persona.

Todos la conocían e incluso algunos de ellos estaban muy cerca del lugar donde murió, o conocían a alguien que presenció la muerte. En cambio, en la segunda cita los participantes hablan desde un plano hipotético, teórico, supuesto. En una se habla desde la *experiencia*, desde lo cercano, lo próximo, lo que se conoce por haber sido vivido en primera persona. En otra desde la distancia, sustituyendo la elaboración racional a las vivencias como elemento desde el que construir el discurso. En la primera predomina lo emocional y lo narrativo, la función expresiva del lenguaje si seguimos el esquema clásico de Jakobson (1975). En la segunda lo racional y lo descriptivo, la función referencial del lenguaje. Esta es la gran diferencia de la percepción de la muerte, como de la vida, en las ciudades respecto a los pueblos. Por supuesto, ello no implica que en los grupos realizados en medio urbano no encontrásemos experiencias personales relacionadas con la muerte (lo cual es imposible, todos hemos tenido contacto con la muerte en alguna ocasión), ni que en los pueblos sólo se hablase desde el conocimiento directo. Pero sí que cada espacio tiende a prevalecer un tipo de relación específica con la muerte, marcada por la cercanía en los pueblos y por la distancia en las ciudades.

De esto no hay por qué deducir que en el medio rural se *piensa* más en la muerte que en el urbano. Por el contrario, en los grupos realizados en las ciudades se tuvo, por regla general, menos prejuicios para hablar de la muerte. A menudo el tema parecía incluso crear menos ansiedad en las ciudades. Lo cual puede deberse a varias causas. En primer lugar, es posible que un menor contacto con la muerte pueda favorecer una visión menos apasionada, más racionalizada, de la experiencia de morir. Es cierto que lo normal es que el hábito, el contacto más o menos cotidiano con una determinada realidad, tienda a ser *normalizado*, asimilado en el marco de significado de quien la experimenta. Pero no hablamos de cualquier realidad, hablamos de la muerte. Es posible entonces que en un entorno en el que las relaciones comunitarias siguen teniendo una gran importancia, como es el mundo rural, la repetida experiencia de la muerte no se asuma con normalidad, sino que se sienta más profundamente cada pérdida, en especial ahora que el consuelo en una vida más allá de la muerte queda cada vez más lejana. Dado que nuestra cultura tiende a ignorar la muerte, puede que la respuesta psicológica de las gentes del mundo rural a la muerte de sus vecinos sea una represión más profunda de la misma, un rechazo más intenso a afrontar su propio final. Perdidos definitivamente los recursos simbólicos del sistema tradicional de la muerte, la única respuesta que conocemos es la negación más profunda de la mortalidad. Y allí donde la muerte no puede ser escondida, porque se conoce al fallecido y las circunstancias en las que dejó este mundo, su negación y represión han de ser forzosamente

más intensas. Donde no es posible refugiarse en la anonimidad, solo cabe intentar cerrar los ojos con más fuerza.

Por otra parte, es un hecho muy aceptado en las ciencias sociales que la ciudad es el *espacio de la libertad por excelencia* (Lefebvre, 1978; Sennett, 2001; Simmel, 2001a; Weber, 2002: 938-1046; Writh, 1964). La densidad, complejidad y volumen de la ciudad no sólo intensifican la contradicción entre lo individual y lo colectivo, sino también entre la integración y la diferencia, entre la razón y la sensación, entre la cultura objetivada y la vivida subjetivamente, promoviendo *la apertura, la innovación y la creatividad*. Los habitantes de las ciudades suelen estar más abiertos a la diversidad, son más receptivos a los cambios y tienden a adaptarse a los mismos elaborando prácticas sociales innovadoras (Cerrillo Vidal, 2009). Siguiendo esta lógica, podemos afirmar que la ciudad es el espacio más propicio para interrogarse sobre la vida, y también sobre la muerte.

De nuevo, es posible que ambas causas tengan cierto peso a la hora de explicar la diferente concepción de la muerte en las ciudades y los pueblos. Lo cierto es que la vanguardia del discurso favorable a la calidad de muerte se encuentra en las primeras y no en los segundos.

La edad

Como no podría ser de otro modo, la muerte no se concibe igual entre los jóvenes que entre los ancianos. La proximidad de la muerte va modificando las percepciones, los significados y las preocupaciones asociadas a la misma. Al menos, así sucedió en nuestros grupos.

Para empezar, como es lógico los ancianos son más conscientes de la muerte que los jóvenes. El grupo 1 (hombres de edad avanzada con estudios medios, residentes en ciudad) fue el que menos recurrió a los tópicos del canon de la muerte y el que más directamente entró a debatir la problemática de los derechos de salida. Los participantes de los grupos 5 y 6 (jóvenes de los medios urbano y rural respectivamente) en cambio reconocieron su falta de conocimiento del tema. En el grupo 5 por ejemplo, asistimos a una curiosa discusión en la que los asistentes reconocieron desconocer cómo comportarse en un funeral, habida cuenta de los pocos a los que habían acudido. Los miembros del grupo 6 admitieron que antes del día en que se celebró la reunión apenas habían pensado en la muerte.

La cercanía de la muerte tiene implicaciones más profundas. Define qué es lo que preocupa realmente de la propia muerte. Así, los jóvenes, que apenas tienen en cuenta su final "natural" (es decir, el que se da a una edad avanzada) por considerarlo un hecho lejano, a lo que verdaderamente temen es a una muerte *accidental*:

M: Es algo que está ahí, te duele porque... [el tono se hace más solemne] vas a dejar de tener experiencias que te gustan, relacionarte con la gente que quieres y todo eso... entonces te da mucha pena. Pero... sabes que es algo que está ahí y que va a llegar, de una manera o de otra va a llegar.

H: Incluso hay muertes que las ves de fuera, que no te tocan nada sentimentalmente y las ves bonitas. (...)

H: Pero lo que le afecta a uno...

M: No la muerte en sí, sino la forma de.

M: Claro.

H: Yo la considero que es algo *inapropiado* a corta edad. *Es que a corta edad no tiene sentido. Es cuando menos sentido le estamos dando.*

Grupo 5

La muerte a corta edad (o sea, joven) es "algo inapropiado", es decir, no es propio, no corresponde, no debe ser. De hecho, *ni siquiera tiene sentido*, no es explicable, no la comprendo, no tiene cabida en mi marco de significado. Más aún, es una muerte que llega "*cuando menos sentido le estamos dando*". Atendamos a esta última frase. Se elabora en lo que los angloparlantes conocen como presente continuo, en el que el uso del gerundio es fundamental: una realidad que se está edificando, que permanece inacabada. La vida no tiene sentido por sí misma, hay que ir construyendo ese sentido. Vale decir, tu lugar en el mundo, tu proyecto vital. En la Edad Media, este tipo de pensamiento sería imposible. Entonces el sentido de la vida venía predeterminado desde el nacimiento. Las personas no podían elegir qué camino iban a tomar en la vida. Hoy sí podemos. Pero para eso necesitamos *tiempo* (y libertad, aunque esa es otra cuestión). Damos por hecho que vamos a morir siendo ancianos, habiendo tenido tiempo suficiente para desarrollar ese proyecto vital, para haberle dado sentido a la vida. Pero si la muerte viene antes de lo previsto dicho proyecto queda inacabado, tanto más cuanto más joven se muere. Por eso, a los jóvenes les aterra la muerte accidental, sobrevenida. Ya se preocuparán por el proceso de muerte cuando les llegue el momento. Ahora el gran problema es que la muerte

les visite cuando no les corresponde. Los grupos 5 y 6 están plagados de intervenciones en este sentido, aunque también podemos encontrar otras en sentido similar en otros grupos.

Para los ancianos la preocupación es muy otra. Hayan materializado o no su proyecto vital de un modo satisfactorio, el hecho es que ya no les queda tiempo. El momento de su muerte se acerca inexorable. Por ello, como cabía esperar, son el colectivo que más se preocupa por el proceso de morir, así como por sus propios actos funerarios y por lo que se haga con sus restos mortales (es decir, ser enterrados o cremados). En este sentido, lo que les inquieta es, por un lado, que *no se respete su voluntad*, que sus familiares procedan de un modo diferente a como a ellos les gustaría, en la muerte y tras su muerte. Pero por encima de todo, temen que *se manipule su muerte*:

H: En nuestra pasta, que no se interprete como... Es una ley, ¿no?, pero esa ley que la apliquen entre familias que tienen mucho dinero, y vamos a quitar del medio este porque ha querido la eutanasia. Eso es lo que hay que controlar, ¿no?, que no sea... Es que es ley...

H: Que no sea una ley que se repartan entre ellos.

H: Exactamente, que hay que desliar.

Grupo 1

En efecto, los ancianos sienten que, en un periodo de su vida en el que son especialmente vulnerables, otros (incluidos sus hijos) quieran sacar partido de su debilidad y acelerar el proceso de su muerte para su propio provecho. Volveremos sobre este punto en los siguientes capítulos. Por el momento retengamos la idea de que los ancianos son quienes más piensan en su propia muerte, y por consiguiente sus posiciones ante el debate sobre los derechos de salida suelen encontrarse bastante definidas. Lo que no significa que sean unánimes, puesto que, por lo visto en nuestros grupos, existen muchos ancianos que expresan con claridad su rechazo a todo lo relacionado con los derechos de salida, pero también otros tantos que se manifiestan rotundamente a favor de los mismos.

7. El discurso conservador

Tras aproximarnos a la forma en la que los andaluces perciben y se relacionan con la muerte, podemos proceder a examinar sus discursos en torno a los derechos de salida, lo que nos ocupará los dos siguientes capítulos. En el próximo nos detendremos en los diferentes discursos favorables a los derechos de salida, dedicando el actual al discurso contrario a los mismos. Hay razones más que fundamentadas que justifican que califiquemos este discurso como *conservador*, como tendremos oportunidad de comprobar unas páginas más adelante. Por el momento basta con que digamos que se trata de un discurso conservador en tanto en cuanto defiende que no se avance en la legislación de la calidad de muerte, sino que se perpetúe el actual statu quo, o incluso que se retroceda a estadios anteriores.

Merece la pena hacer otra consideración previa. Como ya se hizo en capítulos anteriores, hay que aclarar que los discursos que describiremos tanto en este capítulo como en el siguiente son *tipos ideales*, en sentido weberiano. Los tipos ideales, como los que se van a emplear aquí, no tratan de someter la realidad, sino que son herramientas que nos ayudan a comprender una realidad mucha más compleja y rica de lo que cualquier concepto, por elaborado que sea o bien construido que esté, podría dar cuenta. Lo cual es especialmente relevante en el presente estudio, habida cuenta de la complejidad de su objeto. En la práctica esto implica que una misma persona puede mostrarse bastante poco coherente en su discurso sobre la muerte, llegando incluso a sostener posiciones que se corresponden con diferentes tipos ideales de discurso, según la clasificación propuesta en este informe.

¿Cómo construir entonces los tipos ideales de discurso? En este punto hemos seguido las recomendaciones de Fernando Sánchez de Puerta Trujillo (2006). El tipo ideal debe servir a los objetivos de investigación y a la lógica de análisis de la que se parte. En nuestro caso, buscamos los discursos circulantes en la sociedad andaluza en relación al debate de la calidad de muerte, y para ello seguimos la propuesta de la Escuela de Sociología Cualitativa de Madrid. Esto implica que consideraremos que los discursos: a) son prácticas sociales, sirven a las personas para hacer inteligible su realidad cotidiana; b) se construyen dialógicamente, es decir, que se apelan mutuamente, no tienen sentido por sí mismos sino por la relación que mantienen unos con otros. En consecuencia, según Sánchez de Puerta Trujillo deberíamos optar por un tipo de construcción de tipos ideales lógico-relacional¹, en la que selección de indicadores del tipo ideal y de los

1: El autor habla de "lógica dialéctica", pero siguiendo a Manuel Sacristán (2009) cabe recordar que la dialéctica no es tanto una lógica como una perspectiva o cosmovisión, una forma de ver el mundo. No es

valores asociados a estos se realiza en función de las características opuestas halladas en los discursos empíricos.

Los indicadores serán de dos tipos. Primero: los elementos de articulación interna del discurso, estudiados como respuesta a las dos preguntas que expusimos al final del apartado 2.1.: *¿puedo decidir sobre mi propia vida y por tanto sobre mi muerte?* y *¿es realmente deseable que tenga poder de decisión sobre mi vida y mi muerte?* Segundo: las dimensiones materiales que condicionan a los productores de dichos discursos, y que según nuestros presupuestos de partida explicarían la configuración de los discursos como prácticas de adaptación a la realidad en función de la posición ocupada en la estructura social. Como se expusiese en el capítulo dedicado al marco metodológico, las dimensiones que se manejan son la edad, el nivel de estudios, el hábitat y en menor medida el género.

En resumidas cuentas, procederemos a construir los tipos ideales de discurso observando qué colectivos (definidos a partir de las dimensiones estructurales mencionadas) son más proclives a sostener determinados rasgos de discurso y nuestra interpretación de por qué es así. Pero cabe recordar de nuevo que en la realidad es más común encontrar discursos que presentan características mixtas, y a menudo contradictorias.

7.1. La deshumanización del morir

La característica principal del discurso conservador es su *nostalgia por el pasado*. El presente se observa como una degradación progresiva de un pasado idealizado, que se considera como modelo de buena sociedad, o al menos de una sociedad mejor que la actual. Y era mejor porque en ella primaba la preocupación y el respeto por los demás, porque el cuidado y el cariño eran los valores supremos. Es cierto que se pasaban privaciones, que se vivía con poco, pero la felicidad de estar juntos compensaba la dureza de la vida. Además, el tener poco permitía valorar

este lugar para profundizar en este debate, simplemente apuntaremos que la dialéctica no es una lógica en el sentido de que no establece patrones sistemáticos para definir qué objetos son realmente contrarios entre sí, que como es bien sabido es la base en la que se fundamentaría la metodología dialéctica. En este texto tomamos la propuesta más modesta del método relacional de Pierre Bourdieu (1997A: 13-21), según el cual los objetos sociales no pueden ser explicados por sí mismos, sino por la relación que guardan entre sí,

más las cosas verdaderamente importantes y endurecía a las personas, las preparaba mejor para los problemas.

M: Se vive de diferente manera

M: De diferente forma pero se le sacaba más sabor a la vida y a las familias y ahora tenemos de to y no...

M: Antes trabajaba el hombre y la mujer a su casa, y punto, si no tenían cinco duros pues tenían tres

M: tenían dos o tenían tres.

M: Pero ahora cuanto más tenemos más infelices somos, yo digo que antes se le sacaba más sabor a la vida, con cualquier cosa era alegría. Porque yo recuerdo mi infancia en casa de mis abuelos una Navidad que aquello no había nada más que un arroz allí en una sartén y allí todos metían la cuchara, con una botella tocaban, con las esas de las perolas a tocar, y que felices, y que risas, y que alegría. Y ahora pones una mesa que es un manjar, todo, y no tienes felicidad ninguna.

Grupo 2

M: Muchas veces en las casas más humildes entra, a lo mejor... yo qué sé... con menos poder adquisitivo... son más fuertes que los que tienen más poder adquisitivo.

Grupo 5

Cada persona tenía su papel en el mundo y lo cumplía con alegría, sin querer ser más o menos que los demás, y sobre todo asumiendo sus deberes con responsabilidad. Se respetaban las jerarquías, porque se comprendía su necesidad y quienes mandaban lo hacían sabiamente y con justicia: los niños obedecían a los padres, las mujeres a los maridos, los jóvenes a los ancianos, los gobernados a los gobernantes. El mundo era estable, seguro, coherente.

M: Qué porque antes se aguantaba con las personas mayores en una casa, el mejor rincón era para el abuelo, ese respeto que no te escucharan tenerle... Bueno se lo tenías y...

M: Eso no se podía hacer, hablarle mal al abuelo.

Grupo 2

El estado actual de cosas, por el contrario, representa la degeneración del pasado orden comunitario. El individualismo y el egoísmo son los culpables: ya nadie se preocupa por nadie,

porque todos se preocupan por el dinero, o por ganar dinero para comprar otras cosas, las cuales, claro, no son tan importantes.

H: Los dineros... los dineros hacen milagros ...

H: Hacen barbaridades, no milagros, barbaridades.

H: Hombre, milagros y barbaridades.

H: Barbaridades todas con malas intenciones.

H: El ser humano no se sabe hasta dónde puede llegar. En Málaga, en Málaga, entre hermanos, uno compra a unos sicarios y... que me lo quitéis del medio, que todo esto va a ser mío.

H: Tantas cosas malas hay en el mundo que...

H: O sea, que la vida vale poco. El valor que queramos darle.

Grupo 1

No queremos asumir nuestras responsabilidades, porque sólo pensamos en disfrutar, en el placer, lo cual nos hace débiles. Y como cada uno va a lo suyo, no se puede confiar en nadie: la vida pierde su valor, todos somos blanco potencial de la ambición de los otros (ya que lo único que cuenta es el beneficio que se pueda extraer de los demás), como en las peores pesadillas de Hobbes. La autoridad no se respeta, porque no hay respeto por nada. Cunde así el miedo y la inseguridad.

H: No, y que nos preocupamos... Porque nosotros, tenemos una desgracia de esas, vamos a decirlo así, eh... y es que nos hace quitarnos la vida, porque tenemos que estar pendientes y no podemos..., no podemos disfrutar de la vida, tenemos que estar ahí. Antiguamente no se pensaba eso. Si tenías un hijo así que le había salido por mala suerte, se acataban, y seguían viviendo, y hacían la vida, y la hacían, pero hoy ya no. Hoy no somos conscientes, o no somos capaces, o no estamos..., yo qué sé. (...)

H: Bueno, la vida del ser humano tiene muy poco valor, hoy en día. Antiguamente, yo me acuerdo que moría una persona... o sea, no es que muriese, sino que había... mataban a una criatura... oye, y... la gente... todo el mundo en la ventana, ¿qué es esto, madre mía?, esto no es posible. Hoy en día mata una persona, y pasamos... Hoy en día hay cualquier pelea en la calle... Antiguamente se peleaban dos personas, ¿y qué pasaba?, oye, que te metías por medio para separarlos.

Grupo 1

El esquema binario de percepción de la realidad propio del discurso conservador, en el que el pasado se asocia a lo bueno y el presente a lo malo, se aplica sistemáticamente a todos los aspectos de la realidad. En consecuencia, por definición todo lo actual es malo, y todo lo antiguo, bueno. La muerte, que como sabemos es el reflejo de la vida, es valorada siguiendo este mismo criterio. Por ejemplo, el declive del entierro en favor de la incineración como rito funerario no tendría causas culturales, sino que respondería al simple deseo de ahorrar dinero -ya que la cremación sería más barata que el entierro- y tiempo de visita al familiar difunto.

H: No es la misma. (...) La caja del crematorio es más barata. Y entonces, si él estaba apuntado a una compañía de seguros, te devuelven el valor...

H: De la caja...

H: Sí.

H: Más de cuatro familias lo han hecho así ¿Por qué? Porque le ahorran el valor de la caja, le ahorran el no tener durante tantísimos años el nicho, durante tantísimos años el tener que ir a llevarle flores, tener que ir a pintarle... en este caso en la capital no porque... pero en los pueblos, todos los años hay que ir a pintarles la tumba o el... Bueno, lo que tengan allí. Entonces... claro, yo no sé, pero que la mayoría de los que opinan así, igual están pensando en ahorrarse esos dineros, y en este caso la compañía de... o bien OCASO, o Santa Lucía, que les devuelvan unos dineros a la familia también...

Grupo 1

Morimos solos porque vivimos solos, a nadie le importa nuestra muerte, podemos incluso morirnos en plena calle que los demás viandantes continuarán como si tal cosa. La muerte se convierte en un negocio más, como muestra el que las compañías funerarias no trabajen en domingo como medida de recorte de gastos o que en las cafeterías de los tanatorios se aprovechen de la falta de competencia para encarecer los precios de sus productos.

Por todo lo anterior, las prácticas relacionadas con la calidad de muerte y los derechos de salida son rechazadas como parte de ese proceso general de la deshumanización del morir y de la propia vida. Desde el discurso conservador se muestra oposición a la legalización de los derechos de salida porque se piensa que *todo proceso que acelere la muerte no se hace pensando en aliviar el sufrimiento del moribundo, sino por algún tipo de interés oculto de otras personas*, ya sea la propia familia, el Estado o cualesquiera otros. Este principio se concreta en dos argumentos principales. Primero, si hay personas que desean morir es porque *la sociedad*

no está produciendo un entorno en el que les merezca la pena seguir viviendo, independientemente de sus condiciones de salud:

H: ¿Eh? En una ca... uhm... o sea... Ya eso es la calidad de vida. ¿Dejamos morir a una persona porque tiene muy poca calidad de vida y que él quiera morirse? (Breve pausa de aproximadamente dos segundos.) A ver...

[Interrumpiendo.] M: Claro, es la elección. Si él quiere...

[Interrumpiendo.] M: Aunque tenga esa calidad de vida.

[Interrumpiendo.] H: *Es fracaso de la sociedad* ¿No? Ca... si... no sabe ofrecerle a esta persona una calidad de vida para crearle una mínima ilusión.

H: Claro.

H: Sí, que también es un *fracaso de la sociedad* ¿No? Que a esa persona no... no darle ni..., ni una... mínima medios para que tenga una calidad de vida y tenga una ilusión.

Grupo 3

Como se observa en la cita, desde el discurso conservador la muerte asistida es un *fracaso social*², de toda la sociedad, lo que viene a significar que lo que está equivocado es el proyecto social en su conjunto. La cita procede de un grupo de estudios altos, de ahí que la crítica se elabore casi desde un lenguaje de derechos. Pero no es la norma entre quienes normalmente sostienen el discurso conservador, que como veremos en el apartado siguiente suelen tener menos capital cultural. Lo corriente entre los partidarios del discurso conservador es asociar la voluntad de morir con la problemática del cuidado. Es decir, que las personas que piden que se les ayude a morir lo hacen porque *nadie les cuida*, lo que equivale a decir que nadie se preocupa por ellos, y por tanto que nadie les quiere lo suficiente:

H: H: Otras dicen, bueno... Claro, es evidente. Allí habían criaturas, que hombre, con espina bífida, como bien he dicho, y... olvidados, olvidados. Si te veían pasar a ti, pues se retorcían allí y te saludaban, o querían darte un abrazo...

H: Y querían hablarte.

H: Claro.

2: Nótese que el calificativo de "fracaso social" es el mismo que se emplea recurrentemente desde posiciones cristianas para criticar la práctica del aborto.

H: Volvemos a lo mismo; entonces...

H: *Pero lo tenía olvidado la familia. O sea, que hay gente que se preocupa y gente que no se preocupa.* (...) Hoy día, es que nos hemos vuelto, la verdad... muy cómodos. Porque, volvemos atrás, eh... antiguamente... ¿qué pasa?, que los enfermos de hoy no es de... hace siglos y siglos que siempre ha habido el enfermo este, ¿no? Y por qué antes... antiguamente, a este enfermo se le aguantaba... o sea, sin medios ningunos se le sacaba adelante, y, hoy en día, que podemos hacerlo... que podemos hacerlo porque estamos mejor preparados, vivimos mejor, ¿por qué pensamos... en que hay que quitarlos del medio o llevarlos a un centro?

Grupo 1

Como afirma el autor de la cita, desde el discurso conservador se pregunta por qué si hoy día tenemos más medios, más recursos que antaño, ¿por qué hoy se rechaza cuidar al enfermo y el moribundo y antiguamente que se disponía de muchos menos medios se velaba por él hasta su último suspiro? Desde este punto de vista, la única respuesta posible a esta pregunta está en el declive de la preocupación por los otros en nuestra sociedad. Como sólo perseguimos disfrutar de la vida, no queremos cuidar a los demás. Y como no queremos cuidar, las personas prefieren morir a vivir solas y en malas condiciones. No es de extrañar entonces que desde el discurso conservador se afirme que quien muere por eutanasia o suicidio asistido, no tiene una buena muerte.

Las mismas personas que piden la muerte serían ejemplo de la debilidad a la que nos conduce el actual modo de vida: quieren morir porque no quieren sufrir, porque no han aprendido a convivir con el dolor y el sufrimiento. Toman la salida fácil, la de la muerte, en lugar de afrontar la vida, aunque sea una vida plagada de problemas, dolor y sufrimiento. Es de notar la proximidad de esta postura con la doctrina cristiana que interpreta la vida como un valle de lágrimas, un triste peregrinar por el mundo material que purga el cuerpo y prepara la ascensión al reino de los cielos.

El segundo argumento del discurso conservador para rechazar los derechos de salida consiste en sospechar que toda muerte asistida es un medio para sacar provecho del moribundo, del que se valen la familia (por ejemplo, se acelera la muerte para cobrar una herencia) o lo que es peor, *el Estado*:

H: Porque esa persona, *provecho no iba a dar ninguno*. Esa persona se tenía que morir donde estaba, ¿no?, donde estaba, en este caso en la cama...

¿Entonces qué pasa? Que la familia ha estado aguantando, ha estado aguantándolo ahí. La familia, y en este caso serían los médicos.... *este hombre vamos a acabar con él porque no tiene apañío.*

H: Pero claro, *en los tiempos modernos...*

Grupo 1

La muerte asistida sería así una excusa para terminar rápida y limpiamente con miembros no productivos de la sociedad, como los enfermos crónicos, ahorrando así el coste que para la sanidad pública supone mantenerlos. Cuando no una excusa para prácticas más siniestras si cabe, como el tráfico de órganos. Así pues, la corrupción de nuestra sociedad acabaría por hacer, de modo casi inevitable, que la eutanasia derivase en eugenesia, por lo que hay que rechazar enérgicamente su legalización.

H: A ver si ahora van a sacar en la ley de que vamos a aplicar la eutanasia a gente con dinero, y el pobre, a lo mejor en este caso, no puede... se puede dar el caso también, ¿no? O sea, que yo no tengo un duro, y me voy a pudrir en la cama porque... estaría hasta que se acuerden, ¿no? Y tú que tienes un duro, pues mira, no, no, yo tengo dinero para pagar eso, lo voy a pagar y fuera.

H: Tampoco, eso no puede ser.

H: No, no creo que llegue..., que llegue a eso. Y eso es también un gasto que tiene el gobierno con eso. Cuidar a una persona que no se pueda mover...

Grupo 1

H: Pero es que si ya vamos a la tutoría... a los médicos, las leyes... estaríamos hablando de un mercado de...

H: No, no, no...

H: Sí, es que yo creo que lo que está hablando ella...

H: Con el auge de corrupción que tenemos en nuestra sociedad...

H: [interrumpiendo] Ese es otro tema.

H: No, es que no es otro tema. Por ejemplo, tú, tú... es que es la muerte.

M: Es que lo que no vas es a matar a tu hijo conscientemente...

M: Bueno... hay gente para todo, también. (...)

H: Tienen un hijo. Sufre un accidente de tráfico. Queda paralítico. Tu hijo tiene riñón, hígado y todo... y ahora como está el comercio de órganos... ¿no crees que si lo toman las autoridades sería un tráfico de...?

Grupo 5

Estas tesis nos resultarán familiares, pues, como se comentó en su momento, se trata de argumentos utilizados en los debates jurídicos y filosóficos sobre la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido. En especial, el de la *pendiente resbaladiza*: el fenómeno por el cual ciertas prácticas moralmente aceptables en primera instancia acaban conduciendo de forma inevitable a otras condenables desde un punto de vista ético y/o legal. Como podemos comprobar, en el debate ciudadano aparecen las mismas preocupaciones y a menudo también los mismos argumentos que se esgrimen en el campo académico, aunque carezcan del rigor formal exigible en este. El discurso conservador, por lo demás, considera que la pendiente resbaladiza no se produce en el vacío. El mal uso de la eutanasia es inevitable porque la sociedad moderna es estructuralmente corrupta.

7.2. Mi vida no es mía

¿Qué tipo de personas sostienen el discurso conservador? Como comprobaremos a continuación, es más sencillo comprender el porqué de la defensa cerrada del pasado y la impugnación radical del presente cuando se conoce las condiciones de vida de las personas que tienden a sostener dicho discurso. En realidad, la cuestión de fondo no deja de ser *las posibilidades de control sobre la propia vida*. Comencemos pues por aquí.

Hemos visto que la problemática del cuidado es central en el discurso conservador. Si la sociedad actual es peor que la precedente es porque en esta última imperaba un *orden comunitario*, en el que las personas se preocupaban las unas por las otras antes que por sí mismas, o al menos eso piensan quienes sostienen posiciones próximas al discurso conservador. Por contraste, en la sociedad contemporánea el origen de todo mal se localiza en la tendencia de las personas a mirar sólo por sus intereses. Teniendo esto en cuenta, sólo cabía esperar que desde el discurso conservador *se rechace el derecho individual a decidir*, pilar fundamental de los derechos de salida:

H: Pues a mí no me parece que sea así. (Pausa.) Vamos a ver, todo el mundo en algún momento, si le va fatal, puede llegar a decir: "Es que me quiero morir." A... Quién es el que dice: "Oye, tú no estás para morirte." O "Tú sí estás para morirte." Y eso..., yo no lo veo tan simple, la verdad. 'Que cada uno decida por sí mismo', bueno, sí y no; porque si tú ves a tu pariente que se..., que se va a tirar por el tren, no le vas a decir... no le vas a dejar tirarse porque es su decisión.

Grupo 3

Es un argumento de corte *paternalista*: la persona no tiene por qué tener derecho a decidir si su decisión implica un perjuicio para sí misma. En ese caso, la comunidad debe presionar al individuo por todos los medios posibles para que desista de su actitud, potencialmente dañina para la propia persona. Pero desde el discurso conservador la negación del derecho individual a decidir no sólo se defiende por el bien del implicado, sino *por el efecto que causaría su muerte en la comunidad*, más concretamente en sus seres queridos.

M: Pero que no hay sólo esa persona, esa persona y sus circunstancias y su familia y las personas que la rodean también. Hay que... Hay que valorarlo todo.

M: A lo mejor para mí, bueno, es que siga viviendo.

M: Y a lo mejor si lo valoramos todo, resulta... A lo mejor resulta que, al valorarlo todos, pues resulta que a esa persona ve una salida en el túnel. A lo mejor.

Grupo 3

Desde este punto de vista, la decisión de acabar con la propia vida sin tener en cuenta la opinión de quienes te rodean sólo puede ser calificada de *egoísta*, que como se ha señalado es el pecado original de la sociedad contemporánea para los partidarios del discurso conservador. Es cierto que muchos de los asistentes a los grupos de discusión que oscilaban entre las posiciones conservadoras y las favorables a los derechos de salida se mostraron ambiguos al respecto, concediendo el derecho a decidir en el caso de enfermedad crónica grave, pero negándolo en supuestos más amplios, como el del suicidio en personas sin problemas de salud física. Volveremos sobre ello. En cualquier caso, el argumento sigue siendo el mismo y nos sirve para construir el tipo ideal del discurso conservador.

En el extremo de los argumentos conservadores contra el derecho individual a decidir se encuentran las posturas cristianas, que directamente niegan la soberanía de la persona sobre su propia vida porque sólo Dios tiene la potestad para dar o quitar la vida. En realidad, como sabemos desde Durkheim (2007), la religión no es más que una forma simbólica, literalmente sacralizada, de las normas sociales. Detrás de la regla religiosa está la norma social. Detrás de Dios, los espíritus o los ancestros no deja de estar la sociedad, tratando de que el individuo se adapte a sus patrones. Si tenemos esto en cuenta, podemos considerar el rechazo cristiano al derecho individual a decidir como una variante del argumento comunitario en el mismo sentido. De hecho, a menudo ambos tendieron a presentarse juntos en los grupos.

Sea como fuere, quienes niegan que los individuos tengan derecho a decidir sobre su vida suelen pensar también que en realidad *no tenemos posibilidad de decidir*. Fue corriente en los grupos que los participantes que mantenían posiciones próximas al discurso conservador hablar de lo mucho que influye en la vida la suerte o el destino. No tiene mucho sentido discutir sobre cómo queremos morir, cuando no tenemos ninguna capacidad para prever cómo y cuándo acontecerá nuestra muerte, afirman estos participantes. Y si no podemos decidir sobre nuestra muerte, porque no tenemos control sobre ella, muy probablemente pensemos que *tampoco tenemos control sobre nuestra vida*:

M: *Pero es que tampoco te dejan vivir a lo mejor como tú quisieras. Tú vives dentro de tus posibilidades ¿No? O dentro de lo que puedes. Cuando menos yo... Yo intento vivir dentro de mis posibilidades, no vivo como quiero, como quisiera vivir. O como me dejan vivir, o... Exactamente. No... Mor... Me gustaría vivir..., morir también dentro de mis posibilidades. No... tampoco voy a pedir una muerte... ¿Sabes? (Pausa) Yo... Yo intentaría así. Para mí sería así. No sé. No sé. No se vive como quieres, como se puede.*

H: Claro. Es como se puede.

(Pausa)

H: Y morir, pues...

[Interrumpiendo.] M: Eso, yo intentaría morir dentro de mis posibilidades..., como vivir.

M: *Morir, vas a morir como te llegue.* En verdad. Y luego...

[Interrumpiendo.] M: *Eso, si me llega la..., el momento... inesperado, pues me llega.*

H: Pues... Ahí está. *Llegó y punto ¿No?*

Grupo 6

Una vez más se nos muestra cómo la vida y la muerte se reflejan una en la otra. Si por lo común no percibimos tener demasiado control sobre nuestra propia vida, difícilmente pensaremos que podemos decidir sobre nuestra muerte. Y aunque otros participantes se mostraron ambiguos respecto a la relación entre el control de la vida y la muerte, no debe sorprendernos que la mayoría de las personas que sostienen un discurso conservador tengan más bien escasa capacidad de influir sobre sus circunstancias. Son personas de edad avanzada, que viven en entornos rurales, que tienen un bajo capital cultural. Se trata de personas que alternan trabajos precarios con largas estancias en el paro, con pensiones y sueldos bajos, que viven al día. Que

residen en espacios muy alejados de los centros de poder y decisión, los cuales les son completamente ajenos. Que no comprenden el mundo que les ha tocado vivir, ya sea porque es muy diferente del mundo en el que crecieron, ya porque carecen de los recursos que permiten acceder a posiciones de ascenso social, ya por ambas cosas. Personas cuya realidad es inestable, precaria, que no pueden prever su futuro. Personas como las que, según previmos, sería más probable que mantuviesen identidades reactivas o defensivas, de rechazo a la individualización.

Como han destacado numerosos científicos sociales, la precondition de una acción orientada al futuro es tener un mínimo control sobre las circunstancias del presente, o al menos creer que así es (Bourdieu, 1999B; Sennett, 2000). Nuestros tiempos son poco propicios para ello, como tuvimos ocasión de discutir en el capítulo dedicado a la construcción de la identidad en la sociedad contemporánea. Nos encontramos cada vez más solos ante un mundo cada vez más complejo, que no podemos comprender, ni mucho menos incidir sobre él (Bauman, 2000, 2001; Beck, 1998). Ahora bien, según los recursos (en sentido amplio: económicos, pero también culturales, relacionales, de prestigio, etc.) de los que el individuo disponga, tanto más expuesto estará a los riesgos de la sociedad contemporánea, tanto más indefenso estará ante sus sacudidas. O lo que es lo mismo, tanto menos control tendrá sobre su propia vida. El debate sobre la calidad de muerte es fiel reflejo de esta situación. Aquellos con menos capacidad para anticipar su futuro la rechazan, mientras que, como veremos en el capítulo siguiente, quienes gozan de más recursos para planificar su vida no sólo reclaman los derechos de salida para sí, sino para la sociedad en su conjunto.

Comprendiendo lo anterior, es sencillo deducir por qué estas personas defienden el orden comunitario y añoran un pasado idealizado frente a un presente poco halagüeño. Como sospechábamos, ante la inestabilidad y la complejidad del mundo globalizado una parte importante de los seres humanos reaccionan defensivamente, volviéndose hacia sus identidades primarias: la localidad, la etnia, la religión, la comunidad. Para los perdedores de la globalización, el único refugio disponible está en lo inmediatamente cercano, lo único que mínimamente pueden controlar. Personas como las que sostienen el discurso conservador, un discurso que se aferra desesperadamente a la familia, a la vecindad que a duras penas sigue sobreviviendo en los pueblos, a un pasado en el que el orden y la estabilidad eran la norma, un pasado que, por otro lado, seguramente nunca existió como ellos lo recuerdan o lo imaginan. Y muchos de ellos

también a la religión, cuya fuerza y perdurabilidad en la cultura tienen su origen en su capacidad para dar sentido a una realidad siempre caótica e inabarcable, tanto más en el tiempo en el que nos ha correspondido vivir y morir.

7.3. Mientras hay vida, hay esperanza

Una tercera característica del discurso conservador es su defensa cerrada del mantenimiento de la vida hasta el último momento, ejemplificada en la frase hecha tradicional "mientras hay vida, hay esperanza". Para los próximos al discurso conservador, mientras la persona tenga una posibilidad de sobrevivir, por pequeña que esta sea, debe preservarse su vida a toda costa:

H: Que según, si la eutanasia entra uno ya en un terminal, en fase terminal, para mí, con el respeto de todos... Ahora, mientras que haya un punto de luz hay que seguir. Ahora, si ese punto de luz se cierra...

H: Y un tribunal que... que...

H: Es que yo soy de la opinión de que mientras haya vida, hay esperanza. Eso no hay quién me lo quite a mí de la cabeza.

H: Es que eso es así.

H: Siempre han dicho eso.

H: Sí, mientras que hay vida hay esperanza.

Grupo 1

El problema reside, claro, en establecer el límite: ¿cuándo podemos afirmar sin temor a equivocarnos que la persona no tiene posibilidad de recuperación? Para los partidarios del discurso conservador no cabe duda: lo único que no tiene cura es la propia muerte. Incluso en casos de coma prolongado es posible que el enfermo acabe por recobrase completamente.

H: Porque yo le digo una cosa, el otro día, antes de ayer creo que fue, dijeron en la televisión que había entrado un hombre en coma y que se estaba enterando perfectamente de todo lo que hablaban. Él no, o sea, él no... exactamente, y sin embargo, todo lo que se decía a su alrededor...

H: Sí, lo escuchaba.

H: Lo escuchaba.

H: Lo escuchaba.

H: ¿Y cómo sabemos nosotros que ese hombre... por qué escuchaba?

H: Porque..., porque... lo han estudiado y lo han sacado, y es una cosa que ha sido...

Grupo 1

Más aún, hasta cuándo se ha dado por muerta a la persona ha podido producirse un error, como mostrarían los casos de personas enterradas vivas. Estamos pues ante una pura cuestión de fe: hay que creer en la curación incluso cuando los médicos (agentes de la ciencia, de la razón) niegan que sea posible. En esta posición no deja de haber un punto de confianza religiosa en una recuperación milagrosa, en la intervención divina por así decirlo.

La idea de conservar la vida hasta el final es, hasta cierto punto, coherente con el resto de elementos del discurso conservador. La defensa de la vida contra la voluntad de morir no deja de ser un correlato de las ideas sobre la comunidad como refugio del sufriente, así como de la necesidad de aprender a vivir con el dolor por parte de éste. A los enfermos crónicos, por ejemplo, habría que ayudarles para que recuperasen la esperanza, porque la medicina, cuyo progreso es continuo, puede encontrar en un futuro más o menos cercano una solución a lo que quizá hoy resulta incurable, o que al menos haga mucho más soportable la enfermedad. La confianza en los avances de la ciencia sin embargo no se ajusta demasiado bien al desprecio por los tiempos modernos que suelen manifestar las personas cercanas al discurso conservador.

M: Sí, sí, yo que investiguen y que un minuto de vida es vida, y mientras nos puedan solucionando lo que nos vaya pasando, que sea soportable, que nos vayan sacando adelante. Yo para mí sí, pienso así. (...)

M: La investigación no para y a lo mejor cuando tengas esa edad un medicamento que te puede... vamos no te va a quitar la enfermedad pero que te puede hacer una vida más o menos confortable.

Grupo 2

Otro argumento que los partidarios del discurso conservador manejan para negar la aceleración de la muerte es la posible crueldad que podríamos cometer con el moribundo, en especial si éste ya se encuentra en un estado de inconsciencia. Nadie sabe con certeza completa qué les sucede a las personas próximas a la muerte, como a las que padecen un coma, no podemos estar completamente seguros de que no estén sintiendo, o que en realidad estén conscientes, aunque no puedan comunicarse, un poco al modo de la novela "Johnny Cogió su Fusil" de Dalton Trumbo. Ante la duda, lo mejor es mantener a la persona con vida.

M: Pero tú antes de que te pase puedes pensar una cosa... A lo mejor tú estás en coma y tú estás escuchando a tus familiares. A lo mejor tú estás loco por decir: por favor, que no me desconectéis, que yo os estoy escuchando... que aunque yo firmara ese papel un día... [entre risas]... bendito sea Dios, ¡romperlo alguno...! que estoy aquí... [Tono jocoso] Eso tiene que ser muy fuerte porque se conoce de casos que han estado escuchando y sintiendo...

Grupo 5

Los participantes favorables a los derechos de salida solían contestar a este argumento recordando que existe la posibilidad de que la persona haga patente con antelación lo que desea que se haga en caso de encontrarse en una situación de inconsciencia, principalmente a través del testamento vital, una de las banderas del discurso pro derechos de salida. Los partidarios del discurso conservador niegan toda validez a tal documento, en la medida que las personas lo redactan *antes* de pasar por la experiencia de la cercanía a la muerte. De nuevo recuerdan que nadie conoce con exactitud qué sucede en los estados de inconsciencia, por lo que no podemos saber si el moribundo ha cambiado de opinión³.

M: Es que eso tenía que quedar escrito cada persona, en su persona.

M: Escrito no porque a lo mejor en ese momento tú piensas eso y luego tú puedes cambiar.

M: Cuando está uno bien.

M: Eso es así y luego piensas de otra manera.

M: Testamento vital se llama, vaya testamento.

M: Yo no, no, vaya testamento. A mí que no me dejen escrito nada de eso.

M: Yo sí.

M: Pero pasa eso, piensas eso y luego a lo mejor en el momento...

Grupo 2

Nótese el paralelismo que este argumento guarda con el que se esgrime desde posiciones cristianas para negar el derecho al aborto: se defiende la vida de un "ser" que no tiene capacidad de opinar, cuya voz no se escucha por la sencilla razón de que no puede hablar, el feto en caso del aborto, el moribundo no consciente en la situación que nos ocupa. He aquí una paradoja del

3: Una vez más, un argumento que se maneja tanto en los debates de los especialistas como entre los ciudadanos corrientes.

discurso conservador: niega el derecho a la decisión individual a los adultos conscientes, pero dice defender el derecho a la existencia de aquellos que no pueden expresar su opinión porque no están conscientes, de aquellos por quienes se decide porque no tienen posibilidad de decidir.

H: Vamos a ver, que está diciendo que el... persona que no se puede defender, de una concepción católica, hay una persona, ahí, que es un ser, que no se puede defender y no se lucha por esa madre o por ese padre, que nadie habla del padre, que digo yo que algún día alguien dirá... algo tendrá que decir el hombre (Con cierto énfasis.) ¿Eh? (Pausa.) Están inten... Se supone (Enfatizando.), que ahora si queréis estar de acuerdo o no, (Categóricamente y enfatizando ciertas palabras.) pero no están luchando por... están luchando por ese ser que no tiene quien lo defienda y están decidiendo por él. Ahora, te gustará más la perspectiva que le dan o te gustará menos, (Pausa.) pero ellos... vamos, desde católicos tienen todo el derecho del mundo de decir: "Oye, no me parece bien."

Grupo 3

No está de más recordar también que la Iglesia Católica se presenta ante la sociedad como "defensora de la vida", lo cual también articularía las vertientes comunitaria y religiosa del discurso conservador.

De todos modos, el miedo a los posibles errores médicos sí encaja con la inseguridad endémica que caracteriza a las personas próximas al discurso conservador. La sensación de estar perpetuamente amenazados por un mundo que consideran corrupto, y que tenderá siempre a aprovecharse de ellos, les vuelve desconfiados ante la posibilidad de acelerar el proceso de muerte. Se fiarán de la ciencia siempre y cuando alargue la vida, pero no cuando ayude a finalizarla. Como vimos unas páginas atrás, estas personas temen que toda muerte asistida derive en usos perversos, por lo que resulta lógico que sean firmes partidarios de preservar la vida hasta el final. Máxime si piensan que los profesionales sanitarios cerrarán filas dejándoles indefensos ante los posibles abusos, aunque la muerte resulte de un error no intencionado:

H: Pero lo que no se puede es generalizar. O sea, todo el mundo no. Oye, ahí... Es que si esto saliese... esta ley, pues igual nos íbamos a equivocar en más de un caso.

H: Sí, sí, por supuesto. Porque los médicos se respaldan, se respaldan...

H: Y no se van a equivocar, claro.

H: Se respaldan y... Los médicos como amigos.

Grupo 1

7.4. Imposición de silencio

El último elemento definitorio del discurso conservador es su tendencia a tratar de cerrar el debate sobre los derechos de salida. Resultó muy llamativo cómo en los grupos las personas que sostenían posiciones conservadoras cambiaban violentamente de tema mientras se debatía algún aspecto relacionado con la calidad de muerte. Generalmente, la estrategia de estos participantes consistía en reconducir la discusión hacia los estereotipos del canon de la muerte, en principio compartidos por todos los participantes y menos cargados ideológicamente. A continuación, reproducimos uno de los ejemplos más claros:

[Interrumpiendo] H: *Yo lo que veo es que nos ha preguntado qué es una buena muerte y nada más que hablamos de malas muertes ¿Eh?* (Con un volumen de voz muy bajo) (Breve pausa de aproximadamente dos segundos) Creo. (...) Si no se nos habría preguntado que hablemos sobre... por qué queremos que sea nuestra muerte y no cómo o cuándo queremos (Pone cierto énfasis en estas palabras) que sea nuestra muerte. Es decir, si una persona está enferma: "Pues yo quiero que mi muerte sea ya." Pero es que eso no es lo que ha preguntado. Lo que ha preguntado es cómo queremos que sea nuestra muerte.

Grupo 3

Y como en este primer intento no tuvo éxito, tiempo después insistió en el mismo sentido, pero con mayor crudeza si cabe, a pesar de las protestas de los otros participantes, que perciben el retorno a la versión pura del canon como un retroceso en el debate:

[Interrumpiendo] H: Bueno, yo, *como cada uno no dice qué le parece una buena muerte...* para mí una buena muerte es aquella en la que (Pausa) (Utiliza un tono categórico) me ha apetecido vivir, o sea, me llega en el momento cuando tiene que venir (Pausa) y, si es posible, sin dolor y si... y con un... creo yo, mi conciencia tranquila. (Pausa) Ya no entro más en... hombre, uhm... querer, querer, uhm... ¿Entre un coche y un infarto? Mira, yo, que sea... un ratito corto y cuanto menos sufrimiento para mí y para los de mi alrededor, mejor. (Pausa.) Porque...

[Interrumpiendo] H: Pero eso no... Eso todo el mundo quiere. Eso...

M: Eso todo el mundo lo quiere.

H: Hombre, ha dicho qué es lo que bu... qué... qué entiendes por una buena muerte.

Grupo 3

La primera intervención interrumpió un intenso debate acerca del problema de la muerte asistida en los menores, y su autor intentó, como puede observarse, deslegitimar la discusión sobre el control del proceso de muerte ("se nos ha preguntado qué es una buena muerte y nada más que hablamos de malas muertes"). Su objetivo es expulsar de la discusión la *posibilidad* de hacer real el canon -que, como vimos en el capítulo anterior, fue el proceso que abrió el debate sobre los derechos de salida en los grupos- y retrotraerlo al terreno de los ideales, de las aspiraciones ("sobre por qué queremos que sea nuestra muerte y no cómo o cuándo queremos que sea nuestra muerte"). En otras palabras, desterrar la agencia y la capacidad de decisión, en la que los partidarios del discurso conservador no creen, del debate sobre la buena muerte. En la práctica totalidad de los grupos encontramos intervenciones de similares intenciones, aunque las estrategias para lograrlo difiriesen. En ocasiones se aludía a la inconveniencia del tema discutido: la muerte es algo de lo que no apetece hablar, porque es desagradable, feo, triste, angustioso, y por tanto lo mejor es no seguir discutiendo de la misma.

M: No, no de eso no suelo yo, ni con mi familia más allegada ni...

M: Como lo tenemos seguro, no hace falta que lo debatamos mucho.

M: Bueno y así en reunión como hoy, menos todavía. Vamos yo me junto con unas cuantas amigas y yo de lo único que no hablo es de la muerte, vamos que no.

M: Eso está claro, a lo mejor surge el tema de que alguien se ha muerto "Bueno vamos a cambiar de tema que..." pa que vamos a decir otra cosa es que no es una cosa agradable, sabemos que tenemos que pasar por ahí, pero...bueno si encima lo voy a estar pensando todo el rato, pues me va a llegar antes.

Grupo 2

Otras veces se recordaba que la muerte es un fenómeno estrictamente *privado*, y como tal debe afrontarse. Desde fuera sólo cabe respetar y callar, pero nunca hacer pública la actitud ante el morir. Más comúnmente, se afirmaba la *complejidad* de la problemática, en el que cada caso sería único, lo que haría imposible una legislación que abarcara todas las situaciones ("cada caso es un mundo"). Por consiguiente, ante los posibles riesgos derivados de la legalización de

los derechos de salida, lo mejor es *no discutir su viabilidad* (en lugar de debatirla más hasta llegar a un acuerdo, que sería la otra posibilidad)⁴.

M: De personas que están en la cama y, y tienen una terminal ya, tienen una terminal que saben que le quedan tantos meses, o tantos días.

M: Es que hay casos y circunstancias es que nunca se puede equiparar... cada caso es... No que cada uno está... cada uno partidario de su tema y sus cosas...

M: Es que son circunstancias.

Grupo 2

H: Donde..., espera un segundo. Llega un momento en que dices... Sí, pero... (Habla de forma acalorada. Enfatizando.) El punto en que tú dices: "Vale, de acuerdo, estoy contigo, muérete.", yo creo que ese..., que eso es muy..., muy... No es tan simple. Es muy complicado.

Grupo 3

Diferentes estrategias discursivas, pero con un mismo trasfondo: evitar que se hable sobre los derechos de salida. De esta forma, se reproducía en la pequeña escala de los grupos de discusión la misma situación en la que el debate público sobre la muerte digna suele encallar de forma recurrente. Una parte de la sociedad no solo se opone al avance en la regulación de los derechos de salida, sino que incluso se esfuerza por evitar que se discuta de ello, intentan que ni siquiera se plantee la posibilidad. Examinaremos en próximos capítulos las implicaciones de esta estrategia y en qué medida tiene éxito.

En la medida que intenta reducir el debate sobre la muerte digna al silencio, es tentador calificar el discurso conservador como autoritario o al menos, como poco democrático. Si, como proponía Cornelius Castoriadis (1996), entendemos que una de las características indispensables de una sociedad democrática es el que todas las preguntas han de estar permitidas, incluso aquellas que se cuestionan los fundamentos mismos de la sociedad, entonces, ¿cómo calificar a quienes se oponen a que otros siquiera pregunten si es posible morir en sus propios términos? Sería

4: Aludir a la complejidad del problema, por cierto, es una de las salidas recurrentes de los responsables políticos cuando se les pregunta por la posibilidad de legalizar la eutanasia o el suicidio asistido. Lo que no deja de resultar sorprendente: precisamente porque un tema es complejo, es necesario discutirlo tan amplia y públicamente como sea posible.

tentador, sí, pero también injusto y poco riguroso. El mejor antídoto frente a esta actitud está precisamente en la mirada sociológica, en no perder de vista las condiciones socioestructurales en las que emerge el discurso conservador, y a las que proporciona un sentido. Condiciones de inestabilidad y precariedad, de dificultad para controlar las circunstancias vitales propias. Condiciones que producen miedo, ansiedad y desconfianza. Condiciones que, por lo tanto, no debe sorprender que generen reacciones defensivas, en las que se busca preservar lo conocido, ante la amenaza potencial de lo nuevo. Y para los partidarios del discurso conservador, la forma de morir que han conocido es la propia del moderno sistema de la muerte: aquella en la que los médicos prolongan la vida todo lo humanamente posible, por el que la muerte es algo estrictamente privado y de lo que es mejor no hablar. Es su modelo de muerte, el que apuestan por preservar, y tienen perfecto derecho a hacerlo.

8. Los discursos favorables a los derechos de salida

En este capítulo continuaremos mapeando los discursos en torno a la calidad de muerte, deteniéndonos esta vez en los discursos que muestran una posición favorable a la misma. Cabe recordar que hablamos de tipos ideales: construcciones conceptuales que nos ayudan a comprender la realidad, pero que no pretenden ser un reflejo objetivo de la misma. Dividiremos el capítulo en tres apartados. En el primero estableceremos una tipología de los discursos favorables a los derechos de salida. A continuación, examinaremos qué argumentos se enarbolan desde estos discursos para legitimar la reivindicación de tales derechos. Por último, discutiremos cómo se relaciona la aspiración a una calidad de muerte con el modo de vida de las personas que reclaman su legalización.

8.1. Tipología de los discursos

En los grupos de discusión encontramos tres tipos ideales de discursos partidarios de los derechos de salida, los cuales describiremos en las páginas siguientes ordenándolos en función de su proximidad al discurso conservador, y por tanto de la profundidad con la que demandan la autonomía en el proceso final de la vida.

El discurso emocional

Llamamos discurso emocional a aquel que *fundamenta la reivindicación de los derechos de salida en el sufrimiento del moribundo antes que en la autonomía de la persona para decidir por sí misma*. Se trata de un discurso puramente *moral*, en el sentido que Bauman (2006: 199-232), siguiendo a Emmanuel Levinas, lo entiende: como un impulso consustancial al ser humano, que surge de la cercanía hacia el otro, de la proximidad, y que nos empuja a preocuparnos por ese otro, a hacernos responsables de su bienestar y felicidad. La moral pertenece entonces al ámbito de la emoción. De hecho, la capacidad objetivadora de la razón tiende a menudo a elaborar argumentos que nos sirven para evitar responder a los imperativos emocionales de la moral (Bauman, 2001: 187-98).

Así, el discurso emocional considera intolerable el sufrimiento de los que nos son próximos. Asistir a la agonía de un ser querido desata la compasión de quienes lo sostienen. Por eso, prefieren dejar atrás todo prejuicio, opinión o creencia previa y apoyar cualquier medida que ayude a mitigar el sufrimiento del ser querido. Ante la duda, el criterio que debe prevalecer es que la persona no sufra:

M: Mi padre murió de un cáncer de pulmón, se lo diagnosticaron y nos pensamos que se habían equivocado, que tenía una fortaleza y una resistencia que aquello era increíble, hasta los médicos estaban alucinados, de ver la fortaleza tan grande que tenía. Y solo pasó... Bueno de sufrimiento mal de decir el "ahora me encuentro mal" que no lo había pronunciado, día y medio, estuvo de decir ahora si estoy mal (toses) Y cuando empezó ya mal, mal, porque a él cuando ya lo diagnosticaron ya no podían ni tratamientos ni nada, ya estaba muy avanzado y ya no podían nada. *Y yo pedí que lo sedaran, yo pedí que lo sedaran, que tuviese una muerte digna y que lo sedaran porque yo no lo quería ver sufrir.* Murió sedado y murió muy tranquilo.

Grupo 2

Esta es una intervención típica de este discurso: narrativa y con una carga emotiva enorme, relatando al resto del grupo alguna experiencia traumática relacionada con la muerte de un ser querido y las difíciles decisiones que deben tomarse en momentos tan duros. Por supuesto, lo que no se desea para los demás tampoco se quiere para uno mismo: ante la posibilidad de un padecimiento largo y doloroso, la muerte es la mejor alternativa. Como veremos, esto no implica necesariamente una apuesta por la libertad de elección individual.

M: No, que digo que yo esa enfermedad me ha marcado y yo tengo mucho, mucho miedo a lo que es... Hay cáncer, no lo sé especialmente si son todos dolorosos, pero el cáncer que es doloroso y que ya te diagnostican que no tienes solución, yo desde primera hora me quito de en medio.

M: Yo eso no lo he pasado, dios quiera que no tenga que pasarlo, yo eso no lo he pasado.

M: Porque eso es...Yo, para mi parecer eso es un penar, penar y para luego morirse. Y de qué modo te vas muriendo a poco a poco, a poco a poco hasta que te quedas en hueso en nada, vamos es que... (Silencio) es que te quedas y chillando día y noche, y chillando día y noche.

Grupo 2

Atendiendo a los resultados de nuestros grupos, el discurso emocional parece ser más intenso en personas de estudios medios y medios-bajos, edades medias-avanzadas y avanzadas y en el medio rural. Un perfil muy similar al de las personas tendentes a sostener el discurso conservador. En realidad, ambos discursos tienen en común un fuerte

componente emotivo¹, si bien el discurso conservador está condicionado por emociones que podríamos calificar como negativas (el miedo, la inseguridad), mientras que el discurso emocional se incardina con emociones que estaremos de acuerdo en considerar positivas (la compasión, el amor). ¿Cómo explicar que personas con condiciones sociales similares sostengan discursos diferentes?

La mejor respuesta la encontramos en la teoría de la categorización del yo de John C. Turner, de la que hablamos profusamente en un capítulo anterior. Como se recordará, Turner define tres niveles de abstracción en el modo en el que las personas se conciben a sí mismas: 1) el nivel *superordenado*, o percepción de la persona como *ser humano*, como forma de vida diferente de otras; 2) el nivel *intermedio*, donde se sitúan las categorizaciones intergrupales, las que resultan de la pertenencia o adscripción a diferentes grupos sociales (y no a otros); 3) el nivel *subordinado*, en el que encontramos las concepciones de la persona como individuo, producto de las comparaciones intragrupalas, es decir, aquellas que son producto de la comparación con los otros miembros de los grupos de los que se forma parte. Como decíamos, cada situación favorece que una de nuestras múltiples identidades sobresalga más que las demás, lo que motivará que interpretemos y nos comportemos en dicha situación de un modo diferente a como lo haríamos si hubiese sido

1: Somos conscientes de que la investigación neurológica ha demostrado que la separación entre razón y emoción, uno de los pilares fundamentales de la Modernidad, es rotundamente falsa. Los procesos cognitivos y los emocionales son, en realidad, inseparables, de manera que la toma de decisiones se asocia a los recuerdos emocionales que cada situación nos inspira, y que no solo se almacenan en el cerebro (Damasio, 2006, 2009). Aceptando esto, creemos indiscutible que hay discursos contruidos a partir de la emoción y discursos contruidos sobre todo desde una pretensión de racionalidad, como se sugiere en el modelo de las funciones del lenguaje de Jakobson (1975). Según el lingüista ruso, en todos los mensajes están siempre presentes todas las funciones del lenguaje, pero lo que diferencia a unos mensajes de otros es la función que *predomina* en cada uno. Así, en los mensajes en los que la función *expresiva* es dominante la subjetividad y la emoción se vuelven centrales, no en vano es la función del lenguaje asociada al emisor. En cambio, cuando la función *referencial* es la que predomina, el mensaje se construye a partir de la pretensión de descripción objetiva y racional, lo que Jakobson denominaba el *lenguaje objeto*. En este sentido podemos considerar que tanto el discurso conservador como el discurso emocional resulta dominante la función expresiva del lenguaje.

otra identidad la que hubiese sobresalido, fenómeno al que denominamos *saliencia* de la identidad. Pues bien, en nuestros grupos encontramos evidencias que apuntan a que en el discurso emocional *la identidad supraordenada presenta más saliencia que la intermedia o intergrupala*. Veámoslo con un ejemplo, extraído del grupo 1 (ancianos residentes en ciudad). En el siguiente diálogo uno de los participantes le explica al más beligerante en su rechazo a la legalización de los derechos de salida por qué en cambio él se posiciona a su favor:

H: Yo he estado cuidando a mi padre, y ya en los últimos meses yo entraba en la habitación y le pedía... miraba para arriba y le pedía al Señor que se acordara de él.

H: Claro.

H: Eso se lo digo con el corazón en la mano. Y yo creo que a mi padre lo quería como un hijo puede querer a su padre.

H: Hombre, por supuesto.

H: ¿Me comprende usted lo que le quiero decir? Y yo se lo pedía a Dios, día por día, y mire usted que no. ¿Por qué? ¿Qué hacía ese hombre allí acostado? Que yo le hablaba, le hablaba, él no me podía contestar y se le saltaban las lágrimas... ¿Qué hacía ese hombre ahí, Dios mío de mi alma? Y yo decía, Dios mío, ¿y qué hago? ¿Me comprende lo que quiero decir?

H: Sí, sí, sí.

H: Que está sufriendo él, porque está enterándose de todo lo que hablábamos nosotros y él no podía contestar.

H: Hombre, yo opino de la eutanasia...

H: Y yo digo mi opinión.

H: Cada uno tiene...

H: Yo he vivido esta experiencia, y *para mí fue un error, pensando en él*.

H: Claro, claro...

Grupo 1

Como puede apreciarse, el defensor de los derechos de salida parece casi justificarse, como avergonzado, ante el otro hombre (recordemos, contrario a dichos derechos). No cesa de mostrar su condición de creyente (su identidad cristiana): le pedía a Dios, hablaba con Dios, miraba al cielo, etc. En este punto, se iguala con el otro hombre: ambos se reconocen como cristianos, pero difieren en su apoyo a los derechos de salida, que el segundo participante había rechazado aludiendo a la religión, a que Dios sería el único con potestad

para quitar y dar la vida. Sin embargo, Dios no escuchó y su padre murió entre grandes sufrimientos. Así que no le queda más remedio que reconocer: *confiar en Dios fue un error visto lo que sufrió su padre*. He aquí el punto en el que ambos hombres se separan: el que se opone a los derechos de salida se mantiene en la identidad intergrupala, cristiana, mientras que el que los defiende renuncia a ella y se sitúa en la identidad supraordenada, *humana*. Humana en tanto que moral, en el sentido descrito más arriba, porque por encima de cualquier consideración no puede soportar el sufrimiento del otro. Por humanidad, viene a decir, tengo que apoyar los derechos de salida. El recurso a situarse en la identidad supraordenada, a justificar los derechos de salida "por humanidad", fue habitual en los grupos.

H: No sé lo qué... No entor..., no voy a decir entorpecer, pero la realidad no es siempre la que... Que huma... *humana... humanamente, es lo lógico*, pero la hay... topa con la religión que ah... va siempre dos siglos... con retraso, entonces pues... (...) *Humanamente, cualquier persona dice: "Bueno, pues yo..., no quiero sufrir ¿No?*

M: Claro. Es que no queremos ver nadie...

H: Ni quiero sufrir mi padre, ni mi madre..., ni a mis hijos..., pero claro... Esta religión que siempre está...

Grupo 3

Cabe aventurar que la experiencia de la muerte traumática de un ser querido es decisiva para que personas que podrían sostener un discurso conservador, o que lo hicieron en el pasado, se sitúen sin embargo en el discurso emocional. Valiéndonos de los conceptos de la teoría de la categorización del yo podríamos suponer que este tipo de personas tenían una identidad conservadora cuyas percepciones asociadas no se ajustaban² a la situación de presenciar la agonía del ser querido. Las creencias conservadoras en defensa de la vida, o de negación de cualquier proceso que acelere la muerte, entran así en conflicto con el impulso moral que desea que el ser querido deje de sufrir y muera en paz. Ante un dilema de estas dimensiones las creencias dejarían paso a la moral, la identidad intergrupala a la supraordenada. Es por eso que la mujer de la primera cita solicitó a los profesionales sanitarios que sedasen a su padre, para que muriese en paz. El hombre del grupo 1 cuya

2: En el sentido que la teoría de la identidad social da al concepto de ajuste: el grado en el que las percepciones asociadas a una identidad resultan coherentes con el contexto de acción.

cita comentábamos antes, sin embargo, se limitó a rezar (valga decir, se mantuvo en la identidad cristiana) y esperar una muerte rápida de su padre, pero ésta no llegó y su padre murió sufriendo. En ambos casos el resultado es el mismo: la vivencia de la agonía del ser querido modificó las posiciones respecto a los derechos de salida.

El discurso emocional parece entonces una fundamentación muy sólida para la calidad de muerte. El hecho de que personas en principio tendentes a un discurso conservador cambien de opinión tras poner a prueba sus creencias en una situación de muerte real de un ser querido, sugiere una fuerte base moral para los derechos de salida. Además, el discurso emocional niega uno de los argumentos más recurrentes del discurso conservador: la preocupación por el otro. Las personas cercanas al discurso emocional defienden los derechos de salida precisamente porque se preocupan, porque aman a sus seres queridos y no soportan verlos sufrir. A priori, esto deja al discurso conservador sin una de sus armas más poderosas.

Tendremos la ocasión de comprobar más adelante que, en realidad, el discurso emocional resulta del todo insuficiente como legitimación de los derechos de salida, y que en la práctica tiende a sucumbir frente al discurso conservador.

El discurso del respeto

Al contrario que el anterior, este discurso afirma que cada persona *tiene derecho a decidir sobre su vida y su muerte, y los demás deben respetar su decisión*. Es por tanto un discurso de raigambre liberal, en el que la libertad se entiende como *libertad negativa*, es decir, como ausencia de restricciones a la acción propia, salvo aquellas que puedan interferir en la libertad de los demás. O como suele decirse, mi libertad acaba donde empieza la de otros. Por tanto: hay que respetar las decisiones ajenas para que las propias también sean respetadas por los demás. En la vida como en la muerte:

H: Ah, por supuesto.

H: Así, así debería de ser la vida.

H: Por supuesto, de que... *si vives a tu forma, sin molestar a nadie, pues que a ti no te molesten cuando te vayas a morir*.

H: Morir a gusto.

H: Claro.

Grupo 1

Para el discurso del respeto, por tanto, la soberanía de la persona es decisiva: nadie puede usurpar el derecho de cada persona a decidir, siempre y cuando esa persona exprese claramente su voluntad, rechazando así cualquier argumento de signo paternalista. Los derechos de salida son, por consiguiente, estrictamente individuales, siendo elección de cada uno (y una elección respetable, por supuesto) ejercerlos o no, en función de las creencias o preferencias. De hecho, y esta es una diferencia enorme respecto al discurso emocional, desde el discurso del respeto *no se tiene por qué desear para sí la muerte asistida*:

M: Todos aquí hablamos de la generalidad. Hablamos de... pero que te pase en tus carnes. *Yo no sé lo que yo haría*. Mi hija, pequeña, que tiene siete meses, le pasase, yo, *te lo juro que no lo sé lo que haría ¿Eh? Yo respetaría lo que... lo que hicieran los demás, pero yo, en mi caso...* Vamos, yo por ejemplo *estoy de acuerdo con el aborto, pero yo no abortaría nunca jamás en la vida* (Pausa). Es así. (Breve pausa de aproximadamente dos segundos) Yo estoy de acuerdo...

[Interrumpiendo] H: Entonces tú no estás de acuerdo con el aborto. Tú estás de acuerdo con que la gente... Que hay que... Que haya una legislación para que...

M: *Yo estoy de acuerdo, porque todo el mundo haga lo que quiera. Pero yo por ejemplo... En mi caso, yo sería incapaz de abortar. Incapaz* (enfaticando), vamos. (Breve pausa de aproximadamente dos segundos) Ya me he quedado yo con... Vamos, yo creo que no ¿Eh? Yo creo que no. Que yo me conozco. Igual que yo creo que sería incapaz de, de... de desconectar a mi hija.

Grupo 3

Se defiende, ante todo y por encima de todo, la libertad para poder decidir, la libertad de elección ("que cada uno haga lo que quiera"). Las personas que desde el discurso del respeto piden la legalización de los derechos de salida no lo hacen necesariamente pensando en *su* opción, sino en la libertad de todos para elegir la opción que deseen.

Como en todo planteamiento fundamentado en la libertad negativa, el problema entonces es que existan barreras, límites a la decisión. Es lo que sucede en la actualidad: los derechos de salida serían una demanda social no atendida. ¿Y por qué? Porque existen instituciones poderosas, básicamente la Iglesia Católica y otras tendencias cristianas, que

se oponen a que se discuta siquiera esta posibilidad (lo cual, como vimos en el capítulo anterior, tiene una base de verdad).

[Interrumpiendo.] H: Claro, o sea, así tiene que ser. Claro. Es católico el que sigue esa..., esa religión, bueno, que... haga lo que quiera, pero..., que no intervenga la religión moralmente diciéndonos a los demás lo que tenemos que hacer, por ejemplo, o... (...) Va siempre retrasada, re... retrasadilla y entonces no...

[Interrumpiendo.] M: No, la religión. Es que la religión en este país es que es muy... restrictiva y a mí eso no me parece bien, porque yo... yo comparto que todo el mundo sea católico y que me parece muy bien, pero que... que cada uno haga lo que quiera hacer y ya está.

Grupo 3

Con esta actitud la Iglesia saldría del juego democrático: no respetan, aunque reclaman continuamente respeto, porque imponen a toda la sociedad sus creencias. Desde una óptica cristiana dichas creencias son universales morales o éticos (o sea, son indiscutibles), pero desde el discurso del respeto se tiene claro que son *opiniones particulares*. Por tanto, deben presentarse como tales en el debate público y trabajar para convencer a una mayoría, en lugar de imponérselas a la mayoría como actualmente harían.

[Interrumpiendo] M: Los católicos quieren que se les respete a ellos sobre todas las cosas, pero ellos no respetan a los demás ni como pensamos los demás. No nos respetan. Vamos, yo soy católica, lo que pasa es que no le llega... Yo también soy, pero no respetáis esas cosas. No, no, no, no. Lo que intentan es que... vamos... uhm... que no haya aborto, que no se haga, que no se regule, que no se haga nada...

[Interrumpiendo] M: Que no se haga.

M: Que no se haga. Que no se regule y que no se haga nada. Tú eres católico, pues no lo hagas. Perfecto. Bueno, de hecho el Papa no quiere los condones, no quiere... ¡Pero vamos a ver! ¡¿Qué estamos hablando?! (Continúan hablando al tiempo, cada vez de forma más acalorada) No lo hagas (...)

Grupo 3

Más aún, lo que desde la óptica del discurso del respeto resulta verdaderamente escandaloso es que las prácticas asociadas a la muerte digna *ya se estaban produciendo*³. En los hospitales, decían, ya se sedaba a los moribundos, e incluso se ayudaba a morir a quien no desea vivir en ciertas condiciones. El problema es que, al no ser prácticas legalizadas, se llevaban a cabo *clandestinamente*, con el tácito compromiso de silencio por parte de familiares y profesionales sanitarios, como sucedía también con el aborto antes de que fuera legalizado.

[Interrumpiendo] H: Pero se hace. Eso es parecido al aborto que no... se supone que no se ha legislado pero, vamos, o sea, el aborto...

M: Ahí está. Tú te llevas en un hospital... vamos, yo lo sé por familiares, me ha pasado con dos familiares, vamos, que estaban... malos, han ingresado malos, se han ido poniendo peor y cuando entre todos, el enfermo, los que estábamos al lado, veíamos que aquello ya no tenía vuelta de hoja, entre el médico y los familiares más allegados decidían lo que van...

[Interrumpiendo] H: Se han llegado a las decisiones.

M: Claro.

M: No desconectarlo sino... bueno, un poco desconectarlo de... vamos a ver, sino de... Llévatelo a tu casa, por ejemplo ¿No? Que es lo típico que ahora se dice en los hospitales. O llévatelo a tu casa o... En verdad se está haciendo.

Grupo 3

De este modo morir con dignidad resulta algo *aleatorio*, depende de la sensibilidad de los profesionales sanitarios que te toquen en suerte. Todo lo cual es un *atraso social*, algo propio de un país retrasado respecto a su entorno, impropio de un país que se quiere moderno y democrático⁴. Es, dicen, una *hipocresía*.

3: Recordemos que los grupos se celebraron antes de la promulgación de los textos legales que, primero en Andalucía y más tarde en todo el país, han regularizado la sedación paliativa, la limitación del esfuerzo terapéutico y la retirada del tratamiento.

4: Este es un argumento que procede directamente de Hegel, y que la Modernidad ha normalizado en nuestra cultura a modo de sentido común: la historia tiene una marcha inevitable, una dirección,

M: Porque es que es precisamente eso lo que estamos..., que es lo que estamos defendiendo: La libertad de decisión (Enfatizando.). La libertad de decisión, sobre todo cuando es algo que se hace, y ya lo que no se puede soportar es que encima haya hipocresía y que se haga (Enfatizando.) y que todos miremos para el lado. (Breve pausa de aproximadamente dos segundos.) Todos miremos para el lado, porque eso... hay un vacío legal ahí.

Grupo 3

Además, la ausencia de legislación haría que se corra el riesgo que precisamente denuncian los partidarios del discurso conservador: la falta de control y potencialmente las malas prácticas. Si los derechos de salida fuesen legales existirían una transparencia y unos mecanismos de control de los que hoy no se dispone, y que precisamente tendrían la finalidad de evitar cualquier posible abuso o represalia.

M: No, no. Si así es como debe de ser, de los que están alrededor, pero bueno, que si pasa o que si se hace, no te puedan buscar... las cosquillas, no te puedan meter en la cárcel, no te puedan buscar problemas... De eso es de lo que hablamos. (...) Yo no quiero que por mí y... y por mis hijos y toda mi familia decida un juez. Yo no quiero eso. Pero que decidamos los que estamos alrededor, pero que si alguno decimos, o decidimos todos en común que le queremos poner una inyección para que no sufra más, que no venga el vecino de al lado a meterme a mí en la cárcel. Ese es el tema. (...)

Grupo 3

Como se deduce de esto último, la libertad de elección no se concibe como una libertad ilimitada, sino que tiene un marco de actuación, que es el que marcan las leyes. Aquí es donde los partidarios del discurso del respeto creen que es donde hay que empezar el debate, puesto que la libertad individual es un axioma indiscutido. El problema comienza en la prevención de abusos y sobre todo en situaciones en las que *la persona implicada no puede decidir por sí misma*, porque sea menor de edad, o no haya expresado sus deseos

progresar en una línea; salirse de dicha línea, del progreso histórico, es estar alienado, estar fuera de lo que uno realmente es o debe ser (Habermas, 1993: 11-61).

con anterioridad. En este punto es donde empieza la complejidad, la particularidad de cada caso, los posibles problemas⁵.

M: De todas maneras, yo lo que creo ¿Verdad?, que a lo mejor radica más el problema no cuando tú decides... (Pausa.), morir: "Estoy mal. Quiero morirme. No quiero que me alimenten, no quiero que me entuben, o..." no, sino cuando esa persona ya está en coma y lleva veinte años en coma, que es un vegetal ya y alguien decide... su padre, su madre, los tutores... deciden desconectarla. Ahí es donde..., creo que es donde se crea más polémica, porque es que ya no puede decidir. Claro, si lleva veinte años muerta, cómo va a decidir. (...) Es complicado, porque además el..., vuelvo otra vez, soy pesada, pero el legislar esto, hay que hacerlo desde la generalidad, porque aunque hay que verlo... lo suyo sería verlo caso por caso pero es que entonces no puedes hacer una ley, porque cómo legislas tú caso por caso, es imposible. El menor que tiene esta enfermedad o esta otra... no. Hay que hacerlo desde la generalidad y desde la generalidad... claro, entra todo y habrá muchas injusticias, habrá... cosas que sí, que... que estemos de acuerdo con ellas, pero se cometerán también muchísimas injusticias.

Grupo 3

Pero por eso mismo, muy al contrario de lo que se defendía desde el discurso conservador, ha de impulsarse un debate público amplio, que lleve a una legislación que suscite el mayor consenso posible.

H: Allí sacan un tema que no interesa mucho, que no interesa. O sea, a ellos. Cualquier tema importante para la sociedad, como en este caso lo que se está hablando aquí, ehh, yo pienso que tiene que echarse a votación, porque lo que no pueden es decidirlo cuatro señores.

Grupo 1

Por lo que podemos deducir de los grupos de discusión, nos atrevemos a arriesgar la hipótesis de que el discurso del respeto es el mayoritario en la sociedad andaluza. Fue quizá el discurso más transversal de los que encontramos en nuestro estudio, aunque es cierto que parece ser más frecuente en jóvenes y en edades medias, en las ciudades más que en los pueblos y sobre todo en personas con estudios medios como poco. Esto último

5 : Profundizaremos en las dudas más importantes que suscita la legalización de los derechos de salida en el próximo capítulo.

se antoja especialmente importante, puesto que articular el discurso del respeto parece precisar de un mínimo capital cultural. Aunque habría que cotejar esta hipótesis con precisión, hay que recordar que, según datos del Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía, en 2009 el 68,7 por ciento de la población de la Comunidad Autónoma alcanzaba al menos este nivel de formación⁶. Porcentaje que por otra parte es muy similar (inferior incluso) al de personas favorables al establecimiento de una ley nacional de eutanasia, según datos del ya mencionado Barómetro Sanitario de Andalucía de ese mismo año, y que ascendían hasta un 74,3% de la ciudadanía andaluza (Serrano Del Rosal et. al., 2010: 12-14). Concluiremos entonces que muy probablemente el discurso del respeto no es sólo democrático en forma y contenido, sino también por representar la opinión de la mayoría de la sociedad andaluza. Por la misma razón, no resulta descabellado vincular el discurso del respeto a lo que previamente denominamos como identidad vinculada a la subjetividad expresiva, o a la aceptación acrítica de la individualización. La reivindicación del discurso del respeto de libertad para desarrollar el final de la vida acorde a las propias preferencias sin intervenciones externas así parece indicarlo. Se trata, además, de la identidad que presumíamos podía estar más extendida socialmente, lo mismo que sucede con el discurso del respeto. La homología entre ambos parece, pues, evidente.

El discurso ciudadano

Este discurso se encuentra muy próximo al discurso del respeto, aunque presenta matices de cierta importancia que nos animan a distinguirlos como tipos ideales diferentes. El discurso ciudadano asume todos los postulados del discurso del respeto, pero los lleva más allá, hasta sus últimas consecuencias, proponiendo lo que con prudencia podríamos denominar un *proyecto de sociedad* que sin embargo sólo se intuye, implícitamente, en el discurso del respeto. En el discurso ciudadano, la libertad de elección es más que un

6: En 2016, último año del que se disponen datos, este porcentaje ascendía ya hasta el 74,1% de la población andaluza. Los datos pueden consultarse en la página web: <https://www.juntadeandalucia.es/institutodeestadisticaycartografia/indsoc/indicadores/1020.html> (última visita, 05-03-2018).

derecho, es *una forma de vida*, o al menos la forma de vida propia de las sociedades contemporáneas, lo que realmente configura la condición de ciudadanía:

M: De eso se trata. De eso se trata.

H: Perdona pero... es todo muy relativo, vamos.

M: Es muy relativo, pero como *hay que elegir...* En esta vida *hay que estar continuamente eligiendo un camino u otro*, un camino u otro, un camino u otro, *tienes que saberlo*.

Grupo 3

Fijémonos detenidamente en los verbos que utiliza la autora de la cita: "hay que", "tienes que"... Ambos con sentido *imperativo*, de obligatoriedad antes que de voluntariedad. O mejor dicho, de una voluntariedad obligada, si tal oxímoron tiene sentido en lengua castellana. Ya no se trata de *poder* elegir, sino de *tener* que elegir. Podría afirmarse que el discurso del respeto parte del sentido común⁷ de las sociedades democráticas occidentales, y que por tanto tiende a *privatizar* la problemática de la elección, reduciendo su carácter público a la cuestión de las barreras a la acción de los individuos. El discurso ciudadano comparte el postulado básico de la libertad de elección y la necesidad de eliminar los obstáculos a la capacidad de los ciudadanos para escoger, pero lo eleva al rango de problema público, casi civilizatorio: en la vida que nos ha tocado vivir, tenemos que escoger nuestro camino. En este sentido, elegir no es sólo un derecho, sino un *deber*:

M: Falta oxígeno al cerebro y ya está, ya los daños los tienes. Ya te queda como un queso gruyer. Ya... te dan mucha morcilla. Entonces para qué quiero que me reanimen si me van a dejar hecha polvo.

H: O no.

M: O no, *pero ese riesgo lo tengo que correr... correr yo, y tengo que decidir, porque en esta vida, ya te digo, hay que estar continuamente*: "¿Qué chaleco me pongo, ése rojo o éste marrón? ¿Me corto el pelo o me lo dejo largo?" *Tenemos que estar continuamente decidiendo y eso es una de las decisiones*

⁷ : Usamos aquí el significado que da Gramsci (2003) a este concepto: el sentido común sería una concepción del mundo compartida y no formalizada (esto último es decisivo) que sirve a las personas para interpretar su realidad cotidiana, y que por tanto es histórico y construido en la medida que toda realidad social también lo es.

que tenemos que tomar. (Pausa de aproximadamente un segundo) *Dura, horrible* (Alzando la voz y con vehemencia), *pero tenemos que tomarla.*

Grupo 3

Como puede comprobarse en esta cita, en el discurso ciudadano escoger no es sólo una cuestión de posibilidades, sino también de *responsabilidad*, una dimensión que no aparece en el discurso del respeto, razón por la cual la ideología de la libre elección ha sido tan criticada por algunos autores (Lasch, 1984, 1991). Quienes sostienen el discurso ciudadano aspiran a hacerse cargo de sus propios destinos, *incluso de sus errores*, como afirma la autora de la cita precedente. Representa la posición opuesta al paternalismo del discurso conservador. Si aquel retiraba el poder de decisión al sujeto para evitar que se dañe a sí mismo y proponía su reintroducción en las redes comunitarias como alternativa, el discurso ciudadano exige la libertad para asumir el riesgo de errar, tanto más cuantos más riesgos existan.

Una segunda diferencia con el discurso del respeto la encontramos en el uso de plurales. En el discurso del respeto es extraño encontrarlos, se suele hablar desde el "yo" singular, o como mucho desde un plano impersonal cuando el argumento pasa desde lo expresivo a lo denotativo ("no se habla de la muerte", "si hay que legislar que se legisle"). En el discurso ciudadano también suele hablarse desde estas posiciones, pero a veces, como en la cita de más arriba, el yo deja paso a un *nosotros*: "tenemos que estar continuamente decidiendo y esa es una de las decisiones que tenemos que tomar". Un nosotros que sólo puede referirse al conjunto de la ciudadanía, a la sociedad por entero. Es por eso que decimos que el discurso ciudadano sugiere un proyecto social y no sólo individual, una idea de sociedad buena, de bien común.

Como no podía ser de otro modo, todo lo anterior es aplicable también al morir, como a la vida misma. Por triste o feo que resulte, por miedo que nos dé ("duras, horribles, pero hay que tomarlas [las decisiones]"), nuestra muerte ha de ser también objeto de nuestra propia libertad, en el sentido mencionado de hacerse cargo de la decisión asumiendo las consecuencias de las propias acciones. De hecho, la muerte es el único límite a la libertad, puesto que es imposible prever con exactitud en qué momento y en qué circunstancias moriremos. Es, por usar una frase aparecida en los grupos, "lo único que no podemos elegir" (merece la pena subrayar el uso del adjetivo "único"). La misma autora de las citas

precedentes nos relata al respecto el caso de una conocida que tomó el tipo de decisión a la que nos estamos refiriendo:

M: Yo conozco a una señora que le detectaron un cáncer... o sea, un tumor cerebral y ella decidió no operarse y no tomar... medicación, ni quimio, ni radio, ni nada y *murió cuando tuvo que morir y punto*.

M: Que morir. Exacto. Que eso también es...

M: Y punto. Eso... Eso es una eutanasia (Risa ahogada entre estas palabras) que ella se practicó a sí misma. Los médicos le aconsejaron: "Tienes alguna posible..." y ella dijo: "Yo paso de que me abran, me abran, me quiten, me pongan, me quita... porque me voy a morir igual - digo - y en vez de morirme en tres meses, me voy a morir en ocho. Y no... *Y no quiso operarse de nada y murió sola*.

M: Pero hay mucha gente ya así ¿Eh?

Y se... Y ahí... Esa to... Eso... Eso... ¿Eso no deja de ser una eutanasia o un suicidio?

M: Sí, es cierto.

M: Eso es suicidio también ¿No?

H: Hombre, tanto como un suicidio... Tú sabes que morirte, te vas a morir... shshu.

M: Que es una enfermedad y no admite...

M: Tratamiento. No admite tratamiento.

M: Es que eutanasia... (Dubitativa) Te vas a morir, pues entonces ¿Qué diferencia hay entre, eh... esta señora y... este hombre, eh... Sampedro este? ¿Qué diferencia hay? (...) *Tú decides sobre ti mismo*: "No quiero medicación, no quiero operación... La diferen... La diferencia es que... una la naturaleza... Exactamente. *La Naturaleza se cobra su víctima y la otra, la naturaleza no se cobra su víctima y alguien le tiene que ayudar*. Nada más. Esa es la única diferencia.

Grupo 3

La mujer del relato escogió libremente no padecer durante sus meses finales una merma en su calidad de vida por encima de una prolongación mínima de la misma. Entre sus posibilidades no está no morir, claro está: he ahí la frontera de su propia libertad. Pero pudo escoger como quería vivir sus últimos momentos, hasta que "la naturaleza se cobra su víctima" y murió "naturalmente". Sin duda tal alusión a la "naturaleza" representa

precisamente los límites de la libertad, el orden inalterable de la vida que no podemos cambiar.

Decidir sobre nuestra muerte requiere, claro, *que pensemos en ella*. Para escoger hay que seguir un criterio, y para formarse un criterio es preciso pensar sobre el objeto de la decisión. Lo que lleva, inevitablemente, a que desde el discurso ciudadano se reclame una *reintroducción de la muerte en nuestra vida*. No sólo como debate público acerca de las barreras a la libertad de decisión (o lo que es lo mismo, sobre los derechos de salida), como se reivindicaba desde el discurso del respeto, sino en el seno de nuestra cultura, de nuestra reflexión cotidiana.

H: Que no tenga dolor, porque todo lo que sea dolor más muerte... [Silencio. Un segundo] es peor. Quitando el dolor... [silencio] La muerte... [leve pausa. El tono en general de la intervención es muy pausado] si la integras un poco más en la sociedad sería mejor para que seamos más conscientes de lo que nos espera.

Grupo 5

Recordemos de nuevo una de las frases de las citas anteriores: "tenemos que estar continuamente decidiendo y esa es *una* de las decisiones que tenemos que tomar". La forma de morir es una de las muchas elecciones que debemos realizar en el curso de nuestra existencia, *una más*, una como cualquier otra. Además, como apunta el relato de la mujer que rechazó operarse para prolongar unos meses su vida, no se trata sólo de prevenir la posible muerte accidental o violenta, que es lo que nuestra cultura tiende a hacer como venimos viendo, sino de afrontar la muerte que será más probable que tengamos: la muerte por enfermedad a una edad avanzada, o sea, lo que nuestra cultura conoce por "muerte natural". De esta manera, seremos libres para decidir sobre nuestra muerte, pero también respetaremos la libertad de los otros para morir cómo deseen.

M: Hombre, está claro, pero cuando están las circunstancias de que ya ha estado mal... hay que tener un poquito de empatía por la otra persona...

M: Pero que también tú piensas eso: en vez de estar mal y morirse... ¿por qué no ha podido estar bien y seguir?

H: Sí, pero tú ya eres consciente de que está mala, ¿no? y yo estoy contigo. Lo miras desde ese sentido egoísta de decir: y ahora, tú te vas, pero yo me quedo, y ahora qué hago yo, y ahora qué hago yo... No. Mira que esta persona estaba sufriendo. Y ahora ya ha dejado de sufrir.

M: Es que todo... ME [enfatisa el pronombre] has dejado, por qué ME has... me, me, mi...

H: Yo, yo, yo... ese yo, yo... a Mí... ahora yo qué hago... yo... Tú tendrás que seguir tu vida. Ahora, ¿qué no te lo imaginabas sin ella? Chico, mala suerte, haber pensado más en la muerte.

M: Haber pensado más en que estamos todos solos en realidad.

Grupo 5

Es lógico que una sociedad condenada a elegir, como la que se percibe desde el discurso ciudadano, tenga entonces que hacerse todas las preguntas posibles, incluso aquellas que más desagradables nos resulten, que más daño nos hagan, que más cimientos nos remuevan. Recuérdese en este punto la definición que Castoriadis hace de la sociedad democrática: aquella en la que todas las preguntas son posibles. El discurso ciudadano va incluso más allá y plantea que todas las preguntas *son necesarias*. Aunque no deja de ser cierto que la necesidad es la enemiga acérrima de la libertad, podemos afirmar que el discurso ciudadano es el más radicalmente democrático de los cuatro tipos estudiados. Lo es porque plantea el dilema de la libertad de muerte como un problema público y no privado; porque entiende la libertad individual en el marco de un proyecto social; porque recuerda que hacerse cargo de tu propia vida supone también asumir la responsabilidad de las consecuencias de tus acciones; porque, en fin, rechaza que se relegue la muerte al silencio y nos apela para que pensemos en ella. Unos planteamientos que acercan mucho el discurso ciudadano a la tradición del republicanismo político. No en vano, la imagen de la libertad de elección como derecho y deber recuerda poderosamente a la idea de "virtud cívica" que los clásicos de dicha tradición filosófica han venido defendiendo como pilar de toda sociedad democrática (Ovejero Lucas, 2005)⁸.

8: Desde posiciones liberales, en cambio, el discurso ciudadano resultaría sospechoso por tratar de imponer una noción de bien común, seguramente tanto como el discurso conservador. Esta ha sido la crítica que autores liberales (algunos tan destacados como Friedrich Hayek, John Rawls o Robert Nozick) han formulado recurrentemente al republicanismo y sus derivados: al promover desde las instituciones una determinada visión del bien común o la felicidad pública, atacan a la libertad individual y terminan por ejercer algún tipo de autoritarismo (Gargarella, 2005; García Guitián, 2009; Ovejero Lucas, op. cit.: 101-4). Un liberal se sentirá sin duda más cómodo en el discurso del respeto.

El discurso ciudadano es, asimismo, el más consciente de vivir en una sociedad en la que ya no existen anclajes colectivos sólidos que den sentido a la existencia, o como mínimo el más preparado para adaptarse a la misma. No debe de extrañarnos pues que lo encontremos principalmente en *aquellas personas que más control perciben tener sobre sus circunstancias vitales*⁹. Por eso lo hallamos casi exclusivamente en personas jóvenes o de mediana edad, o sea, con un proyecto vital en construcción o en proceso de realización. En habitantes del medio urbano -por no decir metropolitano- antes que en los vecinos de los pueblos, donde la presión comunitaria es más fuerte y la iniciativa individual se ve más presionada. Además, en las ciudades la oferta es mayor y más diversa, facilitando la percepción de la vida como un menú abierto de múltiples opciones. Y por encima de todo, el discurso ciudadano es propio de personas con un alto capital cultural, con estudios superiores y más raramente medios. No sólo porque un discurso tan elaborado como el que hemos descrito requiera de una elevada competencia lingüística, sino porque para adaptarse e incluso sacar provecho del complejo mundo en el que vivimos y morimos, hace falta un *background* importante de conocimiento e información. Es decir, un alto volumen de capital cultural. También es muy posible que sean los mismos que disfrutan de los beneficios de la tecnología punta, en lugar de tener la sensación de verse arrastrados por ella. En suma, un perfil muy similar al que propusimos para los agentes con identidades-proyecto, aquellos que se reapropian de forma crítica la exigencia institucional de individualización. Es lo que, en la práctica, el discurso ciudadano no deja de ser: partiendo de la libertad individual, del derecho a escoger, esboza un proyecto colectivo, un modelo de sociedad buena.

En conclusión, quienes sostienen el discurso ciudadano se encuentran en el extremo opuesto de la estructura social respecto a la base social del discurso conservador. Por eso su posición en el debate de los derechos de salida es justo la contraria. No obstante, por las mismas razones el discurso ciudadano es más bien minoritario. Lo fue en la pequeña escala de los grupos, como con casi total seguridad lo es en el conjunto de la sociedad

9: Siguiendo a Tony Walter (1994: 139-48) podríamos decir que esto lo convierte también en el discurso más ingenuo, pues la muerte es precisamente lo más incontrolable que existe. De todas maneras, como ya se ha visto, los participantes próximos a este discurso eran capaces de distinguir sobre qué aspectos del proceso final de la vida tendrían capacidad de decisión y sobre cuáles no.

andaluza. Es el discurso opuesto al conservador en un segundo sentido. Mientras que aquel defiende que la muerte permanezca en el silencio característico del sistema moderno, el discurso ciudadano reclama lo contrario: que la muerte vuelva al primer plano de la discusión pública y que cada persona reflexione sobre sus preferencias respecto al final de su vida. Ambos tienen un ideal de buena muerte, pero donde el discurso conservador prefiere una muerte rápida y en la que el moribundo ignore la verdadera gravedad de su estado, el discurso ciudadano apuesta por una muerte consciente y reflexiva. Es decir, estamos ante discursos polares, incompatibles, por fuerza enfrentados entre sí.

8.2. Justificaciones

Con Luc Boltanski y Laurent Thévenot entenderemos la justificación como la operación discursiva por la cual las personas tratan de legitimar sus opiniones y decisiones vinculándolas a un *orden de legitimidad moral (ordre de grandeur)*, es decir, a *convenciones* socialmente aceptadas sobre el bien común, lo correcto e incorrecto, lo aceptable y lo inaceptable, lo que es motivo de preocupación pública y lo que pertenece a la esfera privada. La justificación es entonces una *gramática* por la que una reivindicación se presenta como justa, precisamente por estar conectada a las mencionadas convenciones sobre la justicia. Es también un patrón desde el que valorar las conductas, si se trata de acciones que contribuyen o no al beneficio de la colectividad y por tanto si son dignas de admiración o reprobación (Boltanski, 2000: 17-127). En nuestra investigación hemos identificado dos justificaciones en defensa de los derechos de salida: 1) la *justificación por el sufrimiento*, de tipo emotivo y moral, que legitima la calidad de muerte por la compasión que despiertan la agonía, el dolor y el sufrimiento de los moribundos y de las personas cuya calidad de vida está tan deteriorada que desean morir, aunque no puedan acabar con su vida por sí mismas; 2) la *justificación por la autonomía*, de tipo ético y racional, la cual reivindica que el individuo debe ser libre para escoger el modo en el que desea vivir y morir sin que los demás interfieran en ello, siempre que se respete lo establecido en el marco legal vigente¹⁰.

10: Boltanski y Thévenot identificaron seis grandes modelos de órdenes de legitimación moral, que denominaron *ciudades* (Boltanski, op. cit.: 81-85, esp. n4). Sin embargo, las justificaciones que hemos encontrado para legitimar los derechos de salida no encajan bien en ninguno de los modelos

En realidad ya conocemos ambas justificaciones, pues las hemos discutido en la tipología de los discursos. Como puede apreciarse, la justificación por el sufrimiento es propia del discurso emocional, mientras que la justificación por la autonomía es esgrimida desde los discursos ciudadano y del respeto. No hace falta pues que volvamos a definir las, ni que mostremos de nuevo cómo aparecen en los grupos de discusión. Dedicaremos este apartado a examinar las *implicaciones* de cada justificación y cuál de ellas resulta más sólida para legitimar los derechos de salida en función de su capacidad de convencer a los demás participantes de la bondad de su legalización.

La justificación por el sufrimiento presenta un problema notable de construcción: *definir qué es el sufrimiento*. Sin duda, cualquiera de las personas que sostienen este discurso estarían de acuerdo en considerar una muerte agónica y dolorosa como ejemplo de situación en la que se mostrarían favorables a los derechos de salida. Ahora bien, el concepto de sufrimiento *es más amplio que el dolor físico* y abarca una cantidad de condiciones muy diferentes, que incluyen una variada gama de estados psicológicos: pérdida de autoestima, depresión, sentimiento de padecer un deterioro de la identidad, insatisfacción con las circunstancias vitales y un amplio etcétera (Bayés, 2003). ¿En dónde se encuentra el límite del sufrimiento que legitime los derechos de salida?, ¿es suficiente el sufrimiento de una persona con tetraplejia para que esté justificado asistirle en su muerte?, ¿o la calidad de muerte estaría sólo contemplada para enfermos terminales sin esperanza de recuperación?

La justificación por el sufrimiento propia del discurso emocional no contempla estos dilemas, entre otras razones porque *no es sistemática*, no tiene un principio universalmente aplicable, como la libertad individual en la justificación por la autonomía. Depende de la *situación*, y más concretamente de la compasión que desate en el otro el padecimiento de la persona enferma o moribunda. Lo que equivale a decir que *se fundamenta menos en el sujeto que sufre que en el que se compadece de su sufrimiento*. De esta forma, algunas de

que proponen. En realidad, la única justificación que puede observarse en los grupos que se ajustaría correctamente a una de las ciudades de Boltanski y Thévenot sería la usada en el discurso conservador para oponerse a la legalización de los derechos de salida. Así pues, antes de forzar el modelo de las ciudades o estirar los datos empíricos para que se adecuen al modelo teórico, hemos preferido retener la definición de justificación planteada por los autores sin hacer referencia al modelo de las ciudades.

las personas que justifican los derechos de salida por el sufrimiento consideran que la inmovilidad forzosa de las personas con tetraplejía es motivo suficiente como para preferir la muerte a su triste situación.

H: Las muertes nunca son buenas. (Risa de mujer.) Las muertes nunca son buenas, pero...

H: Hombre, yo prefiero una muerte no sufrir.

H: Hombre, claro. (Pausa) Yo prefiero no... no sufrir.

[Interrumpiendo] H: Hombre, intentar sufrir lo menos posible.

H: Ahí está.

H: Postrado en una cama como el tío este de...

[Interrumpiendo] H: De... De 'Mar adentro' ¿No?

H: Por ejemplo.

H: Eso. (Pausa.) Eso para mí no... no sería vida.

H: A mí no me gustaría.

Grupo 6

Sin embargo, esas mismas personas pueden opinar igualmente que no está justificado el suicidio de una persona que no tuviese problemas de salud física, sino que simplemente se sintiese tan deprimido que se viese incapaz de continuar con su vida. La inmovilidad justifica el poder poner fin a la propia vida, la tristeza no. ¿Dónde está el límite del sufrimiento?, ¿quién lo establece?

M: Hombre... Yo, en mi opinión, te voy a decir porque es que... (Risa contenida.) se me ha muerto un amigo... este invierno, (Pausa) que tuvo un accidente con el quad y... la opción era: O se quedaba en estado vegetativo o se moría en treinta y seis horas. Y estuvo un tiempo en estado vegetativo y nosotros... (Enfatizando) Para mí, yo prefería que lo desenchufaran de alguna manera.

[Interrumpiendo] H: Claro, ahí ya... Ahí ya deciden los seres queridos y los más allegados.

M: Y él también. La persona.

M: Él, si está consciente ¿No? Prefiero, porque... que... que tenía... ¿Es que qué porvenir tenía, si él no iba ya... a recuperarse? Él sólo tenía conscientes sus vitales, su corazón, su... Ni él veía a las personas que estaban con él, ni nada. Yo creo que ahí sí deberían de dejar emplear esa

muerte... ¿Cómo se...? Eutanasia se dice ¿No? Emplear ese método. Y en algunos casos, en otros, no. Por ejemplo, en otro que tú estás desesperado de la vida y no quieres vivir...

M: No. Ahí, no. Ahí, no.

M: "Mátame", no.

M: No, no, no.

M: Eso no, pero en lo o...

H: Eso es un suicidio.

Grupo 6

A veces la justificación por el sufrimiento se acerca a la justificación por la autonomía, como suele suceder cuando se discuten casos de inmovilidad severa o de comas profundos. En ocasiones se llega todavía más lejos y se afirma que padecer una enfermedad terminal larga y dolorosa justifica la muerte asistida. Y hasta se llegó a discutir la posibilidad de permitirlo a aquellas personas con discapacidad que se vean desamparadas tras la muerte de sus familiares. No importa lo lejos que se lleve el argumento, mientras no se afirme con firmeza el derecho del individuo a decidir sobre su vida y su muerte queda incompleto. En el capítulo siguiente profundizaremos en las razones que explican la debilidad de la justificación por el sufrimiento.

La justificación por la autonomía en cambio parte de un principio ético¹¹ susceptible de ser aplicado a cualquier contexto: la libertad individual. Ante la duda, debe prevalecer la voluntad soberana del individuo, con tal de que con su decisión no perjudique a otros ni vulnere la ley. En este sentido, y como ya se dijo, el único debate posible se refiere a las condiciones en las que el individuo no ha expresado claramente su opción o no tiene capacidad de decidir (en cuyo caso el poder de escoger pasaría a la familia, es decir, que permanecería en los ciudadanos). La justificación por la autonomía no se enfrenta, por

11 : La distinción entre ética y moral la tomamos de Adolfo Sánchez Vázquez (1999: 17-22). La moral es fundamentalmente práctica y contextual, se refiere a la orientación considerada buena o justa de una acción en la situación concreta. La ética es el conjunto de principios normativos por el que el individuo trata de guiar su vida, y por tanto los criterios por los que valorará como morales o no sus actos. Moral y ética están así relacionadas, pero la moral es fundamentalmente emotiva, como hemos visto, mientras que la ética es (o debe ser) racional y reflexiva.

consiguiente, a ninguna contradicción a la hora de legitimar los derechos de salida. Si las condiciones de vida del individuo le hacen reclamar la muerte, sus deseos deben ser respetados, independientemente de las razones que le hagan expresar su demanda: tanto da que sea el miedo al dolor, la sensación de impotencia derivada de no poder valerse por sí mismo, o la merma de las capacidades psíquicas más allá de lo que la persona considera deseable.

M: Y ya nos estamos poniendo en un caso extremo, pero po... el típico caso del que está en la cama, que lleva cuarenta años en la cama, que nada más que puede beber con una pajita. Ése ¿Qué pasa, que no lo dejamos que se muera? Puf... Pues yo querría estar como él. Yo a lo mejor querría estar algunos años, pero cuando llevas ya veinte o veinticinco años postrado en una cama, ya te ha dado a ti tiempo de pensar porque éste, el famoso caso de...

H: Sí, sí. Ramón Sampedro.

M: Hombre, ese hombre estaba en sus sanos cabales y ese hombre... Yo... vamos, yo... ¿Cómo no voy a respetar su decisión? Ya habría él pensado sobre el tema. ¡Vamos que habría pensado! Seguro. La famosa película de...

M: De "Mar Adentro".

Grupo 3

M: [Mucho silencio alrededor] Que yo le digo a mi marío... yo si me pongo mu mala... porque yo cuando veo a mi madre que ha sío una persona... que no es por ná, pero es verdad que ha sío una mujer muy lista, y una mujer que para ochenta años que tiene sabe leer perfectamente... sabía. Lo entendía to... era una persona mu adelantá a su época... porque entonses no eran así de listas la gente. Y de verla ahora cómo está, con demencia senil, que no sabe cómo se llama la mitad de los días... Yo a mi marío le digo... yo, si me pongo así, me das una pastilla que me muera. Y a mi hijo también se lo digo pero se ríen de mí.

M: Una pastilla... ¿y tú pa qué quieres la pastilla?

M: Pa que me muera yo. Yo no quiero estar así. Que me dé una pastilla pa morirme quiero desir.

Grupo 4

M: Y, sobre todo, eso, que llegues a una edad pero que estés bien física y mentalmente. Porque para estar en una cama postrado y que no te estés

enterando de... de nada y que estén pasándolo mal tú y tu familia... para eso...

M: O, a lo mejor, enterándote y pareciendo que no te estás enterando. Y es peor. O sea que... [leve pausa. El tono es pausado en la intervención] mejor morir y ya está.

Grupo 5

Ya en su momento, Gerald Dworkin (2006: 380-81) defendió que la única justificación sólida para las prácticas asociadas a la idea de muerte digna procede del derecho inalienable de los individuos a hacer lo que deseen con su vida y su muerte. O lo que es lo mismo, de la libertad individual. Esto no significa que la empatía con los que sufren no juegue un papel importante en la defensa de la calidad de muerte. Es un sentimiento hermoso cuya eficacia simbólica y discursiva resulta indiscutible. De hecho, muchas de las intervenciones que en nuestros grupos justificaban los derechos de salida en base a la libertad individual hacían referencia al mismo tiempo a la compasión que inspira el sufrimiento de los enfermos y moribundos, como puede comprobarse en algunas de las citas que hemos venido mostrando. Pero, por humano que sea este sentimiento, constituye una fundamentación a lo sumo necesaria pero no suficiente para el derecho a una muerte digna. Profundizaremos sobre ello.

8.3. El yo como último refugio

Hemos afirmado repetidas veces que una de las características centrales del moderno sistema de la muerte, todavía predominante en nuestras sociedades, es el velo de silencio que rodea a la muerte y el morir. Un silencio que intensifica la tendencia psicológica natural a la negación de la muerte, y que tiene su origen en la racionalización del morir: la drástica reducción de la mortalidad catastrófica que minimiza nuestro contacto con la muerte, la secularización que hace desaparecer las creencias asociadas al papel de la muerte en la vida, el monopolio del discurso experto -y principalmente el sanitario- sobre la comprensión del final de la vida, etc. Asimismo, hemos visto cómo la cultura de nuestras sociedades, caracterizada por su fuerte presentismo, por su obsesión con la inmediatez y la juventud, tiende a reforzar todavía más esta represión de la muerte, contribuyendo a espesar el silencio que en las sociedades modernas rodea a la muerte. Son muchos los pensadores que han analizado este fenómeno y se han pronunciado en términos muy similares a los que acabamos de exponer, como hemos tenido la ocasión de comprobar en capítulos

anteriores. Acaso sea más sorprendente que los participantes de algunos de nuestros grupos de discusión llegasen a la misma conclusión:

M: El tema muerte es todavía un tema tabú. Es muy desconocido.

H: Hay miedo a hablar de ello, la gente no quiere hablar de ello.

H: Lo que es hoy en día la sociedad española y mundial que discute el botellón de los chavalillos y tonterías...

H: Eso lo dejan...

H: Lo que vende. Lo que vende.

H: Lo que vende. Exactamente. El capitalismo. No venden la muerte. No vende nada. Y si se hace un debate es con una publicidad detrás para generar un dinero. O sea, no porque...

[Interrumpiendo] H: Intentar evitarlo. O sea, no vamos a hablar de eso... no hables de eso, anda, hijo, no seas malfario...

M: Esta sociedad es antimuerte. Esta sociedad es antimuerte. Estamos buscando todo el rato fórmulas para alargar la vida, para... que no exista la muerte.

H: Una alternativa.

M: Para no hacerte mayor... para nada. Todo es cremita y operaciones y...

Grupo 5

Esta conciencia de las razones por las que nuestra sociedad aparta la muerte a un lado nos parece especialmente novedosa, e indicativa de un cambio cultural en ciernes, si bien aún incipiente. Un cambio cultural del que el debate sobre los derechos de salida formaría parte: la emergencia del sistema neo-moderno de la muerte, tal como lo definimos anteriormente. Interrogarnos por nuestra forma de morir supone poner también en cuestión nuestro modo de vida, si seguimos la lógica que liga la vida a la muerte. La pregunta entonces está clara: ¿qué es lo que está cambiando en nuestras vidas para que queramos volver a hablar de la muerte?

Comenzaremos a responderla a partir de una de las intervenciones más significativas que se produjeron en todos los grupos de discusión. Pertenece al grupo 3, compuesto por licenciados universitarios residentes en medio urbano. Es decir, un perfil tendente a ser favorable a la legalización de los derechos de salida, y en efecto ésta fue la postura mayoritaria del grupo. Aun así, al mismo asistieron varias personas que se identificaron

como cristianos practicantes y que como tales se mostraron contrarios a la legalización de los derechos de salida. Esto generó un intenso debate centrado en el papel de la Iglesia Católica, a la cual la mayor parte de los asistentes acusaban de autoritaria por poner trabas a la libertad de elección en la forma de morir. Llegados a un punto de la discusión una de las participantes, quien además fue la representante más clara del discurso ciudadano entre todos los asistentes a los grupos, afirmó lo siguiente:

M: En ese caso si estoy de acuerdo contigo, que est... de esto no se trata de un juicio a la Iglesia. No... nosotros no estamos aquí para un juicio a la Iglesia. Pero, de todas maneras, ellos... ellos tienen... tienen sus ideas y su mentalidad, yo la respeto y yo admiro profundamente que son católicas, creyentes y practicantes (...) *Yo admiro a la gente que son profundamente católicas, practicantes, las admiro e incluso las envidio, realmente, porque me gustaría serlo y no lo soy, no soy creyente, tengo...* (Enfatizando) *he tenido la mala suerte de no ser creyente, porque considero que es mala suerte.* Entonces, que de eso no se estaba debatiendo, oja... chapó por la Iglesia católica, que siga sus... sus normas, sus preceptos y su pueblo lo siga, lo que dice el Papa que es la representado de... de Dios en la tierra. Fantástico. Chapó. Aquí lo que se está enjuiciando es: *hay una realidad*, que es lo que comenta el compañero, *hay una realidad hoy y hay una realidad actualmente*, ellos no están de acuerdo y como tal, su pueblo no lo va a hacer, *pero dejadnos a los demás, que no creemos en dios o que tenemos otra religión y que nuestra religión nos lo permite, hacer esto.* Vosotros, este pueblo, no va a hacer... igual que los musulmanes no van a comer cerdo (pausa) de por vida, no lo van a comer y no le ponen pegas a que los demás nos lo comamos, los cerditos... *pues dejad vosotros que el resto de la población haga lo que estime propiamente.* Y nada más. Este pueblo que haga esto, este pueblo que haga esto y este pueblo que haga lo otro.

Grupo 3

La intervención tiene dos elementos, aparentemente no relacionados entre sí, que nos proporcionan una clave muy importante. Al principio la autora manifiesta su *envidia hacia los católicos* por tener el consuelo de la vida ultraterrena, consuelo del que ella, como no creyente, no disfruta. Más tarde sin embargo alude a una *realidad* que los católicos no estarían teniendo en cuenta (y al hacerlo no deja de insinuar, más o menos veladamente, que la religión *no responde a la realidad*, o sea, que es una ficción), que tratan de negar a pesar de que existe. Por eso, aprueba que los católicos actúen según sus creencias y mueran como deseen, pero siempre que *dejen a los demás hacer lo mismo*, es decir, que les dejen escoger la forma en la que quieren morir, que no sigan bloqueando la libertad de

elección. Podríamos interpretar la primera parte del argumento como una concesión a los creyentes, sus rivales en la discusión, lo cual es una estrategia muy corriente para relajar la tensión y situarse en una posición ética superior a la del oponente.

No obstante, pensamos que las dos partes del argumento están más relacionadas de lo que parece a primera vista. De hecho, creemos que la segunda sería una *consecuencia* de la primera. Dicho de otro modo, una vez perdida la fe, una vez que no se tiene el consuelo de una vida más allá de la muerte (y podríamos añadir empleando su propio lenguaje: una vez "en la realidad"), *sólo nos queda lo que tenemos en la vida*. Somos conscientes de que sólo tenemos una oportunidad, una vida, y por tanto *hemos de tener libertad para poder vivirla como queramos*, para poder desarrollar nuestro proyecto vital. La Iglesia podrá mantener el monopolio de los bienes de salvación, como diría Max Weber, pero no el del *sentido*. La religión, no digamos ya una religión particular, es una oferta entre las muchas que existen en el mercado del sentido. Algunos la harán suya, pero para todos los demás *la creencia ya no es posible*. Y como no es posible, no puede ser impuesta, no pueden impedirnos buscar otras alternativas con las que darle sentido a nuestra existencia.

El debate sobre los derechos de salida está relacionado, por tanto, con la *secularización de la muerte*, como habíamos anticipado. Más adelante en el mismo grupo, ya en un tono más relajado, la misma mujer vuelve a sacar a colación el tema del alivio que para los creyentes supone la esperanza en la vida después de la muerte:

M: ¡Pero, hombre...!, tshe. Pero es más consuelo, por lo menos ¿Eh?

M: Es más feliz. Es más feliz.

H: Un consuelo.

M: Hombre... Tienes un consuelo magnífico, incluso cuando pierde... Ellos que son católicos, que son creyentes, cuando pierden a algún ser querido, el saber que está con tu Dios, en un sitio bueno, te reconforta mucho. *Te conforta. A mí me ha dado, cuando he perdido a padre, un vacío muy grande, una sensación muy desagradable* (Enfatizando) Muy desagradable. Ahora, si tú piensas que está en un sitio bueno, fantástico, rodeado de seres queridos, que ha vuelto a ver a su mujer, a su tal... Oye, eso te... *te llena mucho* y a mí... *por eso les digo a ellos, que, realmente, a mí eso me gustaría sentirlo y siento envidia*.

Grupo 3

El mero hecho de racionalizar de este modo la creencia, de instrumentalizarla como un *consuelo*, representa ya un cambio cultural de enormes proporciones. Nótese el uso de la metáfora del recipiente en la cita: las personas están "vacías" o "llenas". Se vacían cuando pierden un ser querido, se llenan con la creencia en que estará en un sitio mejor. Pero esta opción para "llenar" el vacío no está disponible para todos, que por tanto habrán de buscar alternativas con las que "llenarse". De todos modos, el participante que más activamente había sostenido posiciones cristianas matiza esta afirmación:

H: El día que... a mí me llegue ese momento que te ha tocado a ti, lamentablemente, de tu padre, *también sentiré lo mismo que tú*.

M: Pierdes esa ausie... Tú sentirás esa ausencia.

H: Lo que pasa que... Lo que pasa es que, bueno, *que habrá que consolarse de alguna manera ¿No?*, porque... *para los que estamos aquí la vida sigue* Y bueno, el consuelo que tú vas a tener es que pienso de que mi padre estará en otra vida mejor, ¿sabes?

Grupo 3

Incluso los creyentes reconocen que la esperanza en una vida después de la muerte es *insuficiente* para paliar la pérdida, aunque de todas maneras ésta sea un *consuelo* (de nuevo, una cierta aproximación utilitaria a la fe). De hecho, los que se quedan *han de seguir con la vida*, pues la vida sigue. Seguramente este tipo de reflexión sería impensable hace tan sólo unas pocas décadas, cuando la fe era un producto cultural más sólido y la religión un componente fundamental en la identidad y la forma de entender el mundo de la inmensa mayoría de la población¹². En la tradición cristiana la vida terrenal no era sino un largo camino preparatorio para la vida eterna. Actualmente parece haberse operado una inversión completa de estos términos: la expectativa de la vida eterna es un recurso que alivia la vida terrenal. Es un indicador claro del avance de la secularización en todos los aspectos de la vida, y por consiguiente de la muerte. Tanto es así, que en la discusión que nos ocupa fue la mujer no creyente la que terminó por convencer a quien con tanta

12: Por supuesto, los rituales funerarios, religiosos o seculares, son prácticas resurrectivas, tienen la función de ayudar a los supervivientes a superar la pérdida del ser querido y reinsertarlos en la vida cotidiana, como se ha comentado en páginas anteriores. Pero, como sabemos, la efectividad de una situación es tanto mayor cuanto más eufemizados estén sus principios, cuando menos conscientes sean los participantes de su función real. La religión, en este sentido, ejercía una importante labor a la hora de dotar de sentido trascendente a los rituales funerarios más allá de su utilidad práctica inmediata.

vehemencia se había definido como cristiano, de las ventajas de afrontar la muerte a través de la óptica religiosa.

M: Pero yo no lo tengo (Pausa), ni pienso que lo voy a volver a ver... ni que lo voy a volver a ver, ni que está en un sitio bueno, ni que ha dejado de sufrir... (Dando pequeños golpecitos en la mesa.) Yo no lo... no tengo ese sentimiento, por lo tanto el desconsuelo es mucho mayor.

H: Hombre, mujer... el de que ha dejado de sufrir sí ¿No? (Risa de mujer.)

M: Tshe Pero es que no estaba sufriendo. Que él no... Él no... no estaba sufriendo, murió en doce horas... se murió en doce horas y no le dio tiempo de... ni de sufrir, afortunadamente. Entonces, el... el... vacío que yo he sentido ha sido tremendamente grande. (Con cierto énfasis) Y entonces la gente decía: "Es que no lo entiendo."

H: Yo creo que más que... eh... (Titubea) si... que lo veas de otra manera ¿Sabes?, pero... la pérdida es la pérdida ¿Sabes?

M: Hombre, está claro. Que la pérdida es la pérdida, pero te queda el con... el co... como el premio de consolación.

H: Eso se encauza, o se intenta encauzar de otra forma (Repique con los dedos en la mesa.), o encarar la situación de otra forma. Ya está.

M: Yo, que hablo con gente así como... que creen...

[Interrumpiendo] M: Yo, mira, mi madre murió hace seis meses y mi padre había muerto hace cinco años. Y mi madre ha muerto feliz, porque ella decía que ella se iba a ver con mi padre, con sus padres y con su hermano que hace treinta y tantos años que murió. Ella sabía que se iba a morir y estaba feliz. Mi madre estaba feliz. Tú le quitabas el dolor... y ella era felicísima. Además, el hecho, el día que ella murió, ella es..., ese día estaba llamando a su madre, que se iba con su madre. Y... Y... buf...

M: Cómo va a ser lo mismo, mujer.

M: ¿Cómo va a ser igual que yo? Pues no. Pues no.

Grupo 3

Podríamos extender este argumento más allá de la religión, a tenor de las constantes que aparecieron en los debates de los grupos. En efecto, una vez la religión y el orden comunitario tradicional comenzaron a perder su centralidad en la organización de la vida colectiva, la Modernidad trató de suplirlas con la promesa de un nuevo mundo racional, transparente, organizado. Aún con sus diferencias, la confianza en el progreso tecnológico, en el socialismo, el crecimiento económico, el mercado de competencia perfecta

o el ascenso social tenían un punto en común: la confianza en un futuro mejor, que llegaría gracias al esfuerzo (individual o colectivo) realizado en el presente. La tenacidad de los militantes de izquierdas, el esfuerzo planificador de los administradores o empresarios y la resignación con la que los padres trabajaban de sol a sol para que sus hijos fueran a la universidad eran, en realidad, variantes de un mismo impulso, la creencia en que el trabajo de hoy traería un mañana que de un modo u otro sería mejor.

Pero el mañana ha llegado, e independientemente de que se considere mejor o peor que el ayer, ha traído el derrumbe de todas estas ilusiones. Nuestra era, como hemos dicho ya anteriormente, es la de la incertidumbre y la inseguridad endémicas. Ya no estamos tan seguros de que nuestro futuro vaya a ser, necesariamente, superior al pasado. Las grandes ilusiones modernas se disipan sin que otras nuevas ocupen su lugar. En este contexto de implosión de las certezas, de inestabilidad y fragmentación, la subjetividad moderna habría pasado a mejor vida, siendo sustituida por una construcción del yo abierta, reinterpretable según las circunstancias cambiantes, susceptible de adaptarse a los múltiples cambios que el individuo experimentará a lo largo de su vida (Bauman, 1992; Giddens, 1995)¹³. Y dado que la vida se prolonga hasta una edad avanzada, el individuo puede elaborar su propia biografía *dejando en suspenso su mortalidad*, como un camino abierto en el que no se ve el final. Esta era, según algunos autores (Bauman, 2000: 267-79), la fuente de la negación de la muerte en las sociedades contemporáneas.

Pero, como hemos venido defendiendo, esta interpretación no es la única posible. Precisamente porque el doble derrumbe -o quizá cabría decir la *doble secularización*- de las expectativas tradicionales y modernas sobre la vida y la muerte nos han dejado solos y desamparados, *el único elemento permanente de nuestras vidas somos nosotros mismos*, nuestro yo. El yo, el proyecto vital, se convierte el único elemento más o menos estable y permanente de nuestras vidas. La muerte, que es su límite, nos sirve precisamente como anclaje desde el que reflexionar sobre nosotros mismos, como medio para evaluar la coherencia de nuestro yo: ¿voy a morir cómo vivo? Cuestionar la forma de morir es

13: Huelga recordar que esta sería, siguiendo el modelo propuesto en el capítulo dedicado a la individualización, la forma predominante de construcción de la subjetividad en las sociedades tardomodernas, pero no la única, dependiendo de los diferentes contextos sociales. Como se ha visto, el repliegue a fuentes comunitarias de identidad es otra de las respuestas posibles, representada en el debate de los derechos de salida por el discurso conservador.

preguntarse por la propia vida, por lo que la emergencia del debate sobre los derechos de salida tiene, al menos en parte, su origen en este énfasis en el yo como único elemento estable de nuestras vidas. Ciertas categorías de personas examinan su vida en relación a su muerte, y concluyen que prefieren morir de la misma forma que intentan vivir. Y reivindican que sea posible en caso de que la normativa, el personal sanitario o los recursos del sistema lo impidan.

Nuestra hipótesis es que esta la razón por la que la mayor parte de los ciudadanos andaluces se muestran favorables a los derechos de salida, especialmente aquellos que sostienen los discursos ciudadano y del respeto. Para la inmensa mayoría de la sociedad andaluza *resulta impensable vivir en unas condiciones que no consideren dignas*, lo que equivale a decir, que vayan en contra de su concepción del yo, de su proyecto vital. Puestos en la piel de quien no puede moverse de una cama, quien padece una enfermedad terminal larga y dolorosa o quien ve reducidas sensiblemente sus capacidades físicas y/o psíquicas, la mayor parte de los asistentes a los grupos tiene clara su opción, *prefiere morir*.

M: Yo le digo a mi marido: "Si alguna vez me pasa esto, me das las cápsulas vacías", le digo yo a él. Digo "Y yo a ti, que sepas que te las voy a dar en plan placebo. (Risa de mujer) Te las... Te las vacío y te las doy". Mi suegra tuvo a su segundo marido postrado en la cama dos años y yo se lo decía: "¿Porqué no le das aspirinas y le das las cápsulas vacías?" (Risa de mujer de fondo) "¡Yo... Yo cómo voy a hacer eso!" Digo: "¿Por qué, si se va a morir igual?" (Pausa) *Primero que él ya estaba súper amargado de estar como estaba, porque un hombre mayor... en la cama con dodotis, uhm... con la cabeza bien pero el cuerpo... bueno, la cabeza bien... a... a ratos, relativamente bien, pero el cuerpo totalmente atrofiado... y el hombre sufría, sufría y ella lo tenía que lavar, lo tenía que levantar, lo tenía que acostar... y el hombre lloraba mucho*. Y se iba a morir porque se estaba muriendo y al final, murió. Dos años, bueno, pues llevó dos años *mal viviendo* (enfatisa estas palabras), sufriendo ella, sufriendo todo el mundo, cuando podía haber muerto a lo mejor en un mes o dos meses. (Pausa) *¿Por qué? ¿Porque la ciencia ha adelantado mucho y le ha dado por... por alargar la vida hasta límites... ah... hasta el límite* (enfatisando), hasta rozar lo... la... lo irrazonable? ¿Porque la ciencia ha avanzado mucho?

Grupo 3

El hombre al que se alude en la cita *dejó de ser él mismo*: no podía valerse por sí mismo, sufría la humillación de haber perdido su autonomía y hasta el control de sus funciones corporales, aunque no del todo su capacidad de raciocinio (lo que hasta cierto punto es

todavía peor). Lo decisivo no es, sin embargo, que finalmente fuera a morir de todos modos. Lo realmente importante es que *sufría viviendo de ese modo* (que para muchos ni siquiera es vivir), que había perdido definitivamente su ser. En estas condiciones, prosigue implícitamente la autora de la cita, *nadie debería intervenir en el deseo de morir*: no desde luego la ciencia, a la que se menciona en la intervención, pero tampoco la Iglesia, el Estado o la ley. En todos los grupos abundan opiniones en el mismo sentido, aunque cada persona ponga el límite de lo que considera soportable en un punto diferente:

H: Claro, porque eso... un hombre con esa edad... pues yo creo que habrán muerto pocos.

H: Con ciento tres años... llegar hasta esa edad... triste.

H: Hombre, y en las condiciones que él murió... Ese sí que no ha necesitado eutanasia ni nada.

H: También en las condiciones que viva uno, también.

Grupo 1

M: Yo lo que quisiera que dispusieran de mí los que están vivos es que si a mí se me va la cabeza, a mí me quedo en coma, me quedo invalida y como el hombre este de la tele, el Pedro este, a mí que me maten, que me pongan una inyección, y que me... Yo para mí.

M: Para mí también, pero yo tomar esa decisión soy incapaz.

M: Yo sí, firmo donde haya que firmar. A mí, me pasa para mí, para mí que si a mí me pasa una situación de esas que me quiten la vida. Porque eso de estar en una cama que no puedas mover nada más que la boca, no puedes mover nada, nada ¿Qué vida digna es esa?

Grupo 2

M: No, pero yo pienso que conforme estaba el caso del que estamos hablando... de Pedro... yo pienso que como esa no quisiera estar... Prefiero, prefiero...

H: Porque esa persona... porque esa persona... yo he sacao el tema ése porque... (pausa de un segundo) porque yo es que veo... muchas cosas salen en la tele, en la radio, en la prensa escrita... personas que hay que están en la misma neesidad que esa persona... porque eso es una neesidad de... que le pongan una inyección y se muera. Porque... una persona que está así... Nadie quiere que se muera nadie, ¿no? pero... Ese hombre tú imagínate los años que vivió cómo los tuvo que haber vivió... viendo que él no servía pa ná, que tenían que cuidarlo su familia...

o una cuidadora... y suplicando. Ese hombre ya sabía suplicarle a la muerte... Tú ves, mira, yo antes que he dicho que no había muerte buena ni muerte mala... yo esa muerte la califico como una muerte buena. (breve pausa) Para esa persona que quería morir. Esa muerte sí la veo yo dentro de una muerte buena.

M: Porque el hombre perdió la calidad de vida...

Grupo 4

M: Pero, por ejemplo, como Ramón Sampederro. Una persona consciente totalmente del problema que tiene, que lleve treinta o cuarenta años postrado en una cama...

H: Muerto en vida...

M: Que es que dices... Es que yo estoy consciente, estoy vivo, hablo, me comunico... pero es que no vivo... es que esto no es vida.

Grupo 5

M: Yo no sé exactamente cómo quedaría una persona después de un... estado vegetativo, pero normalmente no suelen quedar bien. Siempre suelen quedar del cerebro o... tse, no ves como veías antes, o no puedes hacer tú las mismas cosas y esas... esas personas también sufren. Entonces (pausa), yo, si es una posibilidad mínima, yo creo que lo deberían de desenchufar si lo dejaran, si podríamos. Pero por eso, porque es que después, esa persona tampoco va a realizar su vida y... y está toda la familia pendiente de... de esa misma persona.

Grupo 6

Estas citas ilustran, qué duda cabe, el triunfo de una determinada concepción de la identidad, transversal a todos los grupos sociales como puede observarse. Una determinada concepción del yo vinculada a la autonomía del individuo y a la corporalidad, al vigor del cuerpo sano, susceptible de valerse por sí mismo, de no depender de otros. Lo han mostrado, entre otros, Giddens (1995: 76-85) y Jose Luis Moreno Pestaña (2016: 15-22): en la Modernidad el cuerpo, y más concretamente el cuerpo sano y bello, es el símbolo de un individuo capaz de valerse por sí mismo. Un cuerpo saludable y autónomo es el signo de un sujeto libre y soberano, tiene un significado ético que trasciende lo puramente material del organismo físico. La identidad, el yo, se encuentra así íntimamente ligada al cuerpo, al cuerpo sano según los estándares de nuestra cultura. Teniendo esto en cuenta, no sorprende que otros posibles discursos, aquellos que reivindican la dignidad de ser cuidado o la viabilidad del cuerpo privado de autonomía, resultasen minoritarios, incluso en los

grupos en los que el discurso conservador mostraba más fuerza. Se trata de un discurso contrahegemónico, opuesto respecto a las tendencias centrales en la construcción del yo en las sociedades contemporáneas. Por eso resultó tan difícil de articular, incluso por parte de aquellos que, en principio, defendían el cuidado de la comunidad como alternativa a la libertad para elegir las circunstancias de la propia muerte. Al fin y al cabo, resultaba contradictorio con parte de sus propias concepciones sobre lo que es una buena muerte.

Volviendo al principio, al canon de la muerte, en los grupos pudimos comprobar que el componente del mismo en el que más énfasis ponían los asistentes fue el de morir a una edad avanzada, en la medida que morir mayor significa *haber tenido tiempo de haber cumplido el proyecto vital*. Con la excepción de los ancianos, a los que precisamente se les está agotando el tiempo, todos los grupos nos ofrecieron muestras de esta tendencia cultural. "Dejar las cosas resueltas", "dejarlo todo hecho", "haber cumplido tu función", "morir con la conciencia tranquila", "haber hecho las cosas bien", "haber hecho todo lo que me apetecía hacer"... son expresiones diferentes de una misma concepción, compartida seguramente por toda la sociedad, desde el más conservador al más progresista de sus miembros. De ahí también el miedo a una muerte repentina cuando uno es joven, literalmente antes de tiempo, que deje este proyecto vital sin cumplimiento, tal y como vimos anteriormente. Morir como uno quiere, y a ser posible cuando uno quiere, es el colofón final a un yo estable, que ha tratado de vivir tan coherentemente como le ha sido posible y aspira a morir de igual manera.

Hasta aquí lo que parece unir a toda la sociedad andaluza. Las diferencias, sin embargo, comienzan al percibir esta aspiración como *posible* o como *deseable, pero no realizable* menos por razones materiales que morales. Como hemos venido comprobando, aquellos que gozan de un mayor control sobre sus circunstancias vitales se cuentan entre los primeros, mostrándose así favorables a la instauración de los derechos de salida. Quienes por el contrario no sólo se sienten incapaces de incidir sobre el mundo que les rodea, sino que se ven a sí mismos arrastrados por sus dinámicas, tienden a encerrarse en un pasado idealizado, a diluir su yo en la comunidad y a rechazar todo elemento de cambio, incluidos los derechos de salida. Esto es lo que, en realidad, consideramos que se está poniendo en juego en este debate.

9. Lo que está en juego: análisis de los espacios semánticos

Una vez examinadas las características de los discursos en torno a los derechos de salida en Andalucía, los grupos sociales que tienden a sostener cada uno de ellos y los argumentos que despliegan, proseguiremos observando cómo interaccionan entre sí y qué conclusiones pueden extraerse de dicha interacción para el futuro desarrollo del debate sobre la calidad de muerte en la Comunidad Autónoma y más generalmente en España. En este sentido, tenemos la impresión de que las dinámicas de nuestros grupos reprodujeron a pequeña escala lo que está sucediendo en la vida cotidiana de los andaluces. En todos hallamos posiciones más o menos encontradas respecto al debate de los derechos de salida, aunque en cada uno con matices, desarrollos y, lo que es más importante, resultados diferentes. La clave de estas diferencias reside en la composición de cada grupo, como tendremos la oportunidad de comprobar.

Con Fernando Conde (2009: 205-28) entendemos los espacios semánticos como "el conjunto de posibles asociaciones o agrupaciones que los grupos establecen entre unos y otros elementos de su diálogo, ya sea por los posibles campos de significaciones compartidas, por su proximidad semántica en relación al objeto de estudio o por cualquiera otra razón" (*Ibid.*: 205-6). En nuestro caso identificamos cuatro espacios semánticos, cada uno de los cuales representaba la tensión entre opciones dicotómicas. Los participantes tendieron a ocupar posiciones más cercanas a uno de los extremos de cada eje de discusión, lo que no necesariamente significa que impugnasen o rechazasen por completo el polo opuesto. Más bien al contrario, la tendencia era *la búsqueda de soluciones de compromiso* que conciliasen de algún modo las posturas enfrentadas. Este es de hecho, como se discutió en nuestra exposición sobre el marco metodológico del estudio, un comportamiento previsto por la técnica del grupo de discusión: los asistentes tienden a reducir sus diferencias y a buscar consensos porque es un imperativo social hacerlo, y en ese empeño se ven obligados a elaborar discursos susceptibles de incorporar posiciones contradictorias, a menudo incoherentes e inestables (Martín Criado, 1997: 106-7; 2014, esp. 132-33). Nos interesa especialmente estudiar tanto las dicotomías que organizan cada eje de discusión como los esfuerzos de los participantes por conciliarlas. Y sobre todo *cuáles de estas soluciones de compromiso funcionaban en cada grupo* -en el sentido ya mencionado de convencer al grupo, es decir, de su eficacia simbólica- *y por qué*, lo cual, insistimos, se encuentra muy relacionado con el origen social de los participantes.

Como se ha dicho, la investigación nos mostró cuatro grandes espacios semánticos, según la definición propuesta más arriba. El primero se refiere a la oposición entre el silencio y la palabra, y se centra en las dificultades para articular un discurso coherente sobre la muerte en general y sobre los derechos de salida en particular. Después nos detendremos en la oposición entre el individuo y la comunidad, de vital importancia para el posicionamiento en el debate sobre la muerte digna como se ha anticipado en capítulos anteriores. No menos importante es el antagonismo entre el principio de protección del sujeto incluso contra su voluntad, sostenido desde el discurso conservador, y las dos grandes justificaciones de los derechos de salida: las basadas en el sufrimiento del moribundo y en su libertad de elección como sujeto soberano. En ese apartado comprobaremos los problemas que el discurso conservador encuentra para consolidarse o imponer la estrategia del silencio fuera de su base social. Finalmente, examinaremos las tensiones entre el principio de libertad de elección individual, central en los discursos favorables a la legalización de las prácticas asociadas a la muerte digna, y las prevenciones ante posibles abusos o malas aplicaciones de estos nuevos derechos.

9.1. El silencio y la palabra

El primer eje de discusión no se refiere a posiciones discursivas propiamente dichas, como sucede en los tres restantes, sino a las *dificultades para hablar de la muerte*, y todavía más para elaborar la postura propia en el debate sobre los derechos de salida. Como ya se vio en capítulos anteriores, resulta tremendamente complicado desplegar un discurso coherente y elaborado sobre la muerte en una sociedad que se empeña denodadamente en renegar de ella. No es sencillo posicionarse en un tema sobre el que habitualmente no se piensa, mucho más razonar con cierta lógica los motivos de tal toma de posición. Como tendremos la ocasión de ir comprobando, esta problemática podría tener más incidencia en el debate social sobre la muerte digna de lo que pudiera parecer a primera vista.

En nuestros grupos pudimos comprobar cómo, en efecto, buena parte de la ciudadanía andaluza tiene grandes problemas para desarrollar un discurso sobre la muerte, más aún cuando se interviene en un debate tan complejo como el de los derechos de salida. Como cabría esperar, la dificultad parece ser tanto mayor cuanto menor es el volumen de capital cultural que la persona posee. Es decir, cuanto menor es el nivel de estudios. Veamos un ejemplo, extraído del grupo 6 (jóvenes con estudios básicos, residentes en medio rural).

Este grupo mostró una postura mayoritariamente favorable a la muerte asistida en determinados casos. Así que les preguntamos por qué creían que esta práctica seguía siendo ilegal. Esto fue lo que contestaron:

M: Porque dicen que nadie le puede quitar la vida a nadie ¿No?, o eso me he enterado yo por ahí. (Risa contenida.) Bueno, según lo que leo y cosas de esas.

[Interrumpiendo] M: Porque es como... como matar a alguien.

M: Que tú no le puedes quitar la vida ni el derecho a vivir a nadie, dicen pues... eso es quitarle de vivir, dicen. Dicen.

H: A eso se le llama suicidio ¿No? Es suicidarse.

M: Para mí, no me... no es una cosa, yo ya.... (Balbucea). Yo me quito la vida porque no puedo hacer una vida normal. Si estuviera como tú, seguro que me la dejaba. Es una... mi razonamiento, pienso yo. Que ellos no lo di... dejan porque la ley no les deja, dice que estás matando. Matar es... (Pausa) es de...

H: Matar es... es delito.

H: Claro, estás quitando la vida.

M: Tiene condena, como aquel que dice. No lo puedes hacer. Pero... no sé. Deberían de aprobarlo, en ciertos casos ¿Eh? No es... No veo yo bien... (Pausa de aproximadamente dos segundos) Hombre, tampoco... "Tú me has robado. Yo te mato". Tampoco... eso tampoco.

H: Eso tampoco es ¿no? (Risas) (Pausa) En casos así de enfermedades... cosas que te pasen... graves, sí, deberían de... Para mi modo de ver ¿Eh?

Grupo 6

Compruébese los problemas que estos participantes tienen para construir una respuesta más o menos articulada a la pregunta que les lanzamos. Confunden la muerte asistida, que es siempre voluntaria, con el asesinato ("tú me robas, yo te mato"). Es cierto que en todos los grupos apenas se sabía diferenciar entre las diferentes prácticas asociadas a la muerte digna, especialmente entre la eutanasia y el suicidio asistido. Pero en la anterior cita los asistentes no distinguen una muerte producida en contexto clínico de cualquier otra forma de muerte que no devenga naturalmente, incluyendo en un mismo conjunto el suicidio, el homicidio y la muerte asistida. Tampoco son capaces de explicar por qué los profesionales sanitarios que intervendrían en el proceso de muerte de quienes lo solicitasen estarían exentos de responsabilidades penales. Además, se muestran muy inseguros, titubean

continuamente, procuran derivar sus opiniones a fuentes externas ("lo que he leído", "dicen"). Todo lo cual, podemos aventurar, es un indicador de falta de claridad en las ideas que se intentan exponer.

Cuando un objeto es demasiado abstracto o indefinido para nuestra capacidad cognitiva, recurrimos a compararlo con otros que nos son más familiares, o en el caso que nos ocupa, que nos generen menos angustia (Lakoff y Johnson, 2007). Por eso, las personas con dificultades para pensar los derechos de salida se ven obligadas a justificar su posición recurriendo a ejemplos próximos, pertenecientes al campo semántico de la muerte, como el suicidio, el aborto o la pena capital. El problema es que *se trata de casos muy alejados entre sí*, aunque todos estén relacionados con la muerte. Y eso aumenta la confusión todavía más, en vez de aclarar sus ideas. Es lo que le sucedió a una de las asistentes que trató de comparar el papel de los verdugos y los profesionales sanitarios que ayudarían a morir a las personas que así lo pidiesen:

M: Y, por ejemplo, en las cárceles estas de... no sé si es en Estados Unidos, ¿no? que está la pena de muerte... en Estados Unidos... Bueno, ahí hay personas que...

M: Que son pagaos...

M: ¿Por qué, por ejemplo, en cualquier sitio... en España o en cualquier otro sitio no puede haber una persona para esto? Que no se le considere un asesino, pero que sí dé oportunidad a la gente que quiere morirse dignamente, porque yo lo veo eso dignamente. Pero una persona que... bueno... y allí matan... que estamos hablando... ya... no queremos la pena de muerte aquí, pero esto yo no lo veo como una pena de muerte..., yo lo veo voluntariamente. Pena de muerte porque yo te condene a ti que tienes que morir porque has violao a alguien y luego se demuestre lo contrario...

Grupo 4

Como puede observarse, la participante se esfuerza denodadamente en explicar su postura, pero la desafortunada comparación a la que recurre le dificulta todavía más lograrlo. Son muertes producidas en circunstancias harto diferentes, y por tanto en nada se parecen la labor de los profesionales encargados de terminar con la vida en uno y otro caso.

En uno concurre la voluntariedad y el libre ejercicio de un derecho, mientras que la pena de muerte representa justo lo contrario: la revocación definitiva de toda libertad individual. La participante en cambio los considera equiparables, en la medida en que en ambas situaciones el desenlace final es la muerte.

También es cierto que en las personas con menos capital cultural -al igual que las residentes en medio rural, como se mostró previamente- la muerte parece producir una ansiedad enorme. El grupo 4, compuesto precisamente por vecinos de una localidad rural y con un bajo nivel de estudios, fue buena muestra de ello. En este grupo, las discusiones no se cerraban, los participantes no concluían ningún debate, cambiaban constantemente de tema, e incluso un mismo objeto les servía para discutir varias cosas al mismo tiempo. A este desordenado desarrollo hay que unir un recurso constante al humor, hasta tal punto que prácticamente no se produjo un debate serio. En cuanto el tono de las intervenciones se tornaba demasiado severo, un participante recurría enseguida a un chiste que rebajase la situación. Es significativo comprobar en este sentido lo cercanos que estaban algunos silencios de las bromas.

H: Aquí en Adamuz se les ha presentado a varias personas así ya. (Silencio. Un par de segundos) Como a mí, como ardores y como gases. A Virgilio el que está en el local de... también se le presentó así. Entonces, claro... Eso llega un momento de que eso ya no son ardores... eso ya... tú dices... ya... el quemar que te da ya es insoportable y... y ya termina por... muy fuerte el dolor. Como si te estuvieran clavando ahí un hierro... (Silencio. Dos segundos) Eso es... yo... dos días antes estuve casi toda la noche sin dormir... (silencio un par de segundos) Me quedaba... y yo decía: ostia... esto qué es... pfff y, claro, se me pasó... yo al otro día, al día siguiente ná, ná, ná, ná, y al otro día me fui de boda a Córdoba, estuve de boda, estuve bien... y cuando vine de la boda pues me encontré con... pero, claro, eso es... yo qué sé. Dentro del tema ése... [Silencio. Dos o tres segundos] si me muero... pues no fuera sólo una buena muerte pa mí... [leve risa irónica]

M: Hombre, fuera sólo una buena muerte...

[Subiendo mucho el volumen] M: ¡Buena sí porque venías hasta de boda!... O sea que... que te vas hasta disfrutao... (Risas)

Grupo 4

No creemos descabellado afirmar que esta ansiedad está provocada sobre todo por las dificultades que estos agentes encuentran para racionalizar la muerte, para tomar cierta distancia respecto a su inevitable final. Sin guiones culturales sólidos, sin apenas experiencias propias o ajenas, se carece de herramientas cognitivas con las que afrontar el final de la propia vida, lo que refuerza la natural tendencia psicológica a negar la muerte. Represión que nos priva de construir los muy necesarios recursos culturales con los que pensar individual y colectivamente en la muerte, lo que termina de cerrar el círculo vicioso. Estamos pues ante la famosa espiral de silencio a la que el mundo moderno ha sometido a la muerte, de la que hemos hablado en varias ocasiones a lo largo de la presente tesis. Por esta razón, cuando la situación fuerza a hablar de este objeto innombrable, como sucedió en nuestros grupos de discusión, la respuesta es fragmentaria, confusa, llena de miedo, de angustia, busca puntos de fuga, intenta zafarse de una obligación tan incómoda. Al menos entre los participantes menos acostumbrados a pensar en su propia muerte, o que disponen de menos recursos con los que poder construir un discurso respecto a la misma, según sugieren los resultados de nuestros grupos.

Los problemas de las personas con bajo capital cultural para articular un discurso en torno a la muerte en general, y sobre los derechos de salida en particular, tiene una trascendencia social decisiva. Es a este perfil de personas a las que el discurso conservador, que por el contrario es una perspectiva acabada y relativamente coherente, logra convencer o al menos silenciar. Son estos vacilantes argumentos los que son arrollados por los partidarios más decididos del discurso conservador. Sus dificultades para elaborar un discurso que justifique la legalización de los derechos de salida les convierte así en colaboradores involuntarios de la censura pública a la que este debate continúa sometido. Puede que por esta razón quienes sostienen el discurso ciudadano, como se recordará los defensores más enfáticos de la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido, insistían tanto en la necesidad de recuperar tanto el debate público, como el pensar individual en la muerte: solo si se piensa en el final de la propia vida se pueden establecer las preferencias al respecto, y criticar los posibles obstáculos que impidan materializarlas. ¿Podríamos decir entonces que quienes se inclinan por el discurso conservador se esfuerzan por evitar que se hable de la muerte por la razón inversa, para impedir que seamos capaces de plantearnos nuestras preferencias respecto al final de nuestra propia vida? Sin duda sería llegar demasiado lejos en nuestra interpretación, en la medida que supone realizar un juicio

de intención imposible de demostrar con las pruebas empíricas de las que disponemos. Más aún cuando, como comprobamos en el capítulo dedicado al discurso conservador, disponemos de explicaciones alternativas: las personas que se sienten cómodas en el silencio respecto a la mortalidad y el morir no dejan de haber sido socializadas en esta forma particular de afrontar sus muertes. Es comprensible entonces que encuentren especialmente perturbador cualquier intento de romper este silencio, especialmente si, como suele interpretarse desde este discurso, se entiende como una imposición externa.

9.2. El individuo y la comunidad

Creemos que ha quedado bastante claro hasta el momento que una de las cuestiones que más peso tienen en el debate sobre los derechos de salida es el de la *libertad individual*. O más concretamente, si ha de prevalecer el derecho del individuo a decidir libremente sobre su vida y muerte, o si la capacidad de elección individual ha de ser subordinada a límites externos, ya sean estos los de la ciencia, el Estado, la religión o la comunidad. En realidad, entre el común de la ciudadanía sólo estas dos últimas instituciones, la religión y la comunidad, producen un discurso socialmente relevante en términos cuantitativos y cualitativos: el que en estas páginas hemos denominado como discurso conservador. Ahora bien, como ya se ha dicho, sabemos desde el clásico estudio de Durkheim (2007) que detrás de la fuerza de la religión no está otra cosa que la propia sociedad, tratando de organizar la vida de las personas que la componen a través del ritual y la creencia sobrenatural. Así pues, lo que verdaderamente se discute es si la decisión final sobre la vida la tiene el individuo o la comunidad.

El conflicto entre individuo y comunidad es tan viejo como la propia Modernidad. Desde que el orden comunitario tradicional comenzara a ceder su posición central como forma de organización social ante el empuje de la industrialización y la urbanización, innumerables autores han teorizado las diferencias entre el modo de vida tradicional y moderno, o intervenido en defensa de uno u otro como modelo ideal para la colectividad humana. Actualmente el debate ha cobrado nueva fuerza por el hundimiento de buena parte de los grandes proyectos sociales que predominaron en el siglo XX y la vuelta de tuerca de la individualización que se ha producido en las últimas décadas (Bauman, 2003), y de la que ya hemos hablado en capítulos anteriores. La izquierda política, por ejemplo, ha pasado de ser una firme defensora del progreso a apoyar la *conservación* (del medio ambiente, de la

lengua, de las culturas tradicionales), lo cual tiene una sencilla explicación sociológica: cuando el orden social está marcado por el cambio continuo, aquellos que pugnan por cambiar la sociedad sólo pueden posicionarse con el orden y la estabilidad (Lamo de Espinosa, 2001: 31-5).

Con todo, la gran aspiración moderna ha sido tender puentes entre ambos polos de la oposición individuo-comunidad. Así lo hicieron la práctica totalidad de los grandes pensadores ilustrados hasta al menos finales del siglo XIX (Domenech, 2004), clásicos de la sociología como Durkheim (1987) y Tönnies (2009), y contemporáneos como Charles Taylor (2006), Robert N. Bellah (2007), Amitai Etzioni (1998) y otros autores adscritos a la filosofía comunitarista. En suma, muchos han sido los pensadores que han buscado una forma de organización social en la que se equilibrasen el respeto a la libertad individual y el mantenimiento (o más bien renacer) de las relaciones comunitarias. Una tarea en la que seguimos inmersos, en la medida que nadie parece haber dado con la solución definitiva. Seguramente porque no la hay.

En cualquier caso, la oposición entre individuo y comunidad es, hasta cierto punto, artificial. Como han destacado numerosos estudios, la comunidad es una idealización moderna del modo de vida tradicional (Álvaro, 2010; Anderson, 2006). Por otro lado, ni existen, ni han existido, ni existirán hombres aislados, escindidos de una colectividad. El ser humano es un ser social, y como tal depende de la sociedad para sobrevivir. Así pues, cualquier debate que obligue a posicionarse en un extremo u otro de la dualidad individuo-comunidad resulta falaz, y así lo mostraron los asistentes a nuestros grupos de discusión. De lo que realmente se trata es de *conocer el modo en el que los individuos actúan en el marco normativo de la colectividad a la que pertenecen*.

En lo que al debate de los derechos de salida respecta, los resultados de nuestros grupos confirman que para la mayoría de los ciudadanos andaluces la apuesta por la libertad individual no tiene por qué implicar una despreocupación absoluta por el otro, tal y como se afirma desde el discurso conservador. Para la mayor parte de los participantes de los grupos no era cierto que reivindicar la libertad de elección condujese automática e inevitablemente al egoísmo. De esta manera, en los grupos encontramos varias maneras en las que los asistentes trataban de incluir a los otros en la toma individual de decisiones, intentando estrechar lazos entre los extremos ideales del individuo aislado y la comunidad solidaria.

La primera y más elemental de ellas corresponde a aquellas personas que deciden poner fin a su vida *para no hacer sufrir a los seres queridos*. Ante la posibilidad de padecer una enfermedad prolongada y dolorosa que exija un sobreesfuerzo físico (porque los cuidados que implica son especialmente costosos o porque precisarán que las personas que cuiden al enfermo sacrifiquen largos años de su vida a esta tarea) y psíquico (el sufrimiento de ver a un ser querido morir tras una agonía prolongada) a los familiares, se prefiere morir rápida y dignamente, aunque siempre sin dolor¹:

H: Yo me veo de que mis... de que mi familia y todo están... están sufriendo y yo veo que no puedo rehacer mi vida...

M: Sí. Porque para vivir una vida así...

H: Yo prefiero que me desenchufen y... y... y... y que mis familiares y mis... y mis más allegados pues rehagan su vida normalmente. (Silencio de aproximadamente tres segundos).

H: Yo también lo creo eso. (...)

H: Hombre, si es un caso vegetativo... (Pausa)

M: Normalmente no suele...

H: No. Pero... normalmente no suele, uhm...

M: Durar mucho, desde luego.

H: Ah... Uhm... Posiblemente haya... ha habido algún caso que... haya salido. (Enfatizando) Pero... la mayoría es que no y... yo creo que... para estar sufriendo la familia, porque pa... es eso, para estar sufriendo la familia, yo creo que sí, que...

H: Es mejor.

M: Que deben de desenchufar.

Grupo 6

Aunque las encontramos en todos los grupos, este tipo de intervenciones son frecuentes entre quienes sostienen el discurso emocional, que como sabemos es el más próximo socialmente al discurso conservador. Es posible que, por esta razón, no deje de ser una formulación ambigua, en tanto que se ejerce una libertad individual (la decisión de terminar

1: La renuncia por elección a la propia vida en pos del bien colectivo es una de las categorías de suicidio propuestas por Durkheim, el suicidio altruista facultativo (Durkheim, 1985: 229-31).

con la propia vida), pero a la vez se hace pensando más en la comunidad que en el bien propio. Efectivamente, ¿no cabría sospechar que en realidad no se está pensando en ser uno mismo una carga para los demás cómo en no tener que soportar la carga de otros? Quizá anticipando un reproche como este, quienes intentan esta vía de conciliar al individuo y la comunidad ponen mucho énfasis en la motivación altruista y en favor del colectivo de una decisión tan drástica como preferir la muerte a una vida larga pero marcada por la enfermedad y la dependencia. La misma idea de realizar el sacrificio supremo -entregar la propia vida- por los demás tiene ciertas resonancias de los discursos maternos (la madre que lo da todo, hasta su vida, por sus hijos). La muerte asistida se justificaría así como un medio que evitaría poner en riesgo la unidad y solidez de la familia:

M: Eso. El problema es eso. *Todo es la familia*. Es... No, hombre. Yo no... Eso yo... El que está dentro de casa. Si... Tú lo miras primero en el hospital y si te dan esa opción, pues... y no lo deciden, pues... le dicen: "Pues mira, es que aquí, esta cama tiene que ser para otro enfermo porque este va a estar sin vital. Ya siempre. Y este lo tenéis que llevar a casa y os conectan las máquinas y todo lo mismo". *Pues ellos hablarlo: "Pues lo vamos a tener dentro de casa. Va a ser todos los días..."* Un 'todos los días', eso cansa porque... *la familia se termina agotando. Entonces... se deteriora más la familia...* Pues... Yo pienso que os que están allí más cerca, o si no decidieran en el hospital. (Baja el volumen de voz) Ahora, los demás no sé. Pienso yo.

Grupo 6

Pese a todo, este sentimiento no deja de ser muy noble y, en efecto, articula la decisión individual y la preocupación por el colectivo. Además, es corriente que en muchas intervenciones se afirme que se hace por uno mismo y *también* por los próximos, para que no sufra ni el afectado, ni los que le rodean.

M: [Solapado con la intervención anterior] Por eso te digo, que es mejor una cosa así que... Ahora, que mejor que a los cuarenta, a los ochenta, pues sí.

H: En caso, caso, a lo mejor...

H: Lo mejor es morirte.

M: Lo pides.

M: Lo pides.

H: Ni tú falleces... ni los que están alrededor tuyo tampoco. Eso es...

M: Yo no quiero sufrir, eh. Yo quiero que me muera antes...

Grupo 4

Una segunda vía de aproximación entre el individuo y su grupo de pertenencia refiere menos al propio enfermo o moribundo, que a los familiares que deben tomar la decisión de terminar o no con su vida en caso de que el interesado no haya dejado escrita su voluntad. Un planteamiento estrictamente individualista de la cuestión haría depender de las creencias o preferencias de los familiares el signo de la decisión. Pero no siempre tiene por qué ser así:

M: Pero que la decisión hay que tomarla no, uhm... viéndote lo que tú vas a sentir, cómo te vas a sentir tú, sino, uhm... el bien para esa persona, para tu hijo o para tu hija, o para tu padre o para tu madre, porque somos muy egoístas y tú: "¡Ay! Yo no soy capaz. ¡Ay! Yo no, porque yo..." ¿Pero tú qué quieres, ver a tu hija... yo te lo digo porque he tenido un caso de mi familia, es un vegetal toda la vida? ¿Eso no es pena? Entonces, claro, egoístamente decimos: "¡Ay! No. Yo no soy capaz. Yo no soy capaz, porque me voy a sentir yo después muy mal". Pero ¿Y cómo se va a sentir esa niña, o ese niño, o ese padre? Entonces yo creo que hay que ser menos egoísta y mirar por el enfermo o por la persona que... tshe.

Grupo 3

Como puede apreciarse, estamos ante una versión muy particular de los argumentos de signo paternalista: en lugar de negar el poder de decisión a la persona para evitar que se dañe a sí misma, se decide retirar el soporte vital para no mantener artificialmente una vida que el propio afectado consideraría indigna ("¿cómo se va a sentir esa niña, o ese niño, o ese padre?"). Nótese la proximidad de esta idea a las empleadas a la hora de reclamar los derechos de salida para uno mismo: si las condiciones de vida no se ajustan al proyecto vital, si degradan la identidad, entonces lo mejor es morir. El egoísmo no está en querer terminar con la vida del enfermo (abandonar la comunidad, como queda implícito en el discurso conservador), sino en aquellos miembros de la comunidad que no dejan marchar a un ser querido que está sufriendo lo suficiente como para querer acabar con su vida, o que querría hacerlo si pudiera. De esta forma, la comunidad debe ser la que garantice la libertad y dignidad del individuo, en lugar de coartarla como tácita o explícitamente defiende el discurso conservador.

M: Pero es que hay algunos familiares que no quieren... que se vaya.

[Interrumpiendo] H: Que se desentienden, claro.

H: Claro. No... no que se desentiendan... Eh... Que no quieren que lo desenchufen porque lo quieren mucho y ven alguna posibilidad para que siga viviendo. Pero es que ¿Y si esa persona se quiere morir, (pausa) y no le deja la fa... la familia, porque lo quieren mucho?

Grupo 6

La propuesta más interesante sin embargo nos la ofreció el grupo 5 (jóvenes adultos con estudios medios, residentes en medio urbano). Quizá por ser un grupo muy "intermedio" en términos de estructura social (nivel medio de estudios, clases medias, hasta cierto punto también edades medias), los participantes oscilaron continuamente entre la demanda de libertad individual y de la reconfiguración de los vínculos comunitarios. No es que se conformaran bloques sólidos inclinados más hacia uno u otro polo, como sucedió en otros grupos, sino que cada participante se posicionaba en un sentido o el contrario dependiendo del tema que se estuviese discutiendo, contradiciéndose abiertamente en ocasiones. Por ejemplo, se mostraron mayoritariamente favorables a los derechos de salida desde la perspectiva del discurso del respeto, pero al mismo tiempo tendieron a considerar egoísta el suicidio de una persona sana, atendiendo al perjuicio que causa tan drástica decisión en los seres queridos.

M: Y el egoísmo. Lo que yo decía, el egoísmo de no mirar lo que van a pasar... porque yo he tenido momentos en mi vida... y esto, vamos, lo digo aquí claramente... de decir: no puedo más. No, de verdad, decir: no puedo más. ¿Sabes? hay momentos. Yo soy una persona muy inestable, lo mismo estoy que digo: pero si es que todo está bien... pero si es que... que momentos que me da el bajón y... ¿sabes? yo soy una ola, una ola totalmente... Lo que pasa [H: Es que enfrentarte a la sociedad todos los días...] Pero... que yo veo un egoísmo muy grande porque si yo... es que no sería capaz de suicidarme... por mi hermana, por mi padre, por mi... O sea, ¿por qué le voy a hacer eso a mi gente?

H: Claro, porque no eres egoísta. O sea, porque eso es... piensas en los demás porque...

Grupo 5

De todos modos, un elemento muy importante en el discurso del grupo fue que su defensa de las relaciones comunitarias *no tenía por qué reflejar una posición conservadora*, en el sentido de que no iban acompañadas de loas al orden, la disciplina, la religión, a un pasado idealizado, etc. Los participantes rescataban el ideal del cariño, la preocupación por el otro,

el cuidado, pero no en un sentido opresivo, sino haciéndolo compatible con una libertad en las costumbres que por ejemplo no les impedía criticar a la Iglesia.

H: Otro problema que existe en la muerte es la religión. Las religiones son causa muchas de muerte, ¿no?

H: Sí, pero eso es... las religiones es un mundo ya...

H: No, yo lo que pienso es que hay más religiones en el mundo que niños felices.

Grupo 5

Hubo momentos en los que el grupo pareció que iba a cuajar un discurso de consenso que podríamos denominar como "individualismo mejorado" o "comunitarismo voluntario", por el que las prácticas que podemos asociar al polo comunitario (cariño, cuidado, preocupación por el otro) se realizarían *por convicción o voluntad propia* y no por tradición o imposición. Este discurso es un reflejo de lo que hemos denominado identidad *ciudadana* o identidad proyecto: el esfuerzo por reconstruir el vínculo colectivo a partir de la voluntariedad y el respeto a la autonomía individual. Es decir, que sería el individuo el que se adscribiría voluntariamente a una red comunitaria, una comunidad que a su vez respetaría la libertad de cada uno de sus miembros, como se refleja por ejemplo en la siguiente intervención:

M: Yo a veces pienso: yo, cuando llegue mi jubilación y eso, si tengo un sueldo que me lo permita y eso, yo *voluntariamente*... me voy a una residencia de estas que tú tienes entrada y salida libre... te lo hacen todo, tú *no dependes de nadie*... y cuando llegue el momento, estás allí y te cuidan. Y *no tienen tus hijos, a lo mejor, la... la mala conciencia* de decir: te vamos a meter en una residencia. No, porque es que *lo he decidido yo. No quiero ser una carga para nadie. Quiero que vengáis a verme cuando de verdad os salga, cuando de verdad se os apetezca... ¿sabes? porque me queréis.*

Grupo 5

Como puede verse, en la cita hay elementos tanto de libertad individual (decido internarme voluntariamente, decido si ir a visitar o no) como de preocupación por el otro (quitar la carga a los familiares, ir a visitar porque quieres a la persona). O como más sintéticamente lo expresó otra participante en el mismo grupo: "nadie necesita a nadie para vivir, pero es más

fácil vivir con los demás". Independientemente de que se esté de acuerdo con el planteamiento, se trata de una concepción compleja y novedosa de las relaciones sociales. En cualquier caso, este discurso no terminó de consolidarse por completo, seguramente porque se trata de un discurso aún muy emergente, que todavía tardará en asentarse socialmente, si es que algún día llega a hacerlo.

En síntesis, a tenor de los resultados de nuestros grupos podemos afirmar que la gran mayoría de los ciudadanos andaluces se esfuerzan por construir puentes que compatibilicen las libertades individuales y la reconstrucción de vínculos comunitarios. Podemos decir entonces que las feroces críticas del discurso conservador a la individualización no son del todo justas: no es cierto que toda forma de ejercer la libertad individual conduzca necesariamente a la negación de la comunidad, a la afirmación egoísta del sujeto aislado frente a la colectividad en la que este ha de convivir. No obstante, la búsqueda de fórmulas que aúnen los intereses del individuo y la comunidad no da lugar a soluciones estables o enteramente satisfactorias. Puede que porque no existen, o al menos no son perfectas. Al fin y al cabo esta misma cuestión se lleva debatiendo en el campo académico desde hace más de dos siglos y tampoco parece que nadie haya dado con una respuesta definitiva, no cabría esperar por tanto que la encontrasen los asistentes a nuestros grupos de discusión. Lo auténticamente trascendente es saber que existe entre los ciudadanos corrientes la preocupación por la compatibilidad ente el individuo y la colectividad, y por hallar configuraciones en las que tal compatibilidad sea posible.

9.3. El discurso conservador frente al sufrimiento y la autonomía

Vimos en el capítulo anterior que el perfil de las personas que tienden a sostener el discurso emocional es prácticamente el mismo que el de aquellas que suelen ser proclives al discurso conservador. Tanto, que la diferencia entre unos y otros parece radicar en haber sufrido la experiencia de la mala muerte (en sentido de ir contra el canon: fue lenta, dolorosa, etc.) de un ser querido. También observamos que el discurso emocional parecía negar uno de los principales argumentos de los que se sirve el discurso conservador para rechazar la legalización de los derechos de salida, como es la supuesta deshumanización del morir que estos representarían, a la cual se opondrían el cariño y la preocupación por el otro. El discurso emocional invierte los términos de la relación, arguyendo que es precisamente porque quieren y se preocupan por sus seres queridos que apoyan la calidad

de muerte. A priori, esta apuesta discursiva debería desarbolar el discurso conservador, pero enseguida comprobaremos que no es así.

En los grupos se produjeron situaciones en las que partidarios de los derechos de salida trataron de convencer a través de la justificación por el sufrimiento a otros asistentes, que a su vez se oponían a los mismos desde el discurso conservador. Los primeros tendían a relatar experiencias traumáticas que habían vivido, tal y como vimos en el apartado dedicado al discurso emocional, intentando así despertar la piedad y la comprensión de los participantes que mantenían su rechazo a cualquier forma de muerte asistida. ¿Qué sucedía en estos casos? A menudo, *los defensores del discurso conservador conseguían silenciar el debate*. Así sucedió por ejemplo en el grupo 2 (mujeres de edad media-avanzada, bajo nivel de estudios, residentes en medio rural). Como se recordará, una de las características del discurso conservador es su tendencia a imponer el silencio en el debate sobre la muerte en general y de los derechos de salida en particular. Pues bien, ante el relato de la agonía de una muerte dolorosa o de una enfermedad larga y penosa, los partidarios del discurso conservador replican recordando que se trata de *circunstancias*, particularidades que ponen de manifiesto la complejidad de la cuestión y que precisamente demuestran la imposibilidad de generalizar. Además, pertenecen al ámbito de lo privado, por lo que hay que respetarlas y no hablar de ellas. Así pues, mejor hablar de cualquier otra cosa.

M: De personas que están en la cama y, y tienen una terminal ya, tienen una terminal que saben que le quedan tantos meses, o tantos días.

M: Es que *hay casos y circunstancias es que nunca se puede equiparar...cada caso es...*

M: Claro, eso es diferente.

M: No que cada uno está...cada uno partidario de su tema y sus cosas...
(...)

M: Pero se nos olvida, cuando acabemos de hablar de esto ya se nos olvida.

M: Ya nos vamos cada una a nuestra casa...

M: Menos mal que se nos olvida si no... quien iba a vivir...

M: Se olvida con una facilidad

M: Esta noche ya se el sueño que voy a tener [Risas]

M: Sí, pero es que no hay más remedio que morirse.

M: Pero como no hay más remedio por eso vamos a dejarlo, un poquillo aparcao, y cuando tenga que venir que venga y nos sorprenda, porque si lo pensamos mucho...

M: No, si no lo pensamos. Ahora porque lo estamos hablando pero no lo pensamos.

Grupo 2

A través de la justificación se intenta *engrandecer* una reivindicación al enmarcarla en una concepción socialmente aceptada de justicia, y por consiguiente trascender lo que tiene de estrictamente particular, destacar su conexión con lo universal. Lo que sucede en la cita anterior es justo la operación contraria: se *singulariza* la situación, lo que evita que se considere como problema público o estructural (Boltanski, op. cit.: 247-89). Si cada muerte es incomparable a las demás, si no existen regularidades o patrones, entonces no cabe la posibilidad de conectar cada vivencia individual con modelos colectivos de interpretación y deseabilidad. Más aún, mientras cada muerte sea única e irreducible, quizá *ni siquiera sea posible la empatía*: no se puede comprender lo que es irrepetible, algo que por definición no tiene sentido más que para quien lo padece. Y si la muerte es una experiencia particular, intransferible, si es un asunto exclusivamente privado, ¿para qué hablar de ello? No hay lugar a la palabra, porque no hay palabras que puedan hacer justicia a la muerte. Así pues, mejor callar y olvidar incluso que la muerte existe mientras nos sea posible. De esta forma, se cierra la cuestión y cae el silencio. A continuación, lo que tendía a suceder es la *apelación a la identidad tradicional*, con la que el grupo invita a identificarse a aquellos que anteriormente defendieron los derechos de salida desde el discurso emocional.

M: Es lo mismo vas por la carretera y te quieren parar ¿yo me voy a parar?

M: No, hoy en día...

M: A no ser que sea una persona que conozca bien, eso lo tengo yo claro.

M: Este tirao para pararte ya tienes que conocer...

M: Antes la gente viajaba haciendo auto stop, todo el mundo se paraba, pero hoy en día quien se va a parar.

M: No se para nadie.

M: Si es que te juegas la vida, por hacer un bien te puedes quedar ahí. Ya las circunstancias y la vida te están haciendo

M: Perder muchos valores humanos.

M: Claro. (Silencio un par de segundos)

M: Sí porque la vida está, es que no te puedes fiar de nadie.

M: Pues porque se están perdiendo tantos valores humanos, por eso mismo, por como esta todo se están perdiendo los valores humanos, lo esencial del ser humano se está perdiendo.

M: Por eso Ana dice eso, mi Andalucía de mi alma que no nos la cambien.

Grupo 2

¿Qué sucede para que esta estrategia discursiva tenga tanto éxito en estas situaciones?, ¿cómo es posible que se invierta de este modo la iniciativa en el debate? En primer lugar, como se discutió anteriormente, la justificación por el sufrimiento no depende de los derechos del moribundo, sino de la piedad que despierte en los demás su situación. Para convencer a los contrarios a la legalización de los derechos de salida desde esta justificación es preciso movilizar su empatía hacia la persona que padece una muerte dolorosa o humillante. Como hemos podido comprobar, a los partidarios del discurso conservador les basta con apelar a la singularidad de cada caso para bloquear los esfuerzos realizados en este sentido.

Más importante aún, *el discurso emocional es incompleto*, no es sistemático, no tiene detrás una visión del mundo más o menos cerrada que legitime los derechos de salida. El discurso conservador en cambio sí la tiene. Es un discurso más cuadrado, más elaborado, más coherente. Más aún, al ser el perfil social el mismo para ambos discursos, *para la mayor parte de las personas que sostienen el discurso emocional la identidad tradicional tiene una gran saliencia* (en el sentido en que la teoría de la categorización del yo, antes discutida, utiliza este concepto). Puede que se posicionen a favor de los derechos de salida por determinados hitos en su trayectoria vital, pero en general su forma de ver el mundo, su "sentido común", *se ajusta al discurso conservador*. Por eso, ante un tema polémico y que en global es contradictorio con su perspectiva de la vida, acceden a callar y alojarse en una identidad en la que se sienten reconocidos.

Por su parte, la idea de respeto a la elección individual, propia de la justificación por la autonomía, tiene una fortaleza discursiva enorme, *porque no niega ninguna opción salvo la que pone límites a la libertad de elección*. Si la elección del individuo es vivir, su decisión

será tan respetada como la de aquel que escoja terminar con su vida. Es cierto que en ocasiones puede parecer que la agresividad con la que el discurso conservador se expresa puede llegar a acallar también a cierto perfil de personas comprometidas con el discurso del respeto, especialmente si se trata de personas en las que la identidad tradicional tiene cierta saliencia. Pero por regla general la justificación por la autonomía parece resistir mucho más sólidamente las acometidas del discurso conservador que la justificación por el sufrimiento, más vinculada al discurso emocional. Por ejemplo, en el grupo 1 (ancianos con estudios medios, residentes en medio urbano) se dio una situación muy similar a la descrita en el grupo 2. La mayor parte del grupo se alineaba en una postura favorable a los derechos de salida, pero un participante próximo al discurso conservador los criticaba duramente e intentaba convencer al resto de su postura, en un tono generalmente muy duro. Asimismo, también trató de desviar el tema a otros cercanos, pero diferentes, como el aborto o los ritos funerarios, planteando un discurso que con toda probabilidad buscaba activar la identidad tradicional que, sin duda, tenía una saliencia considerable entre los demás participantes (no olvidemos que se trataba de ancianos). Por momentos parecía que su estrategia podía llegar a tener éxito, pero, al contrario de lo que sucedió en el grupo 2, finalmente el resto del grupo permaneció firme en su posición en defensa de los derechos salida. Y es que el asistente que sostenía el discurso conservador se chocaba una y otra vez en la misma roca, *la roca del respeto*:

H: Igual que yo estoy chapado todavía a la antigua, ¿no? Jejeje... Es como el tema de..., el tema de... o te entierro, o te mato. Pues yo pienso, para mí, como dignamente quiero, que a mí, el día que yo me muera que me entierren y me metan...

H: *Eso es muy respetado, también, es muy respetable.*

Grupo 1

H: Y el que tenga una religión que no lo permita. Bueno, pues que no lo permita, ¿eso qué? Lo mismo que yo no he confesado en mi vida, ni le digo a mi mujer que no me confieso todos los domingos... *cada uno hace lo que quiera*. Yo no he tenido posibilidad de ser beato, yo he vivido en el campo... y ya está.

Grupo 1

Declaraciones de libertad individual tan sencillas como estas eran virtualmente inatacables para el discurso conservador, *salvo negando bien la capacidad de elección, bien la legitimidad de los demás discursos*. En esta última opción el discurso conservador se

definiría a sí mismo como éticamente superior, situándose en una posición por la que se rechazaría la validez de los interlocutores, desestimando que éstos pudiesen tener parte de razón. En la primera, más corriente a juzgar por los resultados de los grupos, se discute que sea posible o deseable que el individuo tenga libertad de elección, la cual se desplaza hacia la comunidad. Cualquiera de las dos opciones muestra una cara autoritaria que inmediatamente deslegitima el discurso conservador ante personas que tengan mínimamente asimilados el *ethos* y la identidad de ciudadano, propios de las sociedades democráticas.

Yendo más allá, podemos afirmar que entre personas con un alto capital cultural el discurso conservador resulta directamente *insostenible*. Así lo indica por ejemplo el análisis del grupo 3, compuesto por licenciados universitarios de edades medias residentes en ciudad. Como se recordará, en este grupo se produjo un intenso enfrentamiento entre partidarios del discurso conservador por un lado, y de los discursos ciudadano y del respeto por otra. De hecho, se trata del grupo en el que la contraposición entre defensores y detractores de los derechos de salida fue más virulenta. Una minoría del grupo, reconocidamente cristiana, se atrincheró en una postura reacia a la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido y trató de negar por todos los medios a su alcance (incluyendo las estrategias que hemos definido como de "imposición de silencio") su legitimidad. Estos participantes se mostraban ambiguos respecto a la libertad de decisión individual. De este modo, cuando se discute si es posible evitar que una persona que ha tomado la decisión de suicidarse termine haciéndolo, manifestaron lo siguiente:

M: Pero si no está... si tú no puedes controlarlo ese día, ese... si esa persona ha decidido tirarse, se tira ¿No?

M: Se tira. Claro que se tira.

H: Está bien, pero ¿Tú vas a hacer todo lo posible para que no se tire?

[Interrumpiendo] M: ¡Hombre! Pero lo posible significa encerrarlo... encerrarlo en una casa...

H: Por eso ¿No? Es muy relativo todo y... vale... Es muy relativo todo.

M: Conozco gente que se ha suicidado, que llevaba años amenazando que se iba a suicidar y al final lo consiguió. Es cuestión de tiempo. *Lo puedes vigilar, lo puedes encerrar* (pone cierto énfasis en esta palabra) en casa...

[Interrumpiendo] H: Claro, pero de ahí a decir: "*¡Ah! Te quieres morir, vale, uhm..., de acuerdo, uhm... es tu decisión.*" Yo creo que todo esto es muy relativo y que cada caso es un mundo...

Grupo 3

En la cita las participantes afines a los derechos de salida presionan al hombre alineado con el discurso conservador, medio obligándole a que reconozca que hacer todo lo posible por evitar que una persona se mate *implica negar en algún grado su libertad individual* (porque hay que vigilarle, encerrarle... es de resaltar el énfasis que pone una de las mujeres en la palabra encerrar). El asistente conservador por su lado trata de evadirse, poniendo en pie estrategias discursivas que cuestionan la calidad de muerte como derecho universalizable (cada caso es un mundo, todo es muy relativo). Pero termina por verse forzado a reconocer, aunque sea a medias, que niega el derecho individual a decidir ("de ahí a decir, '*¡Ah! Te quieres morir, vale, uhm... de acuerdo, uhm... es tu decisión*'"). En otro momento el mismo participante lo afirma de un modo todavía más claro:

H: *Yo no entro a decir qué es lo que hay que hacer y qué es lo que no hay que hacer, pero que también se roza... a veces, la crueldad. Dices: "Le dejas de administrar..." Hombre, pues morirte de hambre... ¿Y si esa persona está sintiendo? Yo que sé... Es que yo creo que es bastante más complejo..., complejo y relativo; y no siempre es la voluntad del enfermo.* (Pausa) *Creo. ¿Eh? Otras veces será..., yo qué sé, eso también dependerá... quien sea, los psicólogos o a quien sea, dejar... decirlo. Pero tan simple como... "Bueno, si es tu decisión..." Yo, qué quieres que te diga.*

Grupo 3

En esta cita la posición de este participante queda al descubierto: no siempre es la voluntad del enfermo. O en otras palabras, no siempre se puede tener la libertad de decidir. Es una negación explícita de la libertad individual. Además, propone directamente que sean agentes externos a la persona quienes tomen la decisión ("los psicólogos o quien sea"). De todas formas, no deja de mostrarse ambiguo, no termina de definirse, quiere dejar una salida abierta. Ese "no siempre" que antecede al resto de la declaración por la que niega la libertad individual ya lo apunta: no siempre puede ser la voluntad del enfermo, lo que equivale a decir que en otras ocasiones *el enfermo sí tendría la potestad de elegir*. Pero entonces, ¿cuál es el criterio que discrimina los casos en los que se podría escoger y en los que no? Nada dice al respecto. La misma frase que abre la intervención ya trata de evitar un posicionamiento demasiado evidente ("yo no entro a decir qué es lo que hay que

hacer y qué es lo que no hay que hacer"), aunque en la práctica se contradiga más tarde (puesto que sí dice "lo que no hay que hacer", como hemos visto). Su discurso oscila entre la precaución y el apoyo decidido al discurso conservador, entre la afirmación y la negación de la libertad de elección. Pero se trata de dos opciones contradictorias. Debe escoger, pero se niega a hacerlo. Por eso procura huir del debate.

Quizá también por encontrarse preso de esta contradicción se muestra tan inseguro al hablar. Vacila, se equivoca al pronunciar palabras que no tienen ninguna dificultad ("complijo" en vez de "complejo"), se expresa de un modo desordenado y confuso. Su dicción nos recuerda poderosamente a los problemas de construcción del discurso que presentan las personas de bajo capital cultural. Pero no es el caso de este participante, no debería costarle tanto manejar el lenguaje. Es muy posible que lo que en realidad le está pasando es que se ve *incapaz de argumentar una posición insostenible para una persona de sus características*. Si las personas con bajo capital cultural tenían grandes dificultades para construir un discurso sobre la muerte y los derechos de salida por carecer de las suficientes herramientas cognitivas para hacerlo, a este tipo de participantes les sucede lo contrario: plantean un discurso que saben que es inconsistente. De ahí que el autor de la cita anterior intente cerrar el debate: se encuentra ante un *conflicto identitario*, entre sus creencias religiosas y la tendencia natural, por así decirlo, que le corresponde por su posición socioestructural.

La discusión prosiguió así, con los participantes contrarios a los derechos de salida oscilando entre la defensa manifiesta de sus posiciones (brillante en ocasiones puntuales, por ejemplo cuando tradujeron la aspiración comunitaria al lenguaje de los derechos sociales no satisfechos), el manejo de las contradicciones en sus planteamientos² y el

2: Como sucedió cuando se trazaron los paralelismos entre el aborto y las prácticas asociadas a la muerte digna. Así, uno de los participantes que se declararon católicos afirmó que una razón para su apoyo a la prohibición del aborto se encontraba en los sentimientos que le despertaba la visión del feto en las ecografías ("eso te conmueve, cuando ves esa criatura, porque eso es una criatura ¿Eh?"), mientras que, como se ha visto, el sufrimiento de un moribundo no parece tener el mismo efecto.

Por otro lado, este mismo asistente afirmó estar a favor del aborto en ciertos casos, como el de embarazos derivados de una violación. El resto del grupo no perdió la ocasión de señalarle la

intento de rehuir el debate o cerrarlo en falso. Mientras tanto, el resto de asistentes mantenían un alineamiento firme en apoyo a la calidad de muerte y la libertad de elección, presionando cada vez más a la minoría opositora para que no se escabullera y se posicionara claramente. Según el debate se acercaba a su cenit, el cerco en torno a los participantes cercanos al discurso conservador se iba estrechando, hasta que finalmente sucedió lo inevitable:

[Interrumpiendo] M: Vale, tu opinión es muy interesante. Vamos a unirla con una base de política social y que, antes de que se tenga que tomar esa decisión, esa persona ya ha pasado por...

[Interrumpiendo] H: Por un comité o por algo [...]

M: No. Por un comité, no. Por un comité, no, sino porque... porque se le hayan dado otras opciones; o sea, eso es política social, pero... *pero estás de acuerdo en que hay que legislarlo ¿no?, y que esta... estarías de acuerdo, en última instancia.*

H: *No, sí, sí, sí, sí.* (Pausa).

M: Vale.

H: Pero... vamos a ver, que *yo no estoy en contra de que eso se legisle.*

[Interrumpiendo] M: *Es que yo creo que en eso está todo el mundo de acuerdo.* [Categoricamente] *En eso está todo el mundo de acuerdo.*

Grupo 3

Acorralado, el participante que había liderado a la minoría conservadora en el grupo no tiene más remedio que claudicar. De acuerdo en que se haga todo lo posible para que la persona desee vivir, plantea la otra asistente, pero ¿y si aun así la persona sigue deseando morir?, ¿le dejaríamos escoger o no? Ante esta pregunta, el participante conservador termina por reconocer que no puede negarle el derecho a decidir por sí mismo. Acaba aceptando la libertad de elección y la necesidad de legislar los derechos de salida. Como remachando la victoria del bloque pro calidad de muerte, la mujer cierra el debate: "en eso estamos todos de acuerdo", este y no otro debe ser el punto de consenso. A partir de aquí,

contradicción que supone reclamar el derecho del feto a existir en unos casos y no en otros ("ese niño no tendría la culpa de que a tu hermana la hayan violado").

la discusión se relajó, transcurriendo de un modo mucho más tranquilo hasta el final del grupo.

En fin, los grupos 2 y 3 presentaron un desarrollo muy similar, pero sus desenlaces fueron completamente opuestos. En ambos se enfrentaron partidarios y detractores de los derechos de salida, pero en el grupo 2 las participantes cercanas al discurso conservador lograron silenciar el debate, mientras que en el grupo 3 el mismo intento fracasó claramente. No hay que reflexionar mucho para averiguar las causas de un resultado tan distinto. El discurso conservador sólo consigue imponerse entre las personas que sostienen el discurso emocional, en las que la identidad tradicional es muy saliente. Ni siquiera podemos decir que este discurso las convenga, simplemente consiguen *acallarlas*, reducir el debate al silencio. Según aumenta el capital cultural y la identidad ciudadana está más asentada en la persona, el discurso conservador pierde capacidad de influencia. Los agentes con un nivel medio de estudios tienden a mostrarse bastante reacios al mismo, pero para las personas con estudios superiores supone una contradicción insalvable. En resumen, según la capacidad de pensarse y construirse a sí mismo como sujeto individual aumenta -o dicho de otro modo, según el agente es más capaz de satisfacer la presión estructural hacia la individualización- el rechazo a la legalización de las prácticas asociadas a la muerte digna tiende no solo a disminuir, sino que incluso comienza a ser insostenible.

9.4. La libertad y la prudencia

Que una gran mayoría de los andaluces se muestren favorables a los derechos de salida no significa que no tengan dudas acerca de posibles situaciones conflictivas y potenciales consecuencias no deseadas que su legalización podría traer consigo. La libertad de elección, pues, no sería tan absoluta, ni tan indiscutible, sino que encontraría sus límites en las necesarias prevenciones frente al abuso o las posibles secuelas negativas de las prácticas asociadas a la muerte digna. La libertad individual sería entonces el punto de partida de la discusión, no su final, como se comentó en alguno de los grupos. Cómo es lógico, esto tendió a crear tensiones discursivas, ya que cuestiona el principal fundamento de los derechos de salida, y de alguna manera tiende a proporcionar buenas razones a los contrarios a su regulación. Recogeremos en las próximas páginas las dos grandes dudas que más aparecieron en los grupos de discusión: el problema de la toma de decisiones sobre la calidad de muerte en personas incapacitadas para escoger por sí mismas y la

necesidad de establecer controles externos que impidan un uso fraudulento de los derechos de salida.

Comencemos con el problema de la conciencia y los controles externos. Atendiendo a los resultados de nuestros grupos, para los ciudadanos andaluces favorables a la instauración de los derechos de salida, no debe existir freno a la libertad individual mientras la persona esté consciente, manifieste claramente su voluntad y tenga capacidad para decidir por sí misma, es decir, mientras sea mayor de edad y se encuentre en plena posesión de sus facultades mentales.

M: Claro. El problema es cuando no... cuando eso no llega ¿No? Que estés tú de... que puedas tener tú la decisión y poder decidir sobre eso.

M: Hombre, eso sería, bajo mi punto de vista, lo ideal.

M: Ideal. Ese es el quid de la cuestión. [Ríe].

M: Para mí, para mí. Ahora, yo no puedo... en los demás... por ejemplo en tu familia... yo creo que eso ya... que es a título muy personal de cada uno. Pero yo, para mí, desde luego firmaría ahora mismo una eutanasia... o... lo que fuera si estás en un... una fase ya terminal ¿No?

Grupo 3

[Interrumpiendo] M: O él mismo. O la misma persona, también puede opinar ¿No? Él decir: "Yo no quiero vivir".

[Interrumpiendo] H: Hombre... Claro, si está consciente...

M: Si está consciente sí, porque...

H: Si está consciente, dice: "Yo... Yo, para... para su... para ver sufrir a mis... a mis familiares, pues prefiero... (Pausa) Prefiero morirme".

M: Eso...

[Interrumpiendo] M: O verse él mismo mal, porque si no puedes vivir ni puedes llevar una vida... normal ¿Para qué...? (Pausa)

Grupo 6

Pero ¿qué sucede cuando alguna de estas condiciones no se cumple? Es en este punto en el que los derechos de salida se tornan problemáticos. Al respecto existen varias posibilidades, no siempre equiparables. En primer lugar estarían las personas adultas pero *inconscientes*, especialmente aquellas que han caído en un estado de coma profundo y para las que en principio no se prevé una mejoría. La decisión en estas situaciones estaría

clara si la persona ha dejado por escrito su voluntad, o sea, si ha redactado su testamento vital.

H: Sí, sí, yo le digo la verdad, yo se lo he dicho de palabra. Dejarlo por escrito, ¿Estamos? Yo se lo he dicho de palabra a mi hijo. Esto tenéis que hacer conmigo. Ahora, en vez de palabra, dejarlo por escrito.

H: Bueno, al final será lo que quiera su hijo. Como no lo deje por escrito, al final será lo que diga su familia. O respetan su voluntad o no se la respetan.

Grupo 1

M: ¿Y no se solucionaría, a lo mejor, con lo que tú has dicho de un documento, dejarlo por escrito por si acaso llegara el caso, como se hace con lo de la donación de órganos?, que tienen incluso su carnet: "Yo soy donante de órganos cuando fallezca?" Entonces, a lo mejor, esa sería la solución. Que si tú llegas a ese momento, tú mismo...

Grupo 3

A pesar de los reparos de los partidarios del discurso conservador, la mayor parte de la ciudadanía andaluza parece concederle una gran validez al testamento vital. Si bien muy pocos de los asistentes a los grupos afirmaron conocer que en la Comunidad Autónoma Andaluza existe la posibilidad de redactarlo, y los pocos que decían conocerlo solían tener estudios medios o altos, lo que coincide a grandes rasgos con la evidencia estadística (Serrano del Rosal et. al., 2010: 5-10). Sin duda, un mayor esfuerzo informativo en este sentido sería deseable por parte de la Junta de Andalucía, y así se sugirió en los grupos.

Ahora bien, el problema se complejiza si la persona que se encuentra en estado vegetativo no ha manifestado su voluntad anteriormente. ¿Qué hacer en esos casos? Lo complejo de la situación produjo animados debates en los grupos, aunque finalmente la mayor parte de los asistentes se posicionaron a favor de que en esos casos *el poder de decisión permaneciese en manos de la familia del afectado*, en lugar de en agentes externos como los médicos o los jueces. Toma de posición que encaja perfectamente con la idea de libertad individual de elección, aunque sea delegada: la capacidad de escoger pertenece única y exclusivamente a los ciudadanos, que no desean que poder externo alguno se inmiscuya en lo que consideran una decisión que les compete sólo a ellos. De todas maneras, restaría

por clarificar *qué familiares tienen prioridad en la toma de decisiones*³: ¿debe pesar más la opinión del cónyuge o la de los progenitores de la persona afectada?

M: Hombre, porque, por ejemplo... Yo, que estoy casada, yo voy a decir por mí. Uhm... Mi... Mi marido se encontrara en un estado así, sus padres no tienen que opinar; la que tiene... (Enfatizando) la que carga con él soy yo. Entonces, la que tuviera que tener ese derecho soy yo. Sus padres no tendrían que intervenir, porque está viviendo ya conmigo. (Risa contenida.) Yo soy la otra familia aparte ya. (Sube el volumen de voz. Enfatizando) Pienso yo. (Pausa) Esa es mi manera de pensar. (Pausa) Aunque sus padres vivan (Pausa) y también estén sufriendo porque es normal, es su hijo. Pero con..., con la que está es conmigo; entonces, si a él le pasara... (Suplicante) por favor, Dios mío... (Risa nerviosa) (Pequeñas risas de sus compañeros, hombres) (Pequeños golpes en la mesa. Posible indicativo de 'Toquemos madera.') Si a él le pasara algo de eso... yo creo que la... esa opción la debería de tener yo. Yo y sus hijos, que también tiene ya. (Pausa) (Con firmeza) Pienso, a lo mejor... hay otras opiniones, no sé yo. (Ríe tímidamente.) Pero yo creo que sería yo.

Grupo 6

Lo mismo puede decirse de los *menores de edad*: ¿se les concede la potestad legal de decidir? Aquí el debate sobre los derechos de salida se aproxima al de los "derechos de entrada", es decir, las condiciones de acceso a la ciudadanía. Dado que en la práctica totalidad de los ámbitos de la vida los menores carecen del derecho a decidir por sí mismos, los asistentes parecieron estar de acuerdo en que sean sus padres o tutores quienes tomasen la decisión. Mas, ¿qué sucedería si los padres de un menor afectado *no se ponen de acuerdo sobre la decisión a tomar*? No se trata de un simple caso hipotético, ya que esta situación se había producido en Gran Bretaña pocos meses antes de la celebración de los grupos, lo que dio pie a encendidos debates en varios de los mismos. Como no podía ser de otro modo, los participantes abogaban porque en situaciones como esta se hiciese todo lo posible para que los padres alcanzasen un acuerdo (cosa poco probable teniendo en cuenta que sus opciones son excluyentes y una de las dos es irreversible), aludiendo incluso al papel que podría jugar en este sentido la familia ampliada, menos para mediar

3: De nuevo, descontando que la persona no haya redactado el testamento vital, y por tanto no haya explicitado en qué persona o personas delega la toma de decisiones sobre su proceso de muerte.

entre las partes en conflicto que para convencer a una de las dos para que desista de su propia opción.

M: Yo creo que la familia... entre unos y otros... Entre unos y otros después... bueno, mi familia es grande por lo menos. Entre unos y otros hablaríamos unos entre otros y... y llegaría... intentarían a esa persona que dice que no, decirle...

H: Llegar a un acuerdo.

H: Ter... Ter... Terminarían dicien... o sea...

M: O por ejemplo, a la persona que dice que sí, pues: "Mira, es que le han dado más opciones, más..." Intentarían convencer al que... Sobre el que estuvieran de acuerdo, pues convencerlo de decir que sí o decir que no, no sé. Yo me apoyaría en mi familia siempre. Yo creo que sí. Vamos, en mi familia... en mi otra familia aparte de mi cónyuge o lo que sea. (Pequeñas risas) (Pausa) Pero... No sé lo... No me gustaría verme ¿Eh? Gracias a dios.

Grupo 6

La complejidad de este tipo de casos, reconocen los participantes, terminaría por requerir algún tipo de intervención externa a la familia, ya sea a modo de arbitraje, asesoramiento o simple garante del correcto desarrollo del proceso. Así pues, aunque por norma la decisión final deba dejarse a la familia, deberían instaurarse controles institucionales en previsión de situaciones conflictivas como la descrita anteriormente:

M: (...) El que puede decidir... yo creo que ahí estamos de acuerdo. El problema cuando... ahí es cuando vienen el problema, cuando hay be... bebés, cuando hay niños pequeños, cuando hay...

[Interrumpiendo] H: Bueno, pues sus padres ya....

[Interrumpiendo] M: A ver ahí quién...

M: Eso ya... Eso ya es más delicado ¿Eh? Ahora a ver cómo tú legislas eso ¿Cómo tú haces una generalidad de eso? Si es que ahí, es que cada uno...

[Interrumpiendo] H: Y más ahora, padres divorciados y uno en una pos... como decía antes, uno quiere una opción y el otro, otra. Y ahí te quedas bloqueado. (...)

M: En definitiva... En definitiva, si estás... si está... si está permitido (pequeños golpes en la mesa)... uhm... cuando se... si... si permiten que se decida los familiares, *al final se va a decidir en el seno de la familia.*
(Pausa) *En el seno de la familia, de ahí no va a salir.*

M: Claro, no va a salir.

M: No va a salir a... *excepto en casos extremos como los de la niña esta de los padres separados, pero bueno, es lógico, son dos...*

M: Claro, y hay un problema.

Grupo 3

Hay un colectivo sin embargo que puso especial énfasis en la cuestión de los controles externos, siendo más vehementes en la necesidad de regular estrictamente el proceso de muerte que en preservar el derecho de la familia a decidir (aunque en ningún caso negándolo): los ancianos. Como se viera previamente, los ancianos tienen la muerte más cercana que el resto de grupos de edad, lo que les predispone en mayor grado a prepararse para su fallecimiento. Pero también hace que sientan miedo ante la posibilidad de que otros se aprovechen de su muerte. O dicho más claramente, que con la excusa de los derechos de salida se acelere artificialmente su muerte con propósitos no precisamente relacionados con el bienestar del moribundo (ya sean unos herederos que busquen apoderarse lo antes posible de su patrimonio o médicos que no quieran invertir tratamientos largos y costosos en mantenerles vivos). Al contrario que otros grupos de edad, los ancianos sienten que esta es una amenaza *real*, tangible, precisamente por encontrarse al final de su vida. Por eso se mostraron muy cautos con la problemática de la conciencia, reclamando controles institucionales fiables que garanticen que no se abusa o se hace un uso fraudulento de los derechos de salida:

H: ¿Voto yo? Yo estoy de acuerdo con la eutanasia, *siempre que no sea manipulada.*

H: Sí, pues yo igualmente.

H: Antes de quitar la vida a una persona... que si jueces, psicólogos, médicos y familiares...

H: Familiares también.

H: Que no lo decida una persona sola, que sean varias.

H: Que lo analicen mucho que está... que no tiene... que está en fase terminal, ya está.

Grupo 1

Como puede comprobarse, los ancianos insistieron en que *no sea una sola persona la que tome la decisión*, sino que intervengan distintos agentes: médicos, psicólogos, jueces, y por supuesto los familiares. Esta idea apareció varias veces en el grupo 1 (ancianos con estudios medios residentes en medio urbano), contemplándose siempre como una forma de evitar que se "manipulen" los derechos de salida, por emplear el mismo término que aparece en la cita anterior.

En fin, a la luz de estos resultados parece claro que los andaluces opinan que una posible legalización de los derechos de salida debe contemplar un cierto equilibrio entre la libertad de elección y el establecimiento de controles institucionales y legales que garanticen su correcta aplicación. El problema es que no existe consenso acerca de *dónde* situar tal punto de equilibrio, lo que no solo generó notables discusiones entre participantes, sino que sometió a enormes tensiones las posiciones discursivas de los defensores de los derechos de salida. Como bien afirmaron los asistentes a nuestros grupos, estamos ante una problemática harto compleja, que precisa un amplio debate y el máximo consenso posible. Merece la pena subrayar no obstante un aspecto de una inmensa relevancia: nuestros grupos mostraron que la sociedad andaluza está preparada para un debate de esta magnitud, lo cual es una clara muestra de su madurez democrática.

10. A modo de resumen final y conclusiones

El gran proceso de cambio social que denominamos modernización ha transformado profundamente todos los aspectos de la vida humana, incluido, como no podía ser de otro modo, el acontecimiento más importante de la misma, el único que con toda probabilidad experimentamos todos: la muerte. En las sociedades tradicionales -pequeñas, escasamente diferenciadas y generalmente muy vinculadas a un hábitat concreto- la muerte era un fenómeno relativamente frecuente y, sobre todo, integrado en la comunidad: se moría en el mismo espacio -físico y social- en el que se vivía. La muerte formaba, por consiguiente, parte de la cotidianidad, sencillamente no era posible ignorarla. Es por ello que las sociedades tradicionales se esforzaban en dotar a la muerte de significado, en integrarla en esquemas de interpretación que la dotasen de sentido. De ahí el lugar central que a menudo ocupaba en las culturas tradicionales: de los complejos rituales funerarios a la creencia en una existencia post-mortem o en la capacidad de los muertos para influir en los vivos. Todo ello contribuiría a una aceptación de la inevitabilidad de la muerte que, en principio, ayudaría a asumirla y disminuiría la ansiedad que de forma natural nos produce nuestra propia mortalidad.

Este esmerado sistema de creencias y protocolos de comportamiento fue desapareciendo paulatinamente con la modernización del proceso de muerte. En los tiempos modernos la muerte se conceptualiza como un fenómeno físico, tan susceptible de ser comprendido y abordado racionalmente como cualquier otro objeto. Lo cual cambiará por completo primero nuestra forma de entender la muerte y de relacionarnos con ella, y más tarde incluso la forma en que morimos. Los avances en la medicina (la capacidad de predicción y diagnóstico; la generalización sucesiva de los analgésicos, los antibióticos, las vacunas y otros fármacos; los adelantos constantes en la cirugía y las terapias; la implantación de tecnologías capaces de sustentar la vida incluso en situaciones prácticamente insostenibles en términos biológicos...), y la mejora en las condiciones de vida y de salubridad públicas (alimentación, alcantarillado, agua corriente, etc.), han reducido la mortalidad catastrófica y la mortalidad infantil a mínimos históricos, prolongando la esperanza de vida más allá de las siete décadas, al menos en los países más desarrollados. Lo que cotidianamente denominamos como "muerte natural", la producida por el deterioro progresivo del cuerpo a una edad muy avanzada, se ha convertido en la forma predominante de morir. Además, otros sistemas expertos, como las aseguradoras y las funerarias, se encargan de gestionar todos los aspectos relacionados con el final de la vida, proporcionándonos unos muy necesarios servicios en el momento en el que más los precisamos.

Sin duda, se trata de un hito histórico de enormes proporciones. Por primera vez en la historia de la especie la inmensa mayoría de la población alcanzará la vejez, un privilegio al alcance de muy pocos hasta fechas muy recientes. Ahora bien, un logro de esta magnitud no se ha alcanzado sin pagar un precio. Como tantas otras dimensiones de la Modernidad, también la modernización del morir ha tenido su cara oscura. En la Modernidad, la muerte se convirtió en un objeto cuyo conocimiento y administración han sido monopolizados, incluso legalmente, por la medicina y sistemas racionalizados aledaños. Los cuales han sido muy eficientes a la hora de disminuir la mortalidad, pero no han sido capaces de llenar el vacío de sentido que dejó la extinción de las culturas tradicionales. Por otra parte, el gran descenso de la tasa de mortalidad redujo hasta el mínimo el contacto con la muerte. Más aún, la muerte no solo pasa a ser un fenómeno poco frecuente en las vidas de la mayoría de la sociedad, sino que se *invisibiliza*. El final de la vida se produce habitualmente en el sistema sanitario, donde la participación y capacidad de decisión del moribundo son aun escasos, y en el que su contacto con el mundo exterior se ve muy limitado. Se trata de una muerte solitaria, acompañada más de desconocidos -el personal sanitario- que de los seres queridos. Por si fuera poco, tanto los hospitales como los cementerios y los tanatorios suelen localizarse lejos de los centros urbanos, lo que contribuye a hacer de la muerte una experiencia ajena a la vida cotidiana, oculta a la mirada de la mayor parte de la población.

Sin patrones culturales de interpretación y comportamiento, ni experiencias directas de las que aprender, los agentes se ven privados de elementos desde los que poder pensar la muerte y la mortalidad. Perdidos los grandes esquemas culturales que la integraban en marcos estables de sentido y los rituales colectivos que permitían compartir la angustia de la pérdida, la muerte pasa a ser un problema exclusivamente privado que el individuo debe afrontar en solitario, sin guías que le ayuden. Ante este vacío, la respuesta de la sociedad moderna fue acentuar la tendencia psicológica natural a negar la muerte. Y así, la muerte desapareció del espacio público y se convirtió en el tabú más importante de las sociedades contemporáneas. Pasó a considerarse un tema de mal gusto, del que es mejor callar. El duelo se acortó hasta su mínima expresión y se fue despojando de la mayor parte de sus componentes rituales. La preocupación por la forma de morir fue desplazada por los discursos que enfatizan el combate contra la enfermedad. Familiares y personal sanitario ocultan a los enfermos terminales la auténtica gravedad de su estado, si bien muchos de ellos lo prefieren así. La industria cultural lo rehuía como tema legítimo, por lo que apenas se producen representaciones sobre el final de la vida. Al renunciar a hablar de la muerte,

la sociedad moderna agravó aún más la falta de guiones culturales con los que pensar en ella, lo que a su vez acentuó la tendencia a la negación, y así sucesivamente. Una auténtica espiral de silencio que ha hecho del morir en la Modernidad una experiencia todavía más solitaria de lo que ya es de forma natural.

En definitiva, el moderno sistema de la muerte puede ser comprendido como un triángulo cuyos vértices serían el predominio de los sistemas racionalizados en la concepción y gestión del final de la vida, la asunción de la muerte como un problema estrictamente privado y la ausencia de un discurso y una cultura públicos sobre el proceso de morir y el duelo. Sin esquemas de comprensión o guías de conducta claras que le ayuden a aceptar la propia finitud, el individuo profundiza su tendencia natural a negar la muerte, lo que termina por reforzar la posición de los sistemas expertos como únicos capaces de comprender y administrar el final de la vida. Se produce así un fuerte desajuste entre los progresos en la ciencia y la técnica y la capacidad de la ciudadanía para comprenderlos y apropiárselos, entre el sistema y el mundo de la vida, entre las esferas macro y microsociales, y entre el ámbito público y el privado. Un desacople que, en realidad, es típico del mundo moderno y que, como otras dimensiones de éste, ha sido puesto en cuestión por parte de los críticos de la Modernidad. Así, numerosos autores han hablado de un secuestro o una alienación de la muerte y el morir en la Modernidad, en la medida que los sistemas expertos habrían hurtado a las comunidades y a los sujetos individuales la capacidad para responsabilizarse de su propio proceso de muerte. Otros autores, no obstante, tienen una valoración más benévola del moderno sistema de la muerte, considerando que sus posibles aspectos negativos serían consecuencias no deseadas que no empañarían sus enormes logros. En cualquier caso, apocalípticos e integrados, por emplear la famosa distinción de Eco (1995), pueden diferir en la interpretación de las causas y en el balance general del proceso, pero coinciden en su diagnóstico: en la Modernidad, el modelo de muerte se caracteriza por la hegemonía de los sistemas expertos, su reclusión al ámbito privado y la inexistencia de guías culturales de conocimiento y acción para afrontar el final propio o ajeno.

La contradicción entre los sistemas racionalizados -tendientes a crecer, complejizarse y a aplicar los constantes avances científico-técnicos- y la progresiva individualización, dos de las grandes dimensiones de la modernización, está en el origen de numerosas tensiones y conflictos, de movimientos sociales y también de prácticas sociales innovadoras que tratan de superarla. Y a pesar del silencio que la ha acompañado desde el advenimiento de los tiempos modernos, la

muerte no ha sido una excepción. El debate sobre la eutanasia, el suicidio asistido y otras formas de muerte asistida comenzó a plantearse a finales del siglo XIX, cuando el modelo moderno de la mortalidad todavía estaba asentándose. En cualquier caso, durante mucho tiempo será una discusión acotada a círculos especialistas, que solo muy puntualmente saltaba a la arena pública. Además, la desafortunada vinculación entre eutanasia y eugenesia, habitual entre sus primeros defensores, marcará negativamente cualquier práctica que implique acelerar el proceso de muerte en el periodo inmediatamente posterior a la II Guerra Mundial, después de que salieran a la luz las atrocidades del régimen nacionalsocialista, algunas de ellas justificadas precisamente como "eutanasia". Será a partir de la década de 1960 cuando el debate trascienda a la opinión pública, el movimiento por una muerte digna se popularice y sus reivindicaciones comiencen a concretarse en cambios institucionales.

¿Qué ha sucedido para que el debate de la muerte digna haya pasado al primer plano de la discusión pública? En primer lugar, la medicina ha seguido experimentando avances prodigiosos, que han permitido a los facultativos llevar al extremo su combate contra la enfermedad y la muerte. Efectivamente, la protección de la vida hasta donde sea posible es el fin declarado de los sistemas sanitarios, objetivo que guía el grueso de la investigación en las ciencias de la salud y la praxis de las profesiones sanitarias. Ahora bien, el límite de lo que se considera posible ha ido desplazándose sin cesar por la constante mejora en las terapias, la farmacología, la cirugía y las tecnologías de soporte vital. Hasta el punto en el que nos encontramos con situaciones en las que la diferencia entre la vida y la muerte se vuelve borrosa: estados vegetativos persistentes, niños con anencefalia o espina bífida, mujeres en coma con embarazos viables, diagnóstico perinatal de enfermedades crónicas, trasplantes, uso de células madre embrionarias para la investigación y el tratamiento, etc. Escenarios de una complejidad moral terrible, que ninguno de los grandes teóricos de la ética ni de los grandes códigos religiosos habían contemplado, por la sencilla razón de que no han sido posibles hasta hace muy poco tiempo. De hecho, hasta la propia definición de la muerte ha tenido que cambiar y ampliarse a la luz de las nuevas realidades a las que nos enfrentan los incesantes progresos de la ciencia. Una carrera de innovación en la que la técnica avanza mucho más rápidamente que los debates morales y jurídicos, y desde luego mucho más que la capacidad de la cultura para integrarla de una forma aceptable para el conjunto de la población.

Sin embargo, contrariamente a lo que a menudo pensamos, la relación entre ciencia, tecnología y sociedad no es unidireccional. En realidad, los avances tecnológicos se producen en un contexto social, no se limitan a impactar en él (Sassen, 2002; Toboso-Martín, 2013). La recepción de una tecnología y el uso que se haga de ella es diferente en función de las distintas configuraciones sociales y de las circunstancias históricas en las que dicha tecnología es introducida. En este sentido, cabe recordar que las sociedades contemporáneas son muy distintas a aquellas en las que se implantó el moderno sistema de la muerte por primera vez. No estamos ante una sociedad en plena transición a la Modernidad, en la que la vida comunitaria está siendo velozmente sustituida por el mundo industrial. En la población no predominan los emigrantes recién llegados a las ciudades huyendo de un medio rural pauperizado, sin referentes culturales claros que sustituyan a los tradicionales en proceso de desaparición. Ciertamente, las nuestras son también sociedades en transformación, en las que las instituciones que sustentaban la sociedad industrial están viéndose paulatinamente erosionadas al tiempo que se produce la conexión progresiva a los flujos globales de mercancías e información. Pero se trata de sociedades mucho más complejas y diversas, en las que se han multiplicado las fuentes de sentido, en las que un alto porcentaje de la población dispone de un volumen importante de capital cultural gracias a la extensión del sistema educativo, en las que buena parte de los puestos de trabajo requieren un alto nivel de competencia técnica.

Más importante todavía, se trata de sociedades fuertemente individualizadas. La autonomía individual es, junto a la prosperidad material, la gran promesa de la Modernidad. Los análisis sobre la individualización suelen poner el acento en el desanclaje del sujeto de las relaciones sociales comunitario-tradicionales primero, e industriales ya en las últimas décadas: con la disolución de las estructuras sociales en las que se encuentra inserto, el agente se ve privado de la orientación normativa y los esquemas de interpretación que le proporcionaban sentido y estabilidad ontológica, debiendo afrontar de manera aislada un contexto cada vez más regulado por las rutinas de los sistemas racionalizados. Sin embargo, como ya apreciase Durkheim en los comienzos de nuestra disciplina, la pérdida de referentes normativos y de sentido no produce por sí misma una subjetividad individualizada, sino que precisa de herramientas cognitivas que permitan al agente construirse como individuo, incorporar como acontecimientos de la biografía propia lo que anteriormente se consideraban problemáticas colectivas y presentarse en la interacción con los otros como un sujeto en control de sí mismo, susceptible de desarrollar un

comportamiento estable, tomar decisiones y asumir las consecuencias de sus actos (Habermas, 1990: 188-92). Esta subjetividad no se ha desarrollado ni mucho menos de forma espontánea, sino que ha sido el fruto de un intenso trabajo de creación cultural, diseños institucionales y socialización de los agentes, que puede rastrearse, como han mostrado las monumentales investigaciones de Charles Taylor (2006) y Norbert Elías (1990, 2001), al menos hasta el Romanticismo y que se extiende hasta las llamadas a la responsabilidad individual del neoliberalismo y el auge del complejo *psi* en la actualidad. La subjetividad individualizada no ha aparecido naturalmente, ha sido producida, construida. Individualizarse es una exigencia institucional al sujeto aislado, habitante de un entorno escasamente regulado y sin apenas relaciones sociales estables.

La individualización es una práctica de gobierno, pero también un proyecto de clase, en la medida que comenzó siendo una estrategia de distinción de las élites que se ha ido extendiendo poco a poco a todo el cuerpo social, especialmente entre las clases medias ascendentes gracias a la expansión del sistema del bienestar y el crecimiento económico posteriores a la II Guerra Mundial. En las últimas décadas, con el auge de la globalización, la crisis de las instituciones del fordismo (empleo fijo, familia nuclear basada en la pareja estable, consumo de masas, vivienda unifamiliar, etc.) y la hegemonía del neoliberalismo hemos asistido a una nueva oleada de individualización. Ahora bien, no todos los agentes tienen la misma capacidad para individualizarse. Construirse como un sujeto autónomo, diferenciado de los demás, abierto a las oportunidades, capaz de reflexionar sobre sí mismo y sus circunstancias, etc. requiere tiempo, distancia a la necesidad y un volumen no despreciable de recursos materiales y culturales. Unas condiciones que no todo el mundo cumple. La posibilidad de individualizarse está entonces repartida de forma desigual entre la población, podríamos decir incluso que es un nuevo criterio generador de desigualdad. Como quiera que la individualización es un imperativo sistémico, las dificultades para satisfacerlo generan una enorme frustración, lo que a su vez puede provocar malestar e incluso trastornos psíquicos a nivel individual, y a escala macrosocial reacciones de rechazo y repliegue a las identidades comunitarias, en ascenso en todo el planeta desde hace varios años: rebrote del nacionalismo, fundamentalismos religiosos, populismos excluyentes, movimientos contra la inmigración, etc.

De todos modos, no parece erróneo afirmar que la individualización es la forma de identidad hegemónica en las sociedades contemporáneas. La mayor parte de la población asume el

objetivo de construirse como sujeto autosuficiente y autónomo, responsable de su propia vida, capaz de diferenciarse, mostrarse original, tener sus propias opiniones y poder defenderlas, etc. Como ha mostrado Anthony Giddens (1993, 1995, 1998), esto obliga a los agentes a realizar un constante ejercicio de reflexividad sobre sí mismos: repasar sus opciones y elecciones, visualizar posibles futuros, evaluar la coherencia de su trayectoria, reescribir continuamente el relato de su propia vida... La muerte resulta una obvia amenaza para el agente inmerso en esta dinámica. Por definición, es el acontecimiento menos sujeto a control de la vida, pese a ser el único que con seguridad todos padeceremos. Pero, paradójicamente, también constituye una oportunidad para la individualización. Como límite físico de la vida, la muerte invita al agente a examinar su trayectoria y a tratar de encontrar una continuidad en ella. De esta forma, la muerte pasa a ser una prolongación del proyecto vital, de manera que el agente demandará morir de la misma manera que ha vivido, acorde a sus preferencias. Lo que suele implicar una muerte indolora, que no esté precedida de una larga agonía y que se produzca antes de perder por completo las capacidades físicas y mentales, como corresponde a una sociedad que valora la autonomía por encima de todo y que considera que el principal objetivo de la vida es la autorrealización perpetua.

Por supuesto, para individualizarse también es preciso un marco normativo no coactivo ni arbitrario, un futuro abierto, diversidad de opciones y pluralidad de fuentes de sentido. Si estas condiciones no se cumplen, el agente puede percibir que su contexto de acción limita su margen de maniobra o su capacidad para construir libremente su biografía. Esta situación puede estimular la resistencia de los agentes, en la medida que son interpelados a comportarse como individuos autónomos, pero se ven impedidos para hacerlo por un entorno coactivo o excesivamente pautado. Esto es precisamente lo que sucede con el modo moderno de morir, gobernado por los sistemas expertos como hemos visto. La muerte solitaria, dilatada mientras es médicamente posible mantener al paciente vivo, controlada por los profesionales sanitarios, es un final de la vida que se opone abiertamente a las preferencias de una parte considerable de la ciudadanía. Máxime cuando los avances en la ciencia y tecnología sanitarias nos enfrentan a situaciones tan difíciles como las descritas anteriormente. Actualmente, por ejemplo, es posible mantener con vida a personas que padecen enfermedades crónicas o degenerativas graves durante años, incluso contra la voluntad de los afectados. No es de extrañar, por tanto, que haya acabado surgiendo un movimiento que reclama que los ciudadanos tengan voz en el proceso de muerte: poder decidir el momento en el que poner fin a su vida, tener la potestad de rechazar tratamientos

que prolonguen innecesariamente la agonía, ser capaces de elegir una muerte indolora aunque suponga acelerar el deceso, disponer de información completa y veraz por parte de los facultativos, garantías de que el personal sanitario respetará las decisiones del paciente, etc. Una serie de prácticas y garantías, diferentes aunque relacionadas entre sí, que con Mari Ángeles Durán (2007) hemos denominado derechos de salida, por contraste a los derechos de entrada a la comunidad política, históricamente mucho más estudiados y desarrollados que los que atañen al final de la vida.

El movimiento en favor de una muerte digna o por los derechos de salida nace entonces del choque de dos grandes tendencias de la modernización, sensiblemente aceleradas en las últimas décadas. Por un lado, sistemas expertos cada vez más voluminosos, racionalizados, y complejos, basados en la racionalidad instrumental, tremendamente eficientes en el cumplimiento de sus objetivos explícitos, pero incapaces de satisfacer las necesidades no contempladas en su programación o de solventar las consecuencias no previstas de su acción. Por otro, una sociedad muy individualizada, cuyos integrantes han sido socializados para comportarse como sujetos autónomos y cada vez están más cualificados, en especial los estratos medios y altos. Un sistema sanitario que ha logrado que la inmensa mayoría de la población fallezca a una edad avanzada y que ha reducido la mortalidad catastrófica a cifras inéditas en la historia; pero que no ha conseguido proporcionar el consuelo frente a la angustia que produce la mortalidad, ni dotar de significado a la muerte en la misma medida que lo hacían las culturas tradicionales, y cuyos continuos progresos técnicos para proteger la vida a toda costa han llegado tan lejos que nos han llevado a situaciones de una terrible complejidad moral, que además en muchos casos imponen a muchos ciudadanos un proceso de muerte largo, insatisfactorio o contrario a sus deseos. Durante la primera fase de la Modernidad, la ciudadanía no estuvo en disposición de disputar al sistema sanitario su monopolio en la gestión del final de la vida. A partir de la década de 1960, sociedades crecientemente educadas y demandantes de una mayor autonomía personal comenzaron a cuestionar esta preminencia del sistema como gestor exclusivo de la muerte, sacando el debate sobre la muerte asistida de los círculos especializados para situarlo como problema de interés público.

El movimiento por una muerte digna tiene, como puede apreciarse, mucho en común con otros "nuevos movimientos sociales" de los años 60 y 70 del pasado siglo, con los que sin duda se encuentra emparentado. Se trata de un movimiento cuyas reivindicaciones tienen más que ver

con la autorrealización que con las necesidades básicas, que presenta un componente más identitario que ideológico y que politiza un aspecto de la vida que hasta entonces se había considerado como propio del ámbito privado. También como otros movimientos sociales de su generación, pretende crear nuevos marcos de sentido, alternativos a los predominantes en la Modernidad Industrial, apegados a los valores y no solo a la fría racionalidad instrumental. En el caso que nos ocupa, superar la espiral de silencio en torno a la muerte típica del sistema moderno, tratando de recuperar el final de la vida como tema de discusión pública y buscando un modelo de buen morir que conserve los beneficios que ha traído la modernización de la muerte, pero superando sus problemas y consecuencias no deseadas, razón por la cual Tony Walter (1994: 45-6) lo ha definido como modelo neo-moderno de morir. Finalmente, cabe señalar un último paralelismo del movimiento por el derecho a morir con dignidad y otros nuevos movimientos sociales, relacionado con su estrategia política. Más que la toma directa del poder, los nuevos movimientos sociales han buscado producir cambios institucionales de manera transversal por un lado, y por otro transformar la cultura y los hábitos de comportamiento individuales. Así, el movimiento en favor al derecho a morir con dignidad ha logrado cambios espectaculares en la gestión del proceso de muerte que llevan a cabo los sistemas sanitarios (declaraciones de derechos del paciente en el final de la vida que a menudo incluyen el rechazo del tratamiento y la limitación del esfuerzo terapéutico, generalización del consentimiento informado, imposición del paradigma de los cuidados paliativos como buena praxis médica, expansión de los hospicios, reconocimiento del testamento vital, etc.), aunque el objetivo máximo de la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido avanza mucho más lentamente. Tampoco ha terminado de cuajar aún una nueva cultura de la muerte, otro de los objetivos explícitos del movimiento. La presencia de la temática en los medios de comunicación, las artes y otros ámbitos de la cultura ha aumentado notablemente en las últimas décadas, y abundan las patografías y tipos similares de relatos de experiencias relacionadas con la muerte y la mortalidad -algo muy típico del presente momento histórico, cabe añadir- que sin duda expresan una necesidad de comprensión y aprendizaje tanto por parte de quienes los producen como de sus lectores. Pero el velo de silencio del modelo moderno está lejos de haber sido superado y de hecho un porcentaje importante de la población, socializado en esta forma de afrontar la muerte, prefiere mantenerlo.

Aunque la nueva cultura de la muerte avanza más lentamente de lo que les gustaría a sus partidarios, las encuestas muestran repetidamente que en los países más desarrollados el apoyo

ciudadano a la legalización de las diferentes prácticas asociadas a la muerte digna, incluidos la eutanasia y el suicidio asistido, es ampliamente mayoritario y creciente. Seguramente porque el perfil de los agentes que tienden a mostrarse partidarios de los derechos de salida es cada vez más común. España no es una excepción en este sentido, pese al tradicional peso que la Iglesia Católica ha tenido en la vida cultural y política nacional. Tampoco lo es Andalucía, siendo una región teóricamente pobre y poco desarrollada. Y aún con una opinión pública favorable, todavía siguen siendo muy pocos los países en los que la eutanasia y/o el suicidio asistido son legales. Más aún, su posible regularización suele despertar polémicas enconadas, en especial cuando la discusión se vincula con casos de gran trascendencia mediática, como los de Timothy E. Quill, Ramón Sampedro, Eluana Englaro, Chantal Sébire, Terry Schiavo o Britany Murphy, algunos de los cuales resonaron incluso fuera de las fronteras de sus respectivos países de origen. La crudeza con la que se conduce el debate sugiere una profunda división social, imagen que los datos estadísticos desmienten rotundamente. Y sin embargo, la virulencia de la discusión parece retraer a partidos políticos e instituciones de plantear más decididamente la consolidación legal de los derechos de salida. En España, por ejemplo, el PSOE no ha votado a favor de proyectos de ley que hubieran despenalizado la eutanasia, a pesar de haberlo incluido varias veces en su programa electoral.

Es cierto que estamos ante una problemática enormemente compleja. Los especialistas en bioética, derecho sanitario, filosofía moral y disciplinas aledañas llevan décadas debatiendo la cuestión, con intervenciones de una sofisticación considerable en uno y otro sentido. De hecho, esa es la razón que los políticos aducen con más frecuencia para oponerse o al menos retrasar la legalización de las prácticas asociadas a la muerte digna hasta un momento más propicio, en el que el debate se encuentre más maduro. El problema, claro, es que a nivel social el debate simplemente se aparca cuando la presión mediática se relaja. Y en el ámbito académico o especializado, la discusión parece haber llegado a un punto muerto, como ha señalado Gerald Dworkin (2006: 375-8). Hace tiempo que defensores y detractores de los derechos de salida no plantean tesis novedosas o soluciones que permitan desbloquear la discusión. Y es que buena parte de las razones que se aducen para no reconocer el derecho a una muerte digna son de tipo consecuencialista, es decir, que rechazan la legalización de estas prácticas por las posibles consecuencias no deseadas que podrían acarrear. El argumento de la pendiente resbaladiza es el ejemplo más claro: la regularización de la eutanasia conduciría antes o después a la aceptación

de alguna variante de la eugenesia. El problema es que solo es posible demostrar la veracidad de esta hipótesis legalizando la eutanasia, pero precisamente eso es lo que se intenta evitar. Nos enfrentamos a un círculo vicioso que solo es posible romper, en palabras del ya citado Gerald Dworkin, con la evidencia empírica procedente de los escasos países donde la eutanasia y/o el suicidio asistido son legales. Lo cual, hasta el momento tampoco parece haber solucionado gran cosa, pues tanto partidarios como opositores de los derechos de salida creen que los datos de los que actualmente disponemos apoyan más sus tesis que las del contrario.

Nos encontramos ante una problemática que exige la máxima prudencia teniendo en cuenta que están en juego vidas humanas. Tomarse en serio las objeciones a la legalización de los derechos de salida supone no solo un ejercicio de higiene y honestidad intelectual, sino una condición imprescindible en un debate de estas características. Aceptando lo anterior, resulta de lo más sorprendente que una demanda ciudadana con un apoyo tan abrumador genere unas polémicas tan duras, que tanto están ralentizando su reconocimiento legal. La mayor parte de la ciudadanía parece tener claras sus preferencias al respecto, a pesar de ser una cuestión relativamente poco discutida, y no en las condiciones más óptimas para una deliberación racional cuando la discusión se produce. ¿Están sobrerrepresentados los colectivos opuestos a la legalización del derecho a una muerte digna? Una vez más, las encuestas así parecen indicarlo. Si es así, ¿por qué?, ¿por qué es tan importante para estos grupos que los derechos de salida permanezcan fuera de la legalidad?, ¿por qué esas reacciones tan agresivas?, ¿por qué no es posible mantener una reflexión pública, sosegada y razonable, sobre el final de la vida en nuestras sociedades?, ¿sería posible llegar a tenerla?, y de ser así, ¿qué condiciones habría que cumplir para que se produjese?

Esta tesis ha tratado de responder, siquiera parcialmente, a estas cuestiones, con el objetivo de aportar evidencia empírica que contribuya a hacer más transparente y racional el debate sobre la muerte digna, en particular en las sociedades andaluza y española. Para ello, hemos tratado de trascender las encuestas de opinión, una aportación sumamente valiosa pero cuyas características como técnica de investigación impiden profundizar lo suficiente en los complejos fondos que estructuran el debate sobre el derecho a morir con dignidad como para despejar las incógnitas planteadas. En su lugar, optamos por la metodología cualitativa (a través de la cual obtenemos un conocimiento menos fiable en cuanto a su reproducibilidad, pero más profundo, detallado y rico que los datos estadísticos), y en particular la técnica del grupo de discusión, que

nos ha permitido registrar los discursos circulantes en el debate sobre la muerte digna en Andalucía y la forma en la que estos interactúan entre sí.

La primera conclusión que podemos extraer de nuestro estudio es que, como suponíamos, *está emergiendo una nueva cultura de la muerte en la sociedad andaluza*, homologable a la que diferentes estudios han apreciado en otras sociedades democráticas. Después de varias décadas apartada de nuestras vidas, parece que lentamente la muerte va reincorporándose a la cultura contemporánea. Andalucía es un territorio en el que, en principio, podríamos esperar encontrar todavía amplios restos de la cultura tradicional, habida cuenta de su tardía y accidentada modernización. Nuestra investigación mostró sin embargo que el modelo tradicional de la muerte parece haber desaparecido por completo en esta Comunidad Autónoma, pues no encontramos trazas de este ni siquiera en zonas rurales relativamente aisladas. Los participantes más cercanos a identidades que podríamos denominar como tradicionales mostraron una gran querencia a no hablar de la muerte, esto es, un rasgo típico ya del moderno sistema de la muerte. La mayor parte de la ciudadanía andaluza en cambio parece más afectada por los intensos procesos de individualización descritos anteriormente, a juzgar por cómo se condujeron en nuestros grupos: como sujetos aislados, que valoran su autonomía individual y tratan de protegerla de interferencias externas, y que, en algunos casos, son conscientes de vivir en un mundo sin referentes sólidos. Estamos solos, y por tanto no nos queda más remedio que sentirnos a gusto con nosotros mismos. Perdida la esperanza en una vida más allá de la muerte o en un futuro mejor que el presente, lo único que puede ofrecernos un mínimo consuelo es vivir una vida que nos merezca la pena. Ante un mundo que institucionaliza el cambio, la inseguridad y la incertidumbre, se replica tratando de construir una identidad y un proyecto vital coherentes. Y para ello, se necesita la máxima capacidad de maniobra posible para construirse, para elaborar un yo que debe servir hasta el final.

El debate sobre los derechos de salida es, por consiguiente, un debate sobre la libertad individual. En primer lugar, sobre si es posible, pero también si es *deseable*. No es de extrañar entonces que la defensa de su legalización crezca cuando los sujetos se saben o se sienten más libres, entre aquellos que tienen más recursos para confeccionar su yo, que más capacidad de incidencia sobre sus propias vidas tienen o creen tener. Son personas con suficiente capital cultural como para extraer del torbellino de opciones de sentido aquellas que les servirán para construir su identidad. Sus puestos de trabajo les permiten hacerlo, porque son lo bastante

estables y sus ingresos lo bastante altos. Están familiarizados con la tecnología punta, y se valen de ella. Suelen vivir en ciudades, un espacio que permite la intimidad, la libertad de movimientos y que por ser intrínsecamente plural ofrece más oportunidades para edificar un proyecto vital propio. Creen profundamente en la libertad del individuo para escoger su propio camino, siempre que no se vulnere la libertad de los otros, ni la legalidad vigente. Respetan todas las opiniones y decisiones en la medida que exigen el mismo respeto para sí mismos. Se perciben por ello como sujetos dotados de derechos, como ciudadanos. Y apuestan porque la calidad de muerte sea objeto de un amplio debate público. Una parte importante de la sociedad andaluza encaja en este perfil, propio de los discursos que hemos definido como ciudadano y del respeto, dependiendo de la intensidad y radicalidad de sus planteamientos (ver tabla 4 para más detalles).

En el otro extremo de la estructura social encontramos a las personas que tienen, o piensan que tienen, menos control sobre sus circunstancias vitales, porque poseen menos recursos, o porque han crecido en un mundo completamente distinto al actual, el cual tienden a rechazar. Son ancianos y personas con un capital cultural muy bajo. Que no encuentran trabajos estables, bien pagados o siquiera mínimamente satisfactorios. Que no disponen de los recursos más valorados en la compleja y cambiante sociedad contemporánea, y que por tanto sospechan de la innovación, signo de unos tiempos a los que parecen no pertenecer, de los que se sienten más víctimas que protagonistas. A menudo viven en pequeñas localidades rurales, con economías precarias, con una tasa muy alta de paro, sin percibir oportunidades de futuro, sin alternativas tangibles o siquiera una representación nítida del poder sobre la que descargar su frustración. En resumidas cuentas, son aquellos que poseen menos herramientas con las que construir un proyecto vital propio. Y por eso se refugian en lo único que conocen, en lo que tienen a mano: sus pueblos, sus creencias religiosas, sus familias, sus recuerdos. Ya que su mundo es estrecho, han decidido atrincherarse en él. Y desconfían de todo lo que vaya más allá. Como tienen dificultades para satisfacer la exigencia estructural de construir su propio yo, lo diluyen en la comunidad. Como no se sienten parte del presente, idealizan el pasado. Por todo ello rechazan con vehemencia los derechos de salida, porque ni creen que puedan decidir sobre su vida o su muerte, ni piensan que esto sea bueno, tanto más si se trata de acelerar la muerte. Es el suyo un discurso defensivo, que hemos definido como discurso conservador.

Algunas de estas personas han padecido la enfermedad o la muerte agónica de un ser querido. Esta experiencia les ha marcado profundamente, hasta el punto de modificar sus opiniones sobre

la calidad de muerte. Consideran insoportable la idea de morir lenta y dolorosamente, y por eso se muestran de acuerdo con los derechos de salida, para no repetir en su carne, y sobre todo en la de otros seres queridos, la experiencia de la mala muerte de la que en su día fueron testigos. Es posible que esto tienda a cambiar en cierto grado su forma de ver el mundo, pero por regla general no articulan un discurso que apueste coherentemente por la libertad individual, porque no termina de encajar ni con su realidad cotidiana, ni con el grueso de sus creencias. Por eso, justifican su apoyo a los derechos de salida desde lo que conocen y valoran por encima de todo: la preocupación por el otro, el amor, el cuidado. Debe haber calidad de muerte porque el sufrimiento va contra todo ello, porque no es humano. El resultado es un discurso de transición, más débil que los discursos ciudadano y del respeto en su defensa de los derechos de salida, que justificadamente hemos denominado discurso emocional. Se trata de un discurso que no hemos encontrado en la literatura internacional, y que probablemente es propio de una sociedad como la andaluza, inmersa en un proceso de modernización muy particular, desigual, sincopado y muy accidentado, que ha hecho que se sucedan ciclos de desarrollo de forma continuada, y por el que conviven en el mismo territorio formas sociales de tipo tradicional, industrial y postindustrial. Lo que, a su vez, genera productos sociales híbridos, como seguramente lo sea el discurso emocional.

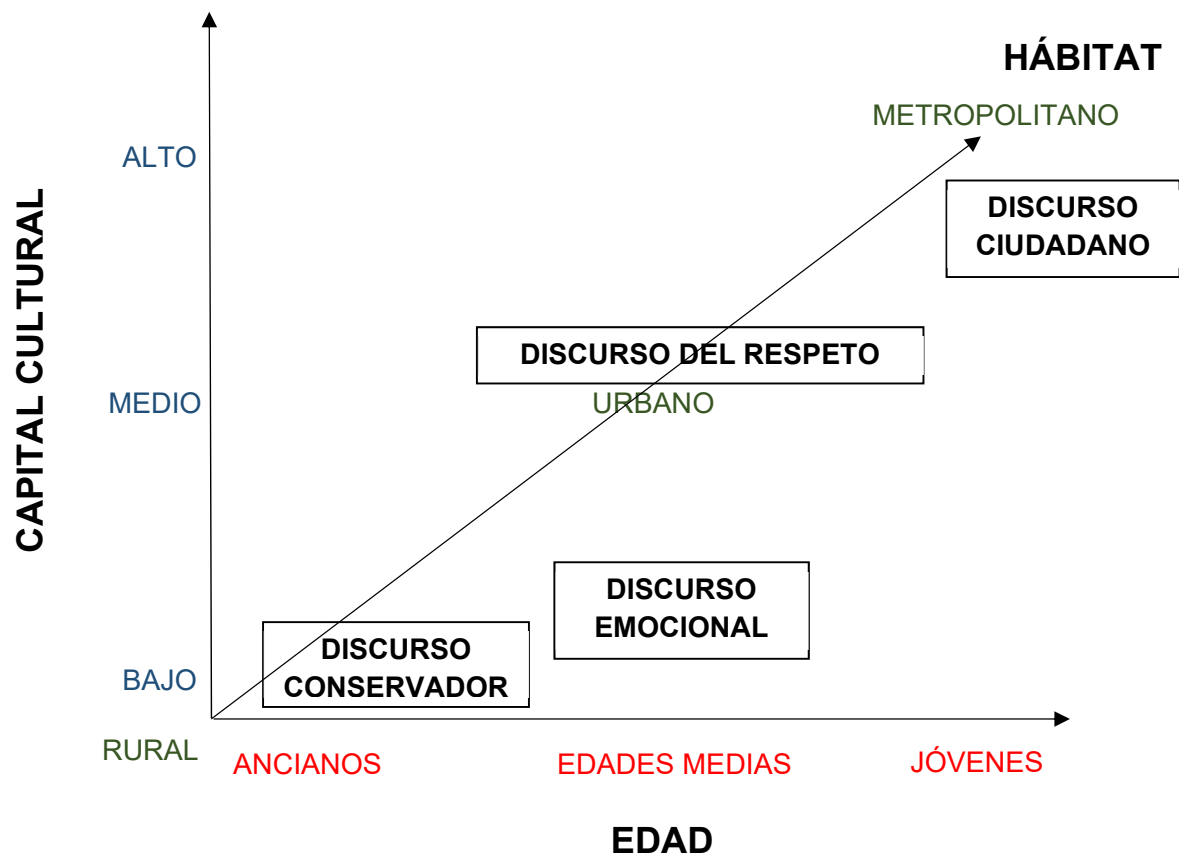


Figura 1: Mapa de los discursos en torno a los derechos de salida en Andalucía

El problema del discurso emocional es que, al no estar enraizado en la defensa de la libertad individual, no es capaz de constituirse en alternativa consistente al discurso conservador. Por lo que pudimos comprobar en los grupos de discusión, quienes sostienen el discurso emocional fracasan en el intento de convencer a los partidarios del discurso conservador, con los que comparten unas mismas condiciones de vida, de la necesidad de legalizar los derechos de salida. Porque sus argumentos no tienen detrás una concepción sólida de la libertad individual, ni una visión del mundo autónoma respecto al discurso conservador. Este tiene al menos una perspectiva general en la que su posición contraria a los derechos de salida encaja perfectamente, la cual por otra parte comparten a grandes rasgos las personas próximas al discurso emocional. Por eso, son finalmente quienes se alinean con el discurso conservador quienes consiguen silenciar a aquellos que lo hacen con el discurso emocional y no al contrario.

	DISCURSO CONSERVADOR	DISCURSO EMOCIONAL	DISCURSO DEL RESPETO	DISCURSO CIUDADANO
Base social	<ul style="list-style-type: none"> - Edades medias-avanzadas y avanzadas. - Bajo capital cultural. - Medio rural. - Saliencia de la identidad tradicional-resistencia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Edades medias y avanzadas. - Capital cultural medio-bajo. - Medio rural. - Saliencia de la identidad tradicional-comunitaria. 	<ul style="list-style-type: none"> - Jóvenes y edades medias. - Capital cultural medio-alto. - Medio urbano. - Saliencia de la identidad expresiva-reflexiva. 	<ul style="list-style-type: none"> - Jóvenes y edades medias. - Alto capital cultural. - Medio urbano o metropolitano. - Saliencia de la identidad ciudadana-proyecto.
¿Puedo decidir sobre mi propia vida y por tanto sobre mi muerte?	No, nuestras vidas están regidas por fuerzas que no podemos controlar.	Sería deseable, pero no suele ser posible.	Sí, en la medida que no existan obstáculos al ejercicio de la libertad de elección.	No sólo es posible, sino que es nuestro modo de vida. Estamos obligados a decidir continuamente.
¿Es realmente deseable que tenga poder de decisión sobre mi vida y mi muerte?	La decisión de quitarse la vida no puede tomarla el individuo, es un acto egoísta. Si los individuos quieren morir es porque la comunidad no es fuerte.	Aunque nadie desea la muerte de otro, ante una enfermedad o agonía larga y/o dolorosa lo moral es acelerar la muerte.	El individuo es soberano para elegir su modo de vida y muerte. Todas las opciones vitales deben ser respetadas.	El individuo debe ser libre para tomar sus propias decisiones y responsabilizarse de las consecuencias de sus actos. La comunidad debe garantizar la libertad individual.
Posición sobre los derechos de salida	Contraria	Favorable, aunque no en todos sus supuestos	Favorable, aunque con reticencias hacia los posibles efectos no deseados.	Favorable, de forma militante. Partidarios de que la muerte vuelva al espacio público.

Tabla 4: Tipos ideales de discurso sobre los derechos de salida en Andalucía.

El argumento principal que esgrimen los defensores de los discursos ciudadano y del respeto se demostró en cambio mucho más resistente a las réplicas del discurso conservador: la libertad de cada individuo para decidir sobre su proceso de muerte según sus preferencias. Tanto es así, que aquellas personas que se aproximan al discurso conservador, debido a sus creencias religiosas por ejemplo, pese a que por su posición social tienden a identidades más individualizadas, se enfrentan a contradicciones irresolubles, y finalmente se muestran impotentes para sostener dicho discurso ante sus iguales. Se nos presenta así la imagen de una sociedad polarizada en relación con el debate de los derechos de salida que no se corresponde con la realidad. Tanto nuestro estudio como las encuestas de opinión que lo han precedido desmienten categóricamente esta percepción. El exaltado rechazo de los partidarios del discurso conservador a la legalización de las prácticas asociadas a la muerte digna, rechazo muy arraigado en una concepción del mundo defensiva y reactiva frente a los procesos de individualización, en ocasiones se hace tan visible que nos hace subestimar su capacidad de influencia en el resto de la sociedad. A lo cual se añade el silencio de muchos ciudadanos que tienen grandes dificultades para elaborar una defensa consistente frente a este discurso, sostenido por personas muy parecidas a ellos mismos.

Es importante de todas maneras no caer en simplificaciones groseras, las cuales solo contribuyen a enturbiar todavía más el debate, en lugar de iluminarlo como pretendíamos. No estamos ante un combate entre ignorante superstición y heroica ilustración, entre cruda opresión y brillante libertad. Todos los discursos estudiados resultan contradictorios en alguno de sus puntos; todos presentan argumentos y razones lícitas, pero también aspectos que no podríamos considerar pulcramente democráticos. Existen, desde luego, contextos sociohistóricos que explican por qué determinados perfiles sociales tienden a sostener más un discurso u otro y a ser más o menos beligerantes en el rechazo o la defensa de los derechos de salida. En el caso de las personas más cercanas al discurso conservador no se puede olvidar que tienen buenas razones para pensar que disponen de un escaso control sobre sus condiciones de vida y muerte. En sus circunstancias, un posicionamiento defensivo no resulta una respuesta irracional precisamente: se trata de un repliegue sobre las propias fuerzas amenazadas por un mundo en cambio que amaga con arrebatárselas por completo, un esfuerzo para preservar lo poco que les proporciona estabilidad.

Merece la pena recordar también que la cuestión de los derechos de salida recupera la muerte como tema legítimo de discusión pública, forzando de algún modo a que el agente se plantee sus propias ideas al respecto, como afirmaban en un sentido positivo los partidarios del discurso ciudadano en nuestros grupos, y como suelen proclamar las organizaciones pro muerte digna. Una recuperación de la muerte para la esfera pública que se opone frontalmente a las preferencias de las personas cercanas al discurso conservador, apegadas a un modo muy distinto de enfrentarse a su propia mortalidad: tratando de ignorarla todo lo posible y recluyéndola al ámbito privado, como corresponde al modelo moderno de la muerte en el que sin duda fueron socializados. Los discursos favorables a los derechos de salida no parecen encontrar respuesta a este dilema, en la medida que proclaman un respeto universal por las preferencias individuales, y al mismo tiempo no pueden dejar de prefigurar un cierto modelo ideal en el que difícilmente el individuo puede limitarse a ignorar la muerte incluso cuando esta se encuentra cercana, como sucedía en el modelo moderno.

Por otro lado, a pesar de la defensa, no pocas veces muy encendida, de la libertad individual usualmente sostenida por los partidarios del derecho a una muerte digna, en los grupos también aparecieron muchas dudas ante los posibles abusos y consecuencias negativas derivadas de la legalización de estas prácticas. Lo que, inevitablemente, llevó a estos participantes a plantear la necesidad de regularlas más o menos intensivamente como medida de prevención. Posición que, en cierto modo, podría no estar tan alejada a algunas de las variantes más moderadas del discurso conservador.

La necesaria prudencia que nos previene de simplificar en exceso no debe, sin embargo, hacernos relativizar el hecho de que los grupos contrarios a los derechos de salida se comportan de forma muy parecida a lo que Nassim Nicholas Taleb (2016) llama *minorías de bloqueo*. Es decir, grupos que siendo minoritarios son capaces de imponer sus preferencias al conjunto de la población por el simple hecho de negarse a modificar sus posiciones, frente a una mayoría más flexible o más capaz de integrar las preferencias de la minoría intransigente. En el caso que nos ocupa, no sucede tanto que la mayoría se amolde a las preferencias de la minoría en aras a la tolerancia, como que los agentes políticos e institucionales entienden, acertada o equivocadamente, que resultaría más costoso rechazar las preferencias de una minoría que aceptar las de la mayoría. Quizá porque, a pesar del amplio margen de apoyo a los derechos de salida, la muerte sigue

siendo un tema en el que el grueso de la población prefiere no pensar más allá de lo estrictamente necesario. De ahí que siga ocupando un lugar secundario entre las preocupaciones ciudadanas y que, en consecuencia, cambie el sentido de muy pocos votos. La minoría opuesta a la legalización de estas prácticas, en cambio, se muestra mucho más firme y a menudo es más ruidosa en su rechazo, lo que hace más visible su posición. En estas circunstancias, no es descabellado pensar que los responsables políticos contemplan en sus cálculos que legalizar los derechos de salida supone un riesgo mayor que su posible beneficio electoral. Si esta interpretación es correcta, explicaría por qué no se consigue avanzar en el reconocimiento de unos derechos con un nivel de aprobación ciudadana tan significativa.

Convendremos que esta situación no es justa. Por comprensibles que sean las razones de las personas que se oponen a la legalización de las prácticas asociadas a la muerte digna, no es razonable que sus preferencias se impongan a las de la mayoría de la sociedad. Nuestra civilización ha consagrado la autonomía individual no solo como un derecho inalienable, sino como un deber que se impone al agente; no es de recibo entonces que existan parcelas en las que se mantenga a la ciudadanía en la minoría de edad. Resulta contradictorio considerar que el mismo individuo al que se apela para que se responsabilice de su propia vida no está sin embargo capacitado para decidir sobre su muerte. Ensanchar las posibilidades de elección del individuo es, por otra parte, un criterio de progreso moral en el que coinciden incluso los autores más reacios a creer en la existencia de principios éticos universales (Sánchez Vázquez, 1999: 58-60). Por todo ello, y sobre todo, porque supone honrar la voluntad de la mayoría de los ciudadanos, es preciso continuar el debate sobre la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido en España.

La experiencia de nuestros grupos de discusión nos proporciona algunas pistas sobre la forma en la que con toda probabilidad se va a seguir desarrollando ese debate. Los resultados de nuestro estudio no dejan margen a la duda: la muerte digna seguirá siendo un tema fuertemente polémico y le acompañarán discusiones previsiblemente muy duras. Mientras para una parte de la población el rechazo a los derechos de salida sea una cuestión identitaria no cabe esperar otro escenario. Pero igualmente podemos afirmar que un porcentaje mayoritario de la ciudadanía muestra una gran disposición a mantener una discusión racional, respetuosa y abierta. También que hay una conciencia muy extendida sobre los límites, naturales y humanos, a la aplicación del derecho a

disponer sobre el propio cuerpo y a decidir sobre el proceso de final de la vida. La sociedad española, y en particular la andaluza, está preparada para sostener un debate maduro sobre la muerte digna. Y lo que es más, está lista para ver ampliadas sus libertades en un aspecto tan fundamental de la vida como es el morir.

Para que tal avance se produzca hace falta que las voces de quienes lo apoyan se hagan sentir con tanta o más fuerza que las de aquellos que se le oponen, cosa que hasta ahora no ha sucedido. En la medida en la que los sectores contrarios a los derechos de salida sean más proactivos en la defensa de sus posturas, será difícil que se generen las mayorías parlamentarias suficientes como para producir cambios legislativos de calado. Si se quiere caminar hacia una mayor libertad de decisión en el final de la vida, es preciso que quienes lo desean se muestren más firmes y resueltos al plantear esta demanda. Asimismo, sería imprescindible que se visualizase más nítidamente el carácter mayoritario que el reconocimiento de este derecho tiene entre la ciudadanía. Para ello, sería muy aconsejable que los movimientos pro muerte digna se esforzasen más en llegar a las personas que hemos identificado como base social del discurso emocional, y que como venimos repitiendo presentan un perfil muy similar a las que tienden a sostener el discurso conservador, siendo a menudo silenciados por ellos. No es difícil suponer que estos movimientos tienden a enfocarse, consciente o inconscientemente, hacia el público urbano y con un capital cultural medio-alto. Es decir, el que ya está convencido de las bondades de la muerte digna y se encuentra en mejor disposición para defender su legalización. Por supuesto, toda acción de concienciación es necesaria, en especial en un momento en el que la nueva cultura de la muerte es todavía muy incipiente. Pero son los ciudadanos que hemos identificado como próximos al discurso emocional a los que es más necesario empoderar, y seguramente son a los que menos se dirigen los movimientos pro muerte digna. Sería pues muy recomendable que estos colectivos repensaran sus estrategias de difusión para que resulten más cercanas y atractivas para los perfiles que oscilan entre el discurso emocional y el conservador: ancianos, personas con un bajo capital cultural, residentes en medio rural, etc. De esta manera, se haría más nítido el carácter minoritario de los grupos contrarios a los derechos de salida.

Por otro lado, como en todo debate social, sería francamente deseable alcanzar el máximo consenso posible. Es evidente que cuando se enfrentan opciones mutuamente excluyentes no se puede satisfacer a todas las partes. Pero al menos podemos aspirar

a una solución tan inclusiva como sea posible, en la que todos sientan que sus preocupaciones han sido como poco tenidas en cuenta. Estaremos de acuerdo en considerar que este es un principio razonable para cualquier discusión pública, pero resulta especialmente cierto en un momento como el actual, en el que el país parece mostrarse fuertemente dividido y se encuentra periódicamente sacudido por polémicas exacerbadas. Teniendo en cuenta que, como venimos diciendo, con toda probabilidad la muerte digna seguirá levantando pasiones, atemperarlas tanto como se pueda solo resultará beneficioso para el desarrollo del debate y contribuirá a que llegue a buen puerto.

Basándonos en nuestros resultados, esto implica que a corto plazo la mejor opción para que en España se amplíe el ámbito de decisión en el proceso de muerte sería la aprobación de una ley muy similar a la promulgada en Bélgica. Esto es, por el momento legalizar solo la eutanasia pero no el suicidio asistido, y someter su ejercicio a una serie razonable de controles y prevenciones, antes y después de que se produjese la muerte del paciente que la solicitase. En parte porque representaría una concesión a algunas de las preocupaciones de los partidarios del discurso conservador, pero también por las muchas dudas que mostraron los defensores de los derechos de salida, de las que ya hemos hablado, y que tendían a equilibrar un tanto las proclamas en defensa de la libertad individual. No podemos olvidar tampoco que una parte de los ciudadanos favorables a la muerte digna, aquellos que se identifican con el discurso emocional, no fundamentan su postura tanto en la soberanía individual como en el miedo al sufrimiento.

Así pues, muerte asistida sí, pero en un entorno controlado, con protocolos bien establecidos y tan completos como sea posible. Tal parece la solución que suscitaría más consenso social y la más sensata para avanzar en el derecho a morir con dignidad en España. Las encuestas parecen apuntar en una dirección muy parecida (Molina y Serrano Del Rosal, 2014; Serrano Del Rosal y Heredia Cerro, 2018: 118-19), lo que nos reafirma en que esta es la opción más plausible, insistimos, al menos en un primer momento. El PSOE parece haberlo entendido así también, pues la propuesta de ley presentada por este partido en los primeros días de mayo de 2018, mientras esta tesis estaba en su última fase antes de su defensa pública, se encuentra muy próxima al modelo que acabamos de proponer.

Cabe recordar además que hay otras muchas dimensiones del modelo emergente de la muerte que tienen un amplio margen de mejora en nuestro país. Es preciso consolidar y desarrollar los cuidados paliativos, y armonizar su práctica entre los distintos sistemas sanitarios autonómicos; la sedación paliativa, la LET y el rechazo del tratamiento cuentan ya con respaldo legal como sabemos, pero las polémicas desatadas en casos tan recientes como los de Andrea Lago, o las distintas resoluciones a las que las autoridades llegaron en los casos de Jorge León e Inmaculada Echeverría, muestran claramente que todavía son cuestiones no del todo integradas por los sistemas sanitarios, cuya correcta aplicación ha de ser vigilada y defendida para evitar posibles arbitrariedades; el testamento vital sigue siendo un gran desconocido para la población, hay que fomentar más su conocimiento y uso; los campos de la investigación y la formación en tanatología, duelo y final de la vida son muy reducidos, pueden crecer mucho más tanto dentro como fuera del ámbito académico; sin olvidar que en España no existen hospicios, una auténtica anomalía entre los países desarrollados. En suma, muchas prácticas por reforzar y muchas otras que están aún por ser introducidas en nuestro país, y que a buen seguro contribuirían a extender y arraigar entre los ciudadanos españoles una nueva cultura de la muerte, que rompa el tabú que sigue predominando en nuestra sociedad en torno al morir y que normalice su presencia en el debate público y en la vida cotidiana. Cuanto más fuerte sea esta nueva cultura, más probabilidades existen de que los agentes se planteen sus preferencias respecto al final de la vida, y en consecuencia, será más probable que se profundice en el reconocimiento legal de los derechos de salida.

Decía Cornelius Castoriadis (1996), uno de los grandes teóricos de la democracia del siglo XX, que una sociedad sólo puede ser autónoma (es decir, democrática) si lo es al mismo tiempo colectiva e individualmente. En otras palabras, el autogobierno no se garantiza sólo con el establecimiento de instituciones y procedimientos comunes, sino que sólo será realmente posible cuando todos y cada uno de los ciudadanos puedan participar en pie de igualdad de la toma de decisiones, cuando cada individuo sea también autónomo. Nadie será realmente libre mientras no lo seamos todos. El debate de los derechos de salida demuestra la veracidad de este planteamiento. Precisamente porque una parte de la sociedad no se siente libre para decidir sobre su propia vida y muerte, el resto de la ciudadanía se ve privada de unos derechos que considera fundamentales. Hay que insistir por tanto que abrir el debate no es el problema, sino la solución. Al fin y al cabo, y como hemos repetido hasta la saciedad en estas páginas, la



vida es el espejo de la muerte y la muerte el espejo de la vida. Mejorar nuestra forma de morir es mejorar nuestra forma de vivir. Por la misma razón, democratizar el proceso de muerte es construir una democracia más profunda, más rica, mejor. Para todos.

Bibliografía

Adams, Matthew (2003), "The Reflexive Self and Culture: A Critique". *British Journal of Sociology*, 54 (2): 221-38.

Adams, Matthew (2004), "Whatever Will Be, Will Be: Trust, Fate and the Reflexive Self". *Culture & Psychology*, 10 (4): 387-408.

Adams, Matthew (2006), "Hybridizing Habitus and Reflexivity: Towards an Understanding of Contemporary Identity?" *Sociology*, 40 (3): 511-28.

Adams, Matthew (2007), *Self and Social Change*. Londres, SAGE.

Adkins, Lisa (2003), "Reflexivity. Freedom or Habit of Gender?". *Theory, Culture & Society*, 20 (6): 21-42.

Agambem, Giorgio (1998), *Homo Sacer I. El Poder Soberano y la Nuda Vida*. Valencia, Pre-Textos.

Aguilar, Fernando; Serrano Del Rosal, Rafael y Sesma, Dolores (2009), "Eutanasia y Suicidio Asistido: Un Debate Necesario". *Policy Papers del Centro de Estudios Andaluces*, 3. Disponible en: http://www.centrodeestudiosandaluces.es/datos/factoriaideas/policypaper_3.pdf [última visita: 30-11-2014].

Aguilar, Omar (2008), "La Teoría del Habitus y la Crítica Realista al Conflacionismo Central". *Persona y Sociedad*, XXII (1): 9-26.

Aguilera Portales, Rafael E. y González Cruz, Joaquín (2009), "La Muerte como Límite Antropológico. El Problema del Sentido de la Existencia Humana". *Gaceta de Antropología*, 25 (2), artículo 56. Disponible en: http://www.ugr.es/~pwlac/G25_56Rafael_Aguilera-Joaquin_Gonzalez.html [última visita: 30-11-2014].

Alonso, Luís Enrique (1998), *La Mirada Cualitativa en Sociología. Una Aproximación Interpretativa*. Madrid, Fundamentos.

Alonso, Luis Enrique y Callejo, Javier (1999), "El Análisis de Discurso: Del Postmodernismo a las Razones Prácticas". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 88: 37-73.

Alonso Rocafort, Víctor (2017), "Eutanasia y Crisis de Representación". *CTXT. Contexto y Acción*, 117, 17 de mayo. Disponible en: <http://ctxt.es/es/20170517/Firmas/12788/eutanasia-parlamento-Ciudadanos-PSOE-PP-Unidos-Podemos-Victor-Rocafort.htm> [última visita: 13-10-2017].

Álvarez Galvez, Iñigo (2002), *La Eutanasia Voluntaria Autónoma*. Madrid, Dykinson.

Álvarez, Daniel (2010), "Los Conceptos de 'Comunidad' y 'Sociedad' de Ferdinand Tönnies". *Papeles del CEIC*, vol. 2010/1 (52). Disponible en www.identidadcolectiva.es/pdf/52.pdf [última visita: 19-03-2018].

Anderson, Benedict (1993), *Comunidades Imaginadas. Reflexiones sobre el Origen y la Difusión del Nacionalismo*. México, Fondo de Cultura Económica (ed. orig. 1983).

Ang, Ien (2013), "Beyond Unity in Diversity: Cosmopolitanizing Identities in a Globalizing World". *Diogenes*, 60 (1): 10-20.

Appel, Jacob M. (2004), "A Duty to Kill? A Duty to Die? Rethinking the Euthanasia Controversy of 1906". *Bulletin of the History of Medicine*, 78 (3): 610-34.

Appelbaum, Paul S. (2016), "Physician-Assisted Death for Patients with Mental Disorders—Reasons for Concern". *Journal of the American Medical Association-Psychiatry*, 73 (4): 325-26.

Archer, Margaret (1995), *Realist Social Theory: The Morphogenetic Approach*. Cambridge, Cambridge University Press.

Archer, Margaret (2000), *Being Human: The Problem of Agency*. Cambridge, Cambridge University Press.

Archer, Margaret (2003), *Structure, Agency and the Internal Conversation*. Cambridge, Cambridge University Press.

Archibugui, Daniele (2008), *The Global Commonwealth of Citizens. Toward Cosmopolitan Democracy*. Princeton, Princeton University Press.

Archibugui, Daniele y Held, David (eds.) (1995), *Cosmopolitan Democracy. An Agenda for a New World Order*. Cambridge, Polity Press.

Ariès, Philippe (2000), *Historia de la Muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta Nuestros Días*. Barcelona, Quaderns Crema (ed. orig. 1975).

Armstrong-Coster, Angela (2005), "In Morte Media Jubilate (2): A Study of Cancer-Related Pathographies". *Mortality*, 10 (2): 97-102.

Associació Catalana d'Estudis Bioètics (2005), *Vivir y Morir con Dignidad. Declaración sobre la Eutanasia y el Suicidio Asistido*. Disponible en: <http://www.aceb.org/index.html> [última visita: 1-12-2014].

Atkinson, Will (2010), "Phenomenological Additions to the Bourdieusian Toolbox: Two Problems for Bourdieu, Two Solutions from Schutz". *Sociological Theory*, 28 (1): 1-19.

Augé, Marc (2006), *Los No-Lugares. Espacios del Anonimato*. Barcelona, Gedisa (ed. orig. 1992).

Ausín, F. José y Peña, Lorenzo (1998), "Derecho a la Vida y Eutanasia: ¿Acortar la Vida o Acortar la Muerte?". *Anuario de Filosofía del Derecho*, XV: 13-30.

Barley, Nigel (2000), *Bailando sobre la Tumba. Encuentros con la Muerte*. Barcelona, Anagrama (ed. orig. 1997).

Bartels, Loren J. y Otlowski, Margaret (2010), "A Right to Die? Euthanasia and the Law in Australia". *Journal of Law and Medicine*, 17 (4): 532-55.

Bashford, Alison y Levine, Philippa (eds.) (2010), *The Oxford Handbook of the History of Eugenics*. Oxford, Oxford University Press.

Bauman, Zygmunt (1992), *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. Cambridge, Polity Press.

Bauman, Zygmunt (1995), *Life in Fragments. Essays in Postmodern Morality*. Hoboken, Wiley.

Bauman, Zygmunt (2000), *Modernidad Líquida*. Buenos Aires, Amorrortu (ed. orig. 2000).

Bauman, Zygmunt (2001), *La Sociedad Individualizada*. Madrid, Cátedra (ed. orig. 2000).

Bauman, Zygmunt (2003), *Comunidad. En Busca de Seguridad en un Mundo Hostil*. Madrid, Siglo XXI (ed. orig. 2001).

Bauman, Zygmunt (2005), *Trabajo, Consumismo y Nuevos Pobres*. Barcelona, Gedisa (ed. orig. 1998).

Bauman, Zygmunt (2006), *Modernidad y Holocausto*. Madrid, Sequitur (edición original, 1989).

Bayatrizi, Zohreh (2008), "From Fate to Risk: The Quantification of Mortality in Early Modern Statistics". *Theory, Culture & Society*, 25 (1): 121-43.

Bayés, Ramón (2003), "La Sociedad Contemporánea ante el Dolor y la Muerte". *Humanitas: Humanidades Médicas*, 1(1): 53-60.

Beauchamp, Tom L. (1989), "A Reply to Rachels on Active and Passive Euthanasia". En Tom L. Beauchamp y LeRoy Walters (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics*. Belmont, Wadsworth Publishing: 248-55.

Beck, Ulrich (1998), *La Sociedad del Riesgo. Hacia una Nueva Modernidad*. Barcelona, Paidós (ed. orig. 1987).

Beck, Ulrich (2000), *Un Nuevo Mundo Feliz: La Precariedad del Trabajo en la Era de la Globalización*. Barcelona, Paidós (ed. orig. 1999).

Beck, Ulrich y Beck-Gernsheim, Elisabeth (2001), *El Normal Caos del Amor. Las Nuevas Formas de la Relación Amorosa*. Barcelona, Paidós (ed. orig. 1990).

Beck, Ulrich; Giddens, Anthony y Lash, Scott (1994), *Modernización Reflexiva. Política, Tradición y Estética en el Orden Social Moderno*. Madrid, Alianza (ed. orig. 1994).

Becker, Ernest (1997), *The Denial of Death*. Nueva York, Free Press (ed. orig. 1973).

Bellah, Robert N. (2007), *Habits of the Heart: Individualism and Commitment in American Life*. Los Angeles y Berkeley, University of California Press (ed. orig. 1985).

- Belli, Laura Florencia** (2014), "El Debate en torno a la Validez de las Directivas Anticipadas en Salud". *Persona y Bioética*, 18 (2): 213-25.
- Bentur, Netta; Emanuel, Linda L. y Cherney, Nathan** (2012), "Progress in Palliative Care in Israel: Comparative Mapping and Next Steps". *Israel Journal of Health Policy Research*, 1: 9. Disponible en: <http://www.ijhpr.org/content/1/1/9> [última visita: 27-09-2015].
- Berger, Peter** (1999), *El Dósel Sagrado. Por una Teoría Sociológica de la Religión*. Barcelona, Kairós (ed. orig. 1967).
- Berghmans, Ron; Widdershoven, Guy y Widdershoven-Heerding, Ineke** (2013), "Physician-Assisted Suicide in Psychiatry and Loss of Hope". *International Journal of Law and Psychiatry*, 36 (5-6): 436-43.
- Berlin, Isaiah** (2001), *Dos Conceptos de Libertad y otros Escritos*. Madrid, Alianza (edición original, 1969).
- Berman, Marshall** (1989), *Todo lo Sólido se Desvanece en el Aire. La Experiencia de la Modernidad*. Buenos Aires, Siglo XXI (ed. orig. 1982).
- Bernabéu-Mestre, Josep** (1994), *Enfermedad y Población*. Valencia, Universidad de Valencia.
- Bernal Botero, Diego Andrés** (2013), "Semiótica de la Comunicación Simbólica con los Difuntos". *Revista Comunicación*, 30: 25-31.
- Bertaux, Daniel** (1981), "From the Life-History Approach to the Transformation of Sociological Practice". En Daniel Bertaux (ed.), *Biography and Society: The Life History Approach in the Social Sciences*. Londres, SAGE: 29-45.
- Bingley, AF; McDermotts, E.; Payne, S.; Seymour, JE y Clark, D.** (2006), "Making Sense of Dying: A Review of Narratives Written since 1950 by People Facing Death from Cancer and Other Diseases". *Palliative Medicine*, 20 (3): 183-95.
- Biraben, Jean-Noël** (1988), "La Tuberculose et la Dissimulation des Causes de Décès". En Jean-Pierre Bardet, Patrice Bourdelais, Pierre Guillaume, François Lebrun y Claude

Quétel (eds.), *Peurs et Terreurs Face à la Contagion. Choléra, Tuberculose, Syphilis: Xixe-Xxe Siècles*. París, Fayard: 182-96.

Bishop, Jeffrey P. (2006a), "Euthanasia, Efficiency, and the Historical Distinction between Killing a Patient and Allowing a Patient to Die". *Journal of Medical Ethics*, 32 (4): 220-24.

Bishop, Jeffrey P. (2006b), "Framing Euthanasia". *Journal of Medical Ethics*, 32 (4): 225-28.

Bishop, Jeffrey P. (2009), "Biopolitics, Terry Schiavo, and the Sovereign Subject of Death". *Journal of Medicine and Philosophy*, 33 (6): 538-57.

Bok, Sissela; Dworkin, Gerald y Frey, Raymond G. (2000), *La Eutanasia y el Auxilio Médico al Suicidio*. Madrid, Akal (ed. orig. 1998).

Boladeras, Margarita (2009), *El Derecho a No Sufrir. Argumentos para la Legalización de la Eutanasia*. Barcelona, Los Libros del Lince.

Boltanski, Luc (2000), *El Amor y la Justicia como Competencias*. Buenos Aires, Amorrortu (ed. orig. 1990).

Boltanski, Luc y Chiapello, Eve (2002), *El Nuevo Espíritu del Capitalismo*. Madrid, Akal (ed. orig. 1999).

Borisonik, Hernán y Beresñak, Fernando (2012), "Bíos y Zoé: Una Discusión en torno a las Formas de Dominación y a la Política". *Astrolabio. Revista Internacional de Filosofía*, 13: 82-90.

Bouëseau G., Marie-Charlotte (2005), "La Muerte como Frontera de Sentido: Fundamentos para la Elaboración de una Ética de la Medicina Paliativa". *Ars Médica. Revista de Estudios Médico-Humanísticos*, 2 (2). Disponible en: http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica2/08_Bouesseau.html [última visita: 30-11-2014].

Bourdieu, Pierre (1997A), *Razones Prácticas. Sobre la Teoría de la Acción*. Barcelona, Anagrama (ed. orig. 1994).

Bourdieu, Pierre (1997B), *Sobre la Televisión*. Barcelona, Anagrama (ed. orig. 1996).

Bourdieu, Pierre (1999A), *Contrafuegos. Meditaciones para Servir a la Resistencia contra la Invasión Neoliberal*. Barcelona, Anagrama (ed. orig. 1998).

Bourdieu, Pierre (dir.) (1999B), *La Miseria del Mundo*. Madrid, Akal (ed. orig. 1993).

Bourdieu, Pierre (2000), *Cuestiones de Sociología*. Madrid, Istmo (ed. orig. 1984).

Bourdieu, Pierre (2002), *La Distinción. Criterio y Bases Sociales del Gusto*. Madrid, Taurus (ed. orig. 1979).

Bourdieu, Pierre (2008), *El Sentido Práctico*. Madrid, Siglo XXI (ed. orig. 1980).

Bowker, Geoffrey C. y Leigh Star, Susan (2000), *Sorting Things Out: Classification and Its Consequences*. Boston, MIT Press.

Bowler, Peter J. (1996), *Charles Darwin: The Man and His Influence*. Cambridge, Cambridge University Press.

Bradley, Gerard V. (1993), "Life's Dominion: A Review Essay". *Notre Dame Law Review*, 69 (2): 329-91.

Breen, Lauren J. y O'Connor, Moira (2007), "The Fundamental Paradox in the Grief Literature: A Critical Reflection". *Omega. Journal of Death and Dying*, 55 (3): 199-218.

Broom, Alex (2011), "On Euthanasia, Resistance, and Redemption. The Moralities and Politics of a Hospice". *Qualitative Health Research*, 22 (2): 226-37.

Brubaker, Jed R.; Hayes, Gillian R. y Dourish, Paul (2013), "Beyond the Grave: Facebook as a Site for the Expansion of Death and Mourning". *The Information Society: An International Journal*, 29 (3): 152-63.

Bryant, Clifton D. y Shoemaker, Donald (1977), "Death and the Dead for Fun (and Profit): Thanatological Entertainment as Popular Culture". Ponencia presentada en el encuentro anual de la Southern Sociological Society, Atlanta.

Burke, Peter J. (1980), "The Self: Measurement Implications from a Symbolic Interactionist Perspective". *Social Psychology Quarterly*, 43 (1): 18-29.

Burke, Peter J. (1991), "Identity Processes and Social Stress". *American Sociological Review*, 56 (6): 836-849.

Burke, Peter J. (1997), "An Identity Model for Network Exchange". *American Sociological Review*, 62 (1): 134-50.

Burleigh, Michael (1995), *Death and Deliverance: 'Euthanasia' in Germany 1900–1945*. Nueva York, Verlag Klemm & Oelschläger.

Burke, Peter J. y Reitzes, Donald C. (1981). "The Link between Identity and Role Performance". *Social Psychology Quarterly*, 44 (2): 83-92.

Callahan, Daniel (2005), "A Case against Euthanasia". En Andrew Cohen y Christopher Heath Wellman (eds.), *Contemporary Debates in Applied Ethics*. Malden, Blackwell Publishing: 179-190.

Calle, Angel (2007), "Democracia Radical: La Construcción de un Ciclo de Movilización Global". *Revista de Estudios de Juventud*, 76: 55-69.

Calle, Angel (2011), "Aproximaciones a la Democracia Radical". En Angel Calle (coord.), *Democracia Radical. Entre Vínculos y Utopías*. Barcelona, Icaria: 15-52.

Callejo, Javier (2001), *El Grupo de Discusión: Introducción a una Práctica de Investigación*. Ariel, Barcelona.

Callejo, Javier (2002a), "Grupo de Discusión: La Apertura Incoherente". *Estudios de Sociolingüística*, 3 (1): 91-109.

Callejo, Javier (2002b), " Observación, Entrevista y Grupo de Discusión: El Silencio de Tres Prácticas de Investigación". *Revista Española de Salud Pública*, 76 (5): 409-22.

Cambrón, Ascensión (2016), "La Muerte Digna en Galicia, el Caso Andrea". *Mientrastanto*, 142. Disponible en: <http://mientrastanto.org/boletin-142/notas/la-muerte-digna-en-galicia-el-caso-andrea> [última visita: 6-10-2017].

Canales, Manuel y Peinado, Anselmo (1994), "Grupos de Discusión". En Juan Manuel Delgado y Juan Gutiérrez (Eds.), *Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales*. Madrid, Síntesis: 288-316.

Canto Ortiz, Jesús M. y Moral Toranzo, Félix (2005), "El Sí Mismo desde la Teoría de la Identidad Social". *Estudios de Psicología*, 7: 59-70.

Case, Anne y Deaton, Angus (2015), " Rising Morbidity and Mortality in Midlife among White Non-Hispanic Americans in the 21st Century". *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA*, 112 (49): 15078-15083.

Castells, Manuel (1998), *La Era de la Información I: La Sociedad Red*. Madrid, Siglo XXI (ed. orig. 1996).

Castells, Manuel (2003), *La Era de la Información II: El Poder de la Identidad*. Madrid, Siglo XXI (ed. orig. 1997).

Castells, Manuel (2010), "Globalization and Identity". *Quaderns de la Mediterrània-Cuadernos del Mediterráneo*, 14: 254-262.

Castells, Manuel (2011), "Prefacio: "Autocomunicación de Masas y Movimientos Sociales en la Era de Internet". *Anuari del Conflicte Social*, 2011: 11-19. Disponible en: <http://revistes.ub.edu/index.php/ACS/article/view/6235/7980> [última visita: 25-10-2015].

Castells, Manuel (2012), *Redes de Indignación y Esperanza: Los Movimientos Sociales en la Era de Internet*. Madrid, Alianza.

Castilla del Pino, Carlos (1995), *Celos, Locura, Muerte*. Madrid, Temas de Hoy.

Castoriadis, Cornelius (1996), "La Democracia como Procedimiento y como Régimen". *Jueces para la Democracia*, 26: 50-59.

Centro de Investigaciones Sociológicas (2009), *Estudio 2793. La Atención a Pacientes con Enfermedad en Fase Terminal*. Disponible en: http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=9962 [última visita: 22-02-2018].

Cerrillo Vidal, Jose Antonio (2009), "Cine y Experiencia Urbana Contemporánea". *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, 43. Disponible en: <http://www.apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/cerrillo1.pdf> [última visita: 01-03-2018].

Cerrillo Vidal, Jose Antonio (2017), "El Rock ante la Vejez y la Muerte". *Rock I+D Magazine*, 0: 22-35.

Cochinov, Harvey Max; Wilson, Keith G.; Eens, Murray W.; Mowchun, Neil; Lander, Sharon S.; Levitt, Marc A. y Clinch, Jennifer J. (1995), "Desire for Death in the Terminally Ill". *American Journal of Psychiatry*, 152 (8): 1185-91.

Cohen, Joachim; Marcoux, Isabelle; Johan, Bilsen; Deboosere, Patrick; van der Wal, Gerrit y Deliens, Luc (2006), "European Public Acceptance of Euthanasia: Socio-Demographic and Cultural Factors Associated with the Acceptance of Euthanasia in 33 European Countries". *Social Science & Medicine*, 63 (3): 743-56.

Cohen-Almagor, Raphael (1991), *The Right to Die with Dignity: An Argument in Ethics, Medicine, and Law*. Rutgers, University Press.

Cohen-Almagor, Raphael (2008), "The Right to Die with Dignity: An Argument in Ethics and Law". *Health, Law and Policy*, 2 (1): 2-8.

Conde Gutiérrez del Álamo, Fernando (2009), *Análisis Sociológico del Sistema de Discursos*. Madrid, CIS.

Conferencia Episcopal Española (1993), *100 Cuestiones y Respuestas sobre la Defensa de la Vida Humana y la Actitud de los Católicos*. Disponible en <http://www.conferenciaepiscopal.nom.es/ceas/documentos/eutanasia.htm> [última visita: 1-12-2014].

Connor, Stephen R. y Sepulveda Bermedo, Maria Cecilia (eds.) (2014), *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Londres, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Disponible en <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> [última visita: 27-09-2015].

Coombs, Sarah (2013), "'We're OK with Death': Young People Talk about the End of Life". Conferencia presentada en la conferencia *BSA Social Aspects of Death, Dying and Bereavement Study Group Annual Symposium*, Londres, 15 de noviembre. Presentación disponible en <http://es.slideshare.net/britsoc/ok-with-deathddb151113> [última visita: 27-09-2015].

Coombs, Sarah (2014), "Death Wears a T-Shirt – Listening to Young People Talk about Death". *Mortality*, 19 (3): 284-302.

Currell, Susan y Cogdell, Christina (eds.) (2006), *Popular Eugenics: National Efficiency and American Mass Culture in the 1930s*. Athens, Ohio University Press.

Damasio, Antonio (2006), *El Error de Descartes: La Emoción, la Razón y el Cerebro Humano*. Barcelona, Crítica (ed. orig., 1994).

Damasio, Antonio (2009), *En Busca de Spinoza: Neurobiología de la Emoción y los Sentimientos*. Barcelona, Crítica (ed. orig., 2003).

Dann, Graham M.S. y Seaton, A.V. (2001), "Slavery, Contested Heritage and Thanatourism". *International Journal of Hospitality & Tourism Administration*, 2 (3/4): 1-29.

Dastur, Françoise (2008), *La Muerte. Ensayo sobre la Finitud*. Barcelona, Herder.

De Francisco, Andrés y Aguiar, Fernando (2003), "Identidad, Normas e Intereses". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 104: 9-27.

De Miguel, Jesús M. (1995), "El Último Deseo: Para una Sociología de la Muerte en España". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 71 -72: 109-56.

De Miguel Sánchez, C. y López Sánchez, A. (2006), "Eutanasia y Suicidio Asistido: Conceptos Generales, Situación Legal en Europa, Oregón y Australia (I)". *Medicina Paliativa*, 13 (4): 207-15.

Dean, Mitchell (1999), *Governmentality: Power and Rule in Modern Society*. Londres, SAGE.

Deaux, Kay (1992), "Personalizing Identity and Socializing Self". En Glynis Marie Blackwell (ed.), *Social Psychology of Identity and the Self-Concept*. Londres, Surry University Press: 9-33.

Deaux, Kay (1993), "Reconstructing Social Identity". *Personality and Social Psychology Bulletin*, 19 (1): 4-12.

Deaux, Kay y Perkins, Tiffany S. (2001), "The Kaleidoscopic Self". En Constantine Sedikides y Marilyn B. Brewer (eds.), *Individual Self, Relational Self, and Collective Self: Partners, Opponents, or Strangers?* Mahwah, Erlbaum: 299-313.

Deaux, Kay; Reid, Anne; Mizrahi, Kim y Cotting, Dave (1999), "Connecting the Person to the Social: The Functions of Social Identification". En Tom R. Tyler, Roderick M. Kramer y Oliver P. John (eds.), *The Psychology of the Social Self. Applied Social Research*. Mahwah, Lawrence Erlbaum Associates Publishers: 91-113.

Defez, Antoni (2013), "Suicidios, Eutanasia y la Concepción Sagrada de la Vida". En Anna Quintanas i Feixa (ed.), *El Trasfondo Biopolítico de la Bioética*. Girona, Editorial de Documentación Universitaria: 113-24.

Delgado, Manuel (2007), *Sociedades Movedizas: Pasos Hacia una Antropología de las Calles*. Barcelona, Anagrama.

Deschepper, Reginald; Distelmans, Wim y Bilsen, Johan (2014), "Requests for Euthanasia/Physician-Assisted Suicide on the Basis of Mental Suffering. Vulnerable Patients or Vulnerable Physicians?". *Journal of the American Medical Association-Psychiatry*, 71 (6): 617-18.

Di Nola, Alfonso María (2006), *La Negra Señora. Antropología de la Muerte y el Luto*. Barcelona, Belacqua (ed. orig. 1995).

Dixon-Woods, Mary; Seale, Clive; Young, Bridget; Findlay, Michelle y Heney, David (2003), "Representing Childhood Cancer: Accounts from Newspapers and Parents". *Sociology of Health and Illness*, 25(2): 143-64.

Dobwigin, Ian (2002), *A Merciful End: The Euthanasia Movement in Modern America*. Oxford, Oxford University Press.

Dobwigin, Ian (2007), *A Concise History of Euthanasia: Life, Death, God, and Medicine*. Lanham, Rowman & Littlefield.

Domenech, Tony (1993), "...Y Fraternidad". *Isegoría*, 7: 49-78.

Domenech, Tony (2004), *El Eclipse de la Fraternidad. Una Revisión Republicana de la Tradición Socialista*. Barcelona, Crítica.

Domínguez Sánchez-Pinilla, Mario y Davila Leguerén, Andrés (2008), "La Práctica Conversacional del Grupo de Discusión: Jóvenes, Ciudadanía y Nuevos Derechos". En Angel Gordo y Araceli Serrano, *Estrategias y Prácticas Cualitativas de Investigación Social*. Madrid, Pearson Educación: 97-125.

Douglas, Mary (1973), *Pureza y Peligro. Un Análisis de los Conceptos de Contaminación y Tabú*. Madrid, Siglo XXI (ed. orig. 1966).

Dubet, François (2004), "Between a Defence of Society and a Politics of the Subject: The Specificity of Today's Social Movements". *Current Sociology*, 52 (4): 693-716.

Duncan, Sallyanne (2012), "Sadly Missed: The Death Knock News Story as a Personal Narrative of Grief". *Journalism*, 13 (5): 589-603.

Durán Heras, Mari Ángeles (2004), "La Calidad de Muerte como Componente de la Calidad de Vida". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 106: 9-32.

Durán Heras, Mari Ángeles (2007). "Los Derechos de Salida". En Roberto R. Aramayo y Txetxu Ausín (eds.), *Interdependencia. El bienestar como requisito de la dignidad*. [CD-ROM] San Sebastian, II Encuentro de Moral, Ciencia y Sociedad.

Durkheim, Emile (1985), *El Suicidio*. Madrid, Akal (ed. orig. 1897).

Durkheim, Emile (1987), *La División del Trabajo Social*. Madrid, Akal (ed. orig. 1893).

Durkheim, Emile (2007), *Las Formas Elementales de la Vida Religiosa*. Madrid, Akal (ed. orig. 1912).

Durkin, Keith F. (2003), "Death, Dying, and the Dead in Popular Culture". En Clifton D. Bryant y Dennis L. Peck (eds.), *Handbook of Death & Dying*. Thousand Oaks, SAGE: 43-50.

Dworkin, Gerald (2006), "Physician-Assisted Death: The State of the Debate". En Bonnie Steinbock (ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford, Oxford University Press: 375-392.

Dworkin, Gerald; Frey, R. G. y Bok, Sissela (1998), *Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. For and Against*. Cambridge, Cambridge University Press.

Dworkin, Ronald (1994), *El Dominio de la Vida. Una Discusión Acerca del Aborto, la Eutanasia y la Libertad Individual*. Barcelona, Ariel (ed. orig. 1993).

Dworkin, Ronald; Nagel, Thomas; Nozick, Robert; Rawls, John y Scanlon, Thomas (1997), "The Case for Legalized Euthanasia". *The Philosophers Magazine*, 1 (1): 26-31.

Eco, Umberto (1995), *Apocalípticos e Integrados*. Barcelona, Tusquets (ed. orig. 1964).

Elías, Norbert (1987), *La Soledad de los Moribundos*. México, Fondo de Cultura Económica (ed. orig. 1982).

Elías, Norbert (1990), *La Sociedad de los Individuos*. Barcelona, Provença (ed. orig. 1987).

Elías, Norbert (2001), *El Proceso de Civilización. Investigaciones Sociogenéticas y Psicogenéticas*. México, Fondo de Cultura Económica (ed. orig. 1939).

Ellemers, Naomi; Spears, Russell y Doosje, Bertjan (2002), "Self and Social Identity". *Annual Review of Psychology*, 53: 161-86.

Elliot, Anthony y Lemert, Charles (2009), *The New Individualism: The Emotional Costs of Globalization. Revised Edition*. Londres, Routledge (ed. orig. 2006).

Emanuel, Ezequiel J. (2004), "The History of Euthanasia Debates in the United States and Britain". En Thomas A. Shannon (ed.), *Death and Dying: A Reader*. Lanham, Rowman & Littlefield: 99-120.

Emanuel, Ezekiel J.; Onwuteaka-Philipsen, Bregje D.; Urwin, John W. y Cohen, Joachim (2016), "Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe". *Journal of the American Medical Association*, 316 (1): 79-90.

Emmerich, Nathan (2008), "A Philosophical Methodology for Sociology in and of Bioethics". *Quest. Proceedings of the QUB AHSS Conference*, 6: 204-10.

Etzioni, Amitai (ed.) (1998), *The Essential Communitarian Reader*. Lanham, Rowman & Littlefield.

Evans, Suzanne E. (2004), *Forgotten Crimes: The Holocaust and People with Disabilities*. Chicago, Ivan R. Dee.

Evans, Gillian (2012), "The Aboriginal People of England". *The Culture of Class Politics in Contemporary Britain*. *Focaal. Journal of Global and Historical Anthropology*, 62: 17-29.

Evans, Gillian (2017), "Brexit Britain: Why We Are all Postindustrial Now". *American Ethnologist*, 44 (2): 15-19.

Florida, Richard (2005), *Cities and the Creative Class*. Nueva York, Routledge.

Flynn, John (2010), "El Debate sobre la Eutanasia en Australia". *Zenit*. Disponible en <https://es.zenit.org/articulos/el-debate-sobre-la-eutanasia-en-australia/> [última visita: 30-05-2018].

Foucault, Michel (1980), *Microfísica del Poder*. Madrid, La Piqueta (ed. orig. 1979).

Foucault, Michel (1989), *Historia de la sexualidad I. La voluntad de saber*. Madrid, Siglo XXI (ed. orig. 1976).

Foucault, Michel (1988), "El Sujeto y el Poder". *Revista Mexicana de Sociología*, 50 (3): 3-20.

Foucault, Michel (1990), *Tecnologías del Yo y Otros Textos Afines*: Barcelona, Paidós (ed. orig. 1982).

Foulkes Roberts, Joseph Tarquin (2014), "Eutanasia Voluntaria". *Ensayosfilosofía. Una Colección de Ensayos*. Disponible en <https://ensayosfilosofia.files.wordpress.com/2014/04/eutanasia-voluntaria.pdf> [última visita: 7-11-2017].

Francis, Neil (2015), "Netherlands - 2015 Euthanasia Report Card". *Dying for Choice-Fact Files*. Disponible en <http://www.dyingforchoice.com/resources/fact-files/netherlands-2015-euthanasia-report-card> [última visita: 5-11-2017].

Frank, Thomas (2008), *¿Qué Pasa con Kansas?: Cómo los Ultraconservadores Conquistaron el Corazón de Estados Unidos*. Madrid, Acuarela (ed. orig. 2007).

Fraser, Nancy (1997), *Justice Interruptus: Critical Reflections on the "Postsocialist" Condition*. Nueva York, Routledge.

Fraser, Nancy y Honneth, Axel (2003), *¿Redistribución o Reconocimiento?: Un Debate Político-Filosófico*. Madrid, Ediciones Morata (ed. orig. 2003).

Frazer, Sir James George (1981), *La Rama Dorada. Magia y Religión*: México, Fondo de Cultura Económica (ed. orig. 1890).

Freese, Lee y Burke, Peter J. (1994), "Persons, Identities, and Social Interaction". En Barry Markovsky, Karen Heimer y Jodi O'Brien (eds.), *Advances in Group Processes*. Greenwich, JAI Press: 1-24.

Friedlander, Henry (1995), *The Origins of Nazi Genocide: From Euthanasia to the Final Solution*. Chapel Hill, University of North Carolina Press.

Fulton, Robert L. (1976), *Death, Grief, and Bereavement: A Bibliography, 1845-1975*. Nueva York, Arno Press.

Fulton, Robert L. y Owen, Greg (1988), "Death and Society in Twentieth Century America". *Omega. Journal of Death and Dying*, 18 (4): 379-95.

Galiano Coronil, Sergio; Biedma Velázquez, Lourdes; Serrano del Rosal, Rafael; Ranchal Romero, Julia y García de Diego, José María (2012), *El Comportamiento de Preguntas sobre Muerte Digna: La Necesidad de una Encuesta Cognitiva*. IESA, Informes y Documentos de Trabajo, IESA-CSIC. Disponible en: <http://digital.csic.es/bitstream/10261/56584/1/EL%20COMPORTAMIENTO%20DE%20PREGUNTAS%20SOBRE%20MUERTE%20DIGNA,%20LA%20NECESIDAD%20DE%20UNA%20ENCUESTA%20COGNITIVA.pdf> [última visita: 11-02-2018].

García Guitán, Elena (2009), "Liberalismo y Republicanismo: El Uso Político de los Conceptos de Libertad". *Revista Internacional de Pensamiento Político*

Gargarella, Roberto (2005), "El Carácter Igualitario del Republicanismo". *Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política*, 33: 175-89.

Geertz, Clifford (2003), *La Interpretación de las Culturas*. Barcelona, Gedisa (ed. orig. 1973).

George, Susan (2009), *El Pensamiento Secuestrado. Cómo la Derecha Laica y la Religiosa Se Han Apoderado de Estados Unidos*. Barcelona, Icaria-Diario Público (ed. orig. 2007).

Giddens, Anthony (1993), *Consecuencias de la Modernidad*. Madrid, Alianza (ed. orig. 1990).

Giddens, Anthony (1995), *Modernidad e Identidad del Yo. El Yo y la Sociedad en la Época Contemporánea*. Barcelona, Península (ed. orig. 1991).

Giddens, Anthony (1998), *La Transformación de la Intimidad. Sexualidad, Amor y Erotismo en las Sociedades Modernas*. Madrid, Cátedra (ed. orig. 1992).

Giddens, Anthony (2003), *La Constitución de la Sociedad. Bases para la Teoría de la Estructuración*. Buenos Aires, Amorrortu (ed. orig. 1984).

Gil Vila, Fernando (2011), *La Derrota Social de la Muerte*. Madrid, Adaba.

Glasser, Barney G. y Strauss, Anselm L. (1966), *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine.

Goffman, Erving (1979), *Relaciones en Público. Microestudios del Orden Público*. Madrid, Alianza (ed. orig. 1971).

Goffman, Erving (1997), *La Presentación de la Persona en la Vida Cotidiana*. Buenos Aires, Amorrortu (ed. orig. 1959).

Goffman, Erving (2006), *Frame Analysis. Los Marcos de la Experiencia*. Madrid, CIS (ed. orig. 1974).

Gomá, Javier (2007), *Aquiles en el Gineceo. Aprender a Ser Mortal*. Valencia, Pre-Textos.

Gómez Sáncho, Marcos (2005), *Morir con Dignidad*. Madrid, Arán Ediciones.

Gorer, Geoffrey (1955), "The Pornography of Death". *Encounter*, V (4): 49-52.

Gormally, Luke (1997), "Euthanasia and Assisted Suicide: Seven Reasons Why They Should Not Be Legalized". *Anscombe Bioethics Centre*. Disponible en

<http://www.bioethics.org.uk/article/1/0/Euthanasia%252Band%252BAssisted%252BSuicide%253A%252BSeven%252BReasons%252BWhy%252BThey%252BShould%252BNot%252BBe%252BLegalized%252B%25281997%2529> [última visita: 1-12-2014].

Gott, M.; Smallb, Neil; Barnesc, Sarah; Payned, Sheila y Seamark, David (2008), "Older People's Views of a Good Death in Heart Failure: Implications for Palliative Care Provision". *Social Science & Medicine*, 67 (7): 1113–1121.

Graeber, David (2012), *En Deuda. Una Historia Alternativa de la Economía*. Ariel, Barcelona (ed. orig, 2011).

Gramsci, Antonio (1998), *Para la Reforma Moral e Intelectual*. Madrid, Los Libros de la Catarata.

Gramsci, Antonio (2003), *El Materialismo Histórico y la Filosofía de Benedetto Croce*. Buenos Aires, Nueva Visión (ed. orig. 1948).

Grillo, Laura S. (2008), "Rambu Solo's: The Toraja Cult of Death and Embodied Imagination". En Dennis Patrick Slattery y Glen Slater (eds.), *Varieties of Mythic Experience: Essays on Religion, Psyche and Culture*. Daimon, Einsiedeln – Schweiz: 101-33.

Guest, Greg; Bunce, Arwen y Johnson, Laura (2006), "How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability". *Field Methods*, vol. 18(1): 59-82.

Gusfield, Joseph y Laraña, Enrique (coords.) (1994), *Los Nuevos Movimientos Sociales: De la Ideología a la Identidad*. Madrid, CIS.

Gusterson, Hugh (2017), "From Brexit to Trump: Anthropology and the Rise of Nationalist Populism". *American Ethnologist*, 44 (2): 209-14.

Gutiérrez Brito, Jesús (1999), "Consignas para el Despegue de un Grupo de Discusión". *Empiria. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, 2: 153-66.

Gutiérrez Brito, Jesús (2008), *Dinámica del Grupo de Discusión*. Madrid, CIS.

Habermas, Jurgen (1990), "Individualización por Vía de Socialización. Sobre la Teoría de la Subjetividad de George Herbert Mead". En *Pensamiento Postmetafísico*. Madrid, Alianza: 188-239 (ed. orig. 1988).

Habermas, Jurgen (1992), *Teoría de la Acción Comunicativa II. Crítica de la Razón Funcionalista*. Madrid, Taurus (ed. orig. 1981).

Habermas, Jürgen (1993), *El Discurso Filosófico de la Modernidad*. Madrid, Taurus (ed. orig. 1985).

Haines, Erica (2002), "What can the Social Sciences Contribute to the Study of Ethics? Theoretical, Empirical and Substantive Considerations". *Bioethics*, 16 (2): 89-113.

Hallberg, Ingalill Rahm (2004), "Death and Dying from Old People's Point of View. A Literature Review". *Aging Clinical and Experimental Research*, 16 (2): 87-102.

Hakola, Outi y Kivistö, Sari (eds.) (2014), *Death in Literature*. Cambridge, Cambridge Scholars Publishing.

Harrington, C. Lee (2013), "The *Ars Moriendi* of US serial television: Towards a Good Textual Death". *International Journal of Cultural Studies*, 16 (6): 579-595.

Harris, Marvin (1986), *Caníbales y Reyes. Los Orígenes de las Culturas*. Barcelona, Salvat (ed. orig. 1977).

Hart, Bethne; Sainsburyb, Peter y Shortc, Stephanie (1998), "Whose Dying? A Sociological Critique of the 'Good Death'". *Mortality*, 3 (1): 65-77.

Hedgecoe, Adam M. (2004), "Critical Bioethics: Beyond the Social Science Critique of Applied Ethics". *Bioethics*, 18 (2): 120-43.

Heidegger, Martin (2005), *El Ser y el Tiempo*. México, Fondo de Cultura Económica (ed. orig. 1927).

Herraz, Juan Carlos y Lafón, Mónica (2008), "La Construcción Mediática de la Muerte". *Estudios*, 87: 83-109.

Hertz, Robert (1990), *La Muerte y la Mano Derecha*. Madrid, Alianza (ed. orig. 1907).

- Hilliard, Bryan** (2000), "The Moral and Legal Status of Physician-Assisted Death: Quality of Life and the Patient-Physician Relationship". *Issues in Integrative Studies*, 18: 45-63.
- Hogg, Michael A.; Abrams, Dominic; Sabine, Otten y Hinkle, Steve** (2004), "The Social Identity Perspective: Intergroup Relations, Self-Conception, and Small Groups". *Small Group Research*, 35 (3): 246-76.
- Hogg, Michael A.; Terry, Deborah J. y White, Katherine M.** (1995), "A Tale of Two Theories". *Social Psychology Quarterly*, 58 (4): 255-69.
- Horn, Ruth** (2013), "Euthanasia and End-of-Life Practices in France and Germany. A Comparative Study". *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16 (2): 197-209.
- Horst, Maja** (2010), "Collective Closure? Public Debate as the Solution to Controversies about Science and Technology". *Acta Sociologica*, 53 (3): 195-211.
- Humphry, Derek** (1978), *Jean's Way: A Love Story*. Junction City, Oregon, Norris Lane Press.
- Humphry, Derek** (1989), *El Derecho a Morir. Comprender la Eutanasia*. Barcelona, Tusquets (ed. orig. 1986).
- Humphry, Derek** (1992), *El Último Recurso: Cuestiones Prácticas sobre Autoliberación y Suicidio Asistido para Moribundos*. Barcelona, Tusquets (ed. orig. 1991).
- Hunsaker Hawkins, Anne** (1991), "Constructing Death: Three Pathographies about Dying". *Omega. Journal of Death and Dying*, 22 (4): 301-17.
- Ibáñez, Jesús** (1979), *Más Allá de la Sociología. El Grupo de Discusión: Técnica y Crítica*. Madrid, Siglo XXI.
- Ibáñez, Jesús** (1985), "Las Medidas de la Sociedad". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 29: 85-127.
- Ibáñez, Jesús** (1986a), "Cómo se Realiza una Investigación Mediante Grupos de Discusión". En Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira (comps.), *El Análisis de la Realidad Social. Métodos y Técnicas de Investigación*. Madrid, Alianza: 563-81.

Ibáñez, Jesús (1986b), "Perpectivas de la investigación social: El Diseño en las Tres Perspectivas". En Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira (comps.), *El Análisis de la Realidad Social. Métodos y Técnicas de Investigación*. Madrid, Alianza: 31-65.

Illich, Ivan (1977), *Némesis Médica. La Expropiación de la Salud*. Barcelona, Barral Editores (ed. orig. 1975).

Illouz, Eva (2007), *Intimididades Congeladas. Las Emociones en el Capitalismo*. Madrid, Katz Editoriales (ed. orig. 2007).

Illouz, Eva (2010), *La Salvación del Alma Moderna. Terapia, Emociones y Cultura de la Autoayuda*. Madrid, Katz Editoriales (ed. orig. 2008).

Imbert, Gerard (2005), *La Tentación de Suicidio. Representación de la Violencia e Imaginarios de la Muerte en la Cultura de la Postmodernidad (una Perspectiva Comunicativa)*. Madrid, Tecnos.

Imbert, Gerard (2008), "Conductas Extremas, Riesgo y Tentación de Muerte en la Sociedad del Espectáculo (Nuevas Formas y Usos de la Violencia)". *Mediaciones Sociales*, 3: 39-48.

Imbert, Gerard (2010), *La Sociedad Informe. Postmodernidad, Ambivalencia y Juego con los Límites*. Barcelona, Icaria.

Instituto Nacional de Estadística (2015), *Defunciones según la Causa de Muerte. Año 2013*. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np896.pdf> [última visita: 24-08-2015].

Jakobson, Roman (1975), "Lingüística y Poética". En *Ensayos de Lingüística General*, Barcelona, Seix Barral, 347-395.

Jambrina, Juanjo M. y Bernal, Jordi (2017), "Nora Volkow: «En Estados Unidos Estamos Padeciendo la Mayor Epidemia de Opiáceos de la Historia»". *Jot Down Cultural Magazine*, junio. Disponible en: <http://www.jotdown.es/2017/06/nora-volkow-estados-unidos-estamos-padeciendo-la-mayor-epidemia-opiaceos-la-historia/> [última visita: 7-11-2017].

Janis, Irving L. (1987), "Pensamiento Grupal". *Revista de Psicología Social*, 2: 125-79.

Jenkins, Richard (1999), *Social Identity (Third Edition)*. Londres, Routledge (ed. orig. 1996).

Jennings, Patricia K. y Talley, Clarence R. (2003), "A Good Death?: White Privilege and Public Opinion: Research on Euthanasia". *Race, Gender & Class*, 10 (3): 42-63.

Jiménez Aboitiz, Ricardo (2012), *¿De la Muerte (De)Negada a la Muerte Reivindicada? Análisis De La Muerte en la Sociedad Española Actual: Muerte Sufrida, Muerte Vivida y Discursos sobre la Muerte*. Tesis Doctoral Inédita, dirigida por Ricardo Montoro Romero y Rosa Gómez Redondo, Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales, Universidad de Valladolid. Disponible en <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/979> [última visita: 10-08-2015].

Juan Pablo II (1995), "Carta Encíclica Evangelium Vitae sobre el Valor y el Carácter Inviolable de la Vida Humana". *Centro de Documentación de Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas de la Universidad de Navarra*. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/spevanvitae.html> [última visita: 1-12-2014].

Kapoor, Bimla (2003), "Model of Holistic Care in Hospice set up in India". *Nursing Journal of India*, 94 (8): 170-72.

Kass, León R. (1990), "Eutanasia y Autonomía de la Persona. Vivir y Morir con Dignidad". *Cuadernos de Bioética*, 1 (4): 24-29.

Kastenbaum, Robert y Aisenberg, Ruth (2006), *The Psychology of Death*. Nueva York, Springer (ed. orig. 1972).

Kearl, Michael C. (1989), *Endings. A Sociology of Death and Dying*. Oxford, Oxford University Press.

Keizer, Bert (1997), *Danzando con la Muerte. Memorias de un Médico*. Barcelona, Herder (ed. orig. 1994).

Kehl, Caren M. (2006), "Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death". *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 23 (4): 277-286.

Kellehear, Allan (2009), "Dying Old-and Preferably Alone? Agency, Resistance and Dissent at the End of Life". *International Journal of Ageing and Later Life*, 4 (1): 5-21.

Kemp, Nick (2002), *Mercyful Release. A History of the British Euthanasia Movement*. Manchester, Manchester University Press.

Keown, John (2002), *Euthanasia, Ethics and Public Policy: An Argument Against Legalisation*. Cambridge, Cambridge University Press.

Khalil Isaac, Rami y Çakmaka, Erdinç (2014), "Understanding Visitor's Motivation at Sites of Death and Disaster: The Case of Former Transit Camp Westerbork, the Netherlands". *Current Issues in Tourism*, 17 (2): 164-179

Kim, MD, Scott Y. H.; De Vries, Raymond G. y Peteet, John R. (2016), "Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014". *Journal of the American Medical Association-Psychiatry*, 73 (4): 362-68.

Kitch, Carolyn y Hume, Janice (2008), *Journalism in a Culture of Grief*. Nueva York, Taylor & Francis.

Korstanje, Maximiliano Emanuel (2011), "Detaching the Elementary Forms of Dark-Tourism". *Anatolia: An International Journal of Tourism and Hospitality Research*, 22 (3): 424-427.

Korstanje, Maximiliano Emanuel y Hristov Ivanov, Stanislav (2012), "Tourism as a Form of New Psychological Resilience: The Inception of Dark Tourism". *CULTUR - Revista de Cultura e Turismo*, 6 (4): 56-71

Kubler-Ross, Elizabeth (1991), *Vivir hasta Despedirnos*. Barcelona, Luciérnaga (ed. orig. 1978).

Kubler-Ross, Elizabeth (1996), *Conferencias: Morir Es de Vital Importancia*. Barcelona, Luciérnaga (ed. orig. 1995).

Kubler-Ross, Elizabeth (2000), *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Barcelona, Grijalbo (ed. orig. 1969).

Kubler-Ross, Elizabeth (2001), *Todo Final es un Luminoso Principio*. Barcelona, Sirpus (ed. orig. 1969).

Kubler-Ross, Elizabeth (2013), *La Rueda de la Vida*. Barcelona, Ediciones B (ed. orig. 1997).

Küng, Hans y Jens, Walter (2010). *Morir con Dignidad. Un Alegato a Favor de la Responsabilidad*. Madrid, Trotta (ed. orig. 1998).

Kushe, Helga (1995), "La Eutanasia". En Peter Singer (ed.), *Compendio de Ética*. Madrid, Alianza: 405-16 (ed. orig.1991).

Kushe, Helga (ed.) (2001), *Unsanctifying Human Life: Essays on Ethics*. Oxford, Wiley-Blackwell.

Lai, Yuen-Liang y Wen Hao Su (1997), "Palliative Medicine and the Hospice Movement in Taiwan". *Supportive Care in Cancer*, 5 (5): 348-50.

Lakoff, George y Johnson, Mark (2007), *Metáforas de la Vida Cotidiana*. Madrid, Cátedra (ed. orig.1980).

Lamb, David (1988), *Down the Slippery Slope: Arguing in Applied Ethics*. Londres, Psychology Press.

Lamo de Espinosa, Emilio (2001), *Conocimiento y Sociedad*. Fundación Cañada Blanch, Valencia.

Lantigua, Isabel F. (2015), "Adios, Vida. Hola, Muerte". *El Mundo*, 16 de marzo. Disponible en <http://www.elmundo.es/enredados/2015/03/16/5501eb53268e3ed8268b456b.html> [última visita: 23-09-2015].

Lasch, Christopher (1991), *Culture of Narcisism. American Life in an Age of Diminishing Expectations*. Nueva York, Norton (ed. orig. 1978).

Lasch, Christopher (1984), *The Minimal Self: Psychic Surviving in Troubled Times*. Londres, Pan Books.

Laurier Decotau, Claire (2015), "The Reflexive Habitus. Critical Realist and Bourdieusian Social Action". *European Journal of Social Theory* (en prensa). Disponible en: <http://est.sagepub.com/content/early/2015/06/24/1368431015590700.abstract> [última visita: 22-10-2015]

Lawton, Julia (1998), "Contemporary Hospice Care: The Sequestration of the Unbounded Body and 'Dirty Dying'". *Sociology of Health and Illness*, 20 (2): 121-43.

Lee, Raymond L.M. (2007), "Mortality and Re-enchantment: Conscious Dying as Individualized Spirituality". *Journal of Contemporary Religion*, 22 (2): 221-234.

Lee, Raymond L.M. (2008), "Modernity, Mortality and Re-Enchantment: The Death Taboo Revisited". *Sociology*, 42 (4): 745-759.

Lefebvre, Henri (1978), *El Derecho a la Ciudad*. Barcelona, Península (ed. orig. 1968).

Lemer, Barron H. y Caplan, Arthur L. (2015), "Euthanasia in Belgium and the Netherlands: On a Slippery Slope?". *Journal of the American Medical Association. Internal Medicine*, 175 (10): 1640-41.

Lennon, J. John y Foley, Malcolm (2000), *Dark Tourism. The Attraction for Dead and Disaster*. Londres, Cengage Learning.

León Azcárate, Juan Luis de (2008), *La Muerte y su Imaginario en la Historia de las Religiones*. Bilbao, Universidad de Deusto.

Levi-Strauss, Claude (1988), *Tristes Trópicos*. Barcelona, Paidós (ed. orig. 1955).

Levitt, Mairi (2003), "Better Together? Sociological and Philosophical Perspectives on Bioethics". En Matty Häyri y Tuija Takala (eds.), *Scratching the Surface of Bioethics*. Amsterdam, Editions Rodopi: 19-27.

Lewis, Paul (2000), "The Logic of Christian Theology and the "Right to Die". *Issues in Integrative Studies*, 18: 65-79.

Lloyd-Williams, Mari; Kennedy, Vida; Sixsmith, Andrew y Sixsmith, Judith (2007), "The End of Life: A Qualitative Study of the Perceptions of People over the Age of 80 on Issues Surrounding Death and Dying". *Journal of Pain and Symptom Management*, 43 (1): 60-66.

Lomnitz-Adler, Claudio (2006). *Idea de la Muerte en México*. México, Fondo de Cultura Económica.

López de la Vieja, M^o Teresa (2007), "Los Argumentos Resbaladizos. El Uso Práctico de Razonamientos Imperfectos". *Contrastes. Revista Internacional de Filosofía*, XII: 151-67.

Malinowski, Brodislaw (1994), *Magia, Ciencia y Religión*. Barcelona, Ariel (ed. orig. 1948).

Manning, Michael (1998), *Euthanasia and Physician-assisted Suicide: Killing Or Caring?* Nueva York, Paulist Press.

Marcoux, Isabelle; Mishara, Brian L. y Durand, Claire (2007), "Confusion Between Euthanasia and Other End-of-Life Decisions: Influences on Public Opinion Poll Results". *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Santé Publique*, 98 (3): 235-39.

Mari-Klose, Marga y De Miguel, Jesús M. (2000), "El Canon de la Muerte". *Política y Sociedad*, 35: 115-43.

Marsico, Katie (2010), *HIV/AIDS*. North Mankato (MN), Abdo Consulting Group.

Martín Criado, Enrique (1997), "El Grupo de Discusión como Situación Social". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 79: 81-112.

Martín Criado, Enrique (1998), "Los Decires y los Haceres". *Papers*, 56: 57-71.

Martín Criado, Enrique (2014), "Mentiras, Inconsistencias y Ambivalencias. Teoría de la Acción y Análisis de Discurso". *Revista Internacional de Sociología*, 72 (1): 115-38.

Marzano, Michela (2010), *La Muerte como Espectáculo*. Barcelona, Tusquets (ed. orig. 2007).

McCaffery, Edward J. (1997). "Ronald Dworkin, Inside-Out". *California Law Review*, 85 (4): 1043-86.

McCall, George J. y Simmons, Jerry Laird (1978), *Identities and Interactions: An Examination of Human Associations in Everyday Life*. Nueva York, Free Press.

McDonald, Kevin (2004), "Oneself as Another: From Social Movement to Experience Movement". *Current Sociology*, 52 (4): 575-93.

McIlwain, Charlton D. (2005), *When Death Goes Pop. Death, Media and the Remaking of Community*. Nueva York, Peter Lang Publishing.

McNamara, Beverly; Wadell, Charles y Colvin, Margaret (1994), "The Institutionalization of the Good Death". *Social Science & Medicine*, 39 (11): 1501-1508

McNamara, Beverly; Wadell, Charles y Colvin, Margaret (1995), "Threats to the Good Death: The Cultural Context of Stress and Coping among Hospice Nurses". *Sociology of Health and Illness*, 17 (2): 222-44.

McNay, Lois (1999), "Gender, Habitus and the Field. Pierre Bourdieu and the Limits of Reflexivity". *Theory, Culture & Society*, 16 (1): 95-117.

Mead, Geoffrey (2015), "Bourdieu and Conscious Deliberation. An Anti-Mechanistic Solution". *European Journal of Social Theory* (en prensa). Disponible en: <http://est.sagepub.com/content/early/2015/06/19/1368431015590730.abstract> [última visita: 22-10-2015]

Mead, George Herbert (1973), *Espíritu, Persona y Sociedad. Desde el Punto de Vista del Conductismo Social*. Barcelona, Paidós (ed. orig.1934).

Mead, George Herbert (1982), *The Individual and the Social Self: Unpublished Essays by G. H. Mead*. Editado por David L. Miller. Chicago, University of Chicago Press.

Mellor, Phillip A. (1993), "Death in High Modernity". En David Clark (ed.), *The Sociology of Death: Theory, Culture, Practice*. Oxford, Blackwell: 11-30.

Mellor, Phillip A. y Shilling, Chris (1993), "Modernity, Self-Identity and the Secuestation of Death". *Sociology*, 27 (3): 411-31.

Melucci, Alberto (1989), *Nomads of the Present. Social Movements and Individual Needs in Contemporary Society*. Londres, Hutchinson.

Melucci, Alberto (1996), *Challenging Codes: Collective Action in the Information Age*. Cambridge, Cambridge University Press.

Melucci, Alberto (2000), "Capacidad Personal: Diferencia y Desigualdad". *Inguruak, Revista Vasca de Sociología y Ciencia Política*, 26: 31-40.

Méndez Baiges, Víctor (2002), *Sobre Morir. Eutanasias, Derechos, Razones*. Madrid, Trotta.

Mitford, Jessica (2008). *Muerte a la Americana: El Negocio de la Pompa Fúnebre en Estados Unidos*. Barcelona, Global Rhythm Press (ed. orig. 1963).

Molina Martínez, M^a. Ángeles y Serrano Del Rosal, Rafael (2014), "Regulación de la Eutanasia y el Suicidio Asistido en España. ¿Hacia qué Modelo se Dirige la Opinión Pública?". *Arbor. Ciencia, Pensamiento y Cultura*, 190 (769): a-174. Disponible en <http://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/1976> [última visita: 1-12-2014].

Montes, Luis (2008), *El Caso Leganés*. Madrid, Santillana.

Montoro de Antonio, Alejandro (2014), La Pendiente Resbaladiza: El Recurso del Miedo y la Omnipotencia ante las Evidencias de la Vida". *Eldiario.es*, 6 de octubre. Disponible en http://www.eldiario.es/clm/decidir/pendiente-resbaladiza-recurso-omnipotencia-evidencias_6_310828935.html [última visita: 5-11-2017].

Mora Rodríguez, Fernando (2012), "Organización y Participación en el 15 M". *Praxis Sociológica*, 16: 99-124.

Moreno Antón, María (2004), "Elección de la Propia Muerte y Derecho a la Vida: Hacia el Reconocimiento Jurídico del Derecho a Morir". *DS: Derecho y Salud*, 12 (1): 61-84.

Moreno Antón, María (2016), "Dignidad Humana y Final de la Vida en las Disposiciones Autonómicas". *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado*, 40.

Moreno Pestaña, Jose Luis (2016), *La Cara Oscura del Capital Erótico. Capitalización del Cuerpo y Trastornos Alimentarios*. Madrid, Akal.

Morgan, John D. (1995), "Living Our Dying and Our Grieving; Historical and Cultural Attitudes". En Hannelore Wass y Robert A. Neimeyer, A. (eds.), *Dying. Facing the Facts*. Washington D.C., Taylor & Francis: 25-46.

Morin, Edgar (1974), *El Hombre y la Muerte*. Barcelona, Kairós (ed. orig. 1951).

Morse, Janice M. (1995), "The Significance of Saturation". *Qualitative Health Research*, vol. 5(2): 147-149.

Muñoz Paez, Adela (2013), *La Buena Muerte. Eutanasia para Profanos*. Penguin Random House España, Colección Endebate.

Mystakidou, Kyriaki; Parpa, Efi; Tsilika, Eleni; Katsouda, Emanuela y Vlahos, Lambros (2005), "The Evolution of Euthanasia and Its Perceptions in Greek Culture and Civilization". *Perspectives in Biology and Medicine*, 48 (1): 95–104.

Nancarrow Clarke; Juanne (2005-2006), "Death under Control: The Portrayal of Death in Mass Print English Language Magazines in Canada". *Omega. Journal of Death and Dying*, 52 (2): 153-67.

Oakes, Penelope J., Turner, John C., y Haslam, S. Alexander (1991), "Perceiving People as Group Members: The Role of Fit in the Salience of Social Categorizations". *British Journal of Social Psychology*, 30 (2): 125-144.

Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir (2008), *La Eutanasia: Perspectiva Ética, Jurídica y Médica*. Disponible en <http://www.observatoriobioetica.org/2013/11/la-eutanasia-perspectiva-etica-juridica-y-medica/1241> [última visita: 1-12-2014].

Onwuegbuzie, Anthony J. y Leech, Nancy L. (2007), "A Call for Qualitative Power Analyses". *Quality & Quantity*, vol. 41(1): 105–121.

Orpett Long, Susan (2004), "Cultural Scripts for a Good Death in Japan and the US: Similarities and Differences". *Social Science & Medicine* 58 (5): 913-28.

Ortega, Iñigo (2003), "La «Pendiente Resbaladiza» en la Eutanasia: ¿Ilusión o Realidad?". *Annales Theologici*, 17: 77-124.

Ortiz Quezada, Federico (2007), *Muerte, Morir, Inmortalidad*. México, Penguin Random House.

Ottens, Nick (2018), "We Are Living in Parallel Societies". *Quillette*, 5 de marzo. Disponible en <http://quillette.com/2018/03/05/living-parallel-societies/> [última visita: 11-03-2018].

Ovejero Lucas, Félix (2005), "Republicanism: El Lugar de la Virtud". *Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política*, 33: 99-126.

Ovejero Lucas, Félix (2008), "¿Idiotas o Ciudadanos?". *Claves de la Razón Práctica*, 184: 22-32.

Owen, Tom (ed.) (2005), *Dying in Older Age: Reflections and Experiences from an Older Person's Perspective*. Londres, Help the Aged. Disponible en [http://www.gmc-uk.org/Dying in Older Age 1 .pdf 35930042.pdf](http://www.gmc-uk.org/Dying_in_Older_Age_1_.pdf_35930042.pdf) [última visita: 30-11-2014].

Paladino, Federico J. (2011), "Las estructuras del mundo de la vida moderno frente a la globalización. Una lectura desde las sociologías de J. Habermas y A. Giddens". *Papeles del CEIC*, 2011 (2). Disponible en <http://www.ehu.eus/ojs/index.php/papelesCEIC/article/view/12357> [última visita: 20-10-2015].

Pang, Samantha Mei-che (2003), *Nursing Ethics in Modern China: Conflicting Values and Competing Role*. Amsterdam y Nueva York, Rodopi.

Párraguez Sánchez, Leslie (2010), "La Reconfiguración de los Movimientos Sociales en el Proceso Global de Urbanización Capitalista". *Revista Internacional de Sociología*, 68 (3): 705-30.

Parsons, Talcott (1963), "Death in American Society-A Brief Working Paper". *American Behavioral Scientist*, 6: 61-65.

Parsons, Talcott (1978), *Action Theory and the Human Condition*. Nueva York, The Free Press.

Parsons, Talcott y Lidz, Victor (1967), "Death in American Society". En Edwin S. Shneidman (ed.), *Essays in Self-Destruction*. Nueva York, Science House: 133-70.

Paton, Lee y Wicks, Mark (1996), "The Growth of the Hospice Movement in Japan". *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 13 (4): 26-28.

Payne, SA; Langley-Evans, A. y Hillier, R. (1996), "Perceptions of a 'Good' Death: A Comparative Study of the Views of Hospice Staff and Patients". *Palliative Medicine*, 10 (4): 307-12.

Peña, Lorenzo y Ausín, Txetxu (2002), "Libertad de Vivir". *Isegoría*, 27: 131-49.

Pérez Sánchez, Elías (2004), "La Diferencia entre 'Matar' y 'Dejar Morir' y su Repercusión en el Debate Contemporáneo sobre la Eutanasia". *Recerca. Revista de Pensament i Anàlisi*, 4: 125-36.

Petersen, Anders (2011), "Authentic Self-Realization and Depression". *International Sociology*, 26 (1): 5-24.

Plumed Moreno, Calixto (2013), "Humanización del Proceso de Morir. Los Cuidados Paliativos en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en España". Disponible en: [https://www.sjd.es/sites/default/files/ckfinder/userfiles/files/Cuidados%20Paliativos%20\(Calixto%20Plumed%2022_06_2013\).pdf](https://www.sjd.es/sites/default/files/ckfinder/userfiles/files/Cuidados%20Paliativos%20(Calixto%20Plumed%2022_06_2013).pdf) [última visita: 31-05-2018].

Prieto Serrano, David (2015), "¿Derecho a una Muerte Digna? Opiniones y Actitudes de los Residentes en España sobre la Atención a Pacientes con Enfermedad en Fase Terminal". *Encrucijadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales*, 10: ec10. Disponible en: http://www.eutanasia.ws/documentos/dossier_eutanasia/Encuestas/15%20Rev%20Encrucijadas%20Muerte%20Digna.pdf [última visita: 13-10-2017].

Pyythinen, Olli (2012), "Life, Death and Individualization: Simmel on the Problem of Life Itself". *Theory, Culture and Society*, 29 (7/8): 78-100.

Quintannas, Anna (2010), "El Tabú de la Muerte y la Biopolítica según M. Foucault". *Daimón. Revista Internacional de Filosofía*, 51: 171-82.

Rachels, James (1975), "Ac and Passive Euthanasia". *The New England Journal of Medicine*, 292, 9 de enero: 78-80.

Reid, Anne y Deaux, Kay (1996), "Relationship between Social and Personal Identities: Segregation or Integration?" *Journal of Personality and Social Psychology*, 71 (6): 1084-91.

Rey Martínez, Fernando (2008), *Eutanasia y Derechos Fundamentales*. Madrid, Tribunal Constitucional.

Ricoeur, Paul (2006), *Sí Mismo como Otro*. Madrid, Siglo XXI (ed. orig. 1990).

Riesman, David (1971), *La Muchedumbre Solitaria*. Barcelona, Paidós (ed. orig. 1950).

Rietjens, Judith A. C.; van der Maas, Paul J.; Onwuteaka-Philipsen, Bregje D.; van Delden, Johannes J. M. y van der Heide, Agnes (2009), "Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands. What Have We Learnt and What Questions Remain?". *Journal of Bioethical Inquiry*, 6 (3): 271–283.

Riggs, Nicholas A. (2013), "Following Bud. Blogging at the End-of-Life". *Qualitative Inquiry*, 20 (3): 376-384.

Rinken, Sebastian (2000), *The AIDS Crisis and the Modern Self*. Dordrecht, Kluwer.

Rinken, Sebastian (2001), "La Individualidad Contemporánea. Un Análisis a partir de la Experiencia de las Personas con HIV/SIDA". *Revista Internacional de Sociología*, 28 (tercera época): 45-67.

Ritzer, George (2007), *La McDonaldización de la Sociedad. Nueva Edición Revisada*. Madrid, Editorial Popular (ed. orig. 1993).

Rivera López, Eduardo (2003), "Eutanasia y Autonomía". *Humanitas, Humanidades Médicas*, 1 (1): 79-86.

Rodríguez López, Emmanuel (2001), "Ciudades Modernas: Espacios para el Olvido". *Cuadernos de Realidades Sociales*, 57-58: 167-87.

Rodríguez-Arias, David y Ortega-Deballon, Iván (2016), "¿Varias Formas de Morir y una sola de Estar Muerto? Criterios de Determinación de la Muerte y Donación de Órganos". En Rosana Triviño Caballero y David Rodríguez-Arias (eds.), *Cuestiones de Vida y Muerte. Perspectivas Éticas y Jurídicas en torno al Nacer y el Morir*. Madrid, Plaza y Valdés.

Roguska, Beata (ed.) (2009), *Polish Public Opinion October 2009*. Varsovia, CBOS Public Opinion Research Center. Disponible en http://www.cbos.pl/PL/publikacje/public_opinion/2009/10_2009.pdf [última visita: 27-09-2015].

Romero Moñivas, Jesús (2016), "Una Aproximación Teórica a la Ambivalencia Humana y sus Implicaciones para la Sociología". *Empiria. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, 33: 37-64.

Rose, Nikolas (1985), *The Psychological Complex: Psychology, Politics and Society in England 1869-1939*. Londres, Routledge.

Rose, Nikolas (1989), *Governing the Soul: The Shaping of the Private Self*. Londres, Routledge.

Rose, Nikolas (1998), *Inventing Our Selves: Psychology, Power and Personhood*. Cambridge, Cambridge University Press (ed. orig. 1996).

Rose, Nikolas (1999), *Powers of Freedom: Reframing Political Thought*. Cambridge, Cambridge University Press.

Rose, Nikolas (2012), *Políticas de la Vida. Biomedicina, Poder y Subjetividad en el Siglo XXI*. Buenos Aires, Unipe (ed. orig. 2009).

Rose, Nikolas (2013), "Las Políticas de la Vida en el Siglo XXI". En Anna Quintanas i Feixa (ed.), *El Trasfondo Biopolítico de la Bioética*. Girona, Editorial de Documentación Universitaria: 19-34.

Rubio Carracedo, José (1990), "Autonomía para Morir". *Claves de la Razón Práctica*, 14: 2-3.

Ruíz, Jorge (2009), "Análisis Sociológico del Discurso: Métodos y Lógicas". *FQS: Forum Qualitative Sozialforschung/Forum Qualitative Social Research*, 10(2), Art. 26. Disponible en: <http://nbnresolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0902263>. [última visita: 18-02-2018].

Ruíz, Jorge (2017), "Collective Production of Discourse: An Approach Based on the Qualitative School of Madrid". En Rosaline S. Barboury David L. Morgan (eds.), *A New Era in Focus Group Research. Challenges, Innovation and Practice*. Londres, Pallgrave McMillan: 277-300.

Ruíz Miguel, Alfonso (1993), "Autonomía Individual y Derecho a la Propia Vida (Un Análisis Filosófico-Jurídico)". *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 14: 135-65.

Ruíz Miguel, Alfonso (2010), "Autonomía Individual y Derecho a la Propia Muerte". *Revista Española de Derecho Constitucional*, año 30, nº 89: 11-43.

Sacks, Oliver (2015), "De mi Propia Vida". *El País*, 21 de febrero. Disponible en http://elpais.com/elpais/2015/02/20/opinion/1424439216_556730.html [última visita: 23-09-2015].

Sacristán, Manuel (2009), *Sobre Dialéctica*. Barcelona, El Viejo Topo.

Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe (1980), *Declaración “Iura et Bona” sobre la Eutanasia*. Disponible en http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html [última visita: 27-10-2017].

Salazar, Arturo (2001), “Muerte Cerebral”. *Medwave*, 1(05): e3446. Disponible en <http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/3446> [última visita: 30-11-2014].

Sampedro, Ramón (1999). *Cartas desde el Infierno*. Madrid, Santillana.

Sammut, Gordon (2011), “Civic Solidarity: The Negotiation of Identity in Modern Societies”. *Papers on Social Representations*, 20 (1): 4.1-4.24.

Sánchez de Puerta Trujillo, Rafael (2006), “Los Tipos Ideales en la Práctica: Significados, Construcciones, Aplicaciones”. *Empiria. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, 11: 11-32.

Sánchez Vázquez, Adolfo (1999) *Ética*. Barcelona, Crítica (edición original, 1968).

Santino, Jack (ed.) (2006), *Spontaneous Shrines and the Public Memorialization of Death*. Basingstoke, Palgrave MacMillan.

Sassen, Saskia (2002), “Towards a Sociology of Information Technology”. *Current Sociology*, 50 (3): 365-388.

Savater, Fernando (1999), “La Muerte para Empezar”. En *Las Preguntas de la Vida*. Barcelona, Planeta: 25-42.

Scheper-Hughes, Nancy (1997), *La Muerte sin Llanto. Violencia y Vida Cotidiana en Brasil*. Barcelona, Ariel (ed. orig., 1992).

Scheper-Hughes, Nancy (2000), “Demografía sin Números. El Contexto Económico y Cultural de la Mortalidad Infantil en Brasil”. En Andreu Viola (ed.), *Antropología del Desarrollo. Teoría y Estudios Etnográficos en América Latina*. Barcelona, Paidós: 267-99.

Schuklenk, Udo y van de Vathorst, Suzanne (2015), “Treatment-Resistant Major Depressive Disorder and Assisted Dying”. *Journal of Medical Ethics*, 41 (8): 577-83.

Schramm, Fermín Roland (2001), “¿Por qué la Definición de Muerte no Sirve para Legitimar Moralmente la Eutanasia y el Suicidio Asistido?”. *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, 11 (6): 43-54.

Seale, Clive (1995), “Dying Alone”. *Sociology of Health and Illness*, 17 (3): 376-92.

Seale, Clive (1996), “Living Alone towards the End of Life”. *Ageing and Society*, 16: 75-91.

Seale, Clive (1998), *Constructing Death. The Sociology of Death and Bereavement*. Cambridge, Cambridge University Press.

Seale, Clive (2002), “Cancer Heroics: A Study of News Reports with Particular Reference to Gender”. *Sociology*, 36 (1): 107-126.

Seale, Clive (2004), “Media Constructions of Dying Alone: A Form of ‘Bad Death’”. *Social Science and Medicine*, 58 (5): 967-74.

Seaton, A.V. (1996), “Guided by the Dark: From Thanatopsis to Thanatourism”. *International Journal of Heritage Studies*, 2 (4): 234-44.

Sennett, Richard (2001), *Vida Urbana e Identidad Personal*. Barcelona, Península (ed. orig., 1970).

Serrano Del Rosal, Rafael; Ranchal Romero, Julia; García de Diego, José María; Galiano Coronil, Sergio y Biedma Velázquez, Lourdes (2010), *Opiniones y Actitudes de la población en Andalucía sobre Testamento Vital, Muerte Digna y Eutanasia*. IESA, Informes y Documentos de Trabajo, IESA-CSIC. Disponible en: <http://digital.csic.es/bitstream/10261/28106/1/Informe%20Muerte%20Digna.pdf> [última visita: 11-02-2018].

Serrano Del Rosal, Rafael y Heredia Cerro, Adrián (2018), " Actitudes de los Españoles ante la Eutanasia y el Suicidio Médico Asistido". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 161: 103-20.

Sennett, Richard (2000), *La Corrosión del Carácter. Las Consecuencias Personales del Trabajo en el Nuevo Capitalismo*. Barcelona, Anagrama (ed. orig. 1998).

Shariff, Mary J. (2012), "Assisted Death and the Slippery Slope—Finding Clarity amid Advocacy, Convergence, and Complexity". *Current Oncology*, 19 (3): 143–154.

Simmel, Georg (2001a), "Las Grandes Urbes y la Vida del Espíritu". En *El Individuo y la Libertad. Ensayos de Crítica de la Cultura*. Barcelona, Península: 375-98 (ed. orig., 1903).

Simmel, Georg (2001b), "Para una Metafísica de la Muerte". En *El Individuo y la Libertad. Ensayos de Crítica de la Cultura*. Barcelona, Península: 87-98 (ed. orig., 1903).

Simón-Lorda, Pablo (2008), "Muerte Digna en España". *DS. Derecho y Salud*, 16 (2): 75-94.

Simón-Lorda, Pablo (coord.) (2012), *Ética y Muerte Digna. Historia de una Ley*. Sevilla, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Simón-Lorda, Pablo y Barrio-Cantalejo, Inés María (2008), "El Caso de Inmaculada Echeverría: Implicaciones Éticas y Jurídicas". *Medicina Intensiva* 32 (9): 444-51.

Simón-Lorda, Pablo; Barrio-Cantalejo, Inés María; Alarcos Martínez, Francisco J.; Barbero Gutiérrez, Javier; Couceiro, Azucena y Hernando Robles, Pablo (2008), "Ética y Muerte Digna: Propuesta de Consenso sobre un Uso Correcto de las Palabras". *Revista de Calidad Asistencial*, 23 (6): 271-85.

Singer, Peter (1997), *Repensar la Vida y la Muerte. El Derrumbe de Nuestra Ética Tradicional*. Barcelona, Paidós (ed. orig. 1994).

Singer, Peter (1999), *Practical Ethics (Second Edition)*. Cambridge, Cambridge University Press.

Skeggs, Beberly (2004), *Class, Self, Culture*. Londres, Routledge.

Spronk, Klaas (2004), "Good Death and Bad Death in Ancient Israel According to Biblical Lore". *Social Science and Medicine*, 58 (5): 987-95.

Stanley, Liz y Wise, Sue (2011), "The Domestication of Death: The Sequestration Thesis and Domestic Figuration". *Sociology*, 45 (6): 947-62.

- Steinhauser, Karen E.; Clipp, Elizabeth C.; McNeilly, Maya; Christakis, Nicholas A.; McIntyre, Lauren M y Tulsy, James A.** (2000), "In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers". *Annals of Internal Medicine*, 132 (10): 825-832.
- Stets, Jan E.** (1995), "Role Identities and Person Identities: Gender Identity, Mastery Identity, and Controlling One's Partner". *Sociological Perspectives*, 38 (2): 129-150.
- Stets, Jan E. y Burke, Peter J.** (1994), "Inconsistent Self-Views in the Control Identity Model". *Social Science Research*, 23 (3): 236-262
- Stets, Jan E. y Burke, Peter J.** (2000), "Identity Theory and Social Identity Theory". *Social Psychology Quarterly*, 63 (3): 224-237.
- Stets, Jan E. y Burke, Peter J.** (2003), "A Sociological Approach to Self and Identity". En Mark R. Leary y June Price Tangney (eds.), *Handbook of Self and Identity*. Nueva York, Guilford Press: 128-152.
- Stith, Richard** (1997), "On Death and Dworkin: A Critique of His Theory of Inviolability". *Maryland Law Review*, 56 (2): 289-383.
- Stoddard, Sandol** (1992), *The Hospice Movement: A Better Way of Caring*. Vintage, Nueva York (ed. orig., 1979).
- Stolberg, Michael** (2007). "Active Euthanasia in Pre-Modern Society, 1500–1800: Learned Debates and Popular Practices". *Social History of Medicine*, 20 (2): 205–221.
- Stone, Philip y Sharpley, Richard** (2008), "Consuming dark tourism: A Thanatological Perspective". *Annals of Tourism Research*, 35 (2): 574-595.
- Straus, Anne S.** (1978), "The Meaning of Death in Northern Cheyenne Culture". *Plains Anthropologist*, 79 (23): 1-6.
- Stryker, Sheldon** (1980), *Symbolic Interactionism: A Social Structural Version*. Menlo Park, Benjamin Cummings.
- Stryker, Sheldon** (1987), *The Interplay of Affect and Identity: Exploring the Relationships of Social Structure, Social Interaction, Self, and Emotion*. Chicago, American Sociological Association.

- Stryker, Sheldon y Burke, Peter J.** (2000), "The Past, Present, and Future of an Identity Theory". *Social Psychology Quarterly*, 63 (4): 284-297.
- Suárez Santos, Leonor** (2012), "La Ley de la Muerte: Eutanasias, Éticas y Derechos". *Anuario de Filosofía del Derecho*, 28: 323-71.
- Suárez-Rienda, Verónica** (2011), "Ciencia y Religión: Visiones y Manejo Emocional de la Muerte y el Duelo". *Revista de Humanidades* 18: 49-64.
- Sudnow, David** (1971), *La Organización Social de la Muerte*. Buenos Aires, Editorial Tiempo Contemporáneo (ed. orig., 1967).
- Sureda, Manuel; Viladomiu, Isabel; Sobrevia, Xavier; Sarrias, Xavier y Vidal-Bota, Joan** (2005), "A la Vora del Pacient". *Annals de Medicina*, 88 (4): 164-66.
- Sven Reher Sullivan, David y Schofield, Roger** (1994), "El Descenso de la Mortalidad en Europa". *Revista de Demografía Histórica* 12 (1): 9-32.
- Szabo, John F.** (2009), *Death and Dying: An Annotated Bibliography of the Thanatological Literature*. Lanham, Scarecrow Press.
- Taleb, Nassim Nicholas** (2016), "The Most Intolerant Wins: The Dictatorship of the Small Minority". *Incerto*. Disponible en <https://medium.com/incerto/the-most-intolerant-wins-the-dictatorship-of-the-small-minority-3f1f83ce4e15> [última visita: 09-04-2018].
- Tajfel, Henri** (1959), "Quantitative Judgment in Social Perception". *British Journal of Psychology*, 50 (1): 16-29.
- Tajfel, Henri** (1978), *Differentiation between Social Groups: Studies in the Social Psychology of Intergroups Relations*. Londres, Academic Press.
- Tajfel, Henri** (1984), *Grupos Humanos y Categorías Sociales*. Barcelona. Herder (ed. orig. 1981).
- Taylor, Charles** (2006), *Fuentes del Yo. La Construcción de la Identidad Moderna*. Barcelona, Paidós (ed. orig. 1989).
- Teno, Joan M.; Gozalo, Pedro L.; Bynum, Julie P. W.; Leland, Natalie E.; Miller, Susan C.; Morden, Nancy E.; Scupp, Thomas; Goodman, David C. y Mor, Vincent**

(2013), "Change in End-of-Life Care for Medicare Beneficiaries. Site of Death, Place of Care, and Health Care Transitions in 2000, 2005, and 2009". *Journal of the American Medical Association*, 309 (5): 470-77.

Tejerina, Benjamín; Perugorría, Ignacia; Benski, Tova y Langman, Lauren (2013), "From Indignation to Occupation: A New Wave of Global Mobilization". *Current Sociology*, 61(4): 377-392.

Teodorescu, Adriana (ed.) (2015), *Death Representations in Literature. Forms and Theories*. Cambridge, Cambridge Scholars Publishing.

Thomas, Louis-Vincent (1983), *Antropología de la Muerte*. México, Fondo de Cultura Económica (ed. orig. 1971).

Thomas, Louis-Vincent (1990), *El Cadáver: De la Biología a la Antropología*. México, Fondo de Cultura Económica (ed. orig. 1971).

Timmermans, Stefan (2010), "There's More to Dying than Death: Qualitative Research on the End-of-Life". En Ivy Bourgeault, Robert Dingwall y Raymond De Vries (eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Methods in Health Research*. Londres, SAGE: 19-33.

Toboso-Martín, Mario (2013), "Entre el Uso y el No Uso de la Tecnología: Un Enfoque Discursivo de la Apropiación Tecnológica". *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 7 (2): 201-14.

Tovilla Quesada, Vania Cecilia; Dorantes Segura, Jessica y Trujano Ruiz, Patricia (2015), "Memento Mori: Representaciones del Duelo en Internet". *El Genio Maligno. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 16. Disponible en <http://elgeniomaligno.eu/memento-mori-representaciones-del-duelo-en-internet-vania-cecilia-tovilla-quesada-jessica-dorantes-segura-y-patricia-trujano-ruiz/> [última visita: 12-02-2017].

Tooley, Michael (2005), "In Defense of Voluntary Active Euthanasia and Assisted Suicide". En Andrew Cohen y Christopher Heath Wellman (eds.), *Contemporary Debates in Applied Ethics*. Malden, Blackwell Publishing: 161-78.

Tönnies, Ferdinand (2009), *Comunidad y Asociación*. Granada, Comares (ed. orig., 1887).

Touraine, Alain (2004), "On the Frontier of Social Movements". *Current Sociology*, 52 (4): 717-25.

Touraine, Alain (2009), *La Mirada Social. Un Marco de Pensamiento Distinto para el Siglo XXI*. Barcelona, Paidós (ed. orig. 2005).

Turnbull, Steven (2006), *Samurai. The World of the Warrior*. Oxford, Osprey Publishing.

Turner, John C. (1987), *Rediscovering the Social Group: A Self-Categorization Theory*. Oxford, Blackwell.

Turner, John C. (1991), *Social Influence*. Buckingham, Open University Press.

Turner, John C. (1999), "Some Current Issues in Research on Social Identity and Self-Categorization Theories". En Naomi Ellemers, Russell Spears y Bertjan Doosje (eds.), *Social Identity*. Londres, Blackwell Publishers: 6-35.

Van der Geest, Sjaak (2004), "Dying peacefully: Considering Good Death and Bad Death in Kwahu-Tafo, Ghana". *Social Science and Medicine*, 58 (5): 899-911.

Van Hooff, Anton J. L. (2004), "Ancient Euthanasia: 'Good Death' and the Doctor in the Graeco-Roman World". *Social Science and Medicine*, 58 (5): 975-985.

Vázquez García, Francisco (2006), *Tras la Autoestima. Variaciones sobre el Yo Expresivo en la Modernidad Tardía*. San Sebastián, Gazkoa Liburuak.

Vega Gutiérrez, Javier y Ortega, Iñigo (2007), "La 'Pendiente Resbaladiza' en la Eutanasia en Holanda". *Cuadernos de Bioética*, 18 (62): 89-104.

Verhaeghe, Paul (2014), *What about Me? The Struggle for Identity in a Market-based Society*. Londres, Scribe Publications.

Vigo, Alejandro y Corral, Hernán (1994), "El Dominio de la Vida. Una Discusión acerca del Aborto, la Eutanasia y la Libertad Individual (Ronald Dworkin)". *Revista Chilena de Derecho*, 21 (2): 431-40.

Virdun, Claudia; Lockett, Tim; Davidson, Patricia M y Phillips, Jane (2015), "Dying in the Hospital Setting: A Systematic Review of Quantitative Studies Identifying the

Elements of End-of-life Care that Patients and their Families Rank as Being Most Important". *Palliative Medicine* 29 (9): 774-796.

Visser, Renske C. (2016), "'Doing death": Reflecting on the Researcher's Subjectivity and Emotions". *Death Studies*, 41 (1): 6-13.

Vovelle, Michel (1985), *Ideologías y Mentalidades*. Barcelona, Ariel (ed. orig. 1982).

Wacquant, Loïc (2014), "Putting Habitus in its Place: Rejoinder to the Symposium". *Body & Society*, 20 (2): 118-39.

Wallerstein, Immanuel (2000), "El Eurocentrismo y sus Avatares. Los Dilemas de las Ciencias Sociales". *New Left Review (edición castellana)*, 0: 97-113.

Wallerstein, Immanuel (2004), "La Revolución Francesa como Suceso Histórico Mundial". En *Impensar las Ciencias Sociales*. Madrid, Siglo XXI (ed. orig. 1991).

Walley, Christine J. (2013), *Exit Zero. Family and Class in Postindustrial Chicago*. Chicago, The University of Chicago Press.

Walter, Tony (1991), "Modern Death: Taboo or not Taboo?". *Sociology*, 25 (2): 293-310

Walter, Tony (1994), *The Revival of Death*. Nueva York, Routledge.

Walter, Tony (2009), "Jane's Dying Body: The Ultimate Reality Show". *Sociological Research Online*, 14 (5). Disponible en: <http://www.socresonline.org.uk/14/5/1.html> [última visita: 23-09-2015].

Walter, Tony (2012), "Why Different Countries Manage Death Differently: A Comparative Analysis of Modern Urban Societies". *British Journal of Sociology*, 63 (1): 123-45.

Walter, Tony (2015), "Sociological Perspectives on Death, Dying and Bereavement". En Judith M. Stillion y Thomas Attig (eds.), *Death, Dying and Bereavement. Contemporary Perspectives, Institutions and Practices*. Nueva York, Springer: 31-44.

Walter, Tony y Hourizi, Rachid (2011-2012), "Does the Internet Change How We Die and Mourn? Overview and Analysis". *Omega. Journal of Death and Dying*, 64 (4): 275-302.

Walter, Tony; Littlewood, Jane y Pickering, Michael (1995), "Death in the News: The Public Invigilation of Private Emotion". *Sociology*, 29 (4): 579-96.

Wayne Summer, Leonard (2011). *Assisted Death. A Study in Ethics and Law*. Oxford, Oxford University Press.

Weber, Max (1982), *Ensayos sobre Metodología Sociológica*. Buenos Aires, Amorrortu (ed. orig., 1922).

Weber, Max (1998), *El Político y el Científico*. Madrid, Alianza (ed. orig., 1922).

Weber, Max (2002), *Economía y Sociedad*. México DF, Fondo de Cultura Económica (ed. orig., 1922).

Werth Jr., James L; Blevins, Dean; Toussaint, Karine L. y Durham, Martha R. (2002), "The Influence of Cultural Diversity on End-of-life Care and Decisions". *American Behavioral Scientist*, 46 (2): 204-219

Wijsbek, Henri (2012), "'To Thine Own Self Be True': On the Loss of Integrity as a Kind of Suffering". *Bioethics*, 26 (1): 1-7.

Wildfeuer, Janina; Schnell, Martin W. y Schulz, Christian (2015), "Talking about Dying and Death: On New Discursive Constructions of a Formerly Postulated Taboo". *Discourse & Society*, 26 (3): 366-90.

Williams, Joan C. (2017), *White Working Class: Overcoming Class Cluelessness in America*. Boston (MA), Harvard Business Review Press

Willmott, Hugh (2000), "Death: So What? Sociology, Sequestration and Emancipation". *Sociological Review*, 48 (4): 649-55.

Wilson, Keith G.; Chochinov, Harvey Max; McPherson, Christine J.; Skirko, Merika Graham; Allard, Pierre; Chary, Srin; Gagnon, Pierre R.; Macmillan, Karen; De Luca, Marina; O'Shea, Fiona; Kuhl, David; Fainsinger, Robin L.; Karam, Andrea M. y Clinch, Jennifer J. (2007), "Desire for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide in Palliative Cancer Care". *Health Psychology*, 26 (3): 314-323.

Wolf, Kirsten (2009), "The Unconquered Dead in Old Norse Icelandic Tradition". En Phyllis Granoff y Koichi Shinohara (eds.), *Heroes and Saints: The Moment of Death in Cross-cultural Perspectives*. Cambridge, Cambridge Scholars Publishing: 12-29.

Woodthorpe, Kate (2009), "Reflecting on Death: The Emotionality of the Research Encounter". *Mortality*, 14 (1): 70-86.

Woodthorpe, Kate (2011), "Researching Death: Methodological Reflections on the Management of Critical Distance". *International Journal of Social Research Methodology*, 14 (2): 99-109.

Wirth, Louis (1964), *Urbanism as a Way of Life*. Chicago, Chicago University Press.

Wright, Nicola (2014), "Death and the Internet: The Implications of Digital Afterlife". *First Monday*, 19 (6). Disponible en: <http://firstmonday.org/ojs/index.php/fm/article/view/4998/4088> [última visita: 29-09-2015].

Wright, Walter (2000), "Peter Singer and the Lessons of the German Euthanasia Program". *Issues in Integrative Studies*, 18: 27-43.

Young, Robert (2014), "Voluntary Euthanasia". En Edward Z. Alta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2014 Edition)*. Disponible en <http://plato.stanford.edu/entries/euthanasia-voluntary/> [última visita: 30-11-2014]. 333.

Zucca, Roberto (2007), *Constitutional Dilemmas: Conflicts of Fundamental Legal Rights in Europe and the USA*. Oxford, Oxford University Press.