



**Grupo de Estudios Sociales sobre
Paraguay
IEALC-FSOC
Universidad de Buenos Aires, Argentina**

**Universidad Católica
“Nuestra Señora de la Asunción”
Paraguay**

Línea de Investigación presentada en el

IX Taller: “Paraguay desde las Ciencias Sociales”

Asunción, 2, 3 y 4 de Junio de 2016

Las vidas de los enfermos terminales contadas por ellos mismos

Friedhelm Guttandin, investigador docente - fguttandin@hotmail.com
Cecilia Muñoz, psicóloga y docente - munoz.perez.cecilia@gmail.com
Lucía Acosta, estudiante - acostaclucia@gmail.com
Juan Torales, estudiante - juan.torales@gmail.com
Verónica Torres, estudiante - verobeaatorres@gmail.com

Universidad Católica “Nuestra Señora de la Asunción”

Línea de Investigación

Las vidas de los enfermos terminales contadas por ellos mismos.

Entrevista narrativa, Muerte, Vida, Narración, Valores.

Resumen

La narración de una persona al hablar de su vida desde el primer recuerdo que tiene, puede ser inicialmente apabullante. Si, además se considera que la persona está enfrentando el fin de sus días, dicha narración invitación puede ser aún más sugestiva.

En una sociedad como la nuestra, que se denota tradicional, religiosa y comunitaria, se esperaría una interpretación de la vida también desde esos puntos de vista. Se manifiesta una omnipresencia del discurso religioso, de la vida en sociedad; sin embargo en los puntos clave de la vida de una persona, ¿estarán estas mismas impresiones? Desde ahí, la pregunta: ¿Cómo recuerdan los enfermos terminales su vida actualmente? A través de entrevistas narrativas se espera obtener discursos que reflejen cuáles son los modos en que las personas recuerdan sus vidas en el momento en que la muerte está más presente.

1. Introducción

En las siguientes líneas nos proponemos indagar la percepción que tiene una persona sobre su vida, cuando su muerte está cerca, con el objetivo de destacar los rasgos principales que se denotan en sus narraciones, particularmente cuando se expresan en estilos directos.

En nuestros días y cultura, podemos encontrar dos formas de morir: están la muerte biológica, aunque puedan mantener vida en ciertos núcleos sociales; y también está la muerte social de los biológicamente todavía vivos. Esta última se constituye cuando un ser humano ya no es aceptado como actor responsable, lo que suele acontecer con los enfermos y moribundos. Los sujetos entrevistados tienen un rasgo en común: todas son personas moribundas, internadas en una institución, la clínica de San Rafael. Salvo contadas excepciones, la mayoría de las personas que residen allí se encuentran en ese lugar con el fin de esperar la muerte de manera digna; con atención médica adecuada, alimento y consuelo espiritual de cosmología cristiana. En algunos casos sin embargo, los pacientes cuentan con posibilidad de recuperarse y ser dados de alta, como es el caso de uno de los entrevistados.

La técnica utilizada para conversar con estas personas fue la Entrevista Narrativa. Narrar implica contar, referirse a algo, relatar. Posterior a la presentación entre entrevistador y entrevistado, se elige un día y hora para conversar. Llegado el encuentro, se formuló la enunciación que inicia la

narración: “*Quiero que me hables sobre tu vida desde el primer momento que recuerdes*”. Se desarrolla dicha respuesta sin interrupciones, sólo con estímulos no verbales que inviten a la persona a seguir contando su historia. Una vez finalizado el relato de la persona entrevistada, se pasa al momento de preguntas, donde el entrevistador puede aclarar algunos puntos que le hallan llamado la atención, sin actitudes ni contradicciones a lo que se dijo previamente.

Se eligió ésta dinámica puesto que hace que el narrador pierda el control reflexivo y lógico de su discurso. El anonimato, la libertad en términos de tiempo y cierto grado de confianza son prerequisites fundamentales para que el entrevistado pueda hablar a su antojo y sin tapujos, y fueron los elementos claves para estas entrevistas.

2. Antecedentes

2.1 Muerte y el arte de morir

Si bien la muerte es un aspecto ligado ineludiblemente a la vida, pocas veces es un tema que se aborde, incluso en términos de cómo se imagina uno ese momento.

En el siglo XV, se desarrolló un texto muy popular denominado *Ars moriendi* (o *El arte de morir*). Este tratado fue propuesto como una guía Cristiana para traer confort e instrucciones para la persona moribunda y su familia (Thomas). El éxito de este texto se denota en su amplia circulación y en “más de 100 ediciones y traducciones a la mayoría de los idiomas europeos” (Clarckson, 2015), probablemente debido a la vasta variedad de enfermedades fatales que circulaban en ese periodo (Thomas).

Se tiene también conocimiento de dos versiones en latín: una versión larga, cuya aparición fue en 1415; y otra corta, en 1450. La primera contiene seis capítulos, de los cuales los primeros cuatro estimulan una muerte cristiana, con esperanza, alejando al moribundo de la tentación, recordándole del amor de Cristo y exhortándolo a imitar a Cristo. Los últimos capítulos instruyen a los amigos y familiares a mantener un comportamiento apropiado mientras acompañan al paciente, así como las oraciones adecuadas.

La versión breve, data inicialmente de 1450, es esencialmente una adaptación del segundo capítulo de la primera versión, poniendo el énfasis en las cinco tentaciones que se debe resistir cuando uno se encuentra en su lecho de muerte.

“En un tiempo en que morir podía ser visto como una batalla contra la condenación, el *Ars Moriendi* codificaba un conjunto de preceptos morales que gobernaban la expresión de autonomía, relaciones entre los moribundos y los vivientes y una orientación hacia Dios. En estas imágenes, morir bien es una actividad moral que resulta de decisiones activas de parte del moribundo, para pasar de preocupaciones terrenales a la contemplación y sumisión de lo divino.(...) Incluso actualmente hay un abanico de comprensiones referentes a una buena muerte(...): la reflexión y morir en el hogar en presencia de la familia (expresado en el *Ars*

moriendi), sigue siendo parte de las nociones modernas de lo que es una buena muerte.”
(Thornton, Phillips)

2.2. Estilos Directos

Frecuentemente, al entablar conversaciones o incluso al leer algún texto, podemos percibir que esos discursos no son continuos. A menudo aparecen interferencias: palabras nuevas, o lo que pareciera el cruce de enunciados traídos de otro momento. Lejos de ser errores o anomalías, tenemos que comprender la naturaleza de los discursos: heterogénea y variada. Es de esta diversidad que se identifican dos variantes básicas: los estilos directos y los indirectos. Dentro de las narraciones de las entrevistas, ponemos el foco en los primeros.

Los estilos directos son aquellos que citan textualmente a alguien, y aparecen incluidas dentro de la narración. El estilo directo: “es el que reproduce las palabras textuales de alguien.” () “Los elementos que caracterizan a los estilos directos son aquellos que relacionan el acto de habla reproducido con elementos del contexto en que este se realiza, (...)” (Dehennin y Haverkate, 1994. p. 34). Estos son los elementos seleccionados para analizar las narraciones de los entrevistados.

3. Los estilos directos de la vida

A continuación se pasa a presentar el análisis preliminar de los estilos directos de dos de los entrevistados, otorgando un título a la narración que compartieron, y resaltando sus estilos directos: el contexto en que se dieron y las interpretaciones preliminares.

A) Aprender a vivir con alguien que no quiero ser.

Es un hombre de 35 años, soltero, con educación secundaria concluida. Vive en las afueras de Asunción, con sus parientes. Debido a problemas con su anterior pareja, una mujer que dice lo engañó y huyó con su hijo, se apoyó en el alcohol, las drogas, las fiestas y las prostitutas. Ese estilo de vida le dejó como saldo la enfermedad del VIH. Con gran pesar habló sobre de la disolución de su familia, su caída en el mundo del vicio, así como las dificultades de vivir con VIH, debido al estigma que conlleva en la sociedad. Su actual estado de salud promete un futuro más allá de la clínica de San Rafael donde se encuentra, con posibilidad laboral y la oportunidad de reunirse con su hijo.

Título: Reacción de la madre ante al diagnóstico.

Tras meses en la ASIMED, internado, su mamá decide una noche quedarse con él. Su mamá le interroga acerca de su estadía en el hospital por tanto tiempo suponiendo que la estadía no era justificada debido a que el accidente no podía haber sido tan grave. El entrevistado decide ser sincero y decirle que estaba infectado de VIH.

“Sii yo me quedo, yo me quedo”

“¿Por qué te traen acá? ¿Este no es lugar para vos, vos sos un chico sano?...vos tuviste un accidente, no te podes vos internar en este hospital...este hospital es para gente que esta contagiada”.

“Estoy infectado de VIH”

Estos estilos directos son la evocación del diálogo con su madre. Sentimientos de culpa y vergüenza por parte del entrevistado al confesar una verdad que le traerá un dolor intenso. El entrevistado se culpa a sí mismo de la muerte de sus padres, a pesar de que esto ocurriría años después de su diagnóstico.

Título: Problemas románticos.

El entrevistado comenta acerca de los problemas que le provoca el diagnóstico con el sexo opuesto. En ocasiones se vio obligado a esquivar una inminente relación sexual, ya que la mujer no estaba consciente que él era un portador del virus del sida. Esto provoca reacciones de rabia y burla, siendo continuamente tratado de gay. Una vez decide contar a una pareja acerca de su condición, pensando que ella iba a comprender. El resultado fue el opuesto, la chica se sintió manipulada y procedió a propinarle insultos y amenazas.

“¿Por qué pio no me avisaste antes, nde estúpido de mierda?”

“Tarado, desgraciado, infeliz”.

“Ojalá que te mueras”.

“Que carajos, mira un poco vos si...yo me estaba a punto de entregar a vos infeliz de mierda... ojala que te mueras...salí rápido de acá sino querés que le llame a mi papá para mandarte preso”

El rechazo y estigma en estos estilos directos son el elemento principal. Las expectativas de apertura y aceptación por parte del entrevistado fueron descartadas, de manera cruel y sin tapujos.

Título: Viaje de vuelta a la clínica, ómnibus equivocado.

Un día siente una fuerte puntada en el pulmón, lo cual lo asusta, piensa que va a morir. Esto lleva a que salga a escondidas del lugar en el cual convivía con su pareja, y tome un colectivo para volver a la clínica. Resulta que tomó un colectivo equivocado y, al intentar bajarse, él quiere el costo del pasaje de vuelta. El chofer no se lo otorga, lo que le obliga a caminar una larga distancia hasta la clínica. Una vez que llega, por suerte encuentra una cama disponible. Esto lo ve como una suerte de oportunidad divina, la cual está determinado a aprovechar.

“Ndee... este a donde se va este colectivo”.

“Barcequilla...yo quería ese San Martin: “¿Qué tal, me podes devolver el pasaje?”

“No puedo chera’a”

El estilo directo se puede interpretar en un nivel que engloba toda la vida del entrevistado. Al ver el rumbo de su vida, hacia un lugar en el cual preferiría no estar, quisiera cambiar, volver atrás, pero eso es imposible. La vida no se puede desandar, y esa oportunidad le es negada.

B) ¿Cómo ganar tiempo?

Hombre de 41 años, técnico en aire acondicionado. Está casado, con tres hijos, una extramatrimonial y los otros dos de su actual esposa. Es oriundo de Caacupé, y por motivos laborales decidió mudarse a Asunción cuando era joven. El entrevistado padece de cáncer terminal, está internado en la clínica San Rafael, y comentó con emociones de por medio, sobre su dura infancia, los accidentes que rodearon su vida, las esperanzas y sus preocupaciones.

Título: “Y bueno”: éxito laboral. Construyendo su vida

El entrevistado cuenta sobre sus estudios en el Centro de Educación Vocacional, y sus trabajos, primero como Climatense, luego reparando aires acondicionados, y por último, comenta que compró sus herramientas, y un amigo le aconseja para que abra un negocio.

“Y bueno”

“pero tengo un amigo que te puede reparar”

“Y vamos”

“Qué hacé vos”, “Nada, no estoy trabajando ahora”

“vení pues el lunes vamos a trabajar”

“No hay problema desde el lunes vengo a trabajar”

“abrí para tu negocio”

Estos estilos directos se encuentran en el contexto del trabajo, que implica avance, ser activo, como también la acumulación. Estar vivo es ser alguien productivo. En este momento de su vida, tuvo suerte, ya que le ofrecieron trabajos y él supo aprovechar, agarrar las posibilidades que se le presentaban.

Título: La compra del auto.

Cuenta que quería un auto. Pidió ayuda a su hermano para elegir un auto que vendía un conocido, pero el hermano opinaba que no estaba en buenas condiciones el móvil. El conocido le ofrece al entrevistado prestarle el auto para que lo pruebe, y luego de probar lo compra. El hermano le reclama porque no le hizo caso.

“No, Fulgencio, Fulgencio, Fulgencio, yo sé hina lo que pasa, tu hermano te dijo que no anda, llevá este fin de semana y usá, si chocás yo me hago responsable, le pasa algo y yo me hago responsable, no te preocupes, te lo presto con toda confianza”.

“Para qué me preguntaste”,

“si lo ibas a comprar”

“Mmm, no vos no vas a usar nomas”.

Estos estilos directos aparecen juntos dentro de un mismo párrafo. El tema central que los rodea es la compra de un auto. Podría referirse a un momento en el cual él aprovechó lo que fue ganando. También podría implicar un avance, hasta la clase media y el resultado del trabajo se refleja en el auto.

Título: Travesura para ganar tiempo.

“Hee... Si de caña, cortaba para los bueyes y con ese me iba para darle la vuelta en los, en la calesita. Eso me alegraba mucho. Me iba a cortar la Tacuara y venia y le daba a los señores les vendía para darle de comer a sus bueyes. Con eso me iba a la noche a la, a dar la vuelta a los (risas) a la calesita, o al cochecito a subir un ratito ahí. Después a la venida llorando, porque no quería venir todavía. (Sube el tono de voz). Pobre mi mamá tenía que ir a trabajar el día siguiente y yo lloraba y no quería venir todavía. Pero son cosas que pasan, era muy travieso, yo le decía “mamá yo tengo todavía mi plata y quiero gastar todo”. Porque yo iba a empujar la calesita, empujaba y de eso gratis nomás me dejaba subir gratis nomás, no gastaba mi plata y guardaba todo; solamente los cochecitos si o si tenía que pagar.”

“mamá yo tengo todavía mi plata y quiero gastar todo”

Este estilo directo aparece rememorando la infancia, que es un recuerdo alegre. Además, es metafórico, ya que durante la niñez existe ingenuidad con respecto a la vida. Demuestra una mirada retrospectiva de la vida. En realidad, aunque el entrevistado menciona que le dijo a su madre que quería gastar todo, él acumulaba su dinero, porque en la calesita jugaba gratis. Esto fue una travesura para ganar tiempo, pero con la muerte no se puede proponer un trato.

La figura de la mamá aparece al principio y al final de la entrevista. La mamá da la vida, pero ahora viene la muerte, el final, que le saca la vida.

El entrevistado tiene todavía lo que fue acumulando a lo largo de su vida con sus trabajos y su esfuerzo, pero ya no tiene tiempo. La vida tiene un valor para él, que puede dar vueltas y presentar situaciones de suerte, que pueden ser aprovechadas; sin embargo él siente que su vida se le está acabando a corta edad.

Título: Pérdida

“Hasta no sé, hasta que me pasó esto que tengo. No sé si no es una prueba de Dios (lágrima en los ojos), pero... es una cosa, una cosa que yo trabajando, que caminando se detectó en mí, y fue muy rápido. Me contaron, yo me fui y... no tan rápido también pero en la semana fue, y ahí me detectaron y me dijeron que tengo cáncer. Desde esa vez estoy tratando de curarme, tratando día a día de superar esta enfermedad, porque tengo hijos por lo cual tengo que luchar, mi taller que dejé devalde también, le dejé a un extraño. Esas cosas, es muy difícil para mí.” “Lo que no quisiera es perder todas las cosas que había construido, no solamente lo material sino también lo espiritual”.

Metáfora: *“Lo que no quisiera es perder todas las cosas que había construido, no solamente lo material sino también lo espiritual”.*

Habla de una construcción individual que realizó a través de sus esfuerzos durante la vida. Él mismo se sacrificaba, trabajó más para poder conseguir sus objetivos, acumular, y transformó su vida en cosas. Lo espiritual sería lo emocional, las relaciones con las otras personas. Él transformó su vida en cosas, ahora es pasivo, está perdiendo lo que fue construyendo y sin embargo, quiere ser activo. No gastó ni pensó gastar. La metáfora confirma el hecho de que él quiere ganar tiempo, no quiere perder lo que significó su vida, que fue exitosa y este éxito está materializado a través de lo que él fue acumulando.

Consideraciones preliminares

Al concluir esta primera aproximación al objeto de estudio de la presente línea de investigación, este estudio aporta algunas impresiones respecto a la perspectiva que se otorga a la vida propia y su repaso desde una posición cercana a la muerte. Los temas centrales de sus relatos, las experiencias claves identificadas por los estilos directos que utilizaron, hacen referencia al deseo de tener más tiempo para gastar, darse cuenta que su situación es producto de decisiones erróneas y buscar explicaciones racionales a su devenir.

La primera lectura de entrevistas narrativas / biográficas con enfermos terminales en Asunción, Paraguay, muestra tres aspectos: secularización, individualización, experiencias personales. Secularización referida a la pérdida de tradiciones religiosas, donde sus vidas son narradas como proyectos pragmáticos; el discurso religioso no se vincula a las expresiones espontáneas. Individualización, puesto que cada uno busca a su manera y con sus propios criterios su suerte. Experiencias personales, puesto que la vida es un drama individual, Cada uno con su propio destino incluyendo éxitos y fracasos.

A modo de conclusión, podemos decir que tanto la religión como la idea de comunidad, presentes en la mayoría de las expresiones cotidianas, son fachadas o pantallas discursivas, que maquillan experiencias de vida más modernas: individual y secular.

Bibliografía

Clarkson, A. (25 de Julio de 2015). The Art of Dying Well (Ars Moriendi) [Web log post]. Revisado el 20 de Mayo de 2016, de <http://www.pallimed.org/2015/07/the-art-of-dying-well-ars-moriendi.html>

Dehennin, E., & Haverkate, H. (1994). *Lingüística y estilística de textos*. Amsterdam: Rodopi.

Estilos directo e indirecto. (26 de Setiembre de 2011). Revisado el 20 de Mayo de 2016, de <http://www.fundeu.es/escribireninternet/estilo-directo-e-indirecto/>

Thomas, S. (04 de Febrero de 2015). Ars moriendi-The Art of Dying | Polonsky Foundation Digitization Project. Revisado el 20 de Mayo de 2016, de <http://bav.bodleian.ox.ac.uk/news/ars-moriendi-the-art-of-dying>

Thornton, K., & Phillips, C. (2009). Performing the good death: The medieval Ars moriendi and contemporary doctors. *Medical Humanities*, 35(2). Revisado el 20 de Mayo de 2016, de <http://mh.bmj.com/content/35/2/94.long>