

Nuevas prácticas tanatológicas y la emergencia del modelo neo-moderno de la muerte

New tanatological practices and the emergence of the neo-modern model of death.

JOSE ANTONIO CERRILLO VIDAL

Universidad de Córdoba
joscerrillo@yahoo.es (ESPAÑA)

Recibido: 07.05 2018

Aceptado: 15.11.2018

RESUMEN

Frente a los grandes rituales colectivos y el sentido trascendente que le otorgaban las comunidades tradicionales, la Modernidad habría reducido la muerte al silencio y convertido el morir en un proceso solitario e institucionalizado. No obstante, en las últimas décadas un nuevo modelo de la muerte podría estar emergiendo en nuestras sociedades: el modelo neo-moderno, pues no cuestiona el papel central del sistema sanitario en la gestión de la muerte, pero trata de corregir los huecos que este no ha satisfecho. La muerte, así, volvería paulatinamente al espacio público, pero de forma fragmentaria y descentralizada, como un conjunto de prácticas y discursos dispersos que tendrían en común un renovado interés en hablar de la muerte y el morir. En este artículo me propongo comprobar la posible presencia del modelo neo-moderno de la muerte en una serie de productos y prácticas culturales muy diferentes. Discutiré si, en efecto, todas ellas tienen un hilo común en el modelo neo-moderno o si, como afirman otros autores, son más bien producto de la tendencia a la hipertransparencia mediática y la búsqueda de sensaciones fuertes propios de la sociedad consumista. Asimismo, examino algunas críticas formuladas al modelo y sus contradicciones internas. Concluyo tratando de anticipar tendencias futuras en el modo de morir a la luz de la evidencia presentada.

PALABRAS CLAVE

Modelos de la muerte; Prácticas tanatológicas; Cuidados paliativos; movimiento por la muerte digna.

ABSTRACT

Opposite to the great collective rituals and the transcendent meaning granted by traditional communities, Modernity would have reduced death to silence and transformed the act of dying into a solitary and institutionalized process. Nevertheless, in the last decades a new model of death could be emerging in our societies: the neo-modern model, since it doesn't question the central role of the sanitary system in the management of death, but tries to correct the gaps that the latter didn't achieve to satisfy. Death would thus gradually return to the public space, but in a fragmented and decentralized way, as a set of scattered practices and discourses that would have in common a renewed interest in talking about death and dying. In this article I intend to verify the possible presence of the neo-modern model of death in a series of very different cultural products and practices. I will discuss whether all of them have a common thread in the neo-modern model or if, as other authors claim, they are rather a product of the tendency towards media hyper-transparency and the search for strong sensations typical of the consumerist society. I also examine some criticisms to the model and its internal contradictions. I conclude by trying to anticipate future trends in the way of dying in light of the evidence presented.

KEY WORDS

Models of death; Thanatological Practices; Palliative care; Right to Die Movement.

1. INTRODUCCIÓN¹

De entre todos los acontecimientos de la vida humana, la muerte es el único que tiene un cien por cien de probabilidades de suceder. Siendo su límite natural, la muerte tiene una inmensa influencia sobre la vida. Como planteara Simmel (2001), es la conciencia de nuestra mortalidad lo que nos empuja a dar sentido a nuestras vidas: buscamos que estas tengan un componente trascendente, que dejen huella más allá de nuestro inevitable final. No es de extrañar entonces que la muerte haya ocupado un lugar central en la cultura de la inmensa mayoría de las sociedades conocidas. Con una excepción importante: las modernas sociedades industriales y desarrolladas.

En efecto, en las sociedades pre-modernas -con todas las precauciones que caben al emplear una categoría tan general- la muerte formaba parte de la cotidianidad. Era un fenómeno corriente dada la alta mortalidad, y tenía lugar en el seno de la propia comunidad, es decir, en el mismo espacio -físico y social- don-

¹ El autor querría agradecer los comentarios y sugerencias de los revisores anónimos, los cuales han contribuido a mejorar significativamente este artículo.

de acontecía la vida. La muerte era literalmente inseparable de la vida. Las culturas tradicionales trataban de dar cuenta de este hecho estableciendo complejos sistemas de creencias en los que la vida y la muerte se encontraban en una suerte de relación dialéctica, siendo el equilibrio entre ambas un elemento fundamental del funcionamiento del orden universal. Con frecuencia los muertos intervenían en la vida de las comunidades y hasta formaban parte de ellas, y los rituales de preparación para la muerte, despedida de la vida o de transición al reino de los muertos debían ser escrupulosamente respetados, pues su transgresión tenía consecuencias terribles. Todo ello habría tenido el efecto psicológico de reducir el miedo a la muerte y contribuido a la aceptación de su carácter ineludible.

Este modelo, relativamente inalterado durante la inmensa mayoría de la historia humana, habría sido desplazado con la llegada de la Modernidad (Ariès, 1984; De Miguel, 1995; Elías, 1987; Morin, 1974; Walter, 1994: 9-22). Los avances de la medicina y la salud pública, así como la progresiva mejora de las condiciones socioeconómicas, han ido haciendo de la muerte un fenómeno cada vez más extraño en nuestras vidas, reduciendo al mínimo la mortalidad catastrófica y asentando como predominante la llamada *muerte natural*, es decir, aquella que acontece a una edad avanzada a causa del paulatino deterioro del cuerpo. Además, y siguiendo la implacable lógica de especialización funcional característica del mundo moderno, la muerte habría pasado a ser objeto de sistemas expertos (la medicina y el sistema sanitario, los seguros, los servicios funerarios...), que la habrían extraído de la comunidad para tratarla como un objeto de intervención especializada que, como tal, debe ser gestionada en espacios preparados específicamente para tal fin, como los hospitales y los tanatorios, convenientemente apartados de los centros urbanos por cierto. La mayor parte de nosotros morimos solos, fuera de nuestros hogares y rodeados de gente extraña, el personal sanitario. Por otra parte, con la secularización el sentido trascendente de la muerte y los grandes rituales y prácticas culturales asociados a la misma se han ido perdiendo. El duelo se acorta y limita a las personas más cercanas, en correspondencia con el progresivo volcado hacia el individuo y la intimidad típicos de los tiempos modernos. Los patrones de comportamiento ante la propia muerte o ante el fallecimiento de seres queridos son olvidados, dejando al agente sin guías efectivas para integrar el deceso en un marco coherente de significado.

En suma, durante la Modernidad la muerte se convierte en un suceso poco frecuente, aislado geográficamente y socialmente, a la vez que pierde su sentido trascendente y los rituales y creencias colectivas que permitían al agente lidiar con ella. Podemos decir que la Modernidad ha conseguido hacer de la muerte un fenómeno estable y predecible, pero no ha logrado satisfacer las necesidades de sentido, consuelo y aceptación de la inevitabilidad de nuestro final que sí eran felizmente cubiertas por los sistemas de creencias tradicionales (Ariès, op. cit.; Thomas, 1983). Ante este vacío, los individuos habrían profundizado la tendencia psicológica natural a *negar* la muerte, hacer como si no existiera. Sobre la muerte cayó un espeso velo de silencio, siendo desterrada del espacio público y de las conversaciones cotidianas (Becker, 1997). Al no socializarnos en la muerte, crecemos sin medios para gestionar la ansiedad que nos produce, por lo

que procuramos no hablar de ella, e incluso censuramos que otros lo hagan. La muerte es obscena, de mal gusto, el auténtico tabú de la vida contemporánea.

Ahora bien, en las últimas décadas la muerte estaría regresando poco a poco al espacio público. De forma pionera el sociólogo británico Tony Walter (op. cit.) identificó un amplio abanico de manifestaciones culturales y prácticas funerarias innovadoras, aún minoritarias aunque crecientes, cuyo denominador común parecía una renovada búsqueda de sentido a la muerte, de narrativas que reincorporasen la muerte tanto en el marco cultural dominante como en las biografías de los agentes. Walter denominó como *neo-moderno* este modelo emergente en tanto no cuestionaba aspectos centrales de la forma moderna de morir (la “muerte natural” como modo preferente de morir, la importancia de los sistemas biosanitarios a la hora de combatir la muerte prematura, etc.), pero trataba de corregir la ausencia de la muerte en el discurso público de nuestras sociedades.

Teniendo en cuenta la potencia de la muerte como analizador social y su enorme peso, no siempre reconocido, en la trayectoria de los agentes, estudiar la forma en la que morimos y nos relacionamos con la muerte resulta del máximo interés para las ciencias sociales. Además, se trata de un objeto de estudio poco frecuente en la sociología española, que ha estado relativamente aislada de los debates internacionales en torno a los distintos modelos de la muerte. Parece oportuno entonces reflexionar sobre las transformaciones contemporáneas sobre este particular objeto de estudio. Este artículo tiene así tres objetivos principales. En primer lugar, repasar expresiones culturales y prácticas sociales que pudieran ser incluidas en el modelo neo-moderno de la muerte propuesto por Walter. A continuación, analizar si estas prácticas y expresiones en efecto responden a una creciente preocupación por la muerte y el morir entre los ciudadanos de las sociedades contemporáneas o si, por el contrario, son producto de una banalización propia de la cultura consumista e hipermediática en la que nos encontramos inmersos, como sugieren otros autores. Finalmente, tratar de perfilar con mayor precisión las características del modelo neo-moderno de la muerte, discutiendo su grado de coherencia interna y tanteando las posibilidades de que se imponga en un futuro como modelo hegemónico.

2. ¿UN SECRETO MUY MAL GUARDADO?

Como hemos visto, la principal característica del modelo neo-moderno sería el gradual retorno de la muerte a la esfera pública, como muestra del esfuerzo de las sociedades contemporáneas, o al menos una parte significativa de ellas, por encontrar nuevas formas de aceptar la inevitabilidad del final de la vida y gestionar la pérdida. En este apartado voy a efectuar un extenso repaso de expresiones culturales y prácticas sociales que, en efecto, muestren una presencia creciente de la muerte y el morir en nuestras sociedades. A tal fin efectuaré un recorrido por diferentes ámbitos de la producción cultural que incluyen la investigación académica, la divulgación científica, la literatura, el cómic, la música, las artes

plásticas, el cine, los medios de comunicación de masas, la interacción por Internet, el movimiento por los cuidados paliativos y la muerte digna y otras prácticas tanatológicas emergentes de índole muy diversa. En cualquier caso, cabe aclarar que no me propongo tanto realizar una recopilación sistemática como una aproximación exploratoria, en la que pretendo resaltar sobre todo que tras esta variedad de prácticas y productos existe un sustrato cultural común.

Dos precisiones más antes de comenzar. Primero, limitaré la búsqueda a productos culturales de las últimas cuatro décadas, aproximadamente desde finales de la década de los setenta al presente, aunque puntualmente podamos remontarnos un poco más atrás en el tiempo. Es en estos años en el que, según buena parte de la literatura de ciencias sociales (p.e. Bauman, 2000; Beck, 1987), se producen los grandes cambios que transformarían decisivamente las sociedades industriales y nos encaminarían a nuestro actual presente “postista” (postmoderno, postindustrial, posthobbesiano, e incluso “post-verdadero”). Acotar nuestra recopilación a este periodo parece por tanto metodológicamente sensato.

En segundo lugar, nos centraremos en productos culturales que giren en torno 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 aquellas que se centren en su “superación”, lo que nos llevaría a un discurso diferente (aunque tangencialmente relacionado) 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 mi 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 la 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.

- “La muerte es un secreto muy mal guardado; un tema tan innombrable que hay 650 libros impresos asegurando que estamos ignorándolo” (citado en Walter, op. cit.: 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. 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. Además, autores procedentes de la academia han logrado romper sus fronteras y han conquistado la lista de best-sellers con libros que hablan abiertamente de la muerte y nuestra forma de morir, e incluso de la necesidad de superar nuestra negación de la muerte, caso de Elizabeth Kübler-Ross, seguramente la mayor divulgadora de los cuidados paliativos, «Danzando con la Muerte» las memorias del facultativo Bertz Keizer, o el célebre «The American Way of Dying» de Jessica Mitford.

- 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 o “Las Nieves del Kilimanjaro” (1936) de Ernest Hemingway. 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; y sobre todo, numerosos ejemplos de autoficción como como los pioneros “First you Cry” (1976) y “Last Wish” (1983) de Betty Rollin o «Jean’s Way» (1978) de Derek Humphry, en los que se cuenta cómo los seres queridos de los autores -la madre en caso de Rollin y la esposa en el de Humphry- solicitan asistencia para terminar con sus vidas ante el sufrimiento que les produce el cáncer que padecían; “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. En el campo de la literatura infantil tenemos 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 y novelas gráficas 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 Niumura, 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 homajó 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 atravesadas 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) 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), “Elegiendo 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 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 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”², paradójicamente alojada en la sección “Life & Style”.

- 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 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).

² Ver <http://blogs.publico.es/estacion-termino/> (consultado 11-02-2018) y <http://www.theguardian.com/lifeandstyle/death-and-dying> (consultado 11-02-2018) respectivamente.

- 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” (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 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 o la española Acompañarte³, 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. Nacieron en la década de los 60 del pasado siglo, como parte de una corriente más amplia de crítica a la medicina y los sistemas sanitarios, surgida en buena medida en el mismo seno de las disciplinas biosanitarias. Aunque tienen 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 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 buscan satisfacer las necesidades psicológicas

³ : Ver: <http://www.dyingmatters.org/overview/about-us> (consultado, 11-02-2018) y <https://www.facebook.com/asociacion.acompanarte/> (consultado 11-02-2018)

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 (en el área metropolitana de Londres), se considera el primer hospicio moderno, y desde entonces han crecido exponencialmente en los países anglosajones⁴ (Ibid.: 113-119), 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 España⁵.

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 sociedades⁶. 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 circunscrito a círculos académicos o entre clases altas (Dobwigin, 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 Brittany 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 paliativos⁷, si bien es cierto que sus propuestas despiertan más recelos. No obstante, el apoyo a su legalización es ampliamente mayoritario y creciente en los países más desarrollados (Cohen et. al., 2006a, 2006b, 2014), incluyendo España (Prieto Serrano, 2015; Serrano Del Rosal y Herrera Cedro, 2018). Pese a que raras veces han dado lugar a la despenalización total de estas prácticas, el movimiento favorable a la eutanasia y el suicidio asistido ha logrado avances legislativos importantes en distintos países que 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 respetarla y proporcionar información veraz, como la famosa Patient Self-Determination Act proclamada por el Congreso de los Estados Unidos en 1990, o la Ley de Derechos y Garan-

⁴ : 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).

⁵ : 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. Para hacerse una idea de la implantación de los hospicios y los cuidados paliativos en el mundo ver Connor y Sepulveda Bermedo (2014)

⁶ : Puede consultarse un directorio de diferentes organizaciones pro muerte digna en la página web de la World Federation of Right to Die Societies: <http://www.worldrtd.net/member-organizations> (consultado, 11-02-2018).

⁷ : Para un amplio repaso de la situación legal de la eutanasia y el suicidio asistido en todo el mundo ver Molina Martínez y Serrano Del Rosal, 2014: 2-4.

tías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida, aprobada en marzo de 2017 por el Parlamento Español.

3. ¿NUEVA CULTURA DE LA MUERTE O TRIVIALIZACIÓN MEDIÁTICA?

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 (1997: 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 entonces nuestra forma de combatir el miedo a la muerte (Gil Vila, 2011; Herranz y Lafón, 2008; Imbert, 2005, 2008; Jimenez Aboitiz, 2012: 167-264; Marzano, 2010).

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; 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 (2014) 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 (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 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 afrontarla⁸. 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 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

⁸ : 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).

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.

4. LA CONSTRUCCIÓN DEL YO MORTAL EN LA MODERNIDAD TARDÍA.

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 (1995, 1998) y en menor medida a Beck (1998), estos autores hacen suya la tesis de la “Hipermodernidad” 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 Industrial (la familia nuclear, la identidad de clase, etc.) provocando una segunda ola de individualización. Se habría cumplido así el vaticinio 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, la producción y el consumo, etc.) característica de la primera Modernidad se difu-

minaría, creando nuevas continuidades, espacios de transición y mestizaje entre ambas esferas (Walter, op. cit.: 39-40).

El individuo 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 próximo⁹ (Rinken, 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 vital¹⁰. 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.

Para que el proceso de autodescubrimiento y construcción del yo sea posible, el agente debe contar con un margen de autonomía suficiente. Por tanto, las constricciones que limiten el control del propio proceso de muerte han de reducirse al mínimo posible: debo tener cauces adecuados para formular mis preferencias, información completa y veraz para tomar la decisión que más se ajuste a ellas y unos profesionales sanitarios que la respeten (Walter, op. cit.: 31-33). En un sentido más amplio, debo disponer de recursos que me permitan materializar un proceso de muerte acorde a mis demandas: unidades de cuidados paliativos para no padecer una muerte dolorosa, asistencia en el caso de que decida poner fin a mi vida de forma voluntaria y no pueda hacerlo por mí mismo, mecanismos de participación, etc. Se demandan, 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). 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, que incluye el abandono de los paradigmas dominantes

⁹ : 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).

¹⁰ : 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 mismo inéditos en la historia (Giddens, 1995: 76-85; 128-40; 274-79).

durante la Modernidad. Este es pues el contexto en el que nace el movimiento por la muerte digna.

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 posible, si el moribundo no lo desea. 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, 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.

5. CRÍTICAS A Y CONTRADICCIONES INTERNAS DEL MODELO NEOMODERNO.

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 tie-

nen 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, 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 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 los partidarios del 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; Steinhäuser 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; Steinhäuser et. al., op. cit.; Virdun et. al., 2015). Así pues, pese a que formalmente se defiende 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 (McNamara et. al. 1994; Orpett Long, 2004; Seale, op. cit.: 110-12; 177-83)¹¹.

6. CONCLUSIONES.

Vivimos, pues, un momento de transición en el que coexisten elementos de los tres modelos: restos -cada vez menores- del modelo tradicional, un todavía predominante modelo moderno y distintas prácticas sociales que, con desigual grado de plasmación y legitimidad, parecen anticipar un modelo 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 modelos. Como hemos visto, también existen resistencias, tanto al modelo moderno como al neo-moderno, y a su vez conflictos entre partidarios de uno y otro. No tenemos, por consiguiente, la certeza de que el modelo neo-moderno vaya a consolidarse como dominante a medio o largo plazo. Aventurar cualquier hipótesis en este punto nos exigiría, entre otras cosas, profundizar en las variables que explican por qué los agentes se identifican más con unos modelos que con otros y examinar en qué medida dichas variables prefiguran configuraciones sociales que tienden a declinar o, por el contrario, se van imponiendo. Esta deberá ser tarea para futuros trabajos de investigación.

7. BIBLIOGRAFÍA

- ARIÈS, P. (1984): *El Hombre ante la Muerte*, Madrid, Taurus.
- ARMSTRONG-COSTER, A. (2005): "In Morte Media Jubilate: A Study of Cancer-Related Pathographies", *Mortality*, 10 (2), pp. 97-102.
- BAUMAN, Z. (2000): *Modernidad Líquida*, Buenos Aires, Amorrortu.
- BECK, U. (1998): *La Sociedad del Riesgo. Hacia una Nueva Modernidad*, Barcelona, Paidós.
- BECKER, E. (1997): *The Denial of Death*, Nueva York, Free Press.

¹¹ : Como es bien sabido, la mayor oposición a la legalización de las prácticas asociadas al derecho a una muerte digna procede de la religión, y en particular de la Iglesia Católica, cuyas autoridades se han pronunciado repetidamente en el debate (Conferencia Episcopal, 1993; Juan Pablo II, 1995; Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, 1980). Cabe recordar que la noción de «santidad de la vida» es central en la doctrina de las grandes religiones monoteístas: la vida es un don divino, y corresponde solo a Dios decidir sobre ella. De ahí que cualquier forma de acortar la vida, y notablemente el suicidio, se consideren pecados muy graves.

- BENTUR, N.; EMANUEL, L. L. y CHERNEY, N. (2012): “Progress in Palliative Care in Israel: Comparative Mapping and Next Steps”, *Israel Journal of Health Policy Research*, 1, p. 9.
- 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), pp. 183-95.
- BOURDIEU, P. (1997): *Sobre la Televisión*, Barcelona, Anagrama.
- BREEN, L. J. y O’CONNOR, M. (2007): “The Fundamental Paradox in the Grief Literature: A Critical Reflection”, *Omega. Journal of Death and Dying*, 55 (3), pp. 199-218.
- BROOM, A. (2011): “On Euthanasia, Resistance, and Redemption. The Moralities and Politics of a Hospice”, *Qualitative Health Research*, 22 (2), pp. 226-37.
- BRUBAKER, J. R.; HAYES, G. R. y DOURISH, P. (2013): “Beyond the Grave: Facebook as a Site for the Expansion of Death and Mourning”, *The Information Society: An International Journal*, 29 (3), pp. 152-63.
- CERRILLO VIDAL, J. A. (2017): *El Rock ante la Vejez y la Muerte*, *Rock I+D Magazine*, 0, pp. 22-35.
- COHEN, J.; MARCOUX, I.; BILSEN, J.; DEBOOSERE, P.; VAN DER WAL, G. y DELIENS, L. (2006a), “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), pp. 743-56.
- COHEN, J.; MARCOUX, I.; BILSEN, J.; DEBOOSERE, P.; VAN DER WAL, G. y DELIENS, L. (2006b), “Trends in acceptance of euthanasia among the general public in 12 European countries (1981–1999)”. *European Journal of Public Health*, 16 (6): 663–669.
- COHEN, J.; VAN LANDEGHEM, P.; CARPENTIER, N. y DELIENS, L. (2014), “Public Acceptance of Euthanasia in Europe: A Survey Study in 47 Countries”. *International Journal of Public Health*, 59 (1), pp. 143-56.
- 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> [consulta: 22-09-2018].
- CONNOR, S. R. y SEPULVEDA BERMEDO, M. C. (Eds.) (2014): *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, disponible en <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> [consulta: 04-09-2016].
- COOMBS, S. (2014): “Death Wears a T-Shirt – Listening to Young People Talk about Death”, *Mortality*, 19 (3), pp. 284-302.
- DE MIGUEL, J. M. (1995): “El Último Deseo: Para una Sociología de la Muerte en España”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 71 -72, pp. 109-56.
- DIXON-WOODS, M.; SEALE, C.; YOUNG, B.; FINDLAY, M. y HENEY, D. (2003): “Representing Childhood Cancer: Accounts from Newspapers and Parents”, *Sociology of Health and Illness*, 25 (2), pp. 143-64.
- DOBWIGGIN, I. (2007): *A Concise History of Euthanasia: Life, Death, God, and Medicine*, Lanham, Rowman & Littlefield.

- DUNCAN, S. (2012): “Sadly Missed: The Death Knock News Story as a Personal Narrative of Grief”, *Journalism*, 13 (5), pp. 589-603.
- DURKIN, K. F. (2003): “Death, Dying, and the Dead in Popular Culture”, en *Handbook of Death & Dying*, Thousand Oaks, SAGE, pp. 43-50.
- ELÍAS, N. (1987): *La Soledad de los Moribundos*, México, FCE.
- EMANUEL, E. J. (2004): “The History of Euthanasia Debates in the United States and Britain”, en “Death and Dying: A Reader”, Lanham, Rowman & Littlefield, pp. 99-120.
- GIDDENS, A. (1995): *Modernidad e Identidad del Yo. El Yo y la Sociedad en la Época Contemporánea*, Barcelona, Península.
- GIDDENS, A. (1998): *La Transformación de la Intimidad. Sexualidad, Amor y Erotismo en las Sociedades Modernas*, Madrid, Cátedra.
- GIL VILA, F. (2011): *La Derrota Social de la Muerte*, Madrid, Adaba.
- GOTT, M.; SMALLB, N.; BARNESC, S.; PAYNED, S. y SEAMARK, D. (2008): “Older People’s Views of a Good Death in Heart Failure: Implications for Palliative Care Provision”, *Social Science & Medicine*, 67 (7), pp. 1113–1121.
- HABERMAS, J. (1992): *Teoría de la Acción Comunicativa II. Crítica de la Razón Funcionalista*, Madrid, Taurus.
- HAKOLA, O. y KIVISTÖ, S. (Eds.) (2014): *Death in Literature*, Cambridge Scholars Publishing.
- HARRINGTON, C. L. (2013): “The *Ars Moriendi* of US Serial Television: Towards a Good Textual Death”, *International Journal of Cultural Studies*, 16 (6), pp. 579-595.
- HART, B.; SAINSBURYB, P. y SHORTC, S. (1998), “Whose Dying? A Sociological Critique of the ‘Good Death’”, *Mortality*, 3 (1), pp. 65-77.
- HERRAZ, J. C. y LAFÓN, M. (2008): “La Construcción Mediática de la Muerte”, *Estudios*, 87, pp. 83-109.
- HUNSAKER HAWKINS, A. (1991): “Constructing Death: Three Pathographies about Dying”, *Omega. Journal of Death and Dying*, 22 (4), pp. 301-17.
- IMBERT, G. (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, G. (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.
- JENNINGS, P. K. y TALLEY, C. R. (2003): “A Good Death?: White Privilege and Public Opinion: Research on Euthanasia”, *Race, Gender & Class*, 10 (3), pp. 42-63.
- JIMÉNEZ ABOITIZ, R. (2012): *¿De la Muerte (De)Negada a la Muerte Reivindicada? Análisis De La Muerte en la Sociedad Española Actual: Muerte Sufrida, Muerte Viva y Discursos sobre la Muerte (Tesis Doctoral)*, Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales, Universidad de Valladolid.
- 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: 22-09-2018].
- KEHL, C. M. (2006): “Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death”, *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 23 (4), pp. 277-286.
- KEMP, N. (2002): *Mercyful Release. A History of the British Euthanasia Movement*, Manchester University Press.

- KHALIL I. y ÇAKMAKA, E. (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), pp. 164-179.
- KHOSLA, D.; PATEL, F. D. y SHARMA, S. C. (2012): "Palliative Care in India: Current Progress and Future Needs", *Indian Journal of Palliative Care*, 18 (3), pp. 149-54.
- KITCH, C. y HUME, J. (2008): *Journalism in a Culture of Grief*, Nueva York: Taylor & Francis.
- KORSTANJE, M. E. y HRISTOV IVANOV, S. (2012): "Tourism as a Form of New Psychological Resilience: The Inception of Dark Tourism", *CULTUR - Revista de Cultura e Turismo*, 6 (4), pp. 56-71.
- LAI, Y. y WEN HAO, S. (1997): "Palliative Medicine and the Hospice Movement in Taiwan", *Supportive Care in Cancer*, 5 (5), pp. 348-50.
- LANTIGUA, I. F. (2015): "Adios, Vida. Hola, Muerte", disponible en <http://www.el-mundo.es/enredados/2015/03/16/5501eb53268e3ed8268b456b.html> [consulta: 02-09-2016].
- LEE, R. L.M. (2007): "Mortality and Re-enchantment: Conscious Dying as Individualized Spirituality", *Journal of Contemporary Religion*, 22 (2), pp. 221-234.
- LENNON, J. J. y FOLEY, M. (2000): *Dark Tourism. The Attraction for Dead and Disaster*, Londres, Cengage Learning.
- MARZANO, M. (2010): *La Muerte como Espectáculo*, Barcelona, Tusquets.
- MCILWAYN, C. D. (2005): *When Death Goes Pop. Death, Media and the Remaking of Community*, Nueva York, Peter Lang.
- MCMAMARA, B.; WADELL, C. y COLVIN, M. (1994): "The Institutionalization of the Good Death", *Social Science & Medicine*, 39 (11), pp. 1501-1508.
- MCMAMARA, B.; WADELL, C. y COLVIN, M. (1995): "Threats to the Good Death: The Cultural Context of Stress and Coping among Hospice Nurses", *Sociology of Health and Illness*, 17 (2), pp. 222-44.
- MOLINA MARTÍNEZ, M. A. y SERRANO DEL ROSAL, R. (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.
- MORIN, E. (1974): *El Hombre y la Muerte*, Barcelona, Kairós.
- NANCARROW CLARKE, J. (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), pp. 153-67.
- ORPETT LONG, S. (2004): "Cultural Scripts for a Good Death in Japan and the US: Similarities and Differences", *Social Science & Medicine*, 58 (5), pp. 913-28.
- PANG, S. (2003): *Nursing Ethics in Modern China: Conflicting Values and Competing Role*, Amsterdam, Rodopi.
- PATON, L. y WICKS, M. (1996), "The Growth of the Hospice Movement in Japan", *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 13 (4), pp. 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), pp. 307-12.
- PLUMED MORENO, C. (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) [consulta: 31-05-2018].
- RIGGS, N. A. (2013): "Following Bud. Blogging at the End-of-Life", *Qualitative Inquiry*, 20 (3), pp. 376-384.

- RINKEN, S. (2001): "La Individualidad Contemporánea. Un Análisis a partir de la Experiencia de las Personas con HIV/SIDA", *Revista Internacional de Sociología*, 28, pp. 45-67.
- ROGUSKA, B. (2009): Polish Public Opinion October 2009, disponible en http://www.cbos.pl/PL/publikacje/public_opinion/2009/10_2009.pdf [consulta: 03-09-2016].
- SACKS, O. (2015): De mi Propia Vida, *El País*, 21 de febrero, disponible en http://elpais.com/elpais/2015/02/20/opinion/1424439216_556730.html [consulta: 02-09-2016].
- 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].
- SANTINO, J. (Ed.) (2006): *Spontaneous Shrines and the Public Memorialization of Death*, Basingstoke, McMillan.
- SEALE, C. (1998): *Constructing Death. The Sociology of Death and Bereavement*, Cambridge University Press.
- SEATON, A.V. (1996): "Guided by the Dark: From Thanatopsis to Thanatourism", *International Journal of Heritage Studies*, 2 (4), pp. 234-44.
- SERRANO DEL ROSAL, R. y HEREDIA CERRO, Ad. (2018), "Actitudes de los Españoles ante la Eutanasia y el Suicidio Médico Asistido", *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 161, pp. 103-20.
- SIMMEL, G. (2001): "Para una Metafísica de la Muerte". En *El Individuo y la Libertad. Ensayos de Crítica de la Cultura*, Barcelona, Península, pp. 87-98.
- STANLEY, L. y WISE, S. (2011): "The Domestication of Death: The Sequestration Thesis and Domestic Figuration", *Sociology*, 45 (6), pp. 947-62.
- STEINHAUSER, K. E. et. al. (2000): "In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers", *Annals of Internal Medicine*, 132 (10), pp. 825-832.
- STONE, P. y SHARPLEY, R. (2008): "Consuming Dark Tourism: A Thanatological Perspective". *Annals of Tourism Research*, 35 (2), pp. 574-595.
- SZABO, J. F. (2009): *Death and Dying: An Annotated Bibliography of the Thanatological Literature*, Lanham, Scarecrow Press.
- TEODORESCU, A. (Ed.) (2015): *Death Representations in Literature. Forms and Theories*, Cambridge Scholars Publishing.
- TENO, J. M. et. al. (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), pp. 470-77.
- THOMAS, L. (1983), *Antropología de la Muerte*, México, FCE.
- TOVILLA QUESADA, V. C.; DORANTES SEGURA, J. y TRUJANO RUIZ, P. (2015): "Memento Mori: Representaciones del Duelo en Internet", *El Genio Maligno. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 16, pp. 1-24.
- VIRDUN, C.; LUCKETT, T.; DAVIDSON, P. M y PHILLIPS, J. (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), pp. 774-796.
- WALTER, T. (1994): *The Revival of Death*, Nueva York, Routledge.
- WALTER, T. (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> [consulta: 02-05-2018].

- WALTER, T. (2012): "Why Different Countries Manage Death Differently: A Comparative Analysis of Modern Urban Societies", *British Journal of Sociology*, 63 (1), pp. 123-45.
- WALTER, T. (2015): "Sociological Perspectives on Death, Dying and Bereavement", en *Death, Dying and Bereavement. Contemporary Perspectives, Institutions and Practices*, Nueva York, Springer, pp. 31-44.
- WALTER, T.; HOURIZI, R.; MONCUR, R. y PITSILLIDES, S. (2011-2012): "Does the Internet Change How We Die and Mourn? Overview and Analysis", *Omega. Journal of Death and Dying*, 64 (4), pp. 275-302.
- WALTER, T.; LITTLEWOOD, J. y PICKERING, M. (1995): "Death in the News: The Public Invigilation of Private Emotion", *Sociology*, 29 (4), pp. 579-96.
- WERTH JR., J. L.; BLEVINS, D.; TOUSSAINT, K. L. y DURHAM, M. R. (2002): "The Influence of Cultural Diversity on End-of-life Care and Decisions", *American Behavioral Scientist*, 46 (2), pp. 204-219.
- WILDFEUER, J.; SCHNELL, M. W. y SCHULZ, C. (2015): "Talking about Dying and Death: On New Discursive Constructions of a Formerly Postulated Taboo", *Discourse & Society*, 26 (3), pp. 366-90.
- WRIGHT, N. (2014), "Death and the Internet: The Implications of Digital Afterlife," disponible en <http://firstmonday.org/ojs/index.php/fm/article/view/4998/4088> [consulta: 01-09-2016].

