

Narrar la vida, la enfermedad y la muerte: ética del cuidado y Bioética narrativa a partir de *Paula* de Isabel Allende

Luis Ernesto Cruz Ocaña¹

¹Facultad de Humanidades, Campus VI, Universidad Autónoma de Chiapas, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México

Resumen

Propósito/Contexto. El artículo presenta un análisis hermenéutico y reflexivo de *Paula*, novela autobiográfica publicada por Isabel Allende en 1994. El propósito es indagar sobre la manera en que los relatos son útiles en la configuración, individual y colectiva, del sentido de la vida y la muerte, e identificar los elementos que aporta hacia la construcción de una ética del cuidado y una bioética narrativa, útiles para el contexto actual.

Metodología/Enfoque. El análisis se realizó en tres etapas: 1) revisión de documentos con perspectiva fundamentalmente filosófica; 2) lectura analítica e interpretativa de la novela para ofrecer una visión general y una estrategia de articulación de temas con la literatura revisada; y 3) interpretación a la luz de los debates y conflictos propios de la bioética contemporánea.

Resultados/Hallazgos. Los resultados muestran la importancia de la narración y los relatos para dotar de sentido y coherencia a la propia vida, contar críticamente y reconstruir lo cotidiano en contextos de convivencia con la enfermedad, así como propiciar procesos reflexivos de cara a situaciones-límite como la muerte.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Las conclusiones señalan en qué medida existen en la novela, aunque de manera germinal, vetas para la instauración de una ética del cuidado y una bioética narrativa.

Palabras clave: Isabel Allende, novela autobiográfica, narración, enfermedad y muerte, ética del cuidado, bioética narrativa.

Autor de correspondencia

Luis Ernesto Cruz Ocaña, Facultad de Humanidades, Campus VI, Universidad Autónoma de Chiapas, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México. Correo-e: luise.cruz@unach.mx

Historia del artículo

Recibido: 21 de julio, 2022
Evaluado: 10 de agosto, 2023
Aprobado: 25 de agosto, 2023
Publicado: 15 de septiembre, 2023

Cómo citar este artículo

Cruz Ocaña, Luis Ernesto. 2023. "Narrar la vida, la enfermedad y la muerte: ética del cuidado y Bioética narrativa a partir de *Paula* de Isabel Allende." *Revista Colombiana de Bioética* 18, no. 2:e4096. <https://doi.org/10.18270/rcb.v18i2.4096>



Narrating life, illness and death: Ethics of care and narrative bioethics from Isabel Allende's Paula

Purpose/Context. The article presents a hermeneutic and reflexive analysis of Paula, an autobiographical novel published by Isabel Allende in 1994. The purpose is to inquire into the way in which stories are useful in the configuration, individual and collective, of the meaning of life and death, and to identify the elements it contributes towards the construction of an ethics of care and a narrative bioethics, useful for the current context.

Methodology/Approach. The analysis was conducted in three stages: 1) review of documents with a fundamentally philosophical perspective; 2) analytical and interpretative reading of the novel to provide an overview and a strategy for articulating themes with the literature reviewed; and 3) interpretation in light of the debates and conflicts inherent to contemporary bioethics.

Results/Findings. The results show the importance of narrative and stories to give meaning and coherence to one's own life, to critically recount and reconstruct the everyday in contexts of coexistence with illness, as well as to promote reflective processes in the face of limit-situations such as death.

Discussion/Conclusions/Contributions. The conclusions point out to what extent there are in the novel, although in a germinal way, veins for the establishment of an ethics of care and a narrative bioethics.

Keywords: Isabel Allende, Autobiographical Novel, Narrative, Illness and Death, Ethics of Care, Narrative Bioethics.

Narrar a vida, a doença e a morte: Ética do cuidado e bioética narrativa a partir da obra Paula de Isabel Allende

Objetivo/Contexto. O artigo apresenta uma análise hermenêutica e reflexiva de Paula, romance autobiográfico publicado por Isabel Allende em 1994. O objetivo é investigar o modo como as histórias são úteis na configuração, individual e colectiva, do sentido da vida e da morte, e identificar os elementos que contribuem para a construção de uma ética do cuidado e de uma bioética narrativa, úteis para o contexto atual.

Metodologia/Abordagem. A análise foi realizada em três etapas: 1) revisão de documentos com uma perspectiva fundamentalmente filosófica; 2) leitura analítica e interpretativa do romance para fornecer uma visão geral e uma estratégia de articulação de temas com a literatura revisada; e 3) interpretação à luz dos debates e conflitos inerentes à bioética contemporânea.

Resultados/Descobertas. Os resultados mostram a importância da narração e das histórias para dar sentido e coerência à própria vida, para recontar e reconstruir criticamente o quotidiano em contextos de convivência com a doença, bem como para promover processos reflexivos diante de situações-limite como a morte.

Discussão/Conclusões/Contribuições. As conclusões apontam para a medida em que existem no romance, ainda que de forma germinal, veios para o estabelecimento de uma ética do cuidado e de uma bioética narrativa.

Palavras-chave: Isabel Allende, romance autobiográfico, narrativa, doença e morte, ética do cuidado, bioética narrativa.

Introducción

Hace treinta años, la escritora latinoamericana Isabel Allende estaba sumida en uno de los acontecimientos que marcaría por completo su vida, tanto personal como profesional. Mientras realizaba una gira por España para presentar su cuarta novela *El plan infinito*, su hija Paula, quien residía en Madrid, cayó enferma de gravedad y fue rápidamente ingresada a un hospital público, donde comenzaría una larga historia de sufrimientos que se prolongaría por un año. Producto de este periodo surgió la primera novela autobiográfica de Isabel Allende, la misma que abriría el telón para un total de cinco textos actualmente elaborados por la autora chilena, quien se mueve de modo complejo, según algunos de sus críticos, entre los circuitos de la Ciudad Letrada y la Ciudad del Mercado, entre el canon literario y el mercado editorial (Salazar Jiménez 2015).

Paula es más que una reconstrucción de la identidad personal y la biografía de su escritora, además de un entramado de historias que cuentan fragmentos importantes de la historia de su país y de su familia, es también un relato donde se describen críticamente y de un modo cuasi-etnográfico (he aquí la vertiente casi ignorada de la novela) la cotidianidad de las instituciones hospitalarias, las formas de proceder del personal sanitario, las estrategias de organización para el cuidado y los sufrimientos, tanto de quienes padecen una enfermedad como de los familiares que les acompañan. Asimismo, se devela la búsqueda continua de alternativas de sanación-curación durante los procesos de enfermedad y el difícil tránsito hacia la aceptación de la posibilidad inminente de la muerte, junto con la necesidad de acompañamiento hacia quienes atraviesan ese umbral.

Es justo esta vertiente poco valorada del relato la cual será el motivo central del análisis presentado a continuación. Su propósito es, en este sentido, doble: por un lado, indagar sobre la manera en que los relatos son útiles en el proceso de configuración, individual y colectivo, del sentido de la vida y de la muerte; y, por otro lado, identificar los elementos que la novela de Isabel Allende aporta hacia la construcción de una ética del cuidado y una bioética narrativa, útiles en nuestro contexto actual. A partir de esto, se realizó un análisis hermenéutico y reflexivo en tres etapas: primero, la revisión de documentos teóricos que, desde una perspectiva filosófica, contribuyeran a la comprensión de la relevancia de la narración, la necesidad de una ética del cuidado y la propuesta de una bioética narrativa; segundo, la lectura analítica e interpretativa de la novela elegida para ofrecer una visión general de la misma y una estrategia para articular los temas que propone con la literatura revisada; y, tercero, la interpretación de la novela a la luz de los debates y conflictos propios de la bioética contemporánea.

De este modo, después de tener el aparato categorial sobre algunos debates actuales de la bioética en perspectiva narrativa y algunos antecedentes sobre la novela y su contexto de producción, se localizaron tres tópicos (vida, enfermedad y muerte) considerados por separado para reflexionar en torno al poder de la narración para poner en orden y dar sentido a los acontecimientos más disímiles; tópicos que en la novela están completamente imbricados. Con lo anterior, fue posible revisar el aporte que *Paula* ofrece a los debates y los conflictos éticos y bioéticos contemporáneos.

Si bien el surgimiento de la Bioética durante la segunda mitad del siglo XX ha permitido colocar sobre la mesa, cada vez con mayor vigor y rigor, los debates en torno a la vida y la muerte, es palmario el hecho de que nuestras instituciones, discursos y prácticas esencialmente modernos aún se encuentran en un proceso incompleto de transformación hacia formas de tratamiento y atención más “dignas”. Volver a visitar relatos como el ofrecido por Isabel Allende, a propósito de la trágica situación de su hija, nos induce a revivir acontecimientos que otros, en un tiempo y espacio distintos, también hemos

vivido o, seguramente, viviremos. De ahí la relevancia de la novela para aproximarse, no solo hoy sino desde los inicios de la Edad Moderna, al mundo concreto de la vida, a los temas existenciales cotidianos frente al “carácter unilateral de las ciencias europeas, que habían reducido el mundo a un simple objeto de exploración técnica y matemática...” (Kundera 2009, p. 13).

De este modo, el texto está organizado en tres partes. Primero, una sucinta descripción del contenido de la novela, su estructura y sus temas principales; segundo, la discusión temática que, a su vez, se subdivide en tres subapartados: una reflexión sobre la importancia de los relatos para dotar de sentido y coherencia, aunque de modo interesado, a la propia vida; los usos de la narración para contar críticamente y reconstruir lo cotidiano, en este caso, reseñar lo vivido dentro de las instituciones médicas y hacer habitables esos espacios fríos y asépticos; y una exploración sobre los modos en que la configuración narrativa estimula y apoya procesos reflexivos de cara a situaciones-límite como la muerte, propia y de personas cercanas. Finalmente, las aseveraciones concluyentes orientadas a mostrar en qué medida se encuentran en la novela, aunque de manera germinal, algunas vetas para la instauración de una ética del cuidado y una Bioética narrativa.

Enfoque

Presentación general de la novela: *Paula* de Isabel Allende: relato de una vida, relato de una muerte

“Escucha Paula, voy a contarte una historia, para que cuando despiertes no estés tan perdida” (Allende 1994, p. 11); he aquí las palabras con las que Isabel Allende da inicio a su novela titulada justamente *Paula*, una autobiografía publicada en 1994, a partir de la situación de enfermedad (Porfiria) y el sucesivo estado de coma vivido por su hija entre los meses de diciembre de 1991 y diciembre de 1992. Si bien la mayor parte del escrito se orienta a contar la historia pasada del linaje de la propia escritora y de la cual su hija Paula es una extensión, una parte considerable del mismo está centrada en la experiencia vivida por la autora mientras acompaña a Paula, quien yace atada, primero, a las camas de un hospital madrileño (sea en la Unidad de Cuidados Intensivos o en las salas comunes) y, segundo, a la habitación reservada para sus cuidados en la casa de la escritora en California, Estados Unidos.

Curiosamente, Allende comienza su relato con una invitación a su hija que la incita a escuchar, cuando en realidad no tiene garantía de que ella escucha al estar en estado de coma (ese “misterioso paréntesis” entre la vida y la muerte (Allende 1994, p. 15)), pero eso no impide que le escriba para que al volver, en caso de sufrir algún tipo de daño en su memoria, pueda reconstruir su identidad. Dado que “no se puede vivir sin recuerdos” (Allende 1994, p. 32), que somos las historias que nos contamos y que otros cuentan de nosotros, Allende escribe para su hija, para el día en que ella regrese. En sus propias palabras, “mi abuela escribía en sus cuadernos para salvar los fragmentos evasivos de los días y engañar a la mala memoria. Yo intento distraer a la muerte” (Allende 1994, p. 182). La escritura aparece aquí como antídoto, primero, contra el olvido y, después, contra la muerte, no solo propia sino también de los otros.

La primera sección de las tres principales en que se divide el libro y que abarca de diciembre de 1991 a mayo de 1992 (lapso del internamiento hospitalario madrileño de Paula), consiste en una serie de cartas donde se alternan, por un lado, fragmentos de la historia de vida de Isabel Allende, desde la llegada a Chile de su abuelo materno desde España, pasando por los sucesivos nacimientos de hijos, nietos y bisnietos, así como las

problemáticas vividas en el establecimiento de relaciones de diversa índole y el acomodamiento problemático de las condiciones vitales-existenciales, hasta la situación política del país sudamericano con la llegada al poder y el derrocamiento del político socialista Salvador Allende, además del inicio y la culminación de la dictadura militar de Augusto Pinochet; y, por otro, descripciones relativamente fragmentarias, pero bastante vivaces, de las circunstancias cotidianas experimentadas por la escritora en el proceso de enfermedad de Paula, lo que la recluye en la vida hospitalaria y los cuidados que requiere en su lucha entre la vida y la muerte. Además, se agregan descripciones puntuales del modo de ser bondadoso y sumamente espiritual de Paula, así como de su enérgico lazo amoroso con Ernesto, su pareja de apenas un año de matrimonio.

Como la propia autora asevera, le escribe a Paula “para traer[la] de vuelta a la vida” (Allende 1994, p. 17), a través de narrar y al mismo tiempo, el pasado de su familia y el presente de la situación vivida. Toda la primera parte constituye el esfuerzo de la chilena por mantenerse firme en la decisión de no dejar morir a su hija, de usar todos los recursos posibles para hacerla regresar del estado comatoso, de mantener la esperanza, de elevarse como un “samurái [...] que pelea contra la muerte” (1994, p. 352). En palabras de su propio relato:

El lunes te agarró la muerte, Paula. Vino y te señaló, pero se encontró frente a frente con tu madre y tu abuela y por esta vez retrocedió. No está derrotada y todavía te ronda, rezongando con su revuelo de harapos sombríos y rumor de huesos. Te fuiste para el otro lado por algunos minutos y en verdad nadie se explica cómo ni por qué estás de vuelta (Allende 1994, p. 106).

Madre y abuela aparecen como un muro de contención levantado para repeler a la muerte que merodea a Paula y la escritura es el arma de contraataque (arma sugerida, curiosamente, por la amiga editora de Allende). La repentina partida y el sorpresivo retorno envía un mensaje: aún se puede lograr que Paula vuelva en sí, por eso hay que continuar una lucha que implica la evocación del pasado genealógico y la búsqueda de alternativas de tratamiento.

La segunda sección, que abarca de mayo a diciembre de 1992 y coincide con la etapa de cuidados brindados a Paula en una habitación de la casa de Isabel Allende en California, ya representa un cambio radical de actitud con respecto a la primera: “Ya no escribo para que cuando mi hija despierte no esté tan perdida, porque no despertará. Estas páginas no tienen destinatario, Paula nunca podrá leerlas...” (Allende 1994, p. 227); no obstante, continúa con la escritura: ¿cuál es la razón? Puede esta ayudarla en el proceso de duelo que comienza, en este caso, desde antes de que suceda el acontecimiento del fallecimiento. ¿Puede la escritura ayudarla a aceptar el desprendimiento paulatino de la persona, quizás, más amada? La respuesta es, para Allende, positiva. Desde su propia perspectiva, “la escritura es una larga introspección, es un viaje hacia las cavernas más oscuras de la conciencia, una lenta meditación” (Allende 1994, p. 17).

Dicha sección constituye nuevamente una presentación continua de fragmentos que hablan, en primer lugar, de la situación vivida para trasladar a Paula desde el hospital de Madrid hasta su casa en California, donde se le ofrecerán las condiciones necesarias para prolongar su vida sin mayores sufrimientos y se le ayudará a morir dignamente en un contexto amoroso en compañía de sus seres queridos; y, en segundo lugar, de las circunstancias vividas por Isabel Allende y su familia (algunas muertes y nuevos nacimientos que acompañarán este lapso), una vez concluida la dictadura pinochetista que le permitió volver a su país para salir de él otra vez por motivo de sus primeras giras editoriales y una nueva relación amorosa.

Como se observa en esta parte, más reflexiva que biográfica, aquellas situaciones que con anterioridad constituían una seria dificultad a la hora de la toma de decisiones para la escritora, como la petición expresa de su abuelo para ayudarlo a morir dignamente, tal como él había hecho con su esposa, pierden el carácter “dilemático” que tenían al principio. Ya no se trata de pensar que una situación tiene únicamente dos caminos posibles, sino que abre la necesidad de la deliberación orientada hacia la búsqueda de diversos cursos de acción (Gracia Guillén 2007). No es una simple confrontación entre deber y poder, tal como plantea el hermano religioso de Isabel, al indicar a modo de un imperativo: “No debes prolongar su vida artificialmente, pero tampoco puedes acortarla” (Allende 1994, p. 352), sino que es necesario superar el falso dilema, tal como hace la escritora al decirle a Paula: “Perdona por haberte hecho esperar tanto, hija... [...] Cuenta conmigo, te prometo que te ayudaré [a morir], sólo dame un poco más de tiempo [...] me abro al dolor sin oponerle ya ninguna resistencia” (Allende 1994, p. 356).

Finalmente, la tercera sección, una muy breve que constituye el epílogo, ocurre durante la Navidad de 1992 y describe el definitivo fin y cambio de estado de Paula. Un final esperado pero acogido en el seno de una familia que hizo todo lo necesario para hacer del enigmático tránsito una experiencia placentera, rodeada de espiritualidad y armonía.

En este sentido, la obra de Isabel Allende no es únicamente un ejercicio reflexivo que la llevó hacia la construcción de una autobiografía útil para dotar de sentido su vida y, en este caso, su sufrimiento ante la enfermedad y la muerte de una persona amada, sino que también implicó una labor de feroz crítica hacia las formas de hegemónicas de la medicina y su institucionalidad, una eventual apertura hacia múltiples alternativas en el paradójico proceso de salud-enfermedad-muerte, y una consecuente aceptación del definitivo tránsito de la vida a la muerte, de la partida de “Paula, mujer” y la llegada de “Paula, espíritu” (Allende 1994, p. 366).

Discusión

Narrar la vida, la enfermedad y la muerte a través de la escritura

A continuación se procede a la discusión temática a partir de tres tópicos elegidos durante la lectura de *Paula*: la vida, la enfermedad y la muerte. Se coloca el énfasis en cómo la narración, esa “síntesis de elementos heterogéneos” que posibilita “la operación de construcción de la trama” (Ricoeur 2006, p. 10), permite dotar de sentido, es decir, dar orden y coherencia a una serie de acontecimientos, personas, lugares, temporalidades que, en un primer momento, aparecían sin posibilidad de articulación alguna.

Configuración de la trama e identidad narrativa

Paula constituye, como se ha comentado antes, un relato elaborado durante y a partir de un hecho traumático y doloroso. Si bien Isabel Allende hace sus primeras incursiones en la redacción de textos como periodista (muy poco objetiva según su abuelo y el poeta chileno Pablo Neruda, pues inventa demasiado y todo lo tergiversa, como aparece en la novela), en el momento en que escribe las cartas a su hija es ya una escritora, alguien que ha dominado el arte de producir ficciones. Arte que, según la autora, no es tan fácil, puesto que “el problema con la ficción es que debe ser creíble, en cambio la realidad rara vez lo es” (Allende 1994, p. 330). La realidad es más increíble, más sorpresiva y contingente que la ficción misma, ya que remite a la posibilidad del acontecimiento. Esta es quizás la característica más fundamental de la vida: su imprevisibilidad e incontrolabilidad.

Con estas reflexiones, la autora denota la íntima relación y la frontera porosa entre eso que denominamos realidad y ficción dentro del relato. Incluso, como muestra el filósofo francés, Paul Ricoeur (2006), la ficción es fundamental en la conversión de la vida biológica en una vida humana, en biografía. La ficción no es, por lo tanto, lo contrario a la realidad, como normalmente se piensa. No es lo imaginario y lo irreal, sino el complemento de lo real, su realización como modo humano de existencia. Al narrar se ficcionaliza la realidad, razón por la cual la realidad es siempre realidad ficcionalizada.

Como expresa Silvia Molloy, “el presente de la escritura sin duda condiciona el rescate del pasado, no cuenta tanto lo recordado como cuándo se recuerda y a partir de dónde” (citado en Salazar Jiménez 2015, p. 129). En este sentido, Allende no cuenta su vida en cualquier momento y para cualquier persona, lo hace, como indica José Ortega y Gasset, en un contexto donde “no asiste a la escena, sino que está dentro de ella; no la contempla, sino que la vive” (2005, p. 855) o, podríamos decir que la sufre, la padece. Su perspectiva como madre, aun manejando el arte de la ficción, es profundamente distinta, primero, de la incontaminada escritora de literatura no involucrada en la escena y, segundo, de la periodista presuntamente objetiva que alguna vez fue. Su intencionalidad es, también, radicalmente distinta, al menos al principio: cree poder propiciar el retorno de su hija y ayudarla en caso de un deterioro de su identidad.

La implicación y el involucramiento de la escritora en el relato contado hace que su perspectiva sea única y particular. Representa, según Ortega y Gasset, “el punto de vista humano” o “aquél en el que ‘vivimos’ las situaciones, las personas, las cosas” (2005, p. 857), a diferencia de otras perspectivas que, debido a sus diversos grados de participación en la escena, pueden manifestar otros niveles de distanciamiento. Esto no permite asumir tajantemente un criterio sobre la perspectiva más válida, pero sí esclarecer aquello que las hace distintas y, en la mayoría de los casos, complementarias. “La narración trata con experiencias, no con proposiciones” (Lewis citado en Charon 2001, p. 1898).

Ese “vivir” la persona, en términos orteguianos, es manifestado en la obra cuando la autora chilena asevera:

Estaré sola junto a ti para llevarte de la mano hasta el umbral mismo de la muerte y si es posible lo cruzaré contigo.

¿Puedo vivir por ti? ¿Llevarte en mi cuerpo para que existas los cincuenta o sesenta años que te robaron? No es recordarte lo que pretendo, sino vivir tu vida, ser tú, que ames, sientas y palpites en mí, que cada gesto mío sea un gesto tuyo, que mi voz sea tu voz (1994, p. 357).

Dicho “vivir” la persona es también un “vivir” la situación, “vivir” uno de esos momentos en que la narración, con todo y su pretensión configurante, parece imposible porque el dolor interrumpe cualquier posibilidad de poner orden y dar sentido a los acontecimientos. Como señala la propia Allende, “mi memoria es como un mural mexicano donde todo ocurre simultáneamente” (1994, p. 31), de modo que la estrategia de ordenamiento parece imposible y absurda. Ordenar requiere calma y sosiego, condiciones no tan fáciles de alcanzar cuando nos enfrentamos ante situaciones límite. Como indica Judith Butler:

Podría intentar contar la historia de lo que estoy sintiendo, pero sería una historia en la que el “yo” que trata de narrar se detiene en el medio del relato; el propio “yo” es puesto en cuestión por su relación con el Otro, una relación que no me reduce precisamente al silencio, pero que sin embargo satura mi discurso con signos de descomposición (2006, p. 49).

Existe algo así como el deber de contar pero, de igual manera, la imposibilidad de poder hacerlo. Aquí se manifiesta también el poder paradójico del relato. Narrar implica contar y contarse para otros, convertir las vivencias y las dificultades privadas en experiencias públicas y compartidas, pero narrar conlleva también posibilidades y límites, beneficios y peligros, donde estas posibilidades y beneficios incluyen una potencia de identificación con las experiencias contadas y el enriquecimiento de la propia vivencia con lo vivido por otros y peligros tales como la exhibición desproporcionada de lo íntimo convertida en objeto de consumo. En las palabras críticas de Nelly Richards:

... el mercado de lo biográfico aplaude hoy el desinhibido retorno del yo con su espectacularización de lo íntimo que recorre invasivamente lo social, transfigurando el límite entre secreto y divulgación. Este nuevo mercado de lo confesional del que participan biografías, autobiografías y testimonios de personajes públicos, se vale del compulsivo voyeurismo social para someter la interioridad no confesada del sujeto a la extroversión mediática (citado por Salazar Jiménez 2015, p. 144).

Narrar es, a fin de cuentas, exposición, es mostrar que, aunque podemos ser narradores de nuestras propias vidas, no por ello somos actores con total control sobre lo que nos sucede, sobre los intereses que pretendemos seguir y sobre la recepción de nuestros relatos. Ante la confusión que se presenta cotidianamente, narrar la vida, escribir sobre ella, constituye un esfuerzo por comprenderla, un grito desesperado para dotar de sentido al sinsentido.

En palabras de Allende, “me vuelco en estas páginas en un intento irracional de vencer mi terror, se me ocurre que si doy forma a esta devastación podré ayudarte y ayudarme, el meticuloso ejercicio de la escritura puede ser nuestra salvación” (1994, p. 17). La acción de narrar meticulosamente, es decir, la acción de enhebrar lo mejor posible los acontecimientos que se nos presentan de un modo aparentemente aislados, representa una gran dificultad pero, a la vez, un magno logro. Es también una forma de ayudarse a sí mismo y a otros, de cuidar de sí mismo y de los otros. Para Jerome Bruner:

Nosotros construimos y reconstruimos continuamente un Yo, según lo requieran las situaciones que encontramos, con la guía de nuestros recuerdos del pasado y de nuestras experiencias y miedos para el futuro. Hablar de nosotros a nosotros mismos es como inventar un relato acerca de quién y qué somos, qué sucedió y por qué hacemos lo que estamos haciendo (2013, p. 93).

La memoria nunca es desinteresada, es una forma de olvido selectivo. La reconstrucción se hace no partiendo del pasado como tal, sino desde la posición y situación presente. Implica una vuelta hacia atrás desde un punto específico con sus determinaciones e influencias. De ahí que la configuración de la trama sea una “síntesis de lo heterogéneo”, la reunión intencionada, aunque no por ello absolutamente consciente, de un conjunto de factores y acontecimientos múltiples en “una totalidad que podemos denominar a un tiempo concordante y discordante (por eso prefiero hablar de concordancia discordante o de discordancia concordante)” (Ricoeur 2006, p. 11). Dicha configuración permite dotar de sentido, esto es, establecer un orden, por provisional y contingente que sea, a una serie de elementos que se nos presentan sin conexiones posibles. En palabras de la escritora chilena, “mi vida se hace al contarla y mi memoria se fija con la escritura; lo que no pongo en palabras sobre papel, lo borra el tiempo” (Allende 1994, p. 16). La escritura de la propia vida, la configuración de una trama, puede oponer resistencia a la borradura del tiempo que somos.

La identidad es, en diálogo con todo lo anterior, primordialmente relacional y narrativa y no es algo dado de una vez por todas. En términos de Ricoeur, “lo que llamamos subjetividad no es ni una serie incoherente de acontecimientos ni una sustancia inmutable inaccesible al

devenir. Ésta es, precisamente, el tipo de identidad que solamente la composición narrativa puede crear gracias a su dinamismo” (2006, p. 21). La identidad se construye constantemente en una tensión dialéctica entre lo permanente y lo cambiante. El dinamismo de la identidad no consiste en que todo sea puro cambio ni que todo sea inmutable, sino en la paradoja de ser uno mismo y no ser lo mismo en el devenir. La historia nos hace y nosotros hacemos nuestra propia historia. Es la vida con sus acontecimientos incontrolables la que nos somete a transformaciones constantes, acontecimientos tales como el dolor. A fin de cuentas, la identidad no es más que la posibilidad de responder a la pregunta: ¿quién soy?, a través del relato de la propia vida que incluye, a su vez, los relatos de otros (Ricoeur 1999).

Críticas al modelo médico y usos narrativos para formar comunidad

Más allá del perfil autobiográfico que encierra la novela de Isabel Allende, en la cual, según los críticos de las estrategias de escrituras del yo:

es patente el deseo de fama internacional para Paula que [...] es una máscara de la propia Allende por una donación de vida y experiencia. La fama/vida que se le da a la hija se logra al inscribir Paula en el circuito del mercado editorial, el mismo en el que circula y se sostiene la fama de la madre (Salazar Jiménez 2015, p. 145).

Por ello, es preciso reconocer a una madre que sufre ante la condición de su hija y que convierte en pública su vivencia privada, así como a una persona reducida a usuaria que se queja de la institucionalidad imperante con los recursos que tiene a la mano. Allende constituiría así la voz de muchas personas que no solo padecen el acontecimiento imprevisible de una enfermedad que trastorna sus vidas cotidianas, sino que también sufren la frialdad de formas sistemáticas de institucionalidad y relacionalidad fundadas en la productividad y la eficiencia.

En primer lugar, Allende, en su calidad de madre, ofrece una perspectiva distinta a quien analiza, a la distancia, las estrategias retóricas utilizadas por la escritora sin ningún tipo de implicación en el sufrimiento vivido. De acuerdo con Abdel Salam, “por su instinto de madre, es capaz de entregar a su hija su vida pasada, sus propios recuerdos y todo lo que ella ha sido antes para compensarle por los recuerdos que ha perdido durante el periodo en que cae en coma” (2010, p. 28). La noción de amor sacrificial se hace manifiesto: una madre que intenta entregar todo a su hija. Existen vidas que no solo transitan por el mundo y que nos afectan de un modo u otro, sino que existen vidas que nos son constitutivas y por las cuales, aún con todo lo difícil que esto pueda ser, daríamos la propia vida.

Por otro lado, Allende, como persona reducida a usuaria que cuestiona la institucionalidad y la relacionalidad imperante, permite también valorar de otro modo su relato. Su experiencia en un hospital público de Madrid nos recuerda la propia experiencia en lo que se refiere al modo de organización, aún en nuestros días, de las instituciones sanitarias y las formas de atención aún predominantes entre los profesionales de la salud, a pesar de las pujantes propuestas de una medicina narrativa (Charon 2001). Allende lo expresa así:

Cada mañana recorro los pasillos del sexto piso a la caza del especialista para indagar nuevos detalles. Ese hombre tiene tu vida en sus manos y no confío en él, pasa como una corriente de aire, distraído y apurado, dándome engorrosas explicaciones sobre enzimas y copias de artículos sobre tu enfermedad, que trato de leer, pero no entiendo. Parece más interesado en hilvanar las estadísticas de su computadora y las fórmulas de su laboratorio, que en tu cuerpo crucificado sobre esta cama. Así es esta condición, unos se recuperan de la crisis en poco tiempo y otros pasan semanas en terapia intensiva, antes los pacientes simplemente se morían, pero ahora podemos mantenerlos vivos hasta que el metabolismo funciona de nuevo, me dice sin mirarme a los ojos (1994, p. 15-16). [fin cita]

Para empezar, la autora chilena describe la cotidianidad de los hospitales de un modo tético y vivaz al mismo tiempo. Esos corredores donde la gente pasa, los pasos se pierden, se siembra el anonimato, los días no transcurren. Espacios a veces repletos de personas pero donde no se establecen relaciones de proximidad. Todos están ahí sin distinciones aparentes, pero cada cual permanece encerrado en su dolor. La autora chilena agrega:

El hospital es un gigantesco edificio cruzado de corredores, donde nunca es de noche ni cambia la temperatura, el día se ha detenido en las lámparas y el verano en las estufas. Las rutinas se repiten con majadera precisión; es el reino del dolor, aquí se viene a sufrir, así lo comprendemos todos. Las miserias de la enfermedad nos igualan, no hay ricos ni pobres, al cruzar este umbral los privilegios se hacen humo y nos volvemos humildes (1994, p. 91).

Es el reino de la igualdad y homogeneidad absolutas, donde todo parece estar científicamente controlado. Todos sus usuarios son aparentemente iguales, al menos quienes esperan a recibir mejores noticias sobre la condición de salud de sus familiares. Por su parte, el personal médico y de enfermería transita los mismos espacios con una actitud ambigua, a veces cercana, a veces lejana; mientras los profesionales de mayor envergadura, los médicos especialistas, instauran sus privilegios al pasar solamente haciendo sus rondas correspondientes, solos o acompañados de estudiantes, cumpliendo con su trabajo, revisando la “situación”, sin necesidad de establecer lazos de confianza con sus pacientes y sus familiares. Allende continúa:

Acaba de pasar por tu sala un profesor de medicina con un grupo de estudiantes [...] Necesité toda la sangre fría adquirida [...] para mantener una expresión indiferente mientras te manipulaban sin respeto alguno como si ya fueras un cadáver y hablaban de tu caso como si no pudieras oírlos. Dijeron que la recuperación sucede normalmente en los primeros seis meses [...] no se puede destinar una cama del hospital a un enfermo incurable, que te mandarán a una institución, supongo que se referían a un asilo o un hospicio (1994, p. 212).

Interesa la “situación” del enfermo, no el enfermo; su enfermedad y no el modo en que la vive. Se estudian y analizan síntomas y signos, no las perspectivas del dolor ofrecidas por quienes lo experimentan. La atención se despersonaliza porque el cuerpo es únicamente revisado, medido y evaluado (Dubiel 2011). El mundo de la vida en el hospital se reduce a su dimensión técnica. En algunos casos, ni siquiera se sienten arrastrados al dramático interior del sufrimiento agonístico “por el fragmento profesional de su persona”, menos aún por su corazón (Ortega y Gasset 2005, p. 856). Son pocos, y hasta heroicos, los casos que se salen de esa tendencia generada por una institucionalidad con recursos escasos para la atención y el cuidado.

El doctor [especialista en neurología] es un hombre gentil [...] es el único médico por estos lados que no parece insensible a la angustia de quienes pasamos el día en el corredor de los pasos perdidos. En cambio el especialista en porfiria, más interesado en los tubos de su laboratorio donde a diario analiza tu sangre, te visita poco (1994, p. 124).

En medio de este panorama, hay algo que agradecer. Los avances médicos y tecnológicos a partir de los años 60 del siglo XX permiten que los pacientes no mueran simple y llanamente, es posible prolongarles la vida mientras se espera que el organismo se recupere, pero, ¿es este prolongamiento artificial de la vida, un beneficio para el enfermo y para sus acompañantes? ¿No es este prolongamiento de la vida una extensión del sufrimiento causado por la imposibilidad de aceptar nuestra condición finita, mortal? ¿No se prolongará el desgaste económico y emocional a través de las estrategias terapéuticas de mantenimiento a ultranza de la vida, como si esta fuera una obligación?

He aquí los debates que la Bioética ha venido a poner sobre la mesa en diálogo con la búsqueda de autonomía por parte de los pacientes, aquellos que eran sometidos a las decisiones tanto de médicos como de familiares (Dubiel 2011). El problema es que, en el contexto actual, tanto el principio como el final de la vida han sido procesos profundamente medicalizados, sometidos al poder de los profesionales de la salud con muy poca participación de sus verdaderos protagonistas (Foucault 1999). Parece que hemos olvidado que, como asevera de forma lapidaria Allende, “las casas necesitan nacimientos y muertes para convertirse en hogares” (1994, p. 285).

En medio de esta situación, la escritora chilena revela cómo las horas interminables compartidas en el hospital entre enfermos y familiares pueden ser transformadas, allende la institucionalidad, a partir de las decisiones de los involucrados que convierten la vivencia privada en una situación pública. La apelación realizada por agentes que se enfrentan a la realidad de la vida desde derroteros distintos a los propios de la racionalidad occidental, como los “médicos espirituales”, permite mostrar en qué medida la tristeza, en cuanto condición no solo del alma sino del cuerpo, es transmitida y contagiada a los demás. Como dice Allende, “el pesimismo de los médicos y la sordidez de la sala común me están haciendo huecos en el alma” (1994, p. 144).

Ante esto, es posible realizar un tránsito de una masa de gente, sumida en la tristeza y el sufrimiento, reunida accidentalmente en espacios donde impera el anonimato; a una comunidad unida por el sufrimiento que resiste a este al convertirlo en una posibilidad de estar juntos, de habitar un espacio ignoto y cuidarse entre sí (Charon 2001). En palabras de Allende:

El ánimo de la gente en la sala ha cambiado, estamos más alegres. Nos hemos propuesto controlar la tristeza, ponemos sevillanas en la radio, repartimos galletas y advertimos a los visitantes que no traigan caras largas. También se ha prolongado la hora de los cuentos, ya no soy sólo yo quien habla, todos participan [...] vamos por turnos contándonos las vidas y cuando se agotan las aventuras personales comenzamos a inventarlas, de tanto agregar detalles y dar rienda a la imaginación nos hemos perfeccionado y suelen venir de otras habitaciones a escucharnos (1994, p. 177).

La narración permite hacer habitables aún esos espacios que no parecen serlo. La dimensión narrativa, que incluye el papel fundamental de la imaginación creadora, se levanta nuevamente contra el olvido, contra la muerte, contra el sufrimiento desmedido y, sobre todo, contra el aislamiento provocado por una institucionalidad y relacionalidad despersonalizante. Como asevera Butler (2006), el sentido de comunidad puede sobrevivir cuando se establecen lazos de proximidad por la cercanía de intereses y el reconocimiento de la vulnerabilidad compartida, más allá de las diferencias ideológicas. La comunidad es, esencialmente, diversa, como muestra Allende:

Abracé por última vez a Elvira, Aurelia y los demás amigos del hospital que lloraban al despedirse, a las monjas, que me dieron un rosario bendito por el Papa, a los sanadores que acudieron por última vez a aplicar su arte de campanas tibetanas y al neurólogo, único médico que estuvo a mi lado hasta el final, preparando a Paula y consiguiendo firmas y permisos para que la línea aérea aceptara trasladarla (1994, p. 232).

Reflexividad y aceptación de la condición mortal

Narrar la muerte es, en diálogo con lo comentado, tratar de configurar una trama, colocar en una totalidad de sentido una serie de acontecimientos inconexos que permitan comprender y aceptar una situación insuperable; pero esto no es algo que suceda así

nada más, requiere de un esfuerzo considerable. Requiere del desarrollo, según Ricoeur, de una “inteligencia narrativa que se encuentra más cerca de la sabiduría práctica y del juicio moral que de la ciencia y, en un sentido más general, del uso teórico de la razón” (2006, p. 12).

Este tipo de inteligencia, o competencia narrativa en términos de Charon (2001), no solo pone en evidencia la capacidad humana para establecer un orden ahí donde persiste el desorden, sino también para permitirnos notar el carácter contingente y precario de todas nuestras construcciones. Permite encontrarnos cara a cara con nuestra finitud, con nuestro carácter temporal, pero también con la relevancia de esos seres que constituyen nuestro núcleo principal, que son una parte de nosotros y cuya pérdida representa una herida incurable. Por esta razón, a la pregunta ¿quién soy?, le hace eco otra que Butler plantea: “¿Qué ‘soy’, sin ti?” Y responde: “Cuando perdemos algunos de estos lazos que nos constituyen, no sabemos quiénes somos ni qué hacer. En un nivel, descubro que te he perdido a ‘ti’ sólo para descubrir que ‘yo’ también desaparezo” (2006, p. 48). Allende expresa lo mismo como sigue:

En la dimensión del cosmos y en el trayecto de la historia somos insignificantes, después de nuestra muerte todo sigue igual como si jamás hubiéramos existido, pero en la medida de nuestra precaria humanidad, Paula, eres para mí más importante que mi propia vida y que la suma de casi todas las vidas ajenas (1994, p. 86-87).

El ejercicio narrativo y el desarrollo de dicha inteligencia requiere tiempo, un breve paréntesis en el acontecer de la cotidianidad. Paréntesis que, en medio de la vorágine actual de estímulos que recibimos a diestra y siniestra, resulta en una situación de sumo complicada. Esa parece ser la condición privilegiada que las situaciones límite o los momentos de dolor ofrecen para el surgimiento de procesos reflexivos que, si bien comienzan con una revisión del propio paso por el mundo, pueden ser extendidos, en la medida que los incluye de entrada hacia los demás, a través del ejercicio narrativo. Por eso, para Charon, “a través de un compromiso auténtico con sus pacientes, los médicos pueden cultivar la afirmación de la fortaleza humana, la aceptación de la debilidad humana, familiaridad con el sufrimiento, y una capacidad para perdonar y ser perdonado” (2001, p. 1899).

Es preciso aceptar el dolor como un elemento primordial de nuestra condición corporal, no oponerle resistencia y adentrarnos en esa vivencia. En palabras de Allende:

me has dado silencio para examinar mi paso por este mundo, Paula, para retornar al pasado verdadero y al pasado fantástico, recuperar las memorias que otros han olvidado, recordar lo que nunca sucedió y lo que tal vez sucederá. Ausente, muda y paralizada, tú eres mi guía. El tiempo transcurre muy lento. O tal vez el tiempo no pasa, sino que nosotros pasamos a través del tiempo (1994, p. 181).

La confrontación angustiada con respecto a esa posibilidad futura, aunque siempre presente, que es la muerte, nos permite volver hacia atrás y cuestionarnos por lo que éramos antes de la llegada a este mundo. Existe, según la escritora chilena, “silencio antes de nacer, silencio después de la muerte, la vida es puro ruido entre dos insondables silencios” (1994, p. 257). La metáfora es interesante: la vida es ruido. Ruido inarticulado. Es nuestra labor convertir el ruido y los silencios en música, una armonía donde los sonidos e, incluso, los silencios, cobran un sentido. Es solo ahí cuando nacer, vivir y morir adopta una razón de ser, se eslabonan de manera que constituyen una totalidad siempre provisional, no definitiva. Es por ello que Allende escribe:

Morir... abandonar el cuerpo es una idea fascinante. No quiero seguir viva y morir por dentro, si he de continuar en este mundo debo planear los años que me faltan.

Tal vez la vejez es otro comienzo, tal vez se pueda volver al tiempo mágico de la infancia, ese tiempo anterior al pensamiento lineal y a los prejuicios, cuando percibía el universo con los sentidos exaltados de un demente y era libre para creer lo increíble y explorar mundos que después, en la época de la razón, desaparecieron. Ya no tengo mucho que perder, nada que defender ¿será esto la libertad? (1994, p. 287-288).

¿Será libertad la ruptura con un pensamiento lineal que trata de explicar todo y donde aquello que queda fuera de ese ámbito de posibilidad, es desplazado? Quizás no sea la ruptura definitiva, pero sí implica atreverse a hacer la experiencia del dolor y la muerte, lo cual no significa que se logre articular una respuesta definitiva de lo que son o del modo en que tienen que ser vividas. “¿Qué hay al otro lado de la vida? ¿Es sólo noche silenciosa y soledad? ¿Qué queda cuando no hay deseos, recuerdos ni esperanzas? ¿Qué hay en la muerte?” (1994, p. 203).

Allende esboza las preguntas filosóficas fundamentales, esas preguntas que, más que respuestas, buscan la problematización y el cuestionamiento continuo. En este sentido, y como asevera Bruner, “la gran narrativa es una invitación a encontrar problemas, no una lección acerca de cómo resolverlos. Es una profunda reflexión sobre la condición humana, sobre la caza más que sobre la presa” (2013, p. 38). Demuestran que la condición humana, no solo personal sino también social, está marcada, querámoslo o no, por la finitud y la vulnerabilidad; que no hay soluciones, solo incertidumbres.

Como decía el Tata, el abuelo de Isabel Allende, en los dichos de la sabiduría popular, “... la vida es una buena vaina, y no hay que tener tanto miedo de dejarla. Nos olvidamos de que de todos modos caminamos hacia la muerte...”. Si todos vamos hacia el mismo destino, entonces sería necesario acompañarnos durante la vida y, a la vez, acompañarnos en el tránsito que implica la muerte. Dado que “la muerte suele ser lenta y torpe” (1994, p. 134), es preciso, en ocasiones, ayudar a morir con dignidad; pero acompañar no parece ser, necesariamente, apurar la muerte, sino un estar ahí, un prestar atención, un escuchar con oído receptivo aún en el silencio. Debemos reconocer, como lo hace Allende, “cuán resistente es el cuerpo y cuánto se aferra a la vida, aun demolido por la enfermedad y la vejez (1994, p. 137).

Quizás por eso, de acuerdo con Ricoeur, más que seres-para-la-muerte en el sentido de Heidegger, somos seres-contra-la-muerte, de ahí la importancia de tratar a quien muere no como un moribundo sino como un agonizante. Un agonizante es alguien que quiere seguir viviendo aun cuando sabe que la vida no es ni puede ser completamente previsible. Como señala Ricoeur, “lo que ocupa la capacidad de pensamiento todavía preservada [de un agonizante] no es la preocupación por lo que pueda haber después de la muerte, sino la movilización de los recursos más profundos de la vida para seguir afirmándose” (2008, p. 38).

Consideraciones finales

Del modelo clínico a una ética del cuidado y bioética narrativa

Después del análisis anterior es posible indicar que la novela *Paula*, más que una autobiografía, es un triple ejercicio hermenéutico de narración de la vida, la enfermedad y la muerte. Manifiesta, en todas sus páginas, el carácter trágico de la existencia humana, así como lo contradictoria que es su condición y toda su producción. Muestra en qué medida la técnica y la institucionalidad creada para hacer más habitable la realidad que nos rodea, para producir un mundo donde podamos sobrevivir, es también aquello que nos aleja de la posibilidad más humana de “vivir”, en sentido orteguiano, las situaciones, las

personas y las cosas, pero eso es justo la tragedia humana: todo lo hecho para mejorarlos termina extrayéndose de nuestro control y, con ello, generando algún tipo de daño, normalmente involuntario. El problema es el no reconocimiento de esa condición y su suplantación con la ilusión de un dominio y una previsión absolutos.

Eso es justo lo que sucedió cuando las Unidades de Cuidados Intensivos se abrieron para mantener a toda costa la vida de las personas, con lo que se les arrebató a ellas y a sus familias, la posibilidad de decidir sobre las formas de morir y los cuidados a ofrecer. Esto es lo que el historiador Phillippe Ariès (1983) denomina: la época de la “muerte invertida”, donde se muere solo en las salas de los hospitales, rodeados de desconocidos que luchan a toda costa por conservar la vida. Desconocidos que ofrecen cuidados permanentes y profesionales pero, en la mayoría de los casos, fríos e impersonales. Cuidados que, a fin de cuentas, pueden fallar, aunque, como le comunicó Aurelia a Isabel, “¿no ve que entre ellos siempre se protegen? No admitirán que fregaron a su niña, son unos bribones con poder sobre la vida y la muerte. Se lo digo yo, que he vivido de hospital en hospital” (1994, p. 202); hecho referido al daño cerebral que causó el estado de coma permanente en Paula, mismo que, al parecer, no fue provocado por la evolución clínica de su enfermedad, sino por un error en el tratamiento.

Isabel Allende expresa el desencanto con la atención clínica al decir: “-Paula no volverá a la Unidad de Cuidados Intensivos, tampoco la torturaremos con nuevas transfusiones de sangre, drogas o exámenes dolorosos. Si su estado es grave, estaremos a su lado para ayudarla a morir [...]” (1994, p. 258). La primera delegación de la vida de su hija a la tortura disfrazada de curación ofrecida por los doctores terminó junto con la esperanza de la posibilidad de retorno. En sus palabras, “[...] ha terminado la etapa de la eficiencia y entramos a la del amor” (1994, p. 259), pero a esta etapa se llegó, como se indicó más arriba, tras la comprensión de que el proceso salud-enfermedad-muerte no es una situación con carácter dilemático, sino problemático (Gracia Guillén 2007). La decisión no se cierra en dos opciones: vida o muerte; cuando es así se vislumbra en el horizonte que la medicina occidental no es la única alternativa. Es posible hablar, por contradictorio que parezca, de buen morir o morir dignamente, con lo cual tanto vida como muerte se convierten en cuestiones éticas y políticas (Dubiel 2011).

Todo esto apuntaba a la posibilidad de explorar alternativas y, aunque ya se habían aceptado algunas de ellas, comenzar a creer en sus aportes a los procesos de sanación. Como expresa la autora, “mi tarea es mantener su cuerpo sano y evitarle dolores, así su espíritu tendrá paz para cumplir el resto de su misión en la tierra” (1994, p. 260). Es aquí donde la eficiencia no tendría por qué estar reñida con el cuidado, pues no se trata de elegir entre una o dos tradiciones, sino de aprender a articularlas, encontrar sus puntos de encuentro y fortalecimiento mutuo. Como expresa Domingo Moratalla:

El corazón de la ética médica, el corazón de la Bioética, es para nuestro autor [Paul Ricoeur] el «pacto de cuidados», con sus luces y sombras. Pacto basado en la confianza entre una persona que sufre y pide, y exige, a otra que sabe, que domina una técnica que le ayude. El pacto de atención, cuidado, busca de curación se sella, por decirlo de esta manera, con la prescripción médica que une a ambos pactantes. Pacto de cuidados, pacto de confianza, es el corazón de la ética médica y de la bioética (2007, p. 305).

Como se observa aquí, el pacto de cuidados es un pacto de confianza, una actitud abierta a la escucha del relato, no de un paciente usuario, sino de alguien que padece un dolor; una actitud dispuesta a demorarse, a prestar atención a pequeños indicios (Charon 2001). Para esto hay que desarrollar, como indicaba Hans-George Gadamer, el arte de aceptar que el otro, no solo yo, puede tener razón. Se pone atención en la escucha atenta, no tanto en la mirada esporádica. Esto forma parte de lo criticado por Allende al indicar:

[...] no permitiré que sigan atormentándote con agujas eléctricas ni con pronósticos lapidarios. Ya basta. Tampoco es cierto que no hay cambios en tu estado; ellos no lo ven porque aparecen por tu sala muy rara vez, pero los que estamos siempre contigo podemos comprobar tus progresos [...] Los médicos no lo creen y tampoco tienen tiempo para observarte, sólo ven una enferma paralizada y espástica... (1994, p. 213).

Una ética del cuidado, entonces, requiere, como uno de sus primeros preceptos, permitir que nos sintamos “autores de nuestras acciones” para sabernos “como no-cosas” (Domingo Moratalla 2007, p. 290). Esto es el momento reflexivo de la acción, permitir que el otro participe en su propio proceso, que sea un agente capaz de comenzar algo nuevo en el mundo y no un paciente reducido a una cosa a ser tratada. De ahí que la escritora chilena expresara sobre Paula:

Tú eres la protagonista de esta enfermedad, tú tienes que dar a luz tu propia salud, sin miedo, con fuerza. Tal vez ésta es una oportunidad tan creadora [...] podrás nacer a otra vida a través del dolor, cruzar el umbral, crecer (1994, p. 211).

Aún una persona enferma puede hacer algo con su vida. Por muy grave que sea el estado en que se encuentra, es un agonizante, un “aún vivo”, por lo que hay que resistir a “la mirada del espectador para quien el agonizante es un moribundo, aquel de quien se prevé, se sabe con una precisión variable, que pronto estará muerto” (Ricoeur 2008, p. 40), pero un reconocimiento como este, como un ser-contra-la-muerte, no puede ser dado si se considera al otro como alguien desprovisto de su condición humana. Este es el problema del modelo clínico imperante, el tratamiento del otro como si fuera un vegetal, un moribundo, incapaz de responder de algún modo a lo que sucede a su alrededor. Un exceso de paternalismo que anula la autonomía y responsabilidad propia de los implicados. Como exclamaba Allende:

... no eres un vegetal, como prueban las máquinas a las cuales estás conectada. Los médicos se encogen de hombros, escépticos, pero las enfermeras se conmueven ante ese amor obstinado [de tu esposo] y a veces lo dejan visitarte a horas prohibidas porque han comprobado que cuando te toma la mano, varían los signos en las pantallas. Tal vez se puede medir la intensidad de los sentimientos con los mismos aparatos que vigilan las pulsaciones del corazón (1994, p. 95).

Como se observa aquí, tal vez los ojos atentos del equipo de enfermería, aquel que se encuentra más cerca de los enfermos y sus familiares, es el que es capaz de leer los mensajes enviados por otros medios. Son capaces de notar que, además de los tratamientos médico-clínicos, el contacto físico y las relaciones son también herramientas terapéuticas, pero esto es solo posible cuando se es capaz no solo de observar, sino de escuchar aún en medio del silencio; una escucha que, en algunos casos, no implica prolongar la agonía, sino aliviarla.

Es en este sentido en que “la Bioética es, y no puede no serlo, cuestión de juicio prudencial; se mueve entre la descripción y la apreciación, es decir, es juicio moral en situación” (Domingo Moratalla 2007, p. 94). Este tipo de Bioética requiere el análisis pormenorizado de cada caso para explorar las salidas posibles, para tomar decisiones después de procesos de deliberación donde diversas perspectivas, a veces más próximas a veces más distantes, sean contrastadas. En el caso específico de Paula, después de recabar distintas perspectivas e interpretaciones de lo acontecido, Isabel Allende comprendió que necesitaba dejar ir a su hija, desprenderse por completa de ella. Fue justo ahí donde, inexplicablemente, “escuchó”, con los oídos del corazón quizás, la voz de su propia hija. La perspectiva que le faltaba.

Escucha, mamá, despierta, no quiero que pienses que sueñas. Vengo a pedirte ayuda... quiero morir y no puedo. Veo ante mí un camino radicante, pero no puedo dar el paso definitivo, estoy atrapada. En mi cama sólo está mi cuerpo sufriendo desintegrándose día a día, me seco de sed y clamo pidiendo paz, pero nadie me escucha. Estoy tan casada [...] Supongo que no hay nada que temer, la muerte es sólo un umbral, como el nacimiento; lamento no poder preservar la memoria, pero de todos modos ya me he ido desprendiendo de ella, cuando me vaya estaré desnuda. El único recuerdo que me llevo es el de los amores que dejo, siempre estaré unida a ti de alguna manera (1994, p. 348).

Cuando la mayor cantidad de perspectivas son colocadas en un solo relato, viene la decisión de ayudar a morir, de acompañar el tránsito hacia la muerte. De acompañar en silencio, de estar tristes mientras se vive la alegría de haber estado ahí para el ser que partió, de sentir en carne propia la paradoja de vivir. En palabras de la autora chilena,

Su vida se detuvo sin lucha, ansiedad ni dolor, en su tránsito sólo hubo paz y el amor absoluto de quienes la acompañábamos. Murió sobre mi regazo, rodeada por su familia, por los pensamientos de los ausentes y los espíritus de sus antepasados que acudieron en su ayuda. Murió con la misma gracia perfecta que hubo en todos los gestos de su existencia (1994, p. 361).

Después del proceso de conversión de la muerte en un tabú, de su conversión en algo que se oculta y se excluye de un modo de vida enfocada en la productividad, en la aceleración; es preciso recuperar momentos para hacer pausas, para no hacer nada, para simplemente acompañar y escuchar. La Bioética tiene la tarea de responder a los retos de la diversidad y la complejidad del mundo actual, donde una gran cantidad de perspectivas se levantan en el horizonte pretendiendo ser verdaderas, aunque en realidad no son más que perspectivas provisionales y contingentes.

Es así que *Paula* de Isabel Allende estableció, desde hace casi tres décadas, la necesidad de reconocer que una Bioética digna de atender a los conflictos éticos de la existencia humana requiere ser: 1) *perspectivista*, al reivindicar el valor y la utilidad de perspectivas diversas que implican grados distintos de proximidad y lejanía; 2) *narrativa*, dado que esas perspectivas son mejor expresadas a modo de relatos contruidos con recursos retóricos disímiles; 3) *deliberativa*, en la medida en que será necesario un ejercicio de contrastación de perspectivas y relatos de cara a la toma de decisiones; y, en consecuencia, 4) *hermenéutica*, a partir del reconocimiento de que el modo de ser propio de lo humano no es otro que la interpretación. En palabras de Domingo Moratalla, “quizás por eso, recordando lo que otros decían sobre temas no tan lejanos, la bioética será hermenéutica —Bioética hermenéutica—, o no será” (2007, p. 312).

Conflictos de interés

El autor manifiesta no tener conflictos de interés en la escritura o publicación de este artículo.

Financiación

El autor no recibió financiación alguna para la escritura o publicación de este artículo.

Implicaciones éticas

El autor declara que este artículo no tiene implicaciones éticas en su desarrollo o publicación.

Referencias

- Abdel Salam, Rehab. 2010. "La maternidad afligida en Paula de Isabel Allende y Duniyad de May El-Telmesany." En *Textos sin fronteras: literatura y sociedad*, coordinado por Hala Abdel Sakan Ahmed Awaad y Mariela Insúa Cereceda, 25-39. Pamplona: Universidad de Navarra, GRISO (Grupo de Investigación Siglo de Oro).
- Allende, Isabel. 1994. *Paula*. México D.F: Plaza & Janes Editores / Grupo Editorial Vid.
- Ariès, Philippe. 1983. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
- Bruner, Jerome. 2013. *La fábrica de historias: derecho, literatura, vida*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Butler, Judith. 2006. "Violencia, duelo, política." En *Vida precaria: el poder del duelo y la violencia*, escrita por Judith Butler, 45-78. Buenos Aires: Paidós.
- Charon, Rita. 2001. "Narrative Medicine. A model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust." *Journal of American Medical Association* 286, no. 15: 1897-1902. <https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897>
- Domingo Moratalla, Tomás. 2007. "Bioética y hermenéutica." *La aportación de Paul Ricoeur a la bioética. Veritas II*, no. 17: 281-312.
- Dubiel, Helmut. 2011. "What is "Narrative Bioethics"?" *Frontier in Integrative Neuroscience* 5, no. 10. <https://doi.org/10.3389/fnint.2011.00010>
- Foucault, Michel. 1999. "La incorporación del hospital en la tecnología moderna." En *Estética, ética y hermenéutica. Obras esenciales*, 97-110. Barcelona: Paidós.
- Gracia Guillén, Diego Miguel. 2007. "Origen, fundamentación y método de la bioética." En *La bioética en la educación secundaria*, coordinado por José Antonio Martínez Martínez, 9-50. Madrid: Secretaría General Técnica.
- Kundera, Milan. 2009. "La desprestigiada herencia de Cervantes." En *El arte de la novela*, escrita por Milan Kundera, 11-33. México D.F: Tusquets Editores México.
- Ortega y Gasset, José. 2005. "La deshumanización del arte." En *Obras Completas, Tomo III*, escrita por José Ortega y Gasset, 847-877. Madrid: Taurus.
- Ricoeur, Paul. 1999. "La identidad narrativa." En *Historia y narratividad*, escrita por Paul Ricoeur, 215-230. Barcelona: Paidós.
- Ricoeur, Paul. 2006. La vida: un relato en busca de narrador. *Ágora* 25, no. 2: 9-22.
- Ricoeur, Paul. 2008. *Vivo hasta la muerte, seguido de fragmentos*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Salazar Jiménez, Claudia. 2015. "¿Quién escucha a Isabel Allende?: circuitos de lo autobiográfico dentro y fuera de la ciudad letrada." *Mundo Nuevo*, no. 17: 127-146.