

UNA PERSPECTIVA OCUPACIONAL DE LA EXISTENCIA HUMANA DESDE LA PROXIMIDAD DE LA MUERTE

AN OCCUPATIONAL PERSPECTIVE OF THE EXISTENCE SINCE THE PROXIMITY OF HUMAN DEATH



Autor

D. Luís María Berrueta Maeztu (1)

(1) Diplomado en Trabajo Social. Diplomado en Terapia Ocupacional. Terapeuta ocupacional en Hospital de día psiquiátrico – 1. Servicio Navarro de Salud – Osasunbidea. Fundación Argibide.

Texto recibido: 17/05/2007

Texto aceptado: 01/01/2008

Como citar este artículo en sucesivas ocasiones:

Berrueta Maeztu LM: Una perspectiva ocupacional de la existencia humana desde la proximidad de la muerte. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2008 [- fecha de la consulta-]; volumen 5 (num1): [59.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num7/pdfs>

RESUMEN

Las ocupaciones en que participamos constituyen una de las mimbres más relevantes con que tejemos nuestra vida. El espacio vital que se configura por la cercanía de la muerte, tanto propia como de un ser querido, nos ofrece la posibilidad de mirar nuestras actividades cotidianas, tanto las actuales como las pasadas, desde una perspectiva diferente a la habitual. A su vez, nos permite replantearnos las actividades del futuro. Cuando algún acontecimiento, habitualmente no esperado, despierta en nosotros la lucidez de sentir profundamente la fragilidad de la vida es frecuente que broten en nosotros, y nos invadan, preguntas sobre lo que hemos hecho en nuestra vida y lo que deseamos o consideramos más importante hacer en el tiempo que nos queda. Es por tanto una oportunidad para profundizar en el significado y el sentido que tiene nuestra vida en su conjunto, pero también cada una de las ocupaciones que la configuran y que construyen o interfieren en nuestro bienestar personal.

DECS muerte, vida, Actitud Frente a la Muerte, enfermedad, ocupación, Bienestar Social, terapia ocupacional.

Palabras Clave del Autor: muerte, vida, Actitud Frente a la Muerte despedida, enfermedad, ocupación, filosofía Aymara, bienestar, terapia ocupacional.

SUMMARY

Occupations in which we participate are one of the most important basketry that work our life. The living space that is set by the proximity of death, as both itself of a loved one, gives us the opportunity to look at our daily activities, the current and past, from a perspective different from the usual. In turn, enables us to rethink the activities of the future. When any event, not normally expected, awakens in us the wisdom to feel deeply the fragility of life is often erupt in us and invade us, questions about what we have done in our lives and what we want or do we consider most important in the time we have left. It is therefore an opportunity to deepen the meaning and sense as our life as a whole, but also each of the occupations that the shape and building or interfere with our personal well-being.

MeSH death, life, attitude to death, disease, Occupations, Social Welfare , occupational therapy

Key words of authors: death, life, attitude to death, disease, Aymara philosophy, social welfare, occupational therapy

A MI PADRE

INTRODUCCIÓN

Es muy frecuente que los terapeutas ocupacionales, al igual que otros profesionales sanitarios, estemos en contacto en el desarrollo de nuestro trabajo con personas que padecen enfermedad y/o deficiencias corporales, pero muy especialmente, limitaciones en la actividad y/o restricciones en su participación.

Personas que, muchas de ellas, han sufrido una interrupción brusca en su proyecto vital. En ocasiones, a esta interrupción hay que añadir que (generalmente por motivos de salud) algunas personas se encuentran con una perspectiva de futuro incierta y/o muy limitada en el tiempo (e incluso el espacio), o dicho de otro modo, se hallan muy probablemente en la fase final de su ciclo vital, cerrando el círculo, disponiendo para ello de un tiempo indeterminado pero que casi siempre se antoja breve.

En este artículo me gustaría reflexionar sobre la ocupación y su sentido en nuestras vidas, pero situándome en la piel de un familiar que ha acompañado a un ser querido en los últimos pasos de su vida, e intentando ubicarme junto a la persona que transita el último trayecto de su camino en esta vida.

2.- METODOLOGÍA

2.1.- CONTEXTO

En abril de 2006 ingresaba mi padre en el hospital, vía urgencias. El motivo, una insuficiencia respiratoria aguda con retención de CO₂. Tenía 67 años y llevaba jubilado 3 años. Todo había comenzado un año antes, y progresivamente los síntomas se habían ido agravando.

Una vez descartado algún tipo de tumor, fue derivado al servicio de neurología de otro hospital para proseguir el estudio diagnóstico. La hipótesis: enfermedad de la motoneurona.

Al poco tiempo de ingresar en neurología era trasladado un anochecer a la UCI en estado de coma. Contra todo pronóstico, en una noche que nunca olvidaré, las medidas de soporte respiratorio no invasivo (BIPAP) le ayudaron a reducir el nivel de CO₂, y fue mejorando. No obstante, el pronóstico seguía siendo muy malo: horas, tal vez días de vida.

Me marcó profundamente su reacción tranquila y serena ante la noticia de su cercana muerte.

Falleció mes y medio después. Durante todo este tiempo tuvimos ocasión de acompañarnos mutuamente, de despedirnos, de hablar del pasado y del futuro, de luchar (familia y amigos, personal sanitario, y sobre todo él mismo) contra los obstáculos y complicaciones que iban surgiendo, de ir soltando amarras, y (posiblemente lo más importante) de ir realizando a través de todo ello un camino interior.

2.2.- HIPÓTESIS DE TRABAJO

En este camino fui descubriendo en primera persona la importancia de las ocupaciones en nuestro día a día:

- a) Cómo están marcadas en cada momento por las propias necesidades y capacidades personales e institucionales, por las redes sociales y relaciones personales que uno ha construido en su vida, por la capacidad de comunicación.
- b) Cómo son expresión y a su vez constructoras de la identidad personal.
- c) Cómo, si son coherentes con las propias creencias y valores, son capaces de aportar sentido a la propia existencia, hundiendo sus raíces en el pasado y el futuro.
- d) Cómo siempre queda un camino que recorrer, personal, en el que por muy limitado que esté existen posibilidades y opciones que realizar, de tal manera que se puede hacer de él algo único, con sello propio.
- e) Cómo el desempeño ocupacional, por reducido que parezca, en determinadas situaciones es capaz de aportar un importante bienestar personal y mejorar considerablemente la calidad de vida.

2.3.- DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

La enfermedad de mi padre y su pronóstico hizo que me confrontara de lleno con la realidad de la enfermedad Terminal y la muerte, cuestionándome el sentido de la existencia, la atención que recibe el enfermo y su familia en los centros de salud, mi propio trabajo como sanitario, y conceptos como salud, enfermedad, bienestar, calidad de vida, calidad de muerte, así como cuestiones varias de bioética, especialmente las relacionadas con la toma de decisiones.

El artículo está elaborado desde un proceso de reflexión consecuencia de acontecimientos personales, por ello la búsqueda de información ha respondido principalmente a motivaciones de naturaleza personal. Así, se ha fundamentado en su disponibilidad en el contexto en el que me desenvuelvo habitualmente: biblioteca personal, biblioteca de la Fundación Argibide, biblioteca de la Universidad Pública de Navarra, bibliotecas públicas de Navarra, recomendaciones y libros prestados por amigos y compañeros, Internet o la prensa, entre otras.

A continuación definimos los conceptos que consideramos más relevantes de este artículo:

Muerte (39): Cesación o término de la vida, entendida ésta como la fuerza o actividad interna sustancial mediante la que obra el ser que la posee.

Aymara (38): (también llamado colla) Es el nombre que recibe una etnia o nación que ancestralmente habitaba la meseta andina del Lago Titicaca desde tiempos precolombinos, repartiéndose su población entre el occidente de Bolivia, el sur del Perú, el norte de Chile y el noroeste de Argentina.

La filosofía aymara es la forma en que dicha cultura interpreta el mundo y la vida. Ocupación (10): *"Actividades de la vida diaria, nombradas, organizadas, que tienen un valor y un significado para las personas de una determinada cultura. La ocupación es lo que hacen las personas para el desempeño de sus roles, incluyendo el cuidado de sí mismo, el disfrute de la vida, y la contribución al tejido económico y social de sus comunidades"*.

Salud (3): *"Es la capacidad que posee un sujeto para adaptarse de forma armónica y positiva a sus circunstancias de vida, para superar el dolor y el sufrimiento, para ser capaz de dar sentido a los mismos, para sanar y recuperar su equilibrio cuando lo pierda, y para esperar y poder vivir la muerte en paz, ya que jamás debemos ignorar que el morir forma parte del vivir y que también se puede morir sanamente o enfermizamente".*

"Lograr la salud conlleva, entre otras cosas, amistarse con la imperfección y con la muerte, en cuanto que ambas son realidades inherentes al existir humano".

Así, para Bayés (1) *"un hombre enfermo es, esencialmente, un hombre vulnerable, que se siente amenazado por la invalidez, el malestar, la succión por el cuerpo, la soledad y la anomalía"*

3.- RESULTADOS

Inicialmente analizamos el concepto de muerte y su relación con la vida. A continuación proponemos una metodología basada en los siete niveles de la filosofía Aymara, que resulta novedosa para la realización de análisis ocupacionales en personas que afrontan su muerte.

3.1.- LA MUERTE

La muerte es un fenómeno natural, inevitable, que tarde o temprano nos afectará a todos.

Todo ser humano, por el hecho de vivir, vamos a morir. Es un hecho consustancial a la existencia humana. Como recordaba Montaigne (1) en el S. XVI, *"no mueres porque estés enfermo, mueres porque estás vivo"*.

La sabiduría popular suele afirmar que en esta vida lo único realmente cierto, seguro, la única verdad absoluta, es que todos tarde o temprano nos vamos a morir.

En este mismo momento, en España, más de 120.000 personas están afrontando una muerte inminente.(1)

Como reza un dicho árabe (44), *"nadie es tan joven como para asegurar que va a estar vivo el día de mañana, ni nadie es tan viejo como para no tener posibilidades de vivir al día siguiente"*.

Mucho más radical es la afirmación que recoge Ruth Picardie (5): *"todos somos enfermos terminales"*.

Así, Michel de Montaigne (1) en uno de sus ensayos nos aconseja que:

"Ya que es incierto cuando la muerte nos espera, esperémosla constantemente". Y continúa reflexionando: *"La meditación anticipada de la muerte es meditación anticipada de la libertad. Quien ha aprendido a morir ha desaprendido a servir. Saber morir nos libra de todo yugo y de toda coacción. No existe nada malo en la vida para quien ha comprendido que la privación de la vida no es un mal"*.

Epicuro (1), en el siglo III antes de Cristo escribió: *"La mayoría, unas veces huye de la muerte como del mayor mal y otras veces la prefiere como descanso de las miserias de la vida. El sabio, por el contrario, ni rehúsa la vida ni le teme a la muerte: pues ni el vivir es para él una carga ni considera que es un mal el no vivir"*.

Según Mitch Albom (4), *"todo el mundo sabe que se va a morir, pero nadie se lo cree. Si nos lo creyéramos, haríamos las cosas de otra manera. Cuando aprendes a morir, aprendes a vivir"*.

Así pues, para vivir nuestra vida con plenitud debemos empezar a plantearnos, con naturalidad, la realidad de nuestra propia muerte. Así también seremos capaces de acompañar, y tal vez ayudar, más eficazmente a quienes se encuentren al final de su vida en este mundo.

Según señala Madoz (3), la muerte comparte una serie de **características**:

- a) Es un hecho intransferible. La muerte es de uno mismo, nadie puede morir mi muerte por mí. Según Octavio Paz (2) "la muerte, como la vida, no son transferibles".
- b) Es una realidad incompartible. Estrictamente hablando, ningún otro ser humano puede coparticipar conmigo el instante final. Nadie puede

acompañarme en el justo momento de cruzar esa puerta que separa mi vida en este mundo de lo desconocido. Es además, por lo tanto, incomunicable. Ninguna persona ha vuelto a esta vida tras cruzar la puerta de la muerte y nos ha transmitido su vivencia de lo que significa realmente morir.

- c) Es una experiencia inmodificable. Cuando llega el momento, sustancialmente nadie ni nada la puede cambiar. Llega a nuestra vida y se apodera de ella sin ninguna opción que no sea la de abrazarnos a ella, aceptarla y acogerla como parte de nuestra existencia.
- d) Es un acontecimiento que se realiza en soledad. La muerte es de uno mismo, nos morimos solos. Algunos existencialistas afirman que en realidad venimos a este mundo desnudos y solos, y morimos también en soledad. El resto de la vida jugamos a intentar escapar o tapar esa soledad, pero en el fondo seguimos estando solos. Tal como escribe la poetisa uruguaya Idea Vilariño (1), "*Uno siempre está solo, pero a veces está más solo*".

Podemos **categorizar** el tipo de muerte según:

- a) La edad en que se produce: niños, jóvenes, ancianos, etc.
- b) La causa de la muerte: enfermedad, accidente, etc.
- c) El tiempo en que tarda en producirse desde que se origina el hecho causante y/o el conocimiento de éste por parte de la principal persona afectada: inminente, tras un largo proceso de enfermedad, etc. Hay personas que en su proceso de muerte tienen la oportunidad de prepararse para acogerla y abrazarse a ella cuando llega el momento, y otras sin embargo no son siquiera conscientes de ese paso.

Como puede observarse el modo de categorizar no excluye un tipo de otro, más bien se complementan. Es importante tener en cuenta estas circunstancias vitales porque van a ejercer una gran influencia en el proceso de morir.

Pero por encima de categorías, cada muerte, como cada vida, es **única**. El camino hacia la muerte además puede ser muy variado. John Webster (1) señala que "*la muerte tiene diez mil puertas distintas*". Sin embargo, Nuland (1) nos recuerda que "*la muerte tiene mil puertas*". Lo que parece claro es que ninguno sabe exactamente cuántas puertas tiene, pero que deben ser muchas, tal vez infinitas. La historia que hay detrás de cada persona, sus lazos, sus proyectos, sus ilusiones y esperanzas también son únicos.

Así, cómo llevamos a cabo los roles que asumimos y cómo desarrollamos las actividades de nuestra vida, cotidianas y no tan cotidianas, van a ser elementos fundamentales en cómo nosotros construimos nuestra historia vital, y cómo afrontemos el momento decisivo de nuestra muerte.

Creemos que es conveniente, para quienes acompañan a una persona en su proceso final, conocer algunos **modelos teóricos** y las fases que proponen sobre el proceso de morir: Kübler-Ross (1,2,17), Sporken (17), Pattison (17), Stedeford (1), o Buckman (1). Modelos que, sin ser rígidos, pueden darnos pistas y ayudarnos a comprender y acompañar a la persona que atraviesa este momento vital y a su familia. Únicamente los señalamos, puesto que su análisis excede las pretensiones de este trabajo.

3.2.- ANÁLISIS OCUPACIONAL BASADO EN LA FILOSOFÍA AYMARA

Me gustaría en estas líneas proponer una metodología para realizar un análisis ocupacional de aquellas personas que afrontan su muerte.

Esta metodología está basada en los 7 niveles o armonías de la filosofía Aymara (7). La filosofía Aymara es una cultura que hasta hoy subsiste con fuerte raigambre en la zona sur del Perú, al oeste de Bolivia, el norte de Chile, el noroeste de Argentina y en la provincia del Manabí en el Ecuador (7,38). La ética Aymara señala tres principios básicos: no robarás, no mentirás, no serás ocioso.

Es curioso cómo la terapia ocupacional tiene aspectos centrales que están muy relacionados con el núcleo de la filosofía Aymara, como por ejemplo **la armonía**.

Meyer (13), uno de los pioneros de la terapia ocupacional, en 1922 escribe: *"Nuestro concepto de hombre es el de un organismo que se mantiene y busca un equilibrio dentro del mundo de lo tangible y lo real a través de la vida activa y del uso activo, esto es, haciendo uso, viviendo y actuando su vida en armonía con su propia naturaleza y la del medio que le rodea"*.

En el modelo Kawa (11), elaborado por terapeutas ocupacionales japoneses, el individuo se interpreta como una de las muchas partes de un todo inseparable.

La ontología subyacente del marco de trabajo de Kawa (río) es la armonía –un estado de ser individual o colectivo, en el cual, el sujeto (individual o comunitario) está en equilibrio con el contexto que le rodea-.

La vida es como un viaje complejo y profundo que fluye a través del tiempo y el espacio como un río.

El propósito de la terapia ocupacional, según este modelo, es ayudar al sujeto a ampliar y equilibrar o mejorar el flujo vital. En este equilibrio hay coexistencia, una sinergia entre elementos que afirman la interdependencia.

En los principales modelos conceptuales de terapia ocupacional se hace hincapié en la importancia en la vida de una persona del equilibrio entre los roles ocupacionales, o el equilibrio entre las áreas ocupacionales (Actividades de la Vida Diaria básicas e instrumentales, Trabajo, Juego, Ocio, Participación social), o entre la persona y su entorno a través de la ocupación.

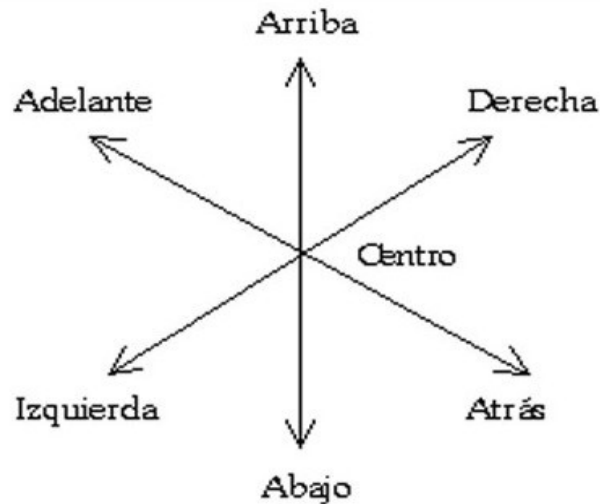
En la cultura occidental separamos la vida de la muerte, e incluso las contraponemos como conceptos antagónicos. Sin embargo para los Aymaras entre la muerte y la vida hay continuidad, hay armonía.

Mitch Albom (4), cuenta una historia que creemos recoge muy bien esta diferente concepción de la vida y la muerte, es la historia de la ola y el mar:

Una ola va saltando por el mar, y lo pasa muy bien. Disfruta del viento y del aire libre, hasta que ve que las demás olas que tiene delante rompen contra la costa.

“¡Dios mío, esto es terrible! – dice la ola- ¡Mira qué me va a pasar!”.

Entonces llega otra ola. Ve a la primera ola, que parece afligida, y ésta le dice: “¿Es que no lo entiendes? ¡Todas vamos a rompernos! ¡Todas las olas vamos a deshacernos! ¿No es terrible?”.



dibujo nº 1

La segunda ola le responde: “No, eres tú la que no lo entiende. Tú no eres una ola; formas parte del mar”. Según la filosofía Aymara, debemos el ser humano mantener la armonía en **siete niveles** distintos en nuestras vidas (7,27) (ver dibujo nº 1)

3.2.1.- Una armonía que va desde la cabeza hacia arriba.

Es la armonía que tenemos los seres humanos con nuestros valores, con nuestros principios, con nuestras creencias, con Dios y con el infinito. (7)

Es lo que nosotros denominamos espiritualidad, entendiendo que ésta puede o no implicar religiosidad.

La espiritualidad, para Puchalski y Romer (1), es lo que permite a una persona la experiencia trascendente del significado de la vida. El ámbito espiritual para estos autores se expresa a menudo como una relación con Dios, pero esta relación también puede darse con la naturaleza, la música, la familia, la comunidad, en la medida en que tales valores dan a una persona sentido, significado y propósito a su vida.

Para Urbanoswki y Vargo (12) la espiritualidad es una parte integral de la constitución de una persona.

Juan Manuel de Prada (24) afirma que *“No hay felicidad sin una aceptación plena de lo que somos; y lo que somos incluye una dimensión espiritual que no se puede extirpar sin un grave menoscabo de nuestra propia naturaleza”.*

Maslow (12) afirma que *"puesto que las personas son espirituales, la espiritualidad es responsabilidad de todos, no es patrimonio exclusivo de las iglesias organizadas, ni necesita conceptos sobrenaturales para convalidarlos"*.

Compartimos, tal como opina Westbooks (12), que *"la espiritualidad existe en las actividades concretas de la vida diaria"*.

El ser humano (su corazón, su mente, su espíritu) fluye en el hacer humano.

Así, para David Werner (11) espiritualidad en su sentido amplio implica descubrir el significado de nuestra vida diaria.

En el aspecto religioso, según Madoz (17), la angustia de muerte es menor, por lo general, en personas religiosas, con una religiosidad madura.

Jorge L. Tizón (2), señala que según los seminarios de trabajo de E. Kübler-Ross (2000), la religión puede ayudar a las personas profundamente religiosas, pero no a la mayoría de los creyentes, que ante la muerte destapan la superficialidad de sus creencias, al igual que muchos de los agnósticos y ateos. Continúa Tizón reflexionando que *"la muerte, realmente, puede ser mejor aceptada en los dos extremos del arco de la religiosidad: entre las personas integradamente religiosas y entre las personas realmente y convencidamente ateas. A los demás, en la mayoría de los casos, sus convicciones religiosas o agnósticas parece que no les ayudan suficiente a evitar la ansiedad excesiva, el temor, la desorientación, etc. Se necesitan altas dosis de integridad e integración, en el sentido de Erikson, para poder afrontar los conflictos y temores ante la propia muerte"*.

Así, Bayés (1) concluye que *"una motivación existencial trascendente puede, igualmente, conducir tanto a una visión armoniosa de nuestro papel en el cosmos, como a la desesperación que puede llevar la insatisfacción por una vida malgastada o el temor a un castigo eterno"*.

Rosseau (12) (2000) señaló que *"el sufrimiento espiritual a menudo se manifiesta como problemas físicos o psicológicos y comparte muchas características con la depresión, como los sentimientos de desesperanza e inutilidad y una falta de sentido"*.

Hahn (1) llega a la conclusión de que *"en pocas palabras: las creencias enferman, las creencias matan, las creencias curan"*.

Constatamos pues que las creencias pueden tener un importante efecto sobre el hacer de una persona, sobre su bienestar o malestar personal, y viceversa. Son además cambiantes y modificables.

Barton (12) opinaba ya en 1920 que a través de la ocupación el espíritu de una persona podría triunfar por encima de la desesperanza y la discapacidad.

La terapeuta ocupacional Susan Peloquin (12) señala que *"la ocupación, centro de nuestra terapia, anima y extiende el espíritu humano. Debemos atender explícitamente la dimensión espiritual de la ocupación humana y afirmar los valores espirituales que transforman la participación de una persona en ocupaciones en el hacer de las vidas y los mundos"*.

Mi padre era una persona religiosa y profundamente creyente (con "fe de carbonero"), y personalmente estoy convencido que ése fue un elemento clave, muy importante, en la paz y serenidad (e incluso humor) que transmitía en su convalecencia. Tuvo en su fe un gran apoyo para encontrar sentido a su vida, para sacar fuerzas para seguir luchando, y para mantener viva la esperanza.

3.2.2.- Una segunda armonía que va de los pies hacia abajo:

Es la armonía que necesitamos los seres humanos con la naturaleza, con lo que nos da soporte, con lo que nos da raíces, con lo que nos mantiene. (7)

a) El ser humano es por naturaleza un ser ocupacional:

Gary Kielhofner (14) explica que la ocupación es parte de la condición humana, que compartimos una naturaleza ocupacional innata.

Para Dunton (12) (1919), "la ocupación es tan necesaria para la vida como el alimento o la bebida. Todos los seres humanos deben tener tanto ocupaciones físicas como mentales... que disfruten... Que las mentes enfermas, los cuerpos enfermos, las almas enfermas pueden ser curados a través de la ocupación".

Tal como indica Kathleen Barker Schwartz (12), *"la terapia ocupacional conserva como preocupación fundamental la capacidad del individuo para vivir"*

una vida satisfactoria a través de la participación en ocupaciones que procuren bienestar y placer", y añadiríamos nosotros, siempre y cuando no sean perjudiciales para la naturaleza, para los demás (la sociedad), ni para sí mismo.

b) Somos parte de la naturaleza.

Los seres humanos entre sí, y éstos con la naturaleza, estamos ligados por un origen y un destino común, somos parte de la naturaleza.

Esta armonía queda muy bien reflejada en la carta que el jefe Seattle (2), de la tribu de los Suwamish, dirigió en 1885 al presidente de los Estados Unidos (anexo 1). Es además un hermoso testimonio de los valores de un pueblo que parece estar a punto de desaparecer.

El desempeño de ocupaciones, tanto por una persona como por un conjunto de personas o una sociedad determinada, modifica el entorno e influye en la identidad personal y social.

Todos nosotros hemos nacido y nos hemos criado en unos lugares muy concretos, a los que seguramente tenemos algún tipo de afecto, así mismo nuestra manera de percibir y sentir el mundo está influenciada por las formas y experiencias culturales que hemos vivido.

Cuando vemos fotos (seguramente en blanco y negro) de nuestra época de niños, de la época de nuestros padres o anteriores, observamos cómo hemos ido modificando nuestro entorno natural y cultural.

Una persona, o una sociedad, que ha perdido sus raíces, que no es capaz de valorar con agradecimiento todo lo bueno que hemos heredado del trabajo silencioso de generaciones y generaciones anteriores, ni aprender de sus errores, no sabe hacia dónde va.

Igualmente, una persona o una sociedad, que no es capaz de reflexionar y ser crítico con la herencia que va a dejar a sus descendientes, ni de intentar ofrecer lo mejor que tiene y sobre todo lo mejor que es, estará contribuyendo a "cavar la tumba" de los suyos.

Las personas moldean y son moldeadas por su entorno, reconoce Golstein (11).

Gómez Lillo (15), explica cómo *"la persona no es un receptor pasivo del resultado de su hacer en el medio, lo que hacemos tiene un impacto, un cambio en el medio ambiente, que a su vez nos proporciona retroalimentación que muchas veces nos conduce a modificaciones, quizás muy sutiles, en los componentes de desempeño (adaptación) y que a través del tiempo nos conduce o nos incita a nuevas ocupaciones dándonos una organización y un sentido de coherencia en nuestro hacer diario, que nos ayuda a comprender el significado de nuestras acciones en el mundo y en como cada uno de nosotros está ayudando a construir la sociedad en que estamos inmersos"*.

Es importante comprender, como dice Rafael Moneo (24), que la vida no se reduce a nuestro paso por este mundo; que otros seguirán nuestros pasos y disfrutarán de las cosas y lugares que nos gustan.

Para comprender a una persona hay que conocer el medio natural y cultural en el que se ha desenvuelto su vida, y en el que se desenvuelve en la actualidad.

Mi padre era de un pueblo pequeño de montaña, al pie de la sierra, a quien le gustaba la naturaleza. Muchas veces le he oído hablar de su vida en el monte cuando era joven. Amaba la naturaleza, la entendía, se sentía parte de ella.

Después, debido a su trabajo había viajado mucho y se había relacionado con muchas personas. Vivía la denominada "ética del trabajo", perteneciendo a una generación que desde niños les tocó trabajar duro (la posguerra), vivir austeramente y reconstruir un país. También le tocó vivir fuertes cambios sociales y culturales, a los que se supo adaptar sin abandonar sus raíces.

c) Por tanto, tal como le he escuchado en alguna ocasión a Sergio Guzmán "la persona, la ocupación y el medio son interdependientes, debe existir armonía entre ellos".

En el medio incluye, como no puede ser de otra manera, el medio social. Lo que nos lleva a la tercera y cuarta armonías.

3.2.3.- Una tercera armonía es la armonía que va hacia la derecha:

Es la que mantenemos con nuestra familia, con nuestros seres más queridos.
(7)

Tal como indican Astudillo y Mendinueta (20):

"La familia es la red de apoyo más importante para quien está esperando su muerte, no sólo para la satisfacción de sus necesidades físicas, sino también las de tipo emocional y espiritual.

Es el principal núcleo de la estructura social de solidaridad, básica para su control y apoyo durante todo el proceso de enfermedad.

Por ello, necesita educación, información, ayuda y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel de manto protector del enfermo en su fase final y seguir adelante después de su fallecimiento.

El moribundo tiene una gran necesidad de estar acompañado por sus seres queridos y de mantener con ellos un contacto físico, por ello hay que facilitar que permanezcan juntos todo el tiempo que deseen, para que puedan aprovechar el tiempo que les queda al máximo."

Mitch Albom (4) recoge claramente la opinión al respecto de Morrie Schwartz, el viejo profesor enfermo de ELA:

" La verdad es que la gente de hoy no tiene cimientos, no tiene una base segura, si no es la familia. Me ha quedado muy claro desde que estoy enfermo. Si no tienes el apoyo, el cariño y la dedicación que te ofrece una familia, no tienes gran cosa. El amor tiene una importancia suprema".

"Sin amor somos pájaros con las alas rotas".

"Supón que yo estuviera divorciado, o que viviera solo, o que no tuviera hijos. Esta enfermedad, lo que estoy pasando, sería mucho más duro. No estoy seguro de que pudiera soportarlo. Claro que vendría gente a visitarme: amigos, compañeros, pero no es lo mismo que tener a alguien que no se va a marchar. No es lo mismo tener a alguien que sabes que te tiene el ojo encima, que te está observando todo el tiempo".

"Esto es parte de lo que es una familia, no es sólo amor, sino también hacer saber a los demás que hay alguien que está velando por ellos. Es lo que yo echaba tanto en falta cuando murió mi madre, lo que yo llamo –la seguridad

espiritual- de uno: saber que tu familia estará allí, velando por ti. Nada en el mundo te dará eso".

Mitch Albom (4) escribe:

"Al principio de la vida, cuando somos niños recién nacidos, necesitamos de los demás para sobrevivir, ¿verdad?"

Y al final de la vida, cuando estás enfermo o eres muy anciano, necesitas de los demás para sobrevivir, ¿verdad?"

Pero he aquí el secreto: entre las dos situaciones vitales, también necesitamos de los demás".

"Lo más importante de la vida es aprender a dar amor y a dejarlo entrar".

Para Bayés (1) las redes sociales, el apoyo emocional, tienen un claro efecto protector en el mantenimiento de la salud. A su vez, por el contrario, una pérdida, total o parcial, significativa (Ej. de la pareja) aumenta la probabilidad de enfermar. También influye el apoyo emocional en la evolución de determinadas enfermedades (Ej. Alzheimer).

Según Bayés (1), *"disponemos de datos de enfermos de cáncer avanzado que encontrándose en la fase final de su existencia manifestaban sentirse bien por cosas tales como la visita de un hijo, la carta de un amigo, la sonrisa de una enfermera o la autorización del médico para salir al jardín a tomar el sol. Curiosamente, nada de lo que pueda comprarse con dinero".*

Hay que facilitar al paciente que tenga la opción de ocupar el tiempo que le queda de la manera más satisfactoria posible, mediante actividades y compañía que le gratifiquen, que le ayuden a dar sentido a su vida y al final de ésta, a cerrar asuntos pendientes.

Aunque, tal y como hemos señalado anteriormente, una de las características de la muerte es la soledad, sin embargo la muerte tal como nos recuerdan autores como Madoz (3), Bayés (1) o Martínez (25), es susceptible de ser acompañada.

Así Madoz (3) nos recuerda que *"resulta totalmente distinto morir en soledad y aislamiento, que morir en soledad acompañado. La vivencia de estar solo, pero "en presencia de otro", comporta un gran consuelo al que está muriendo"*.

Como señala Derek Doyle (1): *"Morir es la experiencia más solitaria de la vida. Es el momento en que, sobre todos los demás, anhelamos compañía, no la de una muchedumbre charlatana y protocolaria de colegas y conocidos, sino la que nos permita experimentar intimidad con aquellos que comparten nuestro secreto y están dispuestos a compartirse a sí mismos con nosotros"*.

Tagore (3) recoge en un precioso poema la soledad y la importancia de una mano amiga en esos momentos (anexo 2).

Tal como indica Bayés (1), el paciente debe conocer, de forma apropiada a su edad y el momento en que se encuentra, que la muerte está cerca pero que no será dolorosa, y que no la afrontará solo, sino en compañía de aquellos que ama.

La muerte, según Madoz (18), *"pertenece al moribundo y a quienes le aman:*

a) Todo ser humano confrontado con la verdad de su misterio descubre su propia "indigencia" y busca el apoyo –tanto afectivo como operativo- de su grupo humano más próximo (generalmente la familia).

Quien muere y sus más allegados necesitan despedirse... y "citarse" en el futuro, en un (posible; real) reencuentro.

Igualmente, precisan "agradecerse" y "perdonarse".

Es muy difícil que quien muere pueda completar o culminar su "ser" sin concluir adecuadamente sus relaciones más significativas con los "otros él" complementarios.

b) Paralelamente, sus familiares necesitan participar de su muerte para aprender acerca de su propio morir.

La muerte del cercano ("próximo") crea en el superviviente desazón, vacío, angustia y desolación. Este estado afectivo le obliga a reconsiderar su propia vida".

Personalmente, guardo recuerdos de momentos familiares realmente especiales y bellos en todo lo que supuso acompañar a mi padre en sus últimos días de vida.

Con especial cariño aún veo la sonrisa y el brillo de los ojos de mi padre cuando, una vez que despertó del coma, se vio rodeado de su mujer y sus hijos.

O la confesión que realizó mi padre con el cura, junto a nosotros, todos unidos en familia, una vez que el médico le comunicó qué tipo de enfermedad tenía y lo poco que le quedaba de vida, ofreciéndole si era creyente hablar con un sacerdote.

Después mi padre, con una tranquilidad impresionante, decía a sus hermanos que ya tenía el billete para el viaje.

Es curioso cómo muchas personas que esperan su muerte se siguen preocupando de los demás, especialmente sus familias: de que estén bien, de su futuro una vez que ellos hayan emprendido el viaje a la eternidad.

Era algo que me impresionaba en mi padre. Tal como estaba él, aún se preocupaba de cómo estábamos nosotros y otros amigos suyos.

Mi padre nos pidió a los hijos dos cosas antes de morir: que cuidáramos de nuestra madre (madre no hay mas que una, decía), y que fuéramos buenas personas en ésta vida.

Como podemos ver, todos asumimos unos roles ocupacionales determinados relacionados con la familia, que van evolucionando con los años o cambian con las circunstancias, pero que mantienen habitualmente una estructura interna determinada. Por otro lado, seguramente pocas cosas hay tan vinculantes y determinantes para una persona (para bien o para mal, según sean) como los lazos afectivos relacionados con el núcleo familiar.

3.2.4.- La cuarta armonía que va hacia la izquierda:

Es la armonía con nuestros vecinos, con nuestros amigos, con las personas que nos rodean (compañeros de trabajo, ocio, etc.). (7)

Tal como escribe John Donne (2): "*Nadie es una isla, completo en sí mismo. Cada hombre es un pedazo del continente, una parte de la tierra*".

Dicho de otro modo: lo que le sucede a otra persona me afecta porque estoy ligado a la humanidad.

Tal como señalan Kronenberg y Pollard (11), "*nos formamos a nosotros mismos a través de la interacción ocupacional con otras personas*".

La identidad personal y el comportamiento ocupacional se forjan en el proceso de socialización (15, 16).

Cuando una persona hace balance de su vida, entre las cosas que posiblemente valora están:

- La relación que mantuvo con las personas que se ha encontrado en su camino.
- Si ha cumplido o no las expectativas de los roles que ha asumido, o dicho de otro modo, si tiene la sensación de haber cumplido con sus responsabilidades, o si ha aportado algo a la sociedad.
- Cómo ha aprovechado las oportunidades que la vida le ha ido brindando.
- Si ha sabido apreciar y disfrutar de las pequeñas cosas y momentos que han formado parte de su vida.

En definitiva, si en su vida ha sido capaz de construir proyectos junto a otras personas, si las relaciones que ha mantenido y mantiene han sido o son positivas, le han ayudado a crecer como persona o a ser más feliz.

Si ha sido solidario con los demás, y ha recibido el apoyo necesario. Si ha disfrutado con lo que hacía y con lo que tenía.

Las personas que afrontan su final, generalmente agradecen la compañía (en la justa medida al tipo de relación y al momento en que se encuentren) de las amistades más allegadas.

Recuerdo que un paciente, cuando estaba haciendo prácticas de terapia ocupacional en mi época de estudiante, me decía que cuando uno está mal se agradecen mucho las visitas, cuando están contigo y pendientes de ti. Lo que le

molestaba, y mucho, era que las visitas se pusieran a hablar entre sí y dejaran un poco al margen al que está ingresado. Agradecía la cercanía, le molestaba el tumulto y la presencia ausente.

Generalmente, tener la oportunidad de "despedirse" de los amigos y compañeros más cercanos (o más bien simplemente "estar con" ellos antes de marchar) es algo que agradecen.

Agradecen seguir sabiendo qué es de los amigos que aprecian y quieren, agradecen el mero hecho de sentir la amistad de manera natural, y agradecen el buen sentido del humor.

Es posible que en esos momentos, algunas personas tengan curiosidad por saber qué ha sido de amistades significativas anteriores pero que la vida llevó por otros caminos, conocer qué fue de algunas personas con quienes se cruzaron en el pasado y le aportaron algo.

Mi padre preguntaba en el hospital por los amigos, agradecía sinceramente que le visitaran, le llamaran por teléfono o simplemente saber que habían preguntado por él, y le gustaba hablar de anécdotas pasadas, recientes o no.

De alguna manera, somos un poco parte de los demás, y los demás son parte de nosotros mismos.

3.2.5.- Una quinta armonía que va hacia delante:

Los Aymaras dicen que en los seres humanos no es el futuro, sino el pasado, porque los seres humanos tenemos adelante lo que podemos ver, y lo único que podemos realmente ver es nuestro pasado. (7)

En esto coinciden en esencia, aunque no en terminología, con Kierkegaard (40), para quien "*Si bien la vida se vive hacia delante, se comprende hacia atrás*".

Por eso, es bastante habitual que personas al borde de la muerte hagan un balance de su vida pasada.

Tal como escribíamos recientemente (2006): "*Tarde o temprano, llega el momento de mirar sinceramente el camino recorrido, lo que hemos hecho, y dejado de hacer, los rostros de las personas con quienes compartimos parte de nuestro camino, la huella que hemos dejado en los demás y los demás en*

nosotros, los momentos que disfrutamos y sufrimos. Preguntarnos por el sentido de nuestra vida, la razón o razones profundas por las que estamos aquí y que nos mueven en alguna dirección".

Cuando miramos hacia atrás, podemos observar que lo que somos hoy ha sido posible gracias a un proceso, donde hemos tomado una serie de decisiones sobre las cartas que la vida nos ha ido dando, involucrándonos de determinada manera en proyectos, actividades, relaciones, etc. o dejándolas pasar.

Para Madoz (3) *"la muerte y la vida forman parte de una misma realidad y, de hecho, la gente muere de acuerdo a como ha vivido".*

"Lo que marca el "morir", el modo de morir, la realidad del propio morir, es el vivir: su calidad, su compromiso, su devenir histórico".

Kübbler-Ross (3, 17, 18) asevera que *"lo que es relevante a la hora de morir es el cómo hemos vivido, cómo hemos amado, cómo hemos confiado, y la fe que hemos tenido a lo largo de la vida".*

Madoz (3) constata que *"Si en el proceso de morir, la persona, al hacer su balance, se encuentra con una vida frustrada y sin sentido, inmediatamente se siente anegada por la angustia y la desesperación. En tales circunstancias, son muchos los moribundos que añoran el que pudieran volver a vivir, y numerosos también los que aseguran que si volvieran a nacer harían las cosas de modo muy diferente a como las han desarrollado".*

"Al mismo tiempo, nos topamos con otras muchas personas que, estando satisfechas con la vida que han llevado y considerando que la han realizado de la mejor manera posible, mueren en paz, y lo hacen, aunque parezca un sinsentido, "sanamente" y en plenitud de "salud". Se sienten capaces de afrontar la última secuencia de su vivir con fe y con calma, porque a lo largo de su vida precedente "han hecho lo que tenían que hacer" y pueden afirmar: "He vivido, luego ahora soy capaz de morir".

Así, concluye que *"la muerte es la que da la talla de la vida, porque la muerte es la que nos va a permitir la existencia que somos".*

"Hay que ser capaz de "vivir muriendo", para, por otra parte, llegado el momento, ser también apto para "morir viviendo".

Esto está muy bien reflejado en un dicho, que recientemente me envió Sergio Guzmán: *"La vida es corta, pero si la vives bien es suficiente"*.

Por eso, según Kübler-Ross (40), *"es importante que hagáis aquello que verdaderamente os importe.... Sólo así podréis bendecir la vida cuando la muerte esté cerca"*.

Estas mismas ideas transmite un bonito poema titulado "instantes" o "momentos", de autor desconocido (30,45) (aunque atribuido a Jorge Luís Borges, Nadine Stair, Nadine Strain, Don Herold o Alastair Reid) (Anexo 3.A). De patrón muy similar encontramos también una carta de despedida (50) (cuya autoría desconocemos, pero que muchos atribuyen a Gabriel García Márquez) (Anexo 3.B)

Igualmente, en esta misma línea podemos situar gran parte de la obra de Malinowski (46, 47) tal como reflejan algunos de sus poemas (Anexo 4).

Recuerdo la reacción de mi padre cuando le dieron la noticia de su próxima muerte. Simplemente expresó algo así cómo: *"En fin, ¿qué le vamos a hacer?. Hasta aquí ha llegado mi camino. Nos ha tocado vivir tiempos duros, pero también momentos bonitos. Hemos intentado hacer las cosas lo mejor que hemos sabido y podido"*.

En los últimos días recordaba con cariño el pasado, y le gustaba hablar de las cosas vividas, pero sin añoranza ni rencor, más bien con agradecimiento, como asumiendo que todo aquello era parte de él mismo.

En todo caso, el pasado no debe encadenarnos en ningún sentido, ya que siempre (sobre todo "a toro pasado") es posible hacer las cosas de otra manera. Los árboles nunca han sentido las raíces como una cadena, sino como la posibilidad de recibir la savia y la vida.

Víctor E. Frankl (30, 31) decía que *"los que hemos vivido en los campos de concentración podemos recordar a aquellos hombres que se paseaban por los barracones consolando a los demás, regalándoles su último pedazo de pan. Tal vez hayan sido pocos en número, pero constituyen la prueba definitiva de que a*

un hombre se le puede arrebatarse todo salvo una cosa: su última libertad, la de elegir la actitud que ha de adoptar en cualquier circunstancia, la de escoger su propio camino".

Es impresionante, en esta línea, el testimonio de José Luís Martín Descalzo (29), quien expresa cómo, a pesar de las circunstancias más trágicas, el hombre conserva en su interior un espíritu libre, con capacidad de elección y de transformar la realidad personal. (anexo 5)

Y esto nos lleva a la sexta armonía.

3.2.6.- La sexta armonía, va hacia atrás:

Es la armonía con el futuro, que todavía no lo vemos, pero que ya intuimos y lo sentimos con un peso sobre nuestros hombros. (7)

Los seres humanos conocemos y vemos el pasado, pero no lo podemos cambiar. No conocemos, no vemos con claridad el futuro, pero sí lo podemos cambiar porque lo podemos ir construyendo día a día.

El futuro es como un gran interrogante lleno de interrogantes.

Y lo primero que habitualmente se pregunta una persona que se acaba de enterar de una enfermedad muy grave son preguntas sin respuesta, como:

¿Por qué a mí?, ¿por qué justo ahora?, intentando buscar alguna explicación o algún tipo de justificación a algo que es innato a la naturaleza humana.

Por otro lado, muy especialmente quien espera su muerte como un acontecimiento cercano, habitualmente se hace de una u otra manera al menos tres preguntas en torno a su futuro:

- a) ¿cómo será el más allá?
- b) ¿cómo será mi propio final en esta vida?
- c) Cómo va a ser el camino que me queda por recorrer hasta llegar a él.

- a) ¿cómo será el más allá?

Tal como afirmaba Koldo Martínez (25) en una entrevista, *"la muerte es una especie de misterio al que siempre se ha tratado de dar respuestas, desde lo*

sagrado a lo profano. Intento decir que no hay tantas diferencias, y desde ambas visiones el proceso de morir puede ser bueno".

Puede considerarse la muerte, en referencia al más allá, fundamentalmente de dos maneras:

a.1.- Como el fin de la existencia de un ser humano concreto. La vida se extingue con la muerte, y de ella no queda más que el cuerpo, que es simplemente materia. Así, como materia nos volvemos a fundir con los elementos de la naturaleza.

Como mucho pervivimos en el recuerdo de los seres queridos, en algunas obras realizadas en vida (que puede que continúen o no), o en la historia.

La muerte puede considerarse así el fin del ser vivo, su aniquilación como tal, o a lo sumo la culminación de una vida.

En esta línea, el poeta Antonio Gamoneda (37) afirma: *"entendí de muy niño que la vida era el tránsito de la inexistencia a la inexistencia"*.

José Hierro (2, 42) escribe una bella poesía, titulada "Vida" (anexo 6), que puede reflejar muy bien la vivencia del final cuando, para el autor, todo es nada.

a.2.- Como el paso hacia otro tipo de existencia dónde sobrevive lo más esencial del ser humano. En torno a esta opción giran la mayoría de religiones.

El camino es diferente según el tipo de religión o creencia: resurrección, reencarnación, etc.

Ambas opciones (y todas las variantes dentro de cada una de ellas) son posibles respuestas que la humanidad ha ido formulando a lo largo de su historia, y que cada persona puede o no dar a un misterio que sigue sin desvelar.

La tensión e incertidumbre entre ambos márgenes del abanico queda muy bien reflejada en un poema (Anexo 7) de Alfonso Costafreda (49).

Como es algo que nunca sabremos de verdad, al menos hasta que nos llegue a cada uno el momento, posiblemente las preguntas más idóneas que podemos y/o deberíamos hacernos por ahora son: ¿de qué manera influye en mi vida una respuesta u otra?, ¿y en la de los demás?. ¿De qué manera influye en la persona que tengo enfrente a punto de atravesar ese misterio?.

Creemos que lo más conveniente es facilitar a las personas todo lo que esté en nuestras manos, y en la medida que nos lo vayan pidiendo con pequeños indicios, para que ellos mismos puedan recorrer el camino hacia las respuestas que están buscando sinceramente, desde lo más profundo de su ser y su hacer. O bien puedan permanecer tranquilamente en la respuesta por la que vitalmente han optado y alimentarla.

Nosotros, más allá de respuestas puramente racionalistas que consideramos nos llevan a un callejón sin salida, compartimos lo que Antoine de Saint-Exupéry (32) nos transmite en el principito: *"No se ve bien sino con el corazón. Lo esencial es invisible a los ojos"*.

b) ¿cómo será mi propio final?

Para Epicuro (1), *"el más terrible de los males, la muerte, nada es para nosotros, porque cuando nosotros somos, la muerte no está presente y, cuando la muerte está presente, entonces ya no somos nosotros. En nada afecta, pues ni a los vivos ni a los muertos, porque para aquellos no está y éstos ya no son"*.

Para Ovidio (1) sin embargo, *"produce menos mal la muerte que su espera"*. Tal como concluye Bayés (1), *"lo que genera mayor ansiedad es el propio proceso de morir y el que suscita menor ansiedad es el hecho desnudo de la propia muerte"*. Es decir, *"lo que produce temor no es la muerte en sí, sino los impredecibles acontecimientos que a veces suelen precederla"*.

Denomina Bayés (1) como "muerte psicológica" el conocimiento subjetivamente cierto, que se suscita en un momento concreto de la vida, de que voy a morir.

Para este autor *"aunque, en sí misma, no tiene por qué engendrar necesariamente sufrimiento"*. *"Incluso puede aceptarse con ánimo sereno"*. *"La*

muerte psicológica plenamente aceptada es adaptadora. En la fase de aceptación, la persona es capaz de seguir viviendo en el presente con una sensación de paz interior”.

“A veces, puede originar cierta tristeza o tal vez nostalgia, al darse cuenta la persona que se halla sola frente a la muerte y que, con ella, desaparecerán para siempre vivencias extraordinarias que atesora en su corazón”.

Así, tal como opina Bayés (1), el personal sanitario debe tener claro que ayudar a los seres queridos a morir en paz cuando llega el momento inevitable es tan importante como evitar la muerte.

Annie Mitchell (1) tiene la siguiente opinión: *“Lo que los pacientes quieren es algo muy sencillo: ver al mismo médico en cada visita, sentirse mejor y ser tratados como personas y no como consumidores”.*

Eugeni Güell (1) cree que lo que la gente desea es que la quieran, que la escuchen y que se le haga caso.

Sentirse mejor, en la recta final de la vida, según Bayés (1) normalmente no depende tanto de una imposible terapia biológica sino de un posible milagro emocional. Tal como nos recuerda éste autor, no sufren los cuerpos, sufren las personas.

Una encuesta realizada entre directores de unidades de cuidados paliativos (20), a quienes se preguntó qué condiciones observaron en los pacientes que habían fallecido en paz, puede aportarnos algunas pistas de qué condiciones son importantes para conseguir una buena muerte:

- Tener una persona significativa a su lado.
- Escuchar la verdad aunque sea dolorosa.
- Tener control sobre el propio cuidado y futuro.
- Participar en expresiones de afecto.
- Hablar de implicaciones prácticas de la muerte.
- Recordar hechos del pasado.
- Cuidar su aseo personal y apariencia.
- Preferir el humor a la seriedad.
- Hablar de asuntos espirituales.

Para Koldo Martínez (25) *"engrandecen la dignidad de morir, por ejemplo, la aceptación consciente de los procesos inevitables. Tener tiempo para despedirse de los seres queridos, tener tiempo y ocasión para darles las gracias... Al final hay una constante: las mejores muertes son las de las personas que tienen ocasión para decir adiós, te quiero y perdóname. Esas son las muertes de verdad y con dignidad"*.

c) Cómo va a ser el camino que me queda por recorrer hasta llegar a al final.

Según Koldo Martínez (25) *"Dicen que los humanos somos los únicos que prevemos la muerte. Eso nos provoca un terror impresionante, porque es enfrentarnos al desconocido absoluto. Y eso te hace replantearte toda tu vida, porque, en el fondo, hablar de la muerte es hablar de la vida y es una reflexión dura y profunda"*.

"Hay que saber para qué estamos aquí. Y si sabemos para qué estamos aquí ya hemos hecho el 90% del recorrido".

Tal como nos dice Bayés (1), la vida que tenemos entre las manos, sea poca o sea mucha, es lo que realmente importa.

La utilidad de la vida, nos recuerda Montaigne (1), no se encuentra en el espacio sino en el uso.

Así, cómo llenemos el tiempo que nos queda va a constituir algo realmente importante, más cuanto más control tengamos sobre nuestra vida, pero también cuando el control es limitado.

Pero, ¿Cómo incrementar el control sobre nuestra vida?, ¿cómo ayudar para que nuestra vida no esté tan dominada por la enfermedad?

En primer lugar haciendo todo aquello que podamos por nosotros mismos.

También podemos contar con el apoyo y/o solicitar ayuda tanto de los seres cercanos y personal sanitario para llegar a aquello que por nosotros mismos

(solos) no podemos, es lo que Vygotski (35, 36) denominó zona de desarrollo próximo, tanto en las actividades cotidianas como deseos concretos.

Personalmente, recuerdo con mucho cariño deseos concretos o pequeñas actividades cotidianas (como afeitarse) que mi padre manifestaba y que nosotros asumíamos como tareas gustosamente.

La adaptación del entorno y de las actividades son sin duda instrumentos que pueden favorecer el control personal de la propia vida y aumentar la calidad de vida.

Por último, tal vez no nos quede más remedio que aceptar que en la vida hay muchas cosas que se escapan a nuestro control, y que lo que está en juego es más que otra cosa nuestra resiliencia (2), nuestra capacidad de adaptarnos a las circunstancias y asumirlas en la medida de lo posible.

En esta línea, nos parece preciosa la oración de Rinhold Niebuhr: "*Señor, dame la serenidad para aceptar las cosas que no puedo cambiar, valor para cambiar las cosas que puedo y sabiduría para poder diferenciarlas*".

Calidad de vida durante el proceso de morir, para Oleske y Czarniecki (1), significa: "*tener el coraje y el apoyo emocional para soñar en el mañana; despertarse cada día con propósitos y objetivos mientras se vive, se divierte y se trabaja de la forma más normal posible, en la casa, en la escuela, en el trabajo; calidad de vida es sentirse libre del dolor y de otros síntomas cuando la enfermedad progresa; y recibir la ayuda y el confort de los seres queridos en la hora de la muerte*".

Así, por ejemplo, Susana Harris en una carta a Ruth Picardie (5) explica que "*A veces me pregunto qué habríamos hecho si hubiéramos tenido una hora más, un día más, una semana más. Si sólo hubiera sido una hora le habría abrazado y abrazado y abrazado y llorado. Más de un día habría sido algo parecido a un fin de semana –plantar macetas, trabajar en el jardín, ir a nuestro pub favorito-. Nada de fabulosos viajes en Concorde ni extravagancias de ésas. Sencillamente estar juntos*".

Albert Einstein (1) escribía que "*La vida es un espectáculo apasionante. Me complace. Pero si supiera que voy a morir dentro de tres horas, no me*

impresionaría en absoluto. Pensaría en la mejor manera de aprovechar estas tres últimas horas, después ordenaría tranquilamente mis papeles y me tumbaría en paz'.

Y Luther King (1): *"Aunque mañana el mundo tuviera que desaparecer, yo seguiría plantando mi manzano".*

Nuland (1) apostilla: *"Al sabio consejo de que hay que vivir cada día como si fuera el último, habría que añadir la recomendación de vivir cada día como si fuéramos a permanecer en la tierra para siempre".*

Ruth Picardie (5) manifiesta en su libro que *"Lo que más duele es perder el futuro". "No podré felicitar a mis hijos cuando aprendan a escribir sus nombres; no los veré cuando aprendan a nadar, o cuando vayan a la escuela, o cuando toquen el piano; no podré leerles Pippi Calzarlargas, ni besar sus inocentes rodillitas cuando se caigan de sus bicicletas."*

Poco antes de morir, escribía:

"Y el futuro continuará como si nada sin mi presencia. (...) Creo que la vida continuará perfectamente sin mí. Lo que pasa es que yo también la echaré de menos".

Ángela Figuera (1) expresa algo parecido, de manera más positiva, en un poema: su deseo de que la vida continúe en esta vida tras su muerte (anexo 8).

Tengo la impresión que mi padre tenía muy asumido que estamos aquí de paso, pero le preocupaba más el futuro incierto de la enfermedad, o dicho de otro modo, no valerse para lo más esencial por sí mismo y tener que depender de los demás. Incluso no tanto por él mismo, que tenía gran capacidad de sufrimiento, creo que le inquietaba la idea de llegar a suponer "una carga" a los demás durante demasiado tiempo. Y además, creo que esto es algo bastante habitual en personas de su generación, personas luchadoras que tuvieron que salir adelante en circunstancias adversas, haciéndose a sí mismos.

Recuerdo que le preocupaba (si todo iba bien y "salía" de ésta) si podría ir a pasear al monte o iba a poder seguir haciendo sus cucharas de madera de boj.

Si no podía salir en el futuro a la calle, al barrio, le preocupaba si iba al menos a poder valerse por sí mismo en casa, si iba a poder leer el periódico o ver los partidos de pelota a mano.

Sabía que en el tiempo que le quedara, y cada día era un auténtico regalo, tenía las opciones restringidas, pero aún así tenía dentro de estas limitaciones sus ilusiones y proyectos por realizar, y esperanza de vivir (el tiempo que fuera) con la enfermedad dignamente.

En síntesis, para Madoz (3) *"el moribundo debe ser contemplado como un ser querido, que tiene su propia identidad, que mantiene sus deseos y sus esperanzas, que retiene innumerables necesidades, y al que todavía le queda un camino más o menos largo que recorrer"*.

Me gustaría acabar la reflexión sobre ésta armonía recordando, tal como recoge González Faus (34), que:

"No importa tanto hasta dónde llegues, sino en qué dirección caminas".

3.2.7.- Y la séptima armonía es la armonía con nosotros en nuestro ser interior:

Es nuestra armonía básica, con nuestras creencias, nuestra espiritualidad, nuestra materialidad. (7)

Dos cuestiones son básicas para esta armonía, en la que confluyen todas las demás: conocernos a nosotros mismos, y descubrir para qué estamos aquí.

La identidad es, según explica Pellegrini (16), *"la expresión unificada de nuestro ser y el propósito en la vida"*.

No es posible vivir humanamente en toda su plenitud y profundidad de espaldas a la muerte, porque sólo a la luz de ésta podemos verdaderamente descubrir quienes somos y cuales son nuestros objetivos vitales.

Todo lo que uno es está sutilmente expresado en su hacer, donde tan importante es saber escuchar lo que se dice como lo que no se dice.

En esta línea, Christiansen (16) escribe que *"los seres humanos expresamos nuestra identidad a través de ocupaciones que dan significado a nuestra vida"*.

Para Gómez Lillo (15), *"A través del hacer y de sus resultados el individuo forma su autoconcepto y autoestima llegando finalmente a crear su propia identidad de la que toma conciencia a través de su relación con los demás, y a crear su identidad social. Se concluye que el significado del hacer reafirma positiva o negativamente la identidad de las personas, la que está muy relacionada con la satisfacción de la vida y que es clave para el desarrollo de la personalidad"*.

Por ello es fundamental analizar desde la perspectiva ocupacional las siguientes cuestiones:

- Qué hacemos (ocupaciones: roles que asumimos, actividades, tareas, etc.) y dejamos de hacer.
- Cómo lo hacemos (medios, maneras, forma, etc.).
- Con / para / por quién hacemos (relaciones sociales).
- Por qué hacemos (motivos, sentido).
- Para qué hacemos (finalidad).
- Consecuencias posibles y probables de lo que hacemos.

Para Paul Brockelman (12) *"Los instrumentos de los que se valen nuestras mentes y nuestras manos son inútiles si no hay razones profundas y personales del corazón que establezcan su propósito y quién su uso"*.

Es decir, la satisfacción de lo que hacemos en la vida está, más que en la cantidad, en el sentido que tenga para la persona y en la finalidad.

Según Madoz (17), la angustia de muerte es menor cuanto más equilibradas psicológicamente (más maduras) son las personas y más satisfechas están con su vida. Por el contrario, es mayor en personas deprimidas y en personas introvertidas, ansiosas, sensibles y con mala autoimagen.

Tizón (2) señala que *"A menudo, las personas sencillas, con menos educación, sofisticación, poder o vínculos sociales aceptan la muerte con menos dificultad que las personas de clases altas, que suelen sentir que pierden mucho más en esta vida, aunque sólo sea de posición y bienes materiales. Las personas que se*

han esforzado por su especie y sus hijos, parece que, en general, aceptan mejor su final que las personas pasivas, pasivo-agresivas, dependientes o explotadoras".

Mi padre era una persona trabajadora, sencilla, para quien tenía gran importancia la palabra dada y la tranquilidad de conciencia (poder dormir tranquilo no tiene precio), con un gran sentido de la responsabilidad y la honradez, valores que hoy día se echan a menudo de menos. Una persona muy comprometida con lo que hacía y que intentaba vivir en coherencia con lo que creía. En definitiva una persona honesta consigo mismo y con los demás.

Como conclusión de esta armonía, compartimos con Gómez Lillo (15) que *"las personas forman su identidad a través de sus ocupaciones diarias. Por lo tanto, las ocupaciones son agentes poderosos que dan significado a la vida y facilitan la construcción de identidad".*

4.- DISCUSIÓN:

Resumiremos las 7 armonías de la filosofía Aymara, lo cual nos proporcionará las coordenadas sobre el sentido de la vida y la muerte desde una perspectiva ocupacional.

4.1.- Las siete armonías de la filosofía Aymara se pueden sintetizar en tres conceptos básicos o dimensiones (26):

- a) La línea: va de derecha a izquierda, y hace referencia a nuestro mundo social, entendido éste como una piedra que se lanza al agua y va haciendo círculos concéntricos: la familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, etc. Todo lo que una persona hace o deja de hacer tiene en alguna medida repercusión en el entorno social, en la comunidad (entendida ésta tanto en sentido restrictivo como amplio, más hoy día

con la globalización). Por otro lado, el mundo social y de los afectos es especialmente relevante en el bienestar de una persona.

- b) El área: va de abajo hacia arriba. Hace referencia a nuestra relación con la naturaleza y con la trascendencia. Entre ambas debe haber equilibrio, puesto que el conocimiento de la materia (mediante la educación y la propia experiencia) nos hace ser más humanos y sentirnos más cerca de la trascendencia. La materia es obra y espejo de la trascendencia, como el río es obra y espejo del cielo. Sólo a través de la trascendencia la materia tiene pleno sentido. Es pues una filosofía en armonía con la naturaleza y su creador.
- c) El espacio: va de delante hacia atrás, haciendo referencia al tiempo. Recoge el pasado, el futuro, y el presente (como punto de equilibrio). Tal como describe Kielhofner (14), *"todo lo que hacen los seres humanos existe en el marco del tiempo. El tiempo se revela como un vacío, que nos invita a llenarlo con el hacer. Sin acción, el tiempo pesa profundamente sobre nosotros. En consecuencia, nos vemos movidos a llenar u ocupar el tiempo con las cosas que hacemos"*.

En definitiva, recogen los principios en los que creen los Aymaras: creen que la vida progresa en sintonía con la naturaleza, creen que todos somos hermanos y que el ser humano tenemos un destino común.

4.2.- La ocupación y sus coordenadas:

A.- La Línea:

A través de la participación en actividades cotidianas nos relacionamos con los demás y asumimos una serie de roles que van configurando nuestra identidad. El apoyo emocional constituye un elemento fundamental a lo largo de nuestra vida, y también en el momento final.

La relación con la familia, amigos, compañeros y personal sanitario, puede aportar un gran bienestar a la persona enferma, si ésta se siente respetada, apreciada y querida.

Las personas necesitamos compartir con los demás los momentos más importantes de nuestra vida. Sentirse acompañado por otra persona en el proceso y en el momento de morir, especialmente de las personas más significativas, hace que a priori éste sea más humano y más cálido.

En personas que han estado muy cerca de la muerte a menudo se produce un cambio en sus prioridades vitales, otorgando más valor (más dedicación, más tiempo) al mundo de los afectos sobre los materiales.

Cuando se está a punto de perder todo lo que uno es en esta vida, se valora con mayor claridad lo realmente importante. Así se pasa de conseguir más cosas para nosotros y los demás a compartir más tiempo y actividades con los más queridos, a prestarles más atención, a disfrutar juntos de lo que somos. Es frecuente la percepción de la enorme fragilidad del ser humano, y de estar en esta vida "de prestado", lo que lleva a ubicarse ante la vida de un modo diferente, habitualmente más generosa y más responsable.

Una sociedad que oculta la única realidad humana inevitable, por muy rica y avanzada que esté, es una sociedad inmadura.

B.- El Área:

El ser humano, a través de las actividades en las que se involucra y compromete, puede encontrar sentido y desarrollar su existencia en armonía con sus creencias y con la naturaleza.

Nosotros consideramos que el mundo de las creencias (religiosas, ideológicas, filosóficas...) y los valores que de ellas se derivan pueden dar un sentido:

- a) al pasado, ofreciendo luz para poder ver el trayecto vital con agradecimiento, satisfacción o incluso tal vez también arrepentimiento y la oportunidad de cambiar. Seguramente algo que aporta satisfacción a una persona es haber vivido en coherencia con las propias creencias y convicciones.

- b) al futuro, aportando esperanza y objetivos a un proyecto vital todavía inconcluso, e influenciando las prioridades respecto a cómo ocupar el tiempo que le queda.
- c) al momento actual, ante la adversidad y el dolor, proporcionando un porqué o un para qué, pero sobre todo un cómo seguir caminando, así como la oportunidad de cambiar o ahondar en la trayectoria vital. Proporcionan "sabiduría" respecto a nuestra propia naturaleza humana, y sobre todo "las razones del corazón o del espíritu humano" pueden ser un importante apoyo para afrontar la enfermedad.

También es cierto que las creencias, a veces, con la enfermedad o por otros motivos, entran en crisis. Seguramente esto es debido a que la persona se enfrenta a situaciones nuevas para las que sus creencias no están todavía suficientemente preparadas o maduras. Es decir no dan suficiente respuesta ante una situación personal concreta y/o no están inmunizadas ante la duda o la no respuesta a lo que nos acontece. Sin embargo, crisis para los chinos tiene una doble acepción: significa peligro, pero también significa oportunidad. Una situación de grave enfermedad puede hacer caer todo el edificio de nuestras creencias, pero también puede hacernos madurar y crecer, o profundizar más en el sentido de nuestra existencia. La espiritualidad, es también un proceso, un camino.

Por otro lado, consideramos que más relevante que las creencias es la propia vivencia espiritual. Como afirmaba Ignacio de Loyola (33), *"No el mucho saber harta y satisface el ánimo, más el sentir y gustar de las cosas internamente"*.

Los seres humanos tenemos la responsabilidad de desarrollar adecuadamente nuestra propia naturaleza ocupacional, de manera respetuosa con la naturaleza de la que formamos parte, es lo que denominamos Ecología ocupacional.

Esto podemos aplicarlo en micro-entornos y en macro-entornos, puesto que ambos se comunican e influyen. Disfrutar de lo que la naturaleza o el entorno

nos ofrece, siendo a la vez respetuosos con ella es uno de los grandes retos que tenemos.

Sólo si somos capaces de poner en armonía nuestra propia naturaleza con la de nuestro entorno, podemos alcanzar el mayor bienestar para nosotros, quienes nos rodean, y a la vez dejar una herencia digna a futuras generaciones.

En este contexto es en el que nosotros enmarcamos la justicia ocupacional (12). Al igual que Townsend (12), creemos que la ocupación puede crear un cambio en los individuos y transformar las sociedades.

En aquellas personas que recorren sus últimos pasos hacia su muerte, la ocupación puede ayudarles a encontrarse consigo mismos y a afrontar mejor el hecho del final de su existencia, manteniendo la esperanza y también la satisfacción de poder seguir haciendo algunas cosas importantes y útiles por pequeñas que parezcan, tanto para uno mismo como para los demás.

C.- El Espacio:

La vida fluye como el río. La vida es dinámica, está en constante movimiento. Está también llena de recuerdos y de oportunidades.

En este movimiento, nos vamos haciendo, nos vamos encontrando a nosotros mismos, con los demás, vamos construyendo nuestro mundo en el hacer diario, con nuestras manos y nuestros sueños. Somos en definitiva un proyecto en continuo proceso. Esta idea de estar en camino y ser camino la refleja muy bien Pedro Casaldáliga (48) en unos versos (anexo 9).

Tener una mirada agradecida de todo lo bueno que la vida nos ha brindado, saber aprender de lo negativo, vivir el ahora en profundidad, y tener sueños que nos guíen son elementos importantes para vivir feliz. Tal como señala Madoz (18) *"la felicidad, no es el placer ni la ausencia de dolores y malestares. Es sentirse "satisfecho" y "lleno" con su existencia y su forma de "estar siendo"* .

En definitiva, reconocer a nivel global de manera satisfactoria lo que hemos sido y hecho en el pasado, lo que somos en la actualidad, lo que nos gustaría

ser y hacer en el futuro, en el tiempo que nos queda, es la clave para vivir tranquilos con nosotros mismos.

4.3.- En resumen, tal como señala Kielhofner (14) *"el ser y el mundo en el que uno actúa están entrelazados. Los tipos de cosas que hacemos, por qué y cómo las hacemos y qué pensamos y sentimos acerca de ellas derivan de las condiciones e influencias de tiempo, espacio, sociedad y cultura que se entrecruzan. La ocupación humana única, que caracteriza a nuestra especie, es una función de estas condiciones e influencias"*.

5.- CONCLUSIONES FINALES

1.- La muerte es un hecho inherente a la existencia humana, supone su culminación como proyecto, y desde ella cobra la vida verdadero sentido.

La muerte nos enseña que la principal ocupación del ser humano es vivir humanamente, de manera honesta y digna.

2.- Antes y por encima de los roles que asumimos (profesionales, etc.) somos seres humanos, igual que las personas que como sanitarios atendemos diariamente. Es importante ser empáticos, saber cómo nos gustaría a nosotros que nos atendieran si estuviéramos en el lugar del usuario y/o del familiar, e intentar obrar en consecuencia. Igualmente, saber escuchar al otro, lo que me dice y me quiere decir con sus palabras y silencios, sus hechos y sus motivos.

Tal como indica Bayés (1), *"si actuamos con sensibilidad, un esfuerzo pequeño es susceptible de producir grandes beneficios emocionales en el paciente"*. Así mismo, a menudo *"los pequeños detalles que pasan inadvertidos para los profesionales sanitarios pueden constituir una fuente de sufrimiento para los familiares"*.

3.- Afrontar la propia muerte o la de un ser querido nos lleva a tomar conciencia de que estamos aquí de paso, y que todo lo que tenemos es un regalo. No somos dueños de nada, sino parte de algo.

Es significativo, tal como manifiesta Bayés (1), cómo nuestra sociedad nos machaca constantemente que tener éxito en la vida consiste en adquirir, poseer, acaparar, cada vez más cosas. Sin tener en cuenta que la muerte llegará un día y que la misma implica desprendimiento, pérdida, de todas ellas, de las que hemos conseguido con nuestro trabajo o arrebatado a otras personas, e incluso de aquellas, como el amor, la amistad o la belleza, que nos han sido regaladas gratuitamente. (anexo 10)

Así compartimos con Bayés (1) que "*Tenemos que aprender a saludar lo que nos quede de vida como un maravilloso regalo diario*". Y tenemos la obligación de dejar a las futuras generaciones un mundo mejor que el que nos encontramos.

5.- Es necesario reconocer al enfermo Terminal como una persona, y no como un futuro cadáver. Es decir, por muy poco que le quede de vida ES (presente) una persona con su historia, sus necesidades (no sólo fisiológicas de supervivencia, sino también de estimulación, seguridad, afectivas, estima y realización), con sus esperanzas y sus proyectos. No es un número de habitación, y es infinitamente más que su enfermedad o su pronóstico.

5.- Cómo hemos llenado con ocupaciones y relaciones nuestra vida ha sido clave en la configuración de nuestra identidad. La percepción de cercanía de la muerte (propia o de un ser muy querido) inicialmente puede provocar angustia o temor, pero si somos capaces de afrontarla nos ayuda a ver con mayor claridad lo realmente importante en la vida (priorizar nuestros objetivos vitales), y por tanto a vivirla en mayor profundidad y armonía.

4.- La vida fluye, cambia constantemente. Es necesario cultivar la flexibilidad, la capacidad de adaptarse a las circunstancias, asumir nuevos roles, y retos, con la mente abierta y a ser posible con humor. El cambio nos puede ayudar a crecer como personas. La pérdida nos enseña a valorar la vida, lo que somos y tenemos.

6.- Es importante que una persona pueda ocuparse, llenar su tiempo y su vida, en aquellas cosas que sean coherentes con su espiritualidad, puedan expresarla o faciliten su desarrollo.

7.- Hay que ofrecer la oportunidad de tomar diversas decisiones, cada día, para favorecer el sentimiento y la capacidad al menos en la medida de lo posible de control de la propia vida.

8.- Morir es un proceso personal, pero también familiar y social. Es necesario acompañar a las personas y dejarse acompañar en este proceso desde la honestidad, la sinceridad, el apoyo constante y la esperanza.

La familia y/o las relaciones personales más significativas pueden ser importantes apoyos y aliados del paciente en el transitar el final de su vida.

El encuentro personal, a través de la ocupación (roles, tareas, actividades) es un ingrediente esencial de bienestar y salud. La comunicación y la confianza son los elementos necesarios para el encuentro personal.

9.- El contexto debe adecuarse a las necesidades del enfermo en la medida de lo posible, para que éste se encuentre cómodo y tenga la máxima autonomía.

10.- Los recuerdos y los "sueños" son un vínculo fundamental con la historia y el futuro, con lo que uno es, y con los demás. Es necesario reconciliarse con el propio pasado, prepararse para un futuro en el que todo es posible, con esperanza y con los pies en la tierra.

11.- Los seres humanos, tal como explica Pellegrini (16), están más cerca de su verdadero ser cuando se comprometen en ocupaciones significativas y satisfactorias.

En definitiva, como decía Elbert Green Hubbard (43) "*quien tiene una ocupación, tiene una oportunidad*", de seguir creciendo, descubriendo y/o de seguir ofreciendo algo de uno mismo a los demás.

En mi tierra hay un dicho: "Amaya da asiera" (el final es el principio). En esta misma línea T.S. Elliot (2) escribe que "Lo que llamamos principio es a menudo el final, y establecer un fin es establecer un comienzo. El fin es el lugar donde comenzamos".

A mí me gustaría terminar este artículo por donde empecé, recordando a mi padre. Y dedicarle una poesía que escribí hace años, como un leve reflejo de todo lo que ha significado para mí haber tenido la oportunidad y la suerte de compartir con él el misterio de la vida. (anexo 11)

6.- AGRADECIMIENTOS

A José Ramón Bellido, Luís Arrasco, Sergio Guzmán, Miguel Ángel Talavera, Jacqueline Ruesga, Vicente Madoz, Iosu Moracho, José Luís Mosquera, José Luís Ciriza, por dedicar parte de su tiempo a escucharme y ayudarme con sus sugerencias y reflexiones.

7. BIBLIOGRAFIA

- 1.- Bayés Sopena R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial; 2006.
- 2.- Tizón JL. Pérdida, pena, duelo: vivencias, investigación y asistencia. Barcelona; Paidós; 2004.
- 3.- Madoz Jáuregui V. 10 palabras clave sobre los miedos del hombre moderno. Estella: Verbo Divino; 1997.
- 4.- Albom M. Martes con mi viejo profesor. Madrid: Maeva; 2000.
- 5.- Picardie RN. Antes del adiós. Barcelona: Galaxia Gutenberg; 2000.
- 6.- Alemany C. 14 aprendizajes vitales. Bilbao: Descleé de Brouwer; 1998.
- 7.- Mahuad Witt, JJ [presidente de Ecuador]. Discurso en la firma del Acta presidencial de Brasilia. Diario El Tiempo. Piura [Perú]. 27 de Octubre de 1998.
- 8.- Coixet I. Mi vida sin mí [DVD]. España: El Deseo S.A. / Milestone Productions inc.; 2003.
- 9.- Moretti, N. La habitación del hijo [DVD]. Italia; Sacher Film Rome / BAC Films / Studio Canal Paris; 2001.
- 10.- Occupational Therapy practice framework: Domain and process. Am J Occup Ther. 2002; 56: 609-639
- 11.- Kronenberg F, Simó S, Pollard N. Terapia ocupacional sin fronteras: aprendiendo del espíritu de supervivientes. Madrid: Médica Panamericana; 2006.
- 12.- Crepeau EB, Cohn ES, Schell AB. Terapia ocupacional (Willard&Spackman). 10a ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2005. 10ª Edición.
- 13.- Kielhofner G. Fundamentos conceptuales de Terapia Ocupacional. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2006.
- 14.- Kielhofner G. Terapia Ocupacional. Modelo de la Ocupación Humana: teoría y aplicación. Buenos Aires: Panamericana; 2004.
- 15.- Gómez Lillo S. La ocupación y su significado como factor influyente de la identidad personal. Rev Chilena Ter Ocup. 2003;(3). Disponible en: http://www.revistaterapiaocupacional.cl/CDA/to_completa/0,1371,SCID%253D6176%2526ISID%253D290,00.html
- 19.- Astudillo W, Clavé E, Urdaneta E. Sociedad Vasca de cuidados paliativos. Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián: Edición propia; 2001.
- 20.- Astudillo Alarcón W, Mendinueta Aguirre C. Cómo ayudar a la familia en la terminalidad. San Sebastián: Edición Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2000.
- 21.- Bender M, Lloyd C, Cooper A.

- Calidad de muerte: atención al anciano en la etapa final de la vida. Madrid: Tea Ediciones; 1996
- 22.- Erikson E. Análisis de las etapas de la vida. En: Hopkins HL, Smith HD. Terapia Ocupacional: Willard&Spackman. 8ª edición. Madrid: Médica Panamericana; 1998. p. 134-135.
- 23.- Millas J. Morir y volver para contarlo. Rev. El Semanal. 2005 (899): 65-67.
- 24.- De Prada JM. Milenaria y recién nacida. Rev. El Semanal. 2006 (1000): 14.
- 25.-Asenjo G. Entrevista con Koldo Martínez, médico intensivista. Diario de Navarra, martes, 31 de octubre de 2006; Navarra: 25.
- 26.- Arcos Salazar LA. Aymara. [Acceso 17 Noviembre de 2006]. Disponible en: http://www.arcoosalazar.net./index.php?modulo=contenido_cate&cate_codigo=3
- 27.- Taipe Campos NG. Los mitos: Consensos, aproximaciones y distanciamientos teóricos. Gazeta de Antropología [Revista en internet] 2004 [Acceso 25 Noviembre de 2006]; (20). Texto 20-16. Disponible en: http://www.ugr.es/%7Epwllac/G20_16NestorGodofredo_Taipe_Campos.html
- 28.- Cortés JL. Francisco, el buenamente. Madrid: Ediciones Paulinas; 1981
- 29.- Martín Descalzo JL. Testamento del Pájaro Solitario. Estella: Verbo Divino; 1991.
- 30.- Canfield J, Hansen MV. Sopa de pollo para el alma. USA: Ediciones B; 2000.
- 31.- Frankl VE. El Hombre en busca de sentido. 19ª ed. Barcelona: Herder; 1998.
- 32.- Saint-Exupéry A. El principito. Chile: Sociedad Comercial y Editorial Santiago Limitada; 1998.
- 33.- Loyola I. Ejercicios Espirituales. Bilbao: Mensajero; 1991.
- 34.- González Faus JI. Carta a un amigo agnóstico. Cuadernos de Cristianismo y Justicia. 1990 (39). Barcelona: Fundación Luis Espinal. Disponible en: <http://www.fespinal.com>
- 35.- Gómez Tolón J. Fundamentos metodológicos de la terapia ocupacional. Zaragoza: Mira Editores; 1997.
- 36.- Romero Ayuso DM. Hacia una historia de las relaciones entre la psicología y la terapia ocupacional en España. [Tesina de Investigación]. Madrid: Univ. Autónoma de Madrid; 1999.
- 37.- Gamoneda defiende el carácter minoritario de la creación poética. Diario de Navarra, 3 de diciembre de 2006; Diario 2 cultura:86.
- 38.- Wikipedia. Aymara [Internet].Wikipedia, La enciclopedia

- libre, 2006. [Acceso 25 Noviembre de 2006]. Disponible en: <http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Aimara&oldid=15306247>.
- 39.- Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. 22a ed. [Acceso 25 Noviembre de 2006]. Disponible en: <http://www.rae.es>.
- 40.- Poch C. Catorce cartas a la muerte (sin respuesta). Barcelona: Paidós; 2005.
- 41.- Bucay J. El camino de las lágrimas. 11 edición. Barcelona: Grijalbo; 2005.
- 42.- Plaza JM. Entre el clavel y la rosa: antología de la poesía española. Madrid: Espasa; 1998.
- 43.- Pensamientos.org. Green Hubbard E. Cita. [Acceso 25 de Noviembre de 2006] Disponible en: <http://www.pensamientos.org>
- 44.- Alcántara M. El difunto es un vivo. Diario de Navarra. 6 de Diciembre de 2006; P.14.
- 45.- Almeida I. Jorge Luis Borges, autor del poema 'Instantes'. Borges Studies Online. On line. J. L. Borges Center for Studies & Documentation. Internet: [Acceso 25 Noviembre de 2006]. Disponible en: <http://borges.uiowa.edu/bsol/>
- 46.- Malinowski EJ. Viento de rocas y miel sin cadenas. Barcelona: Edición propia; 1985.
- 47.- Malinowski E.J. Viento 2. Barcelona: Edición propia; 1995.
- 48.- Casaldáliga P. Fuego y ceniza al viento: antología espiritual. Santander: Sal Terrae; 1984.
- 49.- Barrantes-Vidal N, Vieta E. Creatividad y bipolaridad. Barcelona: MRA Ediciones; 2001.
- 50.- García Márquez G. Despedida de un gran literario. [Acceso 22 Noviembre de 2006]. Disponible en: <http://www.analitica.com/va/arte/documentos/2216291.asp>

DOCUMENTOS COMPLEMENTARIOS A LA BIBLIOGRAFÍA

- 16.- Observaciones no publicadas: Pellegrini, CM. Fundamentación teórica del comportamiento ocupacional. Curso impartido en San Sebastián, octubre de 2005.
- 17.- Observaciones no publicadas: Madoz Jáuregui V. Apuntes de tanatología.
- 18.- Observaciones no publicadas: Madoz Jáuregui V. La muerte secuestrada.

8.- ANEXOS.

8.1.- ANEXO 1:

Adjuntamos el Discurso ó carta que el gran jefe Seattle, de la tribu de los Suwamish, dirigió en 1885 al presidente de la nación que ya se apuntaba como la más poderosa de la Tierra.

Hemos optado por incluir las dos versiones de que disponíamos, recomendamos leer ambas.

A.- DISCURSO del Gran Jefe Seattle

El Gran Jefe de Washington ha mandado hacernos saber que quiere comprarnos las tierras, junto con palabras de amistad y buena voluntad. Mucho agradecemos este detalle porque bien conocemos la poca falta que le hace nuestra amistad. Queremos considerar el ofrecimiento porque bien sabemos que, si no lo hiciésemos, pueden venir los rostros pálidos a arrebatarnos las tierras con las armas de fuego.

¿Cómo podéis comprar o vender el cielo o el calor de la tierra?. Esta idea nos resulta extraña. Ni el frescor del aire ni el brillo del agua son nuestros. ¿Cómo podrían ser comprados?. Tenéis que saber que cada trozo de esta tierra es sagrado para mi pueblo. La hoja verde, la playa arenosa, la niebla del bosque, el amanecer entre los árboles, los pardos insectos son sagradas experiencias y memorias de mi pueblo. Los muertos del hombre blanco olvidan su tierra cuando comienzan el viaje a través de las estrellas. Nuestros muertos nunca se alejan de la tierra que es la madre. Somos una parte de ella y la flor perfumada, el ciervo, el caballo y el águila majestuosa son nuestros hermanos (...).

Por eso, cuando el Gran Jefe de Washington nos hace decir que nos quiere comprar las tierras, es demasiado lo que pide. Si os las vendiéramos, tendríais que recordar que son sagradas y enseñárselo así a vuestros hijos (...). También los ríos son nuestros hermanos porque nos liberan de la sed, arrastran nuestras canoas y nos procuran los peces. Si os vendiésemos las tierras, tendríais que

recordar y enseñara a vuestros hijos que los ríos son nuestros hermanos y también los vuestros. Los tendríais que tratar con buen corazón.

Por supuesto que sabemos que el hombre blanco no entiende nuestra manera de ser. Tanto le da un trozo de tierra que otro, porque es como un extraño que llega de noche a sacar de la tierra todo lo que necesita. No la ve como una hermana, sino como enemiga. Cuando ya la ha hecho suya, la desprecia y sigue caminando adelante. Su hambre insaciable devorará la tierra y, detrás suyo, no irá dejando más que desierto.

No lo puedo entender. Nosotros somos de una manera de ser bien diferente. Vuestras ciudades hieren a los ojos del hombre piel roja. Quizá sea porque somos salvajes y no podemos comprender. No hay un solo sitio tranquilo donde se pueda escuchar en la primavera el despliegue de las hojas o el rumor de las alas de un insecto. Quizás es que soy un salvaje y no comprendo bien las cosas. El ruido de la ciudad es un insulto para el oído. Y yo me pregunto: ¿qué clase de vida tiene el hombre que no es capaz de escuchar el grito solitario de la garza o la discusión nocturna de las ranas en torno a la balsa?. Soy piel roja y no lo puedo entender.

El hombre de piel roja es conocedor del inapreciable valor del aire, pues todas las cosas respiran de su aliento. Pero parece que el hombre blanco es incapaz de sentir su aroma, como si estuviese en agonía y asfixia de varios días. Sin embargo, si os vendiésemos las tierras, tendríais que dejarlas en paz y saborear la dulce brisa por entre las flores de la pradera.

Si decidiésemos aceptar vuestra oferta, tendré que poner una condición: que el hombre blanco considere a los animales de estas tierras como hermanos. Tengo vistos millares de búfalos pudriéndose abandonados en las praderas; el hombre blanco les disparaba desde el caballo de fuego sin pararlo. ¿Qué puede ser del hombre sin los animales?. Si todos los animales desapareciesen, el hombre moriría en una gran soledad. Todo lo que pasa a los animales muy pronto le sucede también al hombre. Todas las cosas están ligadas. Y es preciso que vuestros hijos sepan que todo estrago causado a la tierra lo

padecerán sus propios hijos. El hombre que escupe a la tierra, a sí mismo está escupiendo.

De una cosa estamos bien seguros: la tierra no pertenece al hombre; es el hombre el que pertenece a la tierra. El hombre no ha tejido la red de la vida, pues sólo es uno de sus hilos y está tentado a la desgracia si osa romper esa red. Estamos bien seguros: todas las cosas están ligadas como la sangre de una misma familia: Si ensuciáis vuestro lecho, cualquier noche moriréis sofocados por vuestros excrementos. Vuestro destino y el nuestro es para nosotros un misterio que nos sobrepasa (...) porque no podemos comprender qué pasará cuando se acaben los búfalos, cuando los caballos hayan perdido su libertad, cuando no quede ni un rincón del bosque sin el tufo del hombre blanco y cuando por encima de las verdes colinas tope nuestra mirada por todas partes con las telarañas de los hilos de hierro que llevan vuestra voz.

¿Dónde está el bosque espeso?. Desapareció... ¿Dónde está el águila?. Desapareció... Así se acaba la vida y comenzamos a sobrevivir tan sólo.

B.- CARTA DEL GRAN JEFE INDIO

El gran jefe de Washington manda palabras, quiere comprar nuestras tierras. El gran jefe también manda palabras de amistad y bienaventuranzas. Esto es amable de parte suya, puesto que nosotros sabemos que él tiene muy poca necesidad de nuestra amistad. Pero tendremos en cuenta su oferta, porque estamos seguros de que si no obramos así, el hombre blanco vendrá con sus pistolas y tomará nuestras tierras. El Gran Jefe de Washington puede contar con la palabra del gran jefe Seattle, como pueden nuestros hermanos blancos contar con el retorno de las estaciones. Mis palabras son como las estrellas: nada ocultan.

¿Cómo se puede comprar o vender el cielo y el calor de la tierra?. Esta idea es extraña para nosotros. Si hasta ahora no somos dueños de la frescura del aire o del resplandor del agua, ¿cómo nos lo pueden ustedes comprar?. Nosotros decidiremos en nuestro tiempo. Cada parte de esta tierra es sagrada para mi gente. Cada brillante espina de pino, cada orilla arenosa, cada rincón

del oscuro bosque, cada claro y zumbador insecto, es sagrado en la memoria y experiencia de mi gente.

Nosotros sabemos que el hombre blanco no entiende nuestras costumbres. Para él, una porción de tierra es lo mismo que otra, porque él es un extraño que viene en la noche y toma de la tierra lo que necesita. La tierra no es su hermana sino su enemigo, y cuando él la ha conquistado sigue adelante. El deja las tumbas de sus padres atrás, y no le importa. El empeña la tierra de sus hijos, y no le importa. Así, las tumbas de sus padres y los derechos de nacimiento de sus hijos son olvidados. Su apetito devorará la tierra y dejará atrás un desierto.

La vista de sus ciudades duele a los ojos del hombre piel roja. Pero tal vez es porque el hombre piel roja es un salvaje y no entiende. No hay ningún lugar tranquilo en las ciudades de los hombres blancos. Ningún lugar para escuchar las hojas en la primavera o el zumbido de las alas de los insectos. Pero tal vez es porque yo soy un salvaje y no entiendo, y el ruido parece insultarme los oídos. Yo me pregunto: ¿Qué queda de la vida si el hombre no puede escuchar el hermoso grito del pájaro nocturno, o los argumentos de las ranas alrededor de un lago al atardecer?. El indio prefiere el suave sonido del viento cabalgando sobre la superficie de un lago, y el olor del mismo viento lavado por la lluvia del mediodía o impregnado con la fragancia de los pinos. El aire es valioso para el piel roja. Porque todas las cosas comparten la misma respiración: las bestias, los árboles y el hombre. El hombre blanco parece que no notara el aire que respira.

Como un hombre que está muriendo durante muchos días, él es indiferente a la hediondez.

Si yo decido aceptar, pondré una condición: el hombre blanco deberá tratar a las bestias de esta tierra como hermanos. Yo soy un salvaje y no entiendo ningún otro camino. He visto miles de búfalos pudriéndose en las praderas, abandonados por el hombre blanco que pasaba en el tren y los mataba. Yo soy un salvaje y no entiendo cómo el "caballo de hierro que fuma" puede ser más importante que los búfalos que nosotros matamos sólo para

sobrevivir. ¿Qué será del hombre sin las bestias?. Si todas las bestias desaparecieran, el hombre moriría de una gran soledad en el espíritu; porque cualquier cosa que le pase a las bestias, también le pasa al hombre. Todas las cosas están relacionadas. Todo lo que hiera a la tierra, herirá también a los hijos de la tierra. Nuestros hijos han visto a sus padres humillados en la derrota. Nuestros guerreros han sentido la vergüenza. Y después de la derrota convierten sus días en tristezas y ensucian sus cuerpos con comidas y bebidas fuertes.

Importa muy poco el lugar donde pasemos el resto de nuestros días. No quedan muchos. Unas pocas horas más, unos inviernos más, y ninguno de los hijos de las grandes tribus que una vez existieron sobre esta tierra o que anduvieron en pequeñas bandas por los bosques, quedarán para lamentarse ante las tumbas de una gente que un día fue poderosa y tan llena de esperanza. Una cosa sabemos nosotros y el hombre blanco puede un día descubrirla: nuestro Dios es el mismo Dios. Usted puede pensar ahora que usted es dueño de El, así como usted desea hacerse dueño de nuestra tierra. Pero usted no puede. El es el Dios del hombre. Y su compasión es igual para el hombre blanco que para el hombre piel roja. Esta tierra es preciosa para El, y hacerle daño a la tierra es amontonar desprecio a su creador.

Los blancos también pasarán –tal vez más rápidos que otras tribus-. Continúe ensuciando su cama y algún día terminará ensuciándose en su propio desperdicio. Cuando los búfalos sean sacrificados todos, y los caballos salvajes amansados todos, y los secretos rincones de los bosques se llenen con el olor de muchos hombres, y la vista de las montañas se llene de esposas habladoras, ¿dónde estará el matorral?. Desaparecido. ¿Dónde estará el águila?. Desaparecida. Es decir, adiós a lo que crece, adiós a lo veloz, adiós a la caza. Será el fin de la vida y el comienzo de la subsistencia. Nosotros tal vez entenderíamos, si supiéramos lo que el hombre blanco sueña, qué esperanzas les describe a sus niños en las noches largas del invierno, con qué visiones le queman su mente para que ellos puedan desear el mañana. Pero nosotros somos salvajes. Los sueños del hombre blanco están ocultos para nosotros, y

porque están escondidos, nosotros iremos por nuestro propio camino. Si nosotros aceptamos, será para asegurar la reserva que nos han prometido. Allí tal vez podamos vivir los pocos días que nos quedan, como es nuestro deseo.

Cuando el último piel roja haya desaparecido de la tierra y su memoria sea solamente la sombra de una nube cruzando la pradera, estas costas y estas praderas aún contendrán los espíritus de mi gente; porque ellos aman esta tierra como el recién nacido ama el latido del corazón de su madre. Si nosotros vendemos a ustedes nuestra tierra, ámenla como nosotros la hemos amado. Cuidenla, como nosotros la hemos cuidado. Retengan en sus mentes la memoria de la tierra, tal y como se la entregamos.

Y con todas sus fuerzas, con todas sus ganas, consérvenlas para sus hijos. Y ámenla, así como Dios nos ama a todos. Una cosas nosotros sabemos: nuestro Dios es el mismo Dios de ustedes; esta tierra es preciosa para El. Y el hombre blanco no puede estar excluido de un destino común.

8.2.- ANEXO 2: Poema de R. Tagore

Cuando las horas del crepúsculo
ensombrecen mi vida,
no te pido ya que me hables,
amigo mío,
sino que me tiendas tu mano.
Déjame tenerla,
y sentirla,
en el vacío
cada vez más grande
de mi soledad.

8.3.- ANEXO 3:

A.- INSTANTES (Anónimo)

Si pudiera vivir nuevamente mi vida.

En la próxima trataría de cometer más errores.

No intentaría ser tan perfecto, me relajaría más.

Sería más tonto de lo que he sido, de hecho tomaría muy pocas cosas con seriedad.

Sería menos higiénico.

Correría más riesgos, haría más viajes, contemplaría más atardeceres, subiría más montañas, nadaría más ríos.

Iría a más lugares adonde nunca he ido, comería más helados y menos habas, tendría más problemas reales y menos imaginarios.

Yo fui una de esas personas que vivió sensata y prolíficamente cada minuto de su vida; claro que tuve momentos de alegría.

Pero si pudiera volver atrás trataría de tener solamente buenos momentos.

Por si no lo saben, de eso está hecha la vida, sólo de momentos; no te pierdas el ahora.

Yo era uno de esos que nunca iban a ninguna parte sin termómetro, una bolsa de agua caliente, un paraguas y un paracaídas;

Si pudiera volver a vivir, viajaría más liviano.

Si pudiera volver a vivir comenzaría a andar descalzo a principios de la primavera y seguiría así hasta concluir el otoño.

Daría más vueltas en barca, contemplaría más amaneceres y jugaría más con los niños, si tuviera otra vez la vida por delante.

Pero ya tengo 85 años y sé que me estoy muriendo.

B.- CARTA DE DESPEDIDA (Anónimo. Atribuido a Gabriel García Márquez)

Si por un instante Dios se olvidara de que soy una marioneta de trapo y me regalara un trozo de vida, aprovecharía ese tiempo lo más que pudiera.

Posiblemente no diría todo lo que pienso, pero en definitiva pensaría todo lo que digo.

Darí valor a las cosas, no por lo que valen, sino por lo que significan.

Dormiría poco, soñaría más, entiendo que por cada minuto que cerramos los ojos, perdemos sesenta segundos de luz. Andaría cuando los demás se detienen, despertaría cuando los demás duermen.

Si Dios me obsequiara un trozo de vida, vestiría sencillo, me tirarí de bruces al sol, dejando descubierto, no solamente mi cuerpo, sino mi alma.

A los hombres les probaría cuán equivocados están al pensar que dejan de enamorarse cuando envejecen, sin saber que envejecen cuando dejan de enamorarse.

A un niño le daría alas, pero le dejaría que él solo aprendiese a volar.

A los viejos les enseñaría que la muerte no llega con la vejez, sino con el olvido.

Tantas cosas he aprendido de ustedes, los hombres... He aprendido que todo el mundo quiere vivir en la cima de la montaña, sin saber que la verdadera felicidad está en la forma de subir la escarpada.

He aprendido que cuando un recién nacido aprieta con su pequeño puño, por primera vez, el dedo de su padre, lo tiene atrapado por siempre.

He aprendido que un hombre sólo tiene derecho a mirar a otro hacia abajo, cuando ha de ayudarlo a levantarse.

Son tantas cosas las que he podido aprender de ustedes, pero realmente de mucho no habrán de servir, porque cuando me guarden dentro de esa maleta, infelizmente me estaré muriendo.

Siempre di lo que sientes y haz lo que piensas.

Si supiera que hoy fuera la última vez que te voy a ver dormir, te abrazaría fuertemente y rezaría al Señor para poder ser el guardián de tu alma.

Si supiera que estos son los últimos minutos que te veo diría "te quiero" y no asumiría, tontamente, que ya lo sabes.

Siempre hay un mañana y la vida nos da otra oportunidad para hacer las cosas bien, pero por si me equivoco y hoy es todo lo que nos queda, me gustaría decirte cuanto te quiero, que nunca te olvidaré.

El mañana no le está asegurado a nadie, joven o viejo. Hoy puede ser la última vez que veas a los que amas. Por eso no esperes más, hazlo hoy, ya que si el mañana nunca llega, seguramente lamentarás el día que no tomaste tiempo para una sonrisa, un abrazo, un beso y que estuviste muy ocupado para concederles un último deseo.

Mantén a los que amas cerca de ti, diles al oído lo mucho que los necesitas, quiérelos y trátalos bien, toma tiempo para decirles "los siento", "perdóname", "por favor", "gracias" y todas las palabras de amor que conoces.

Nadie te recordará por tus pensamientos secretos. Pide al Señor la fuerza y sabiduría para expresarlos. Demuestra a tus amigos y seres queridos cuanto te importan.

8.4.- ANEXO 4: Poemas de E.J. Malinowski

A.- AHORA

Ahora es el momento de hacer lo que más quieres.

No esperes al lunes, ni esperes a mañana.

Que no aumente ante ti la caravana
de sueños pisoteados. Ya no esperes.

No reprimas por miedo o cobardía.

No postergues la vida con más muerte,
y no esperes más nada de la suerte,
que no hay más que tu tesón y tu energía.

Si tu sueño es hermoso dale forma
como esculpe el arroyo la ribera;
como el viento que vive y se transforma.

Y para que todo resulte a tu manera,
redacta para ti mismo tu norma
y convierte el otoño en primavera.

B.- SIN TÍTULO

¡Claro!
Tus amores fueron los de "Romeo y Julieta".
Tus grandes aventuras las de "Los tres mosqueteros"
y hoy resulta que tu calendario
se titula "Lo que el viento se llevó".
Ocurre
que mientras tú te estancaste
frente al televisor
yo preferí ser
el personaje de mi propia historia.
Hoy
te das cuenta que toda tu vida
se reduce a unos metros de celuloide.
Has caminado en el vacío.
Más bien te has momificado.
Pero, bueno, ya está.
No te lamentes
que tal vez mañana
llevaré mi historia al cine
para que no te la pierdas.

8.5.- ANEXO 5: Poema de José Luís Martín Descalzo.

Nunca podrás, dolor, acorralarme.
Podrás alzar mis ojos hacia el llanto,
secar mi lengua, amordazar mi canto,
sajar mi corazón y desguazarme.
Podrás entre tus rejas encerrarme,
destruir los castillos que levanto,
ungir todas mis horas con tu espanto.
Pero nunca podrás acobardarme.
Puedo amar en el potro de tortura.
Puedo reír cosido por tus lanzas.
Puedo ver en la oscura noche oscura.
Llego, dolor, a donde tú no alcanzas.
Yo decido mi sangre y su espesura.
Yo soy el dueño de mis esperanzas.

8.6.- ANEXO 6: Poema de José Hierro

VIDA

Después de todo, todo ha sido nada,
a pesar de que un día lo fue todo.
Después de nada, o después de todo
supe que todo no era más que nada.
Grito "¡Todo!", y el eco dice "¡Nada!".
Grito "¡Nada!", y el eco dice "¡Todo!".
Ahora sé que la nada lo era todo,
y todo era ceniza de la nada.
No queda nada de lo que fue nada.
(Era ilusión lo que creía todo
y que, en definitiva, era la nada.)

Qué más da que la nada fuera nada
si más nada será, después de todo,
después de tanto todo para nada.

8.7.- ANEXO 7: Poema de Alfonso Costafreda

YO PREGUNTO

Ha muerto mi padre.
Se repite su ausencia cada día
en el hogar vacío.
Yo pregunto,
y además de la ausencia y además
de perder los caminos de esta tierra,
¿qué es la muerte?
Yo te pregunto, padre, ¿qué es la muerte?
¿Has hallado la paz que merecías?
¿Encontraste cobijo en nueva casa
o vas errante, y sufres bajo el frío
del invierno más grande, del total
desamor?
Yo te pregunto, padre, si son algo
los muertos, o si la muerte es sólo
una inmensa palabra que comprende
todo lo que no existe.

8.8.- ANEXO 8: Poema de Ángela Figuera

El día que me muera,
quiero que todo viva y continúe:
que broten las flores en los mismos sitios,
que corra el agua por la misma acequia,

que los amantes trencen sus abrazos,
que nazca un niño en el portal de enfrente,
que mi vecino vaya a la oficina,
que los obreros entren en la fábrica,
que salgan a la mar los pescadores,
que las mujeres vuelvan de la compra
con un ramo de acelgas en los brazos.

8.9.- ANEXO 9: Poema de Pedro Casaldáliga

PREGUNTAS CUANDO CAMINAS

Cuando caminas
preguntas.

Respondes

cuando caminas,
si es que, caminando, escuchas.

Tú eres la palabra oída
cuando vives caminando
con todos los que caminan.

8.10.- ANEXO 10:

Le pregunté a Dios:

¿qué es lo que más te sorprende de los hombres?

Y me respondió:

que se aburren de ser niños por la prisa de crecer, y luego suspiran por regresar a ser niños.

Que primero pierden la salud para tener dinero, y luego pierden el dinero para recuperar la salud.

Que por preocuparse tanto por el futuro, descuidan su presente, con lo que no viven ni el presente ni el futuro.

Que viven como si no fueran a morir, y se mueren como si no hubieran vivido.

8.11.- ANEXO 11: Poema de Luís María Berrueta

EL ESPEJO

Me senté a tu lado
perdido en el parque,
cuando la noche susurraba en mi interior
tu nombre.
Busqué en ti mi sombra
cuando todo a mi alrededor era oscuridad.
Te sentí pasar
mientras permanecías,
acariciándome con tu melodía
suave, relajante, fresca,
nacida del dolor de la vida.
Te miré
buscando en ti las respuestas a preguntas
que Alguien puso en mi interior
y nadie era capaz de responder.
Silencio
en un cielo, entonces oscuro y lejano,
del que tú eres siempre espejo.
El tiempo del corazón se detuvo
a mi lado,
durmiendo en la profundidad de tus entrañas.
Recogiste mis lágrimas,

las hiciste tuyas,
y te las llevaste contigo
junto a miles de lágrimas
buscando el mar lejano.
Desde entonces,
te llevo dentro,
viajamos juntos: tú en mí y yo en ti,
y mis ojos brillan
cuando en ti sonríen la luna y las estrellas,
porque para mí eres vida,
y sin respuestas, respondes
a quien se pierde en el parque,
se sumerge en tu misterio,
una noche.