

ARCHIVO CON PRODUCTOS FINALES

**JUAN ESTEBAN GUTIÉRREZ ESTRADA
MÓNICA MARCELA GAVIRIA MÚNERA**

**Proyecto de investigación para optar al título de
Magíster en Educación y Desarrollo Humano**

**Asesora
MARÍA TERESA LUNA CARMONA
Docente Investigadora**

**CONVENIO UNIVERSIDAD DE MANIZALES Y FUNDACIÓN CENTRO INTERNACIONAL
DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO - CINDE
MEDELLÍN
2013**

Tabla de Contenido

N	Nombre del archivo	Pág.
1	Proyecto de Investigación	3
2	Informe técnico	29
3	Artículo teórico 1	67
4	Artículo teórico 2	81
5	Artículo de resultados	102

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

**JUAN ESTEBAN GUTIÉRREZ ESTRADA
MÓNICA MARCELA GAVIRIA MÚNERA**

**Asesora
MARÍA TERESA LUNA CARMONA
Docente Investigadora**

**CONVENIO UNIVERSIDAD DE MANIZALES Y FUNDACIÓN CENTRO INTERNACIONAL
DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO - CINDE
MEDELLÍN
2013**

GUÍA PARA LA PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y TECNOLÓGICA

Título del proyecto:

Reconfiguración de sentido de vida a partir de un diagnóstico de enfermedad terminal.

RESUMEN DEL PROYECTO:

Vida y muerte. Dos conceptos inseparables el uno del otro. Dos caras de una misma moneda que se complementan, se necesitan mutuamente y que nunca son excluyentes. No obstante, el ser humano ha soñado desde tiempos inmemoriales con la inmortalidad, con poder trascender a la debilidad de su carne y burlar la temida pero inevitable llegada del sueño eterno. Las diversas religiones, por más que intenten distanciarse la una de la otra y hasta combatan entre sí en el nombre de la deidad representada, tienen un común denominador, y es que llegaron a resolver esas inquietudes a sus fieles creyentes, cambiando obediencia ciega a sus particulares mandatos por vida eterna, ese concepto tan poco original de los seres humanos, el cual siendo soñado por todos, no logra ser cumplido por ninguno. Y ante el temor de abrazar la oscuridad absoluta por toda una eternidad, muchos aceptaron la generosa proposición, con tal de tener la tranquilidad de que todo no acaba en la corta y frágil existencia que se nos ofrece en este planeta.

No obstante, como la vida eterna ofrecida no se conoce muy bien, y sólo los libros escritos por otros hombres nos hablan de ella, los sujetos tratan de encontrar un sentido para la existencia que sí conocen, la que está a la mano. Las preguntas no se hacen esperar, y las respuestas en ocasiones se demoran en llegar. ¿Para qué estar aquí? ¿Cuál es el propósito de existir? Tal vez en el hecho de tenerse el ser humano como superior frente a los demás habitantes del universo conocido, espera mucho de su propia vida, cuando puede ésta no tener una razón particular. El vivir es sólo una parte del ciclo, y puede ser que la respuesta al propósito de existir sea simplemente ese: existir y nada más. Pero el ser humano es inquieto, y prepotente como es, no dejará de formular preguntas y de intentar respuestas, pues la existencia no puede reducirse a dejar suceder la vida. Tiene que haber algo más.

El sentido de la vida... el para qué. El cómo lo explica claramente la ciencia, por más milagroso que siga siendo tan hermoso evento. El para qué... ese se lo debe explicar cada uno. Cada individuo es responsable de buscar su propio sentido, la razón para la que abrió un día los ojos en la tierra. Cada uno de los miles de millones de seres que habitamos este globo debe formular sus propias preguntas y aventurar sus propias respuestas. Podrá

encontrarse el sentido de vida en el ayudar a los demás, en los hijos, en dejar una huella mediante el arte (esa magnificente expresión humana no tan pasajera como la perecedera carne), en la exploración del placer absoluto, en la práctica de alguna disciplina, en la búsqueda de conocimiento, en la familia, en la religión, en el éxito monetario, en el reconocimiento, en el viajar, en el amor, en tantas y tantas cosas que han sido creadas para llenar ese vacío. Cada uno debe tener o buscar su propia motivación, el motor que le impulsa o aquello para lo que considere que está vivo; en otras palabras, la razón de vivir, tratando de llevarla a cabo antes que la muerte le sorprenda sin encontrar o cumplir ese sentido de vida.

Pero... ¿Qué sucede si un día un aviso de muerte llama a la puerta e indica con aterradora precisión la hora de su llegada? ¿Qué pasa con el sentido de vida entonces si se esperaba que la propia existencia durara un poco más? Nuestra investigación busca entender los procesos que se tejen en un individuo, cuando inmerso en sus sueños de inmortalidad, o en el mejor de los casos de reconocimiento de una muerte muy lejana en el futuro, recibe un diagnóstico clínico de enfermedad terminal, y ante la inminencia de una despedida ya no tan distante, se enfrenta al sentido de vida construido hasta ese importante evento y a su posible mutación. Trataremos de evidenciar, mediante entrevistas personales, si el sentido de vida del sujeto con diagnóstico de enfermedad terminal desaparece, persiste o se reconfigura pese a la noticia.

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

“¡Ojalá vivas todos los días de tu vida!”

Jonathan Swift

Iniciar con la frase arriba señalada es la provocación que atravesará el presente proyecto de investigación. ¿Acaso el sólo hecho de existir no es ya una condición para que el ser humano viva cada día de su vida? Al parecer, vivir tiene para este autor un significado que va más allá de los actos reflejos de respirar y la palpitación de un corazón.

La inquietud del ser humano por su propia vida, por su existencia, ha sido una constante de la filosofía y de la espiritualidad. Heidegger en el libro *Ser y Tiempo* (1927), dice que “la pregunta que interroga por el sentido del ser es la que hay que hacer” (Pág. 14). Heidegger señala que esta pregunta surge de la búsqueda de la comprensión del ser, y el asunto no

para ahí, dice que no sabemos lo que quiere decir ser, así que se pregunta ¿qué es ser? (Pág. 15), para Heidegger ser es “ser ahí”, lo explica como el ente que tiene la posibilidad de ser, al momento que se pregunta por el ser (Pág. 17). Una particularidad del ser humano tiene que ver entonces con la capacidad de inquietarse por sí mismo, por su existir y mientras tanto seguir siendo.

Foucault, en la primera lección del libro *Hermenéutica del Sujeto* (1994), hace mención del término *épiméleia heautou*, concepto que se refiere a dos movimientos “cuidado de uno mismo” y “ocuparse de uno mismo”. La *épiméleia* es una actitud en relación con uno mismo, con los otros y con el mundo; es una reflexión que da cuenta de la práctica de una subjetividad. La responsabilidad de responder a estas preguntas, le corresponde a cada sujeto, en la medida en que él mismo puede dar cuenta de su propio cuidado y de ocuparse de sí. Foucault llama espiritualidad a las búsquedas, a la práctica, a las experiencias a través de las cuáles el sujeto realiza sobre sí mismo las transformaciones necesarias para tener acceso a la verdad, entendida como transformación del sí mismo. ¿Cuántas veces en nuestro existir se tiene la oportunidad de vivir transformaciones que permiten al sujeto la conexión con la vida, con algo trascendente que den sentido y permitan sentir la vida cada día?

Viktor Frankl cita a Nietzsche en el libro *El hombre en busca de sentido* (1962), con esta frase: “Quien tiene algo por qué vivir, es capaz de soportar cualquier cómo”. Es una responsabilidad de cada sujeto inquietarse por el sentido que tiene su existencia y de ello dependerá la conexión que encuentre con el trascender, y también la actitud que elija para hacer frente a las situaciones que la vida le ofrezca. La vida orquesta vivencias, aprendizajes dentro de un espacio y un tiempo determinado que permiten a cada sujeto, de acuerdo a sus interpretaciones, construir su historia, asumir una mirada, una actitud del mundo. El ser humano cuenta con libertad de elección, decide vivir desde la apatía y el profundo aburrimiento o desde el asombro y la esperanza.

En la Lección inaugural del ciclo *Reflexiones en torno a lo ilegal y lo ilícito en nuestra cultura en la Casa Museo Otraparte*, ofrecida por el grupo Sofos en enero de 2011, el padre Alberto Restrepo González decía que una persona moral es aquella que partiendo de lo que es, visualiza lo que quiere llegar a ser, y partiendo de quién es, hace algo para llegar a serlo. Esta forma de definir al ser moral podría asociarse al concepto de *épiméleia* en lo que refiere a ocuparse de uno mismo, cuando el ser humano se inquieta por ser y hacer aquello que implique su trascender. Ahora bien, el inquietarse por uno mismo requiere reflexión, silencios, una forma de conversar y de escucharse que posiblemente el mundo actual no favorece.

La anestesia existencial parece ser el lema de la sociedad del consumo. Frankl (1962), señala que el vacío existencial es un fenómeno extendido en el siglo XX, donde el hombre,

para convertirse en un ser civilizado, pagó como aranceles sus tradiciones y el instinto de seguridad. La conexión consigo mismo para inquietarse por su ser, por lo que quiere hacer, han sido subordinadas al conformismo de hacer lo que otras personas le dicen que haga, o hacer lo que otras personas quieren que haga (totalitarismo). Además, apunta Frankl, el vacío existencial se manifiesta principalmente en un estado de tedio y aburrimiento. No es extraño que en la actualidad esté de moda el volver a conectarse con un sentido, con algo que importa, porque precisamente representa el sabor de la nostalgia. Las entretenciones como el dinero, poder, fama, el acumular, están distrayendo la conexión con el sí mismo, con los otros y con el mundo. Son más inusitadas aun, las palabras de Séneca en el primer siglo de cristiandad “Cuando la vida deja de ser sentida se pierde el sentido de la vida”.

Los acontecimientos o quiebres que tienen que ver con experiencias cercanas de muerte o que en algún caso recuerdan sobre la finitud de la vida, sobre la posibilidad de pasar del “ser ahí” al “ya no ser ahí” según Heidegger, parecen tener especial relevancia en la reconfiguración del sentido de la vida para el sujeto. Aunque el ser humano tiene la muerte como una certeza, la cotidianidad se encarga de quitar dicha certidumbre. Heidegger (1927) lo expresa de la siguiente forma: “Uno dice: la muerte llega ciertamente, pero por ahora aun no.” La muerte es una posibilidad en cada instante, sin embargo, parece que el hombre necesita olvidarse de ella para vivir. Cuando una persona recibe el diagnóstico de enfermedad terminal se genera un rompimiento con la cotidianidad, la certeza de la muerte irrumpe entonces en el sujeto acompañada de la crudeza del tiempo fijado.

Viktor Frankl (1962) hace énfasis en la fuerza de la responsabilidad humana cuando el hombre se enfrenta con su finitud personal y existencial. El llamado que hace Frankl es “vive como si ya estuvieras viviendo por segunda vez y como si la primera vez ya hubieras obrado tan desacertadamente como ahora estás a punto de obrar”. La responsabilidad de quien se sabe finito es diferente que en quién no recuerda que también va a morir. Cuando un sujeto recibe un diagnóstico terminal, no sólo recibe una recordación, sino que también es una invitación para reflexionar el cómo quiere vivir los últimos días de su vida. La sensación de muerte puede que sea incluso un llamado a despertar, a vivir los días que le quedan de vida.

Conocer cuáles son las reconfiguraciones de sentido de vida que experimenta un sujeto adulto entre 30 a 50 años, cuando recibe el diagnóstico de cáncer terminal (pronóstico de máximo seis meses de vida), es la pregunta que provoca la presente investigación. Comprender las respuestas a esta pregunta podría ayudar a los investigadores y a otras personas a inquietarse por su “ser ahí” sin que el “ya no ser ahí” sea la única excusa para conectarlo con su sentido de vida.

El diagnóstico de enfermedades terminales parece haber tenido un incremento en este momento de la historia. Cada vez son más las personas que reciben la fatal noticia. Podría

suponerse que como cada vez somos más seres humanos en el planeta, además de que los avances en la ciencia permiten a los médicos diagnosticar con mayor precisión este tipo de enfermedades. En el mundo las enfermedades de tipo crónico y terminal tenderán a incrementarse, y Colombia no es una excepción (Beatriz Sánchez, 2002). Entre las enfermedades terminales, el cáncer tiene cada vez mayor frecuencia en la población mundial. El Instituto Nacional de Cancerología (2011) dice que “el cáncer es un problema universal. Cuatro de cada diez personas en países desarrollados, y entre una y dos de cada diez personas en naciones en vía de desarrollo, tendrá este diagnóstico antes de llegar a los 75 años, tanto así, que cada día mueren aproximadamente 20.700 personas por esta enfermedad”. En Colombia, 70 mil personas son diagnosticadas con cáncer cada año. En el mismo periodo mueren 36 mil a causa de esta enfermedad. Según los estudios epidemiológicos realizados por la Dirección Seccional de Salud de Antioquia (2010), el cáncer de pulmón, de colon y estómago, fueron tres de las diez principales causas de muerte de los Antioqueños en el 2010, cobrando la vida 1.952 personas en Antioquia y de 901 personas en Medellín.

La reconfiguración de sentido de vida de las personas con cáncer terminal ha comenzado a ser objeto de investigación especialmente desde la década pasada. Sin embargo, es más común encontrar estudios sobre el sentido de vida en los cuidadores de enfermos terminales que en los mismos enfermos. El presente estudio tiene interés en el sujeto que recibe el diagnóstico ya que queremos entender cuáles son las preguntas, reflexiones que vive el sujeto que se sabe próximo a morir. Probablemente al acercarnos a estas experiencias, podamos generar aprendizajes que sirvan a otros sujetos a inquietarse por su sentido de vida sin la tragedia de la cuenta regresiva.

Estado del Arte y Referente Teórico

“El mayor esfuerzo de la vida es no acostumbrarse a la muerte”

Elías Canetti (citado por Melich en Filosofía de la Finitud)

La inquietud por un sentido o sentidos de la vida ha sido una compañía persistente para el ser humano. Hombres y mujeres a lo largo de la historia, no han dejado de hacerse estas preguntas sobre el origen y el fin de su existencia. Melich en el libro Filosofía de la Finitud

(2002) define la finitud como una presencia inquietante en la vida humana, que en ocasiones, esta presencia es desesperadamente silenciada por el esfuerzo de vida y sin embargo, el acontecimiento cumple su cometido al recordarnos nuestra esencia finita: nacimiento, accidentes, enfermedad, muerte de seres amados; esa presencia inquietante vuelve a punzar nuestra cómoda vida y nos pone de frente el mensaje olvidado: yo voy a morir. Lluís Duch, citado por Melich, señala que la noción de sentido era completamente ignorado por los griegos y es la creencia judeocristiana la que impone que el fin tiene una supremacía sobre los medios, lo que implica que el transcurso del tiempo tiene una dirección, una finalidad y un sentido. Es decir, el hecho de vivir y saber que morimos y no saber qué pasa luego de la muerte, inyecta en el ser humano una necesidad de encontrar un para qué de su existencia, un para qué con sabor a nostalgia. Un sentido o sentidos que Melich los asocia con una constante búsqueda al decir “para la filosofía de la finitud el sentido nunca es del todo alcanzable, pues los seres humanos, como seres finitos, no podemos dejar de desear y nunca poseemos el sentido definitivo y último de la vida” (Pág. 58).

Para la escritura del presente estado del arte, hemos elegido algunas rutas teóricas (más por gusto y azar que por lógica y rigor). Rutas orientadas por Heidegger, Sartre, Melich, Frankl, Foucault, entre otros autores, que nos han ayudado a acercarnos a la comprensión del porqué o para qué de la búsqueda de sentido de vida en el ser humano, especialmente cuando el acontecimiento del diagnóstico de enfermedad terminal hace su inesperada y angustiante presencia.

Es importante anotar que las categorías que acompañarán el análisis del presente estudio, son emergentes, es decir, serán los otros quienes den estas categorías desde su experiencia, por lo que es necesario la realización de las entrevistas conversacionales para identificarlas, interpretarlas y aprehenderlas.

Sobre el acto de existir y su finitud

El escritor español Gregorio Marañón escribió en su libro *Vocación y Ética* (1935) que “vivir no es sólo existir, sino existir y crear, saber gozar y sufrir, y no dormir sin soñar; descansar es empezar a morir”. Médico como era, además de un agudo escritor, descubrió en su extensa obra que pensar en la vida es inevitablemente reflexionar sobre la muerte. Como polos opuestos, como punto de partida y de llegada de este camino que nos toca recorrer, una no puede existir sin la otra. En palabras de Heidegger, esto se explica en la idea de que “uno sabe de la muerte cierta, y sin embargo no es cierto propiamente de ella; a la certidumbre va unida la indeterminación de su cuando” (*El ser y el tiempo*, 1957).

No obstante, parece propio de la condición humana olvidar el fin cuando se conoce a plenitud el comienzo, ya que pensar en el momento en que nos toque partir genera una angustia imposible de cargar en la búsqueda del buen vivir. La vida eterna bien podría ser uno de los anhelos más poco originales del ser humano, el cual, siendo soñado por todos, no es cumplido por ninguno.

Pero en este ideal, una pregunta existencial ronda nuestra mente: ¿Si pudiéramos acceder a la vida eterna, la aceptaríamos? Nuestro carácter cambiaría radicalmente si nunca muriéramos, y teniendo el regalo del tiempo indefinido no nos molestaríamos por arreglar las cosas que en el trasegar de nuestro eterno existir iríamos dejando incompletas. El miedo no existiría y la prepotencia llamaría a nuestra puerta, así como la invariable nostalgia; simplemente, con todo el tiempo del mundo a nuestra disposición, se postergaría todo, para seguramente nunca hacerlo. Los tiempos pasados en ya remotas épocas serían mucho mejores, y nos costaría adaptarnos a nuevas realidades. La gente que sí partió nos llenaría con recuerdos constantes, o si todos tuviéramos el mismo don redescubierto como maldición, nos agotaría la constante eterna de sus defectos y su presencia. Vivir se convertiría en una experiencia cansina y agotadora, pero no podríamos acceder a un descanso eterno, a una oscuridad sin conciencia, puesto que siempre estaríamos acá, sin posibilidad de limitar nuestro imperecedero ya no paso por el mundo.

Jean Paul Sartre escribió en *El Ser y la Nada* (1943) que “mortal representa el ser presente que soy para-otro; muerto representa el sentido futuro de mi para-sí actual para el otro. Se trata, pues, de un límite permanente de mis proyectos, y como tal, es un límite que hay que asumir”. Para Sartre, cada acto de la existencia compromete a otros y la vida, de no ser finita, no implicaría dicho compromiso, puesto que tendría el ser humano todo el tiempo del universo para reparar sus acciones. Al no tener ese tiempo, y al enfrentarse a la inevitable condición de que sus actos puedan ser fallidos, debe optar por diferentes opciones de compromiso con el otro, concluyendo, con ello, que la finitud de la vida nos hace libres. Como él mismo dice: “La libertad que es mi libertad sigue siendo total e infinita; no es que la muerte no la limite, sino que, como la libertad no encuentra jamás ese límite, la muerte no es en modo alguno obstáculo para mis proyectos: es sólo un destino de estos proyectos en otra parte. No soy libre para la muerte, sino que soy un mortal libre. Al escapar la muerte a mis proyectos por ser irrealizable, escapo yo mismo de la muerte en mi propio proyecto” (*El ser y la nada*, Altaya, Barcelona, 1993).

En este orden de ideas, es posible decir que la existencia pasada incide en los seres, pero también lo hace la no existencia. Al saber que no se va a vivir para siempre, se tejen metas, se planea y se busca, en la teoría al menos, aprovechar el escaso tiempo que fue otorgado, así se desconozca el instante de la llegada de la inevitable muerte, aunque alguna vez, sin desearlo realmente, nos acordemos de nuestra ineludible cita. Como dice Fito Páez en una

de sus canciones, llamada Al lado del Camino: “Si alguna vez me cruzas por la calle regálame tu beso y no te aflijas; si ves que estoy pensando en otra cosa no es nada malo, es que pasó una brisa, la brisa de la muerte enamorada que ronda como un ángel asesino, más no te asustes, siempre se me pasa, es sólo la intuición de mi destino”. El ser que piensa sobre la vida tiene, de una forma clara o cómodamente difusa, el pensamiento de su propia muerte presente en su vivir, sin conocer cuándo será la partida y pensando que le llegará pero no por ahora. Al proyectar sueños en el tiempo, ese ser se está proyectando a sí mismo, imaginando que algún día los cumplirá y teniendo en esa idea una forma de entender su existencia como parte de un futuro, olvidando con ello que su vida podría terminar en cualquier momento, el cual tiene la bendición o la poca fortuna de desconocer. Pero ¿Qué pasa cuando sí se conoce el momento de la partida?

El anuncio del fin

El cáncer es una enfermedad en la cual el organismo comienza a producir una enorme cantidad de células malignas o cancerígenas, las cuales crecen y se dividen por encima de los niveles que son considerados como aceptables, lo que es causado por anomalías en el material genético de las células. Según la nota descriptiva número 297 de febrero de 2012 emitida por la Organización Mundial de la Salud, el cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo, representando el 13% de los 7,6 millones de defunciones que se dieron en 2011. Este mismo estudio prevé que para 2030, las muertes por esta enfermedad alcanzarán la cifra de 13,1 millones en el lapso de un solo año.

En su estudio y posterior documental “The story of stuff project” (2007), Anne Leonard alerta sobre el peligro de los ingredientes en los objetos más comunes en el diario vivir como champús, maquillaje y demás, argumentando que hay montones de sustancias cancerígenas en ellos. La propia autora del estudio se sometió a un examen de toxicidad, encontrando que su cuerpo era hogar de peligrosas sustancias como mercurio, triclosan y plomo, entre muchos otros, lo que sucede porque las compañías que producen estos artículos solamente analizan el 20% de sus productos, pero una persona en sus cabales no subiría a una aerolínea que revise solamente el 20% de sus aviones. Incluso con las escasas inspecciones, existe un descarado engaño, ya que se puede ver en los envases y empaques palabras como herbal, natural y similares, cuando lo que verdaderamente se utiliza en los productos de aseo diario son en su mayoría derivados del petróleo. El moderno y acelerado estilo de vida de la humanidad está afectando, paradójicamente, la vida misma.

Teniendo en cuenta estos antecedentes, es una aterradora realidad que los diagnósticos de cáncer en el mundo se han disparado, y que en muchos de esos casos, la enfermedad se encuentra en etapa terminal. Teniendo en cuenta eso, deseamos preguntar cómo se reconfigura el sentido de vida de un sujeto cuando recibe la noticia de que su vida tiene un fin.

El vacío existencial y la íntima vaciedad

Melich (2002) define El Mal que habita en mundo moderno como una sociedad donde “hemos conquistado la realidad y perdido el sueño” (Pág. 126). Perder los sueños, la capacidad de asombrarse, de sentir, vuelca al ser humano en su lado lógico y lo deja incompleto lo convierte en un hombre sin atributos, hombres de carne y hueso que nacen y mueren. Este llamado que presenta Melich, no debe ser ignorado, cada vez se convierte en "fundamental" conocer los lugares donde venden tal cosa más favorable y de alta calidad, más que encontrar espacios privados y silenciosos donde pueda encontrarme con un propósito, con lo que me importa. Al momento de conocer un tiempo estimado de desaparición de este mundo, el ser humano no se inquieta por las cosas acumuladas, sino por las experiencias vividas y sobre cómo las compartió con otras personas. Es una lástima que sólo a puertas de la muerte recordemos con angustia la magia y el misterio de la vida.

Víctor Frankl considera que hay tres modos básicos en los que el ser humano puede descubrir el sentido de vida: Mediante la realización de una obra o acción concreta; teniendo algún principio o vivencia del mundo y/o de los otros como la contemplación o el amor, respectivamente; y por el enfrentamiento del sufrimiento. Frankl dice “cuando ya no existe ninguna posibilidad de cambiar el destino, entonces es necesario salir al encuentro de este destino con la actitud acertada” El sufrimiento desde el punto de vista de lo inevitable, requiere que el sujeto lo acepte, y le asigne un significado que beneficie su actitud frente a la vida, de esa forma, quien sufre puede descubrir un sentido, como suele ser el sacrificio. “Al aceptar sufrir con entereza, la vida mantiene su sentido hasta el último instante y lo conserva hasta el final, en su acepción más literal” (Frankl). Cuando el sujeto recibe la noticia de enfermedad terminal no sólo se enfrenta a la cercanía de su muerte, sino también al sufrimiento que puede acompañarlo en ese camino. De acuerdo con Frankl, en la medida que el sujeto acepte el sufrimiento podrá encontrar un sentido que se verá finalmente reflejado en la actitud que asuma hasta el último instante de vida.

Cuando el ser humano no elige buscar un sentido a los acontecimientos o quiebres que vive en su vida, Frankl señala que lo que le queda al sujeto es adentrarse al vacío existencial, vacío como carencia total y absoluta de un sentido de la vida. La íntima vaciedad en la que

viven cada vez más personas del mundo actual, que genera la amarga sensación de somnolencia, de sin sentido.

“El tiempo” como crisis en la vida del sujeto

El tiempo se convierte para el ser humano en un elemento que genera tensión en su vivir, Sartre lo veía en que el ser humano al saberse finito, se hace responsable de sus actos. Víctor Palacios (2005) en el escrito “La soledad del instante como fundamento de la soledad. Reflexiones sobre la temporalidad humana”, cita una definición que hace Aristóteles acerca del tiempo: “El tiempo es la condición de lo móvil, de lo cambiante (y al revés)” (Pág. 69). El ser humano descubre el tiempo cuando se advierte el movimiento, y éste a su vez cuando se tiene la experiencia, grande o pequeña, de una pérdida.

El Sentido de vida, parece que tiene que ver con la memoria y la espera. La memoria de las interpretaciones de una biografía (pasado), de sucesos que ayudan al ser humano a pararse en el presente; y la espera, como una anticipación intencional del porvenir, es decir, de lo que se quiere que sea la vida (futuro). El sentido de vida tendría que ver con la posibilidad de apropiarse de sí mismo, Octavio Paz (1993) condensa en las siguientes palabras la tensión de la búsqueda del sentido en la vida: “Desde que apareció sobre la tierra –sea porque haya sido expulsado del paraíso o porque es un momento en la evolución universal de la vida– el hombre es un ser incompleto. Apenas nace y se fuga de sí mismo. ¿A dónde va? Anda en busca de sí mismo y se persigue sin cesar. Nunca es el que es sino el que quiere ser, el que se busca; en cuanto se alcanza, o cree que se alcanza, se desprende de nuevo de sí, se desaloja y prosigue su persecución. Es el hijo del tiempo.” La búsqueda de sentido tiene que ver con un pasado que ayuda a configurar un presente y con la espera de un futuro que define al ser una proyección de lo que quiere ser.

Melich en Filosofía de la finitud señala “El tiempo humano es breve. No tenemos todo el tiempo del mundo a nuestro alcance. Por eso los seres humanos siempre llegamos a un mundo que ya está en movimiento, comenzamos a actuar y a morir antes de haber acabado aquello que queríamos hacer” (Pág. 36). La noticia de enfermedad terminal se convierte para el sujeto en una pérdida ya que sufre un cambio en su vida, se descubre finito. El tiempo cobra la inmediatez del presente y la proximidad del “ya no ser ahí” (la muerte según Heidegger). Se genera un cambio, una transformación. El tiempo se hace presente para el sujeto. La proximidad de la muerte reconfigura el sentido de vida del sujeto. Cada minuto puede convertirse entonces, en una preciosa oportunidad para recordar el milagro de “ser ahí”. El ser humano podría sentirse libre al volver su atención al presente para conquistarse a sí mismo por medio de la acción, conociendo que el único tiempo del que dispone para ello es el actual.

El asunto de lo privado en el sentido de vida

La forma como cada sujeto reacciona frente a la finitud de su existencia es un proceso privado. Arendt (1993) dice que, dado que los humanos no son réplicas de un ejemplar, cada individuo es una unidad singular e irrepetible, y cada acto un auténtico inicio y una novedad. La experiencia de cada sujeto es única, por lo tanto sus elecciones, reflexiones, acciones y posturas frente a su vida. Frankl, lo llama provocadoramente, la voluntad de sentido, cada ser humano elige cómo interpretar las experiencia que vive, no hay un sentido general para todos que se pueda asumir de forma automática sino que cada uno ha de buscarlo por sí mismo.

Lo privado del sentido de vida de experiencias de vida similares, puede leerse en la investigación realizada por Héctor Téllez (1991) sobre el sentido de la vida en ex policías parapléjicos. En este estudio, el investigador indagó a nueve sujetos que resultaron parapléjicos en el ejercicio de su profesión. Encontrando que cinco de los sujetos sufrían de vacío existencial, los otros cuatro, el sentido de la vida está puesto en la consumación del valor de vivencia mediante la familia y en la realización del valor creador mediante el trabajo. Cada uno de los sujetos vive diferente su paraplejía.

El ser humano tiene a su disposición el poder de interpretar su vida, Melich en Filosofía de la Finitud dice “La interpretación, la recontextualización, la problematización abarca toda la existencia humana. Por eso el fin de la interpretación es la muerte”. En su vida privada el ser humano puede imaginar y crear otros mundos diferentes o alternativos, puede transformar su propio mundo. Las interpretaciones ayudan a que el sentido cambie, cuando cambia el sentido, algo le pasa al sujeto, su mundo cambia. Es donde Frankl señala sobre la voluntad de sentido, yo decido como significo el sufrimiento o la angustia de saberme finito.

Rastreo bibliográfico

La enfermedad terminal y el sentido de vida han sido objeto de interés de diferentes investigadores. Un buen número de los estudios que se presentarán a continuación, tienen una orientación clínica ya que centran sus hallazgos en el síntoma y en las estrategias de afrontamiento que desarrollan tanto pacientes como cuidadores. Una diferencia importante que marca el presente trabajo investigativo, es que va más allá del síntoma; buscando comprender las vivencias, experiencias e interpretaciones que asigna el sujeto diagnosticado como enfermo terminal a su vida.

Los estudios relacionados a continuación tienen una alta tendencia a abordar su objeto de estudio desde una perspectiva cuantitativa y clínica:

- **Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico.** Realizado por María Isabel Rodríguez Fernández. 2006. España. Tesis doctoral donde la autora considera un grupo de variables (el sentido que encuentra a su vida y al sufrimiento, sus creencias religiosas, las estrategias de afrontamiento ante la enfermedad y su locus de control) que pueden ser relevantes a la hora de comprender las reacciones psicológicas del paciente oncológico ante su diagnóstico y la posible aparición de alteraciones psicopatológicas. La autora plantea que en la medida que se conozca la influencia de estos factores en la salud psíquica de los enfermos oncológicos, se podrían desarrollar estrategias más adecuadas para ayudarles ante las dificultades que sufren los pacientes con su enfermedad.
- **Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico.** Realizado por Milena Gaviria, Stefano Vinaccia, María Fernanda Riveros, Japcy Margarita Quiceno. En 2007, Colombia. Este estudio tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, el afrontamiento del estrés y las emociones negativas en 28 pacientes de ambos géneros con diagnóstico de diferentes tipos de cáncer en tratamiento quimioterapéutico del Instituto de Medicáncer de Medellín. Los resultados evidenciaron una calidad de vida favorable tanto en las dimensiones funcionales como en la de síntomas de la enfermedad. En cuanto a las Estrategias de Afrontamiento se encontró que la Evitación y la Reevaluación Positiva, fueron las más utilizadas a diferencia de la Expresión Emocional Abierta, que fue la menos empleada. Por último, se observaron niveles clínicamente significativos de ansiedad-depresión en los pacientes con cáncer.

Las siguientes investigaciones relacionan sentido de vida con afrontamiento de estrés, algunas de ellas tienen un enfoque cualitativo o mixto, sin embargo, son más predominantes, los estudios cuantitativos:

- **El sentido de la vida en ex-policías parapléjicos. enfoque fenomenológico.** Investigación cualitativa, realizada por Héctor Téllez Vargas en 1991, Colombia. Esta investigación tenía como objetivo identificar diferencias en la forma como se construye un sentido de vida (o no) frente a una situación irremediable como la paraplejía. El autor encontró que más de la mitad de los sujetos evaluados (5) presentan vacío existencial, en ellos se encuentra inhibida la voluntad de sentido. En menos de la mitad de los sujetos (4) el sentido de la vida está puesto en la consumación del valor de vivencia mediante la familia y en la realización del valor creador a través del trabajo.
- **La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer.** Investigación realizada en 2007 en la Universidad de San Pablo, por Javier López y María Isabel Rodríguez. En este estudio los investigadores indagan a los cuidadores de personas con cáncer, por su sentido de vida. Concluyen que la búsqueda de sentido

puede contribuir a que los cuidadores manejen mejor su estrés. Aunque nadie puede encontrar sentido por otro, los profesionales de la salud pueden alentar su búsqueda como camino hacia un mayor equilibrio psíquico.

- **Sentido de la vida y desesperanza: un estudio empírico.** Investigación cuantitativa Española, realizada en 2008, por Joaquín García-Alandete, José Francisco Gallego-Pérez y Esteban Pérez-Delgado. En esta investigación compararon la relación entre Sentido de Vida y Desesperanza, utilizando los instrumentos Purpose In Life Test (Test de Sentido de la Vida, PIL; Crumbaugh & Maholick, 1969) y la Hopelessness Scale (Escala de Desesperanza, HS; Beck, Weissman, Lester & Trexler, 1974). La muestra consistió en un grupo de 302 sujetos. Concluyeron que el logro de sentido se asocia a nivel nulo-mínimo de desesperanza, mientras que el vacío existencial se asocia a nivel moderado-alto de desesperanza, de manera estadísticamente significativa.
- **Rasgos de sentido de vida del enfoque de resiliencia en personas mayores entre los 65 y 75 años.** Investigación de corte comprensivo, realizada por Flor Jiménez Segura, Irma Arguedas Negrini. En Costa Rica, en 2004. En este estudio se buscó encontrar la relación entre Sentido de vida y resiliencia en adultos mayores, encontrando que tienen alta relación.
- **Exploración de la intensidad motivacional para la búsqueda del sentido de la vida en estudiantes universitarios de psicología.** Investigación cualitativa-cuantitativa, realizada en Lima, en 2007, por José Antonio Cuna. Este estudio tenía como finalidad explorar la intensidad motivacional para la búsqueda del sentido de la vida, a la luz de la logoterapia, en estudiantes universitarios de psicología. El resultado obtenido muestra que existen diferencias en los estudiantes que tienen padres divorciados o fallecidos en comparación con lo que tienen padres que viven juntos.
- **Factores del test purpose in life y religiosidad. 2007.** José Francisco Gallego-Pérez, Joaquín García-Alandete y Esteban Pérez-Delgado. España. En este trabajo se analiza la conexión entre la religiosidad y el test purpose in life, dando como hipótesis que a mayor religiosidad, más altas puntuaciones hay en el mencionado test. Se encontraron resultados curiosos, como que los ateos (máximo nivel de no creencia) y los muy buenos católicos (máximo nivel de creencia) presentan valores similares en el test de propósito de vida, por lo que ser muy buen religioso o muy buen ateo hace que se perciba la vida como llena de cosas buenas y una valoración de la misma de forma más positiva, así como una mayor libertad a la hora de tomar decisiones. También creen menos en el destino y más en sus propias acciones, y están mejor preparados y con menor temor hacia la muerte. Sus convicciones son más fuertes, encontrando un mayor sentido a la vida estos dos subgrupos que los intermedios, o agnósticos. Asistir a la eucaristía aportó mayores niveles de sentido de vida que quienes no acuden a este espacio religioso.
- **Relations between Life Satisfaction, Adjustment to Illness, and Emotional Distress in a Sample of Men with Ischemic Cardiopathy. 2011.** Ángeles Ruíz, Pilar Sanjuán,

Ana M. Pérez-García, and Beatriz Rueda. España. En este trabajo se tomó una muestra de 52 hombres que habían sufrido recientemente un episodio de cardiopatía isquémica, analizando las estrategias por ellos usadas para ajustarse a su enfermedad, sus síntomas y el estrés emocional asociados a un bajo nivel de sentido de vida., siendo estos los tres factores que se analizaron y sobre los cuales se sacaron las conclusiones del estudio. Concluyen los autores que la existencia de un sentido de vida mejora la calidad de vida de estos pacientes e incrementa la implementación de estrategias para combatir la enfermedad, disminuyendo los niveles de estrés y conviviendo con una condición que en otros casos podría ser mortal. Igualmente, los riesgos de prevalencia de la enfermedad aumentan a medida que no se percibe por parte del paciente un sentido para su vida.

- **Quality of life in persons living with HIV–AIDS in three healthcare institutions of Cali, Colombia. 2010.** Claudia Patricia Valencia, Gladys Eugenia Cañaval, Diana Marín, Carmen Portillo. Colombia. Los objetivos de esta investigación se centran en medir la calidad de vida en personas que viven con el virus del sida y establecer la relación con variables sociodemográficas y clínicas. Los métodos utilizados fueron un estudio transversal, descriptivo, con muestra no probabilística de 137 personas con VIH que asistieron a tres instituciones de salud de Cali, Colombia. La calidad de vida se midió con el instrumento Hiv/Aids-Targeted Quality of Life (HAT-QoL). La calidad de vida se midió con una escala estandarizada de 0 a 100; el promedio de calidad de vida global fue de 59 + 17.8; las dimensiones de calidad de vida que mayor puntaje obtuvieron fueron la función sexual, la satisfacción con el proveedor de cuidados de salud y la satisfacción con la vida. La conclusión a la que llegan es que las personas que reciben tratamiento antirretroviral y que informan menos síntomas son quienes mejor perciben su calidad de vida.
- **Los estudiantes Universitarios Javerianos y su respuesta al sentido de la vida. 2008.** Alba Liliana Jaramillo, Sandra Milena Carvajal, Nalda Mabel Marín y Angélica María Ramírez. Colombia. El objetivo de este estudio fue identificar qué aspectos influyen, de manera significativa, en el sentido de vida en estudiantes, entre 16 y 34 años de edad, pertenecientes a la Universidad Pontificia Universidad Javeriana de Cali. La muestra se conformó con un total de 277 estudiantes, distribuidos en 60 hombres y 217 mujeres, todos pertenecientes a la Carrera de Psicología, desde primero a décimo semestre. Para la recolección de la información se utilizó la escala existencial de A. Langle y C. Orgler, un instrumento técnico para el abordaje preventivo, diagnóstico y terapéutico del sentido de vida. Como conclusiones importantes, los autores destacan que los niveles de un propósito de vida para estos estudiantes es bajo, pero no se relaciona de ninguna manera con la edad, el género o el semestre cursado. A pesar de que los puntajes se ubicaron en niveles bajos, se resalta la presencia de sentido de vida

en los estudiantes encuestados. No obstante, dicho sentido se ve enfocado hacia lo material, y a todas aquellas actividades que les generan goce, placer y disfrute.

Objetivo General:

Describir las reconfiguraciones de sentido de vida que experimenta un sujeto adulto entre 30 a 50 años, cuando recibe el diagnóstico de enfermedad terminal (pronóstico de máximo seis meses de vida).

Objetivos específicos:

- Construir un marco categorial que de cuenta de los sentidos que emergen en los relatos de los sujetos diagnosticados con enfermedad terminal.
- Describir las experiencias subjetivas frente a la vida-muerte de los sujetos que se saben próximos a morir.

Metodología Propuesta

La pregunta por el yo es tan antigua como la propia humanidad. Mirar la lejanía e inmensidad de las estrellas, el danzar continuo del sol y la luna, la grandilocuencia de los fenómenos naturales y lo vasto y salvaje del mundo que habitaba debió crear infinidad de preguntas en el hombre primitivo, y es algo que todavía tiene en común el humano actual. La existencia tiene múltiples manifestaciones, y alcanzar la comprensión del ser desde todas ellas fue la tarea que Paul Ricoeur se trazó en su obra. Básicamente, este filósofo francés hablaba de hacer un ejercicio de sospecha, el cual busca dar al sujeto una verdadera realidad existencial. Es el propio sujeto quien debe dar respuestas a sus preguntas, quien debe indagar y encontrar su propio sentido. Las respuestas entonces no serán ya universales, sino que cada cual habrá de responderse para qué está aquí, si bien la pregunta de dónde se originó podría quedarse unos cuantos miles de años más sin contestarse. Ricoeur hablaba también del hombre (como casi todos los autores de la época se refería solamente al ser humano de género masculino aludiendo con ello a la totalidad de la especie) como ser cultural por naturaleza, que por esta condición logra transformar su entorno en un mundo igualmente cultural, sobre el cual debe explicarse y comprenderse en su propio existir como ser único, pero teniendo en cuenta no solo al yo sino al otro.

Nuestra metodología pretende formular esa pregunta por el sentido en los sujetos participantes; busca una respuesta desde cada uno del por qué se está acá y cómo pudo cambiar eso desde la perspectiva de una muerte inminente, como si la propia muerte no fuera ya ineludible para todos. Dada la dificultad que por su enfermedad y su condición de ser terminal puede surgir para encontrar personas dispuestas a hacer parte de la investigación, queremos hacer un trabajo con menos sujetos, pero con un enorme componente biográfico. Cada ser es el único autorizado para hablar de su experiencia, de su vivencia, y para dar una interpretación y un sentido a su vida. Dada esta condición de trabajo biográfico que busca hallar estos componentes en cada sujeto entrevistado, hemos planteado una aproximación metodológica desde la hermenéutica fenomenológica, lo cual va a ser explicado a continuación.

¿Qué es la hermenéutica? Es una buena pregunta cuando se está haciendo una maestría en educación y desarrollo humano, además de una investigación de corte hermenéutico – fenomenológico; primero, es necesario superar la aburrida sonoridad de la palabra; luego, pasamos a encontrar lo interesante del concepto, cuando incluye a la interpretación y a la comprensión. Comprender cuáles son las reconfiguraciones que sufre un sujeto en su sentido de vida al saberse próximo a morir, es una tarea además de dura, compleja.

Para explicar en qué consiste la hermenéutica, vamos a traer a este escrito, a un personaje de Antoine de Saint, el principito. El principito que busca comprensiones; que ofrece espontáneamente sus interpretaciones a personajes y lectores. ¿Acaso el principito no representa la labor del hermeneuta? Inquietarse, acercarse, indagar, escuchar, interpretar, comprender, son características que hacen parte de este encantador personaje. Es común encontrar en el libro numerosas líneas que permiten al lector, conocer las diferentes interpretaciones que hace este principito. Por ejemplo, en la visita al planeta del farolero, el principito se dice a sí mismo: “A éste -se dijo el principito, mientras proseguía más allá su viaje-, a éste lo despreciarían todos los demás: el rey, el vanidoso, el bebedor, el hombre de negocios. Y sin embargo, él es el único que no me parece ridículo. Tal vez sea porque se ocupa de algo más que de sí mismo” (El Principito, pág. 52).

La interpretación es una buena compañera de la experiencia. Los seres humanos nos narramos en nuestras historias en aquello que nos pasa, en nuestras experiencias. La experiencia, dice Melich (2002), es subjetiva, no tiene pretensiones de objetividad. La experiencia no puede validarse, su valor es testimonial en la medida en que, a través del lenguaje se comparte con el otro, y es un otro quien la re-hace cuando la interpreta, le asigna significados y a través del testimonio, es capaz de aprender para su propia vida.

En el presente estudio, los testimonios de los sujetos diagnosticados como enfermos terminales, servirán a los investigadores para comprender las interpretaciones de la

experiencia que vive el sujeto que se sabe cercano a la muerte y también para que el mismo investigador, como espectador genere sus propias interpretaciones de las experiencias de que es testigo.

Bien, hay que hablar de otro punto que se acaba de introducir, la comprensión. Ya para hablar de la comprensión, se invocará la ayuda nuevamente del principito. Además de interpretaciones, también es posible encontrar en el texto algunas comprensiones que realiza el principito, a continuación se cita el dialogo con el zorro:

“- Empiezo a comprender – dijo el principito. Hay una flor... Creo que me ha domesticado”. Y más adelante cuando le habla a las rosas: “- No os parecéis en nada a mi rosa, todavía no sois nada – les dijo – Nadie os ha domesticado y no habéis domesticado a nadie. Sois como era antes mi zorro. No era más que un zorro parecido a otros cien mil. Pero le hice mi amigo y ahora es único en el mundo.”... “sois hermosas pero estáis vacías – siguió diciéndoles – No se puede morir por vosotras. Por supuesto, un transeúnte cualquiera creería que mi rosa se parece a vosotras, pero ella sola es más importante que todas vosotras: porque yo la regué. Porque le maté las orugas (excepto dos o tres por lo de las mariposas). Porque la escuché quejarse, o vanagloriarse, o incluso a veces callar. Porque es mi rosa” (Pág. 72). Este sería un bello ejemplo del concepto de comprensión.

Cuando decimos que el presente estudio tiene un enfoque hermenéutico, queremos decir, que los conceptos de interpretación y comprensión estarán presentes al momento de analizar los textos originados de la entrevista conversacional. Textos que contienen a su vez, las interpretaciones y las comprensiones que hacen los autores (protagonistas de la investigación) de su vida. Además los lectores, que en este caso somos los investigadores, podremos acceder a través de los textos a realizar nuestras interpretaciones y comprensiones de los relatos narrados por los autores.

Bien, ahora adentrémonos en el termino fenomenología y para esto vamos a iniciar con la pregunta, qué es fenomenología? Como su nombre lo indica, la fenomenología estudia básicamente los fenómenos, es decir, las cosas tal y como se ven, tal como se muestran, tal como las toma la conciencia de los seres que viven dichos fenómenos. La fenomenología busca identificar las distintas facetas de la realidad de los sucesos, la experiencia de los seres, buscando ser fiel a lo experimentado.

No obstante, surge aquí un concepto truculento. Observemos un limón, por ejemplo. Desde la lógica, podemos decir que para todos los seres es casi redondo, que su color verde es innegable así tenga una u otra tonalidad, que no viene precisamente de un manzano y que se llama limón y no pera. Pero cuando dos sujetos lo prueban, podrían surgir diferentes reacciones al mismo fenómeno. Para alguien podría llegar a ser imposible saborearlo en calma, puesto que la acidez propia de este cítrico haría que comerlo en su totalidad fuera

más un suplicio que una felicidad. Pero para otra persona, tomarlo en sus manos y agregarle algo de sal para posteriormente disfrutarlo podría constituir un paraíso en miniatura en ese instante de su vida. Y es en este tipo de sucesos donde la fenomenología viene a aceptar las múltiples intuiciones y objetividades de los sujetos, puesto que cada hecho se muestra diferente a las distintas conciencias. No son los fenómenos leyes matemáticas de estricto cumplimiento, por lo que la fenomenología debe mirar no sólo los hechos, sino también las esencias, teniendo este movimiento filosófico por tarea el explicar, describir y comprender dichas esencias y las relaciones esenciales con la realidad estudiada.

En este orden de ideas, se puede concluir entonces que la fenomenología debe entonces estudiar la conciencia. Sin embargo, es importante aclarar que la conciencia no se limita necesariamente al conocimiento. Volviendo al caso del limón, hay cosas que se conocen conscientemente sobre el limón, como su color, textura, tamaño (puesto que si vemos un limón gigante sabemos justamente que estamos ante un limón gigante, o nos parecería extraño encontrar un limón morado), de qué árbol, qué condiciones son propicias para tener un limonar y un largo etcétera. Pero puedo acercarme al concepto del limón desde otras formas de conciencia, ya que en una tarde calurosa en el campo el limonar podría ser mi sitio preferido para estar a la sombra, o me puede dar miedo que el árbol deje de dar limones, o que hay suficientes insectos que lo amenazan y se debe utilizar un buen insecticida, o que este año dio menos limones que el anterior, o tantas cosas que me permiten acercarme al mismo fenómeno desde muy diferentes miradas. Puedo incluso odiar o amar al limón, en función de mis gustos personales. Todo esto son diversas formas de acercarse a la conciencia, por lo que la fenomenología debe estudiar estas esencias, interrelaciones, emociones, vivencias y experiencias.

Llegados a este punto, hemos de decir que únicamente cada sujeto es capaz de explicar su propio existir y la esencia que opera en su interior hacia determinados conceptos. No podemos adivinar si a dos seres humanos distintos les gusta o no el limón sin preguntarles, así ambos tengan claro el concepto de qué es limón. Por eso, en nuestra investigación decidimos hacer un acercamiento fenomenológico, para poder indagar en cada sujeto entrevistado sobre sus esencias, sobre su sentido de vida que es propio e intransferible y que fue construido desde la propia conciencia y las vivencias y experiencias personales en individuales.

Desde la fenomenología, el autor es el mayor experto; es quien conoce su vida, su recorrido, quien sabe y puede dar cuenta de su experiencia vital, así incluso se conecte y beba de la razón absoluta. Por eso, en nuestra metodología investigativa, deseamos hacer entrevistas personales que indaguen en cada sujeto sus propias vivencias, estableciendo el camino de una biografía que busque entender, desde la condición de enfermo terminal, el sentido de la vida. Una enfermedad terminal puede ser vista universalmente como un sinónimo de muerte,

pero particularmente puede tener muchas connotaciones que sólo pueden llegar a conocerse mediante un diálogo abierto, sin preguntas cerradas que pongan de manifiesto opciones predefinidas, sino mediante una conversación sin reservas, en donde se vaya estimulando en el entrevistado el acercamiento a preguntas esenciales sobre su propia experiencia, sobre sus emociones, sobre las respuestas a las que pudo haber llegado sobre su razón de estar aquí y ahora, sobre el hecho de sentir la muerte cercana e inminente; finalmente, sobre su propio existir.

Para hablar de la técnica que será usada en la presente investigación, queremos iniciar con una cita del libro *El elogio de la Lentitud* de Owe Wikstrom (2005) “En el fondo, nadie sabe lo que piensa antes de haberlo formulado... los diálogos nos llevan a hacer descubrimientos”. Dialogar o conversar, como la posibilidad de generar puentes de interpretación a través del lenguaje con un otro que se narra y que al hacerlo le permite a su oyente conocer acerca de su íntima subjetividad. Hablar de lo que nos pasa, puede ser un primer acercamiento para comprender aquello que nos importa o que nos duele y que al pasarlo por la palabra podemos sorprendernos al saber que eso que dijimos ahí estaba, muy dentro de nosotros.

El mundo de la vida se hace experiencia, en su entendimiento fenomenológico, y es objeto de interpretación, en la mirada hermenéutica. La narración da cuenta de un sentido del sujeto que permanece oculto hasta el momento de ser narrado y que al momento de salir a la luz en una conversación, incide en la configuración y reconfiguración de su mundo de interpretaciones y de emociones.

Melich (2002), dice acerca de la necesidad de narrarnos: “necesitamos de las historias, de los relatos para dar sentido al mundo que nos rodea, para obtener una cierta seguridad simbólica en nuestro caminar por el mundo, para poder encarar el futuro con una determinada expectativa y tranquilidad, pero al mismo tiempo vemos que esta seguridad no podría darse totalmente al margen del pasado”. Cuando contamos nuestra historia damos cuenta no solo de lo que esperamos, sino también de lo que hemos encontrado, de lo que hemos vivido. Se trata entonces, de un encuentro del pasado, presente y futuro. Los relatos que contamos nos contienen, nos ayudan a aparecer en el mundo y probablemente marcan la forma como nos paramos frente al mundo.

La entrevista conversacional, reúne los elementos necesarios para indagar a un ser humano sobre el qué le pasa cuando recibe un diagnóstico de enfermedad terminal, ya que sólo a través del conversar podremos comprender las interpretaciones, configuraciones y reconfiguraciones del sentido del ser ahí del sujeto diagnosticado, tal y como ocurren con las investigaciones de corte cualitativo.

Los investigadores que participamos del presente estudio, tenemos la firme creencia que en este hurgar en el mundo subterráneo del otro, nos encontraremos con una transformación de

nosotros mismos, al reordenar la acción a través de la lectura de un texto, donde los oyentes y lectores en este caso, movidos por las emociones que despierta el texto narrado, modelan su experiencia, ajustan su conducta y modifican actitudes. Además, también existe la posibilidad que a ese sujeto que se narra le pasen cosas en la medida en la que se autoreconoce en su relato.

A continuación pasamos a dar cuenta de algunos detalles relevantes en la metodología elegida en el presente estudio:

- La identificación de sujetos que puedan ser contactados para que sean protagonistas de la presente investigación, se realizará a través de instituciones de apoyo al enfermo terminal, como Medicáncer, la clínica del dolor. Sin embargo, también se tendrá en cuenta, los datos que nos puedan suministrar personas cercanas que conocen el objetivo de la investigación y la necesidad de sujetos participantes.
- El consentimiento informado se solicitará de manera individual a los sujetos que deseen participar del estudio. En caso de ser necesario, también se suministrará a la institución que pueda favorecer el contacto con alguno de los sujetos que participen de la investigación. En el consentimiento informado se presentarán los objetivos, metodología, además de algunas consideraciones éticas que buscan cuidar la identidad y dignidad de los sujetos participantes de la investigación.
- La selección de los sujetos debe responder a parámetros ya mencionados: sujetos diagnosticados con enfermedad terminal (menos de seis meses de vida), y con un rango de edad entre los 30 a 50 años de edad.
- Al momento de contactar a los posibles sujetos participantes de la investigación, se tendrá en cuenta el cuidado por el sujeto como tal, es decir, suponemos la fatiga tanto física como emocional que puede vivir alguien cuando se sabe próximo a morir. Por lo tanto, evitaremos en lo posible ser intrusivos y tendremos muy en cuenta la empatía y cuidado en la forma de presentar la investigación con sus objetivos y metodología. Finalmente, será el sujeto quien decidirá su participación y la aceptación del consentimiento informado (ver anexo 1). Una vez un sujeto acepte, se acordará la fecha del primer encuentro y el lugar del mismo. El lugar de encuentro deberá ser un espacio tranquilo, silencioso, y en lo posible agradable a la vista. La duración de la entrevista tendrá una duración estimada de 1 o 2 horas por conversación.
- El número de entrevistas conversacionales dependerá de la calidad y cantidad de la información recogida en cada encuentro. Es importante, resaltar que en el presente estudio, el factor tiempo tiene un papel bien importante dado el diagnóstico terminal. Por lo que si hay necesidad de más de una conversación con un sujeto, se procurará que no pase mucho tiempo (una o dos semanas), para recoger la información.
- La entrevista conversacional, reconoce en el narrador la libertad para hablar de su vida. Por lo tanto el entrevistador no tendrá preguntas estructuradas ya que la conversación

provocará cada relato, cada pregunta. A partir de una invitación inicial como: ¿Qué ha pasado desde que usted recibió el diagnóstico de enfermedad terminal?. De esta forma el sujeto decidirá las historias, emociones y reflexiones que considere significativos y el entrevistador ofrecerá a cambio escucha atenta y preguntas o comentarios que ayuden a tejer una conversación.

- La verificación de la información con el sujeto participante de la investigación tendrá un carácter de prioritario, es decir, una vez finalizada la entrevista conversacional, el entrevistador validará su escuchar con el autor del relato. Como ya fue arriba señalado, el tiempo en la presente investigación exige la inmediatez de la validación con el sujeto participante. Rafael Echeverría en el libro *Ontología del Lenguaje*, señala que escuchar es oír más interpretar. Así que es una de consideración ética para los investigadores validar su interpretación frente al relato oído.
- La entrevista conversacional será grabada y luego transcrita. Una vez transcrita, se procederá al análisis de acuerdo a los objetivos planteados y considerando la orientación hermenéutica - fenomenológica del presente estudio.

Resultados /Productos esperados y potenciales beneficiarios

Tabla 2.5.1 Generación de nuevo conocimiento

Resultado/Producto esperado	Indicador	Beneficiario
Artículo de resultados	1 Artículo publicado en una revista indexada	Comunidad académica
2 artículos argumentativos	2 artículos publicados en revistas indexadas	Comunidad académica

Tabla 2.5.2 Fortalecimiento de la comunidad científica

Resultado/Producto esperado	Indicador	Beneficiario

Tabla 2.5.3 Apropiación social del conocimiento

Resultado/Producto esperado	Indicador	Beneficiario
Una propuesta educativa que facilite un espacio de reflexión donde los sujetos puedan identificar y sentir conexión con su sentido y/o propósito de vida	Propuesta diseñada	Adultos que participen del taller.
Ofrecer una conferencia sobre los hallazgos de sentido de vida provocados por el proceso de investigación; a una institución del sector público o privado	Conferencia realizada	Asistentes a la conferencia y la institución que favorezca el espacio para la realización del evento.

Impactos esperados a partir del uso de los resultados

Tabla 2.6 Impactos esperados:

Impacto esperado	Plazo (años) después de finalizado el proyecto: corto (1-4), mediano (5-9), largo (10 o más)	Indicador verificable	Supuestos
Transformación personal de los investigadores que participamos del presente estudio. Dado en mayor responsabilidad en la forma como estamos viviendo nuestra vida y el sentido que le estamos dando.	Corto, Mediano y Largo	Mayor grado de conciencia y sentido de responsabilidad	Los investigadores tendremos un ritmo constante para asegurar reflexiones durante el proceso de investigación

Diseño de un taller replicable, que ayuda a sensibilizar a los seres humanos, sobre la importancia de generar espacios de reflexión acerca del sentido que actualmente están dando a la vida y la responsabilidad que la finitud le otorga a la relación que se establece con el sí mismo, con los otros y con el mundo (Dasein)	Corto	Diseño del taller Aplicación del taller # de replicaciones	Se requieren condiciones de empresas o instituciones, en el sentido que identifiquen la importancia de trabajar este tema y quieran asignar recursos para desarrollar el taller.
--	-------	--	--

Cronograma de actividades:

Actividad	Fecha
Rastreo de grupos de apoyo de enfermos terminales	Julio 2012
Realización de entrevistas	Agosto – Septiembre 2012
Sistematización de entrevistas	Octubre 2012
Organización de la información	Noviembre 2012
Diseño de sistema categorial	Enero – Febrero 2013
Selección de información de acuerdo al sistema categorial	
Análisis de la información	Marzo 2013
Elaboración de conclusiones	Abril 2013
Diseño propuesta educativa	Mayo 2013
Elaboración de artículos	Mayo 2013
Socialización de la investigación	Junio 2013

Bibliografía:

Sánchez Beatriz. Identidad y empoderamiento de la profesión de enfermería. Av. Enferm. 2002;20(1): pág. 22-32.

Heidegger, Martin. Ser y Tiempo. Editorial Fondo de Cultura Económica. México. Segunda edición revisada. 1927

Instituto Nacional de Cancerología. Protocolos de Manejo de Paciente con Cáncer. Bogotá, Colombia, 2011. Legis S.A.

Página de internet <http://www.dssa.gov.co/index.php/estadisticas/mortalidad> consultada el 15 de abril de 2012. Dirección Seccional de Salud de Antioquia

Frankl, Viktor. 1962 El hombre en busca de sentido. Barcelona, Editorial Herder (17a edic.,edic. original 1962).

Paz,Octavio. La llama doble, Barcelona, Editorial Planeta Mexicana, 1993, pp. 142-143.

Palacios Cruz, Víctor. LA SOLEDAD DEL INSTANTE COMO FUNDAMENTO DE LA SOLEDAD REFLEXIONES SOBRE LA TEMPORALIDAD HUMANA. Revista Pensamiento y Cultura, noviembre, número 008. Universidad de La Sabana. Cundinamarca, Colombia. pp. 67-82, 2005

Séneca, De la brevedad de la vida, trad. Lorenzo Riber, Buenos Aires, Aguilar, 1974.

Arendt, Hannah, La condición humana, trad. Ramón Gil Novales, Barcelona, Paidós, 1993.

Téllez Vargas, Héctor. EL SENTIDO DE LA VIDA EN EXPOLICÍAS PARAPLÉJICOS. ENFOQUE FENOMENOLÓGICO". Revista Latinoamericana de Psicología, , año/vol. 23, número 003. Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Bogotá, Colombia. pp. 401-416. 1991

Foucault, Michel. Hermenéutica del Sujeto. Las ediciones La Piqueta. Edición y traducción por Alvarez-Uria, Fernando. Madrid, 1994.

Restrepo González, Alberto. Conferencia Lección inaugural del ciclo Reflexiones en torno a lo ilegal y lo ilícito en nuestra cultura. Ofrecida por el grupo Sofos en Casa-Museo Otraparte. Envigado, 2011.

Wikstrom, Owe. El elogio de la lentitud. Editorial Norma. Bogotá, Colombia. 2005

Hesse, Hermann. Demian: Historia de la Juventud de Emil Sinclair. 1919.

Ospina, Carlos Alberto y Botero, Patricia. Estética, narrativa y construcción de lo público. Instituto de Filosofía de la Universidad de Antioquia y de Daiute. 2006.

Autores varios. Protocolos de manejo del paciente con cáncer. Ministerio de la Protección Social e Instituto Nacional de Cancerología. Editorial Legis. Bogotá, Colombia. 2011.

Sartre, Jean Paul. El ser y la nada. Editorial Losada. Buenos Aires, Argentina. 2005.

Leonard, Annie. The story of stuff project. Editorial Simon and Schuster. Vancouver, Canadá. 2010.

Rodríguez, María Isabel. Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico. Tesis doctoral. Madrid, 2006.

Fairlie, Ian y Sumner, David. Torch: The other report on Chernobyl. Tesis doctoral. Londres, 2006.

De Saint-Exupéry, Antoine. El Principito. Editorial Latinoamericana, S.A. México, 1998

INFORME TÉCNICO

**JUAN ESTEBAN GUTIÉRREZ ESTRADA
MÓNICA MARCELA GAVIRIA MÚNERA**

**CONVENIO UNIVERSIDAD DE MANIZALES Y FUNDACIÓN CENTRO INTERNACIONAL
DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO - CINDE
MEDELLÍN
2013**

1. RESUMEN TÉCNICO

1.1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

“¡Ojalá vivas todos los días de tu vida!”

Jonathan Swift

La frase arriba señalada es la provocación que atraviesa la presente investigación. ¿Acaso el sólo hecho de existir no es ya una condición para que el ser humano viva cada día de su vida? Al parecer, vivir tiene para este autor un significado que va más allá de los actos reflejos de respirar y la palpitación de un corazón.

Vida y muerte. Dos conceptos inseparables el uno del otro. Dos caras de una misma moneda que se complementan, se necesitan mutuamente y que nunca son excluyentes. No obstante, el ser humano ha soñado desde tiempos inmemoriales con la inmortalidad, con poder trascender a la debilidad de su carne y burlar la temida pero inevitable llegada del sueño eterno. Las diversas religiones, por más que intenten distanciarse la una de la otra y hasta combatan entre sí en el nombre de la deidad representada, tienen un común denominador, y es que entregan posibles respuestas a esas inquietudes, los fieles las aceptan con tal de tener tranquilidad al pensar que todo no acaba en la corta y frágil existencia que se nos ofrece en este planeta.

El sentido de la vida... el para qué. El cómo lo explica claramente la ciencia, por más milagroso que siga siendo tan hermoso evento. El para qué... ese se lo debe explicar cada uno. Cada individuo es responsable de buscar su propio sentido, la razón para la que abrió un día los ojos en la tierra. Cada uno de los miles de millones de seres que habitamos este globo debe formular sus propias preguntas y aventurar sus propias respuestas. Cada uno debe tener o buscar su propia motivación, el motor que le impulsa o aquello para lo que considere que está vivo; en otras palabras, la razón de vivir, tratando de llevarla a cabo antes que la muerte le sorprenda sin encontrar o cumplir ese sentido de vida.

Pero... ¿Qué sucede si un día un aviso de muerte llama a la puerta e indica la aterradora posibilidad la premura de su llegada? ¿Qué pasa con el sentido de vida entonces

si se esperaba que la propia existencia durara un poco más? El objetivo de esta investigación busca entender e interpretar las reconfiguraciones de sentido de vida que experimenta un sujeto adulto cuando recibe el diagnóstico de enfermedad que pone en riesgo su vida.

Los estudios hasta ahora realizados sobre enfermedad y sentido de vida, tienen una orientación clínica ya que centran sus hallazgos en el síntoma y en las estrategias de afrontamiento que desarrollan tanto pacientes como cuidadores. A continuación se citan algunas de estas investigaciones:

- **Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico**

María Isabel Rodríguez Fernández. (2006) en su tesis doctoral, considera un grupo de variables (el sentido que encuentra a su vida y al sufrimiento, sus creencias religiosas, las estrategias de afrontamiento ante la enfermedad y su locus de control) que pueden ser relevantes a la hora de comprender las reacciones psicológicas del paciente oncológico ante su diagnóstico y la posible aparición de alteraciones psicopatológicas. La autora plantea que en la medida que se conozca la influencia de estos factores en la salud psíquica de los enfermos oncológicos, se podrían desarrollar estrategias más adecuadas para ayudarles ante las dificultades que sufren los pacientes con su enfermedad.

- **Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico**

Estudio realizado por a Milena Gaviria, Stefano Vinaccia, María Fernanda Riveros y Japcy Margarita Quiceno. (2007) que tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, el afrontamiento del estrés y las emociones negativas en 28 pacientes de ambos géneros con diagnóstico de diferentes tipos de cáncer en tratamiento quimioterapéutico del Instituto de Medicáncer de Medellín. Los resultados evidenciaron una calidad de vida favorable tanto en las dimensiones funcionales como en la de síntomas de la enfermedad. En cuanto a las Estrategias de Afrontamiento se encontró que la Evitación y la Reevaluación Positiva, fueron las más utilizadas a diferencia de la Expresión Emocional Abierta, que fue la menos empleada. Por último, se observaron niveles clínicamente significativos de ansiedad-depresión en los pacientes con cáncer.

- **El sentido de la vida en ex-policías parapléjicos**

Héctor Téllez Vargas en su libro *Enfoque fenomenológico. Investigación cualitativa*, publicado en 1991, tenía como objetivo identificar diferencias en la forma como se construye un sentido de vida (o no) frente a una situación irremediable como la paraplejía. El autor encontró que más de la mitad de los sujetos evaluados (5) presentan vacío existencial, en ellos se encuentra inhibida la voluntad de sentido. En menos de la mitad de los sujetos (4) el sentido de la vida está puesto en la consumación del valor de vivencia mediante la familia y en la realización del valor creador a través del trabajo.

Una diferencia importante que marca el presente trabajo investigativo, es que va más allá del síntoma; buscando comprender cuáles son las vivencias, experiencias e interpretaciones que asigna el sujeto diagnosticado con enfermedades como cáncer, VIH positivo y fístulas en el intestino delgado, enfermedades que fueron diagnosticadas a cada uno de los protagonistas del presente estudio.

En la presente investigación nos interesa indagar ¿Qué pasa con el sentido de vida entonces si se esperaba que la propia existencia durara un poco más? Nuestra investigación busca entender los procesos que se tejen en un individuo, cuando inmerso en sus sueños de inmortalidad, o en el mejor de los casos de reconocimiento de una muerte muy lejana en el futuro, recibe un diagnóstico clínico de una enfermedad que pone en riesgo la vida, y ante la inminencia de una despedida ya no tan distante, se enfrenta al sentido de vivir construido hasta ese importante evento y a su posible mutación. Tratamos de evidenciar, mediante entrevistas personales, si éste sentido del sujeto con diagnóstico de enfermedad que sacude el impulso de vida, desaparece, persiste o se reconfigura pese a la noticia.

Finalmente, podría resumirse que el objetivo general de la investigación, es entender e interpretar las reconfiguraciones de sentido de vida que experimentan los sujetos que reciben el diagnóstico de una enfermedad que pone en riesgo su vida. Además, también pretendemos describir las experiencias subjetivas frente a la vida - muerte de los participantes que se confrontan con la posibilidad cercana de la muerte dado su diagnóstico.

1.2. RUTA CONCEPTUAL

Para la realización del presente estudio fue relevante para nosotros, identificar los conceptos y los autores que ayudarían a soportar el proyecto y dar cuenta de los resultados. Los conceptos trabajados son: experiencia, sentido de vida, ser y tiempo, finitud, reconfiguración y épiméleia que fueron abordados desde autores como Jorge Larrosa, Viktor Frankl, Joan-Carles Melich, Martin Heidegger, Paul Ricoeur y Michel Foucault. Los criterios para tomar esta ruta teórica, fueron los que a juicio de los participantes del proyecto y la tutora, permitieran un abordaje del concepto sentido no sólo desde la psicología sino también desde presupuestos filosóficos. Y no sobra decir, que finalmente la elección de un autor y otro, tuvo que ver con la afinidad de lectura que se sintiera al momento de abordar un texto determinado.

A continuación se procede a mostrar de manera breve los conceptos focales orientadores de la investigación y las posturas de los teóricos frente a ellos:

Jorge Larrosa en el texto *Experiencia y Alteridad en Educación*, publicado en 2009, define a la experiencia como la expresión: "eso que me pasa", no eso que pasa, sino "eso que *me* pasa". El autor expone tres dimensiones que están presentes en una experiencia: El acontecer, la subjetividad y el pasaje. A continuación se describen cada una de estas dimensiones. El acontecer, como algo que sucede y que no depende del sujeto, es decir, no puede controlar ni anticipar y que Larrosa lo asocia con el principio de exterioridad. La subjetividad, se refiere a que eso que sucede le pasó al sujeto, no a otro, sino a él, es decir, el lugar de la experiencia es el sujeto. Este darse cuenta puede provocar en la persona el movimiento de la reflexión, de la resignificación. Y finalmente el pasaje, entendido como algo que pasa y sin embargo, deja huella en la vida del sujeto. La vida de un sujeto es un transcurrir de sucesos, muchos de ellos inmersos en el mundo de lo rutinario, y otros que tienen la fuerza de desconcertar, de desafiar lo ya conocido para él. Son estos sucesos de los que habla Larrosa, que tienen la posibilidad de convertirse en experiencia. Cuando la enfermedad es vivida como experiencia, se abren campos de aprendizaje para el sujeto, que le permiten reconfigurar sentidos de vida.

La inquietud del ser humano por su propia vida, por su existencia, ha sido una constante de la filosofía y de la espiritualidad. Heidegger en el libro *Ser y Tiempo* (1927), sostiene que "la pregunta que interroga por el sentido del ser es la que hay que hacer" (p.

Además, señala que esta pregunta surge de la búsqueda de la comprensión del ser, y el asunto no para ahí, dice que no sabemos lo que quiere decir *ser*, así que se pregunta *¿qué es ser?* (p. 15), para el autor, ser es “*ser ahí*”, lo explica como el ente que tiene la posibilidad de ser, al momento que se pregunta por el ser (p. 17). Una particularidad del ser humano tiene que ver entonces con la capacidad de inquietarse por sí mismo, por su existir y mientras tanto seguir siendo.

Foucault, en la primera lección del libro *Hermenéutica del Sujeto* (1994), hace mención del término *épiméleia heautou*, concepto que se refiere a dos movimientos “cuidado de uno mismo” y “ocuparse de uno mismo”. La *épiméleia* es una actitud en relación con uno mismo, con los otros y con el mundo; es una reflexión que da cuenta de la práctica de una subjetividad. La responsabilidad de responder a estas preguntas, le corresponde a cada sujeto, en la medida en que él mismo puede dar cuenta de su propio cuidado y de ocuparse de sí. Foucault llama espiritualidad a las búsquedas, a la práctica, a las experiencias a través de las cuáles el sujeto realiza sobre sí mismo las transformaciones necesarias para tener acceso a la verdad, entendida como transformación del sí mismo. ¿Cuántas veces en nuestro existir se tiene la oportunidad de vivir transformaciones que permiten al sujeto la conexión con la vida, con algo trascendente que den sentido y permitan sentir la vida cada día?

Viktor Frankl cita a Nietzsche en el libro *El hombre en busca de sentido* (1962a) con esta frase: “Quien tiene algo por qué vivir, es capaz de soportar cualquier cómo”. Es una responsabilidad de cada sujeto inquietarse por el sentido que tiene su existencia y de ello dependerá la conexión que encuentre con el trascender, y también la actitud que elija para hacer frente a las situaciones que la vida le ofrezca. La vida orquesta vivencias, aprendizajes dentro de un espacio y un tiempo determinado que permiten a cada sujeto, de acuerdo a sus interpretaciones, construir su historia, asumir una mirada, una actitud del mundo. El ser humano cuenta con libertad de elección, decide vivir desde la apatía y el profundo aburrimiento o desde el asombro y la esperanza.

Melich, en *Filosofía de la finitud* (2002), señala que:

El tiempo humano es breve. No tenemos todo el tiempo del mundo a nuestro alcance. Por eso los seres humanos siempre llegamos a un mundo que ya está en movimiento, comenzamos a actuar y a morir antes de haber acabado aquello que

queríamos hacer (p. 36).

Cuando la experiencia trae el mensaje directo de posible pérdida o muerte, el ser humano se descubre finito. El tiempo cobra la inmediatez del presente y la proximidad del “*ya no ser ahí*” (la muerte según Heidegger). Se genera un cambio, una transformación. El tiempo se hace presente para el sujeto. La proximidad de la finitud trae consigo la conciencia de un *para qué*. Cada minuto puede convertirse entonces en una oportunidad para recordar el milagro de “*ser ahí*”. El ser humano podría sentirse libre al volver su atención al presente para conquistarse a sí mismo por medio de la acción, conociendo que el único tiempo del que dispone para ello es el actual.

Viktor Frankl, en *Logoterapia y Análisis existencial* (1994b), también reconoce el poder que tiene la finitud para el ser humano en el proceso de responsabilizarse de sus actos. Frankl dice que si nuestra existencia fuera temporalmente ilimitada, podríamos aplazar a discreción cualquier acción y nunca importaría realizarla precisamente ahora, pues podría llevarse a cabo igualmente mañana, pasado mañana o dentro de cien años. Pues es justamente el hecho de que exista un límite último de la vida, es decir, de la posibilidad de actuar, el que nos obliga a aprovechar el tiempo y a no dejar pasar una ocasión de acción sin utilizarla. Por consiguiente, es precisamente la muerte la que de este modo otorga sentido a la vida y a nuestra existencia como algo único.

El ser humano se enfrenta pues a interrogantes que incomodan al *ser ahí* que menciona Heidegger, que lo inquieta y pone de frente preguntas como: ¿qué sentido tiene la vida?, ¿por qué me pasó esto a mí?, ¿a qué le tengo miedo?, ¿qué es lo que me pasa? Se trata de interrogantes que son detonados por situaciones con alto contenido de perplejidad e incertidumbre que se convierten en experiencias para el sujeto. Lidar con estas incómodas preguntas no es fácil, incluso muchas veces son apartadas y silenciadas; sin embargo, quienes se atreven a responderlas, probablemente estén más próximas a identificar conscientemente un sentido o sentidos para su vida. El sentido tiene que ver con la inquietud. Las preguntas ayudan a develar sentidos.

Lluís Duch, citado por Melich (2002), señala que la noción de sentido era completamente ignorada por los griegos y la creencia judeocristiana fue la que impulsó la noción de que el fin tiene una supremacía sobre los medios, lo que implica que el transcurso del tiempo tiene una dirección, una finalidad y un sentido. Es decir, el hecho de vivir y saber

que morimos y no saber qué pasa luego de la muerte, inyecta en el ser humano una necesidad de encontrar un para qué de su existencia, un para qué con sabor a nostalgia. Un sentido o sentidos que Melich los asocia con una constante búsqueda al decir "(...) para la filosofía de la finitud el sentido nunca es del todo alcanzable, pues los seres humanos, como seres finitos, no podemos dejar de desear y nunca poseemos el sentido definitivo y último de la vida" (p. 58). El sentido no se refiere a lo estático, es decir, que el ser humano no necesariamente tiene un único sentido en su vida, sino, que éste puede ser modificado por las experiencias que vive.

El ser humano tiene a su disposición el poder de generar estados de conciencia y de interpretar su vida. "La interpretación, la recontextualización, la problematización abarca toda la existencia humana. Por eso el fin de la interpretación es la muerte" (Melich 2002). En su vida, el sujeto tiene el poder de imaginar y crear otros mundos diferentes o alternativos, que finalmente, le permiten transformar su propio mundo. Las interpretaciones ayudan a que cambie el sentido que asigna a sus experiencias.

Cuando cambia el sentido, algo le pasa al sujeto, su mundo cambia. Frankl, en *El hombre en busca de sentido* (1962a), señala aquello como *voluntad de sentido*, como la experiencia única de cada sujeto, donde puede elegir cómo interpretar aquello que sucede en su vida, donde no hay un sentido general para todos sino que cada uno ha de buscarlo por sí mismo.

La búsqueda de sentido se asocia entonces con la inquietud continua del ser humano, porque en todo momento el sujeto es aprendiz; alguien cuyo dinamismo más íntimo y decisivo le obliga a "ir siendo" aquello que aún no es, pero que, sin embargo, puede llegar a serlo (Duch y Melich en *Ambigüedades del Amor*, 2009). La constante búsqueda le otorga al ser humano la posibilidad de asignar sentido o sentidos a sus vivencias y es un devenir que no tiene término. San Agustín es citado por Duch y Melich (2009): "Busquemos como buscan los que han de encontrar. Y encontremos como encuentran los que deben seguir buscando, porque se ha dicho que el hombre que llega al final no hace sino volver a empezar". Esta es sin duda la tarea del sujeto, desafiar constantemente sus interpretaciones y reconfigurar sentidos.

Frankl (1962) considera que hay tres modos básicos en los que el ser humano puede descubrir el sentido de vida: mediante la realización de una obra o acción concreta; teniendo

algún principio o vivencia del mundo y/o de los otros como la contemplación o el amor, respectivamente; y por el enfrentamiento del sufrimiento. Frankl dice “(...) cuando ya no existe ninguna posibilidad de cambiar el destino, entonces es necesario salir al encuentro de este destino con la actitud acertada”. El sufrimiento, desde el punto de vista de lo inevitable, requiere que el sujeto lo acepte y le asigne un significado que beneficie su actitud frente a la vida; de esa forma, quien sufre puede descubrir un sentido, como suele ser el sacrificio.

Es relevante desarrollar el concepto de reconfiguración que se trabaja en el presente estudio. El concepto es tomado de Paul Ricoeur. En el capítulo 3 del texto *Tiempo y Narración*, tomo 1 (1995), el autor habla de la triple mimesis y explica la diferencia entre preconfiguración, configuración y reconfiguración. La preconfiguración se refiere a las condiciones en que una historia sucede; la configuración entendida como la generación de un relato que cuenta un sujeto sobre su historia; y finalmente, la reconfiguración, como un concepto que da cuenta del sentido del que se apropia el sujeto narrador. En esta investigación, la reconfiguración tiene un papel bien relevante, porque al pretender entender e interpretar qué pasa con la vida de un sujeto que recibe un diagnóstico de enfermedad que pone en riesgo la vida, nos conduce a la pregunta por el sentido que emerge en este ser humano frente a lo que ha sido, es y será su vida.

Finalmente, es importante señalar que del presente trabajo de investigación surgieron dos artículos individuales que profundizan el desarrollo conceptual que sirvió de sustento para el proceso investigativo adelantado en el proyecto aquí expuesto. Los artículos son: *La experiencia de la finitud y el sentido de vivir*, realizado por Mónica Marcela Gaviria Múnera; y *Etéreamente eterno, eternamente etéreo*, por Juan Esteban Juan Esteban Gutiérrez Estrada.

1.3. PRESUPUESTOS EPISTEMOLÓGICOS

La pregunta por el yo es tan antigua como la propia humanidad. Mirar la lejanía e inmensidad de las estrellas, el danzar continuo del sol y la luna, la grandilocuencia de los fenómenos naturales y lo vasto y salvaje del mundo que habitaba debió crear infinidad de preguntas en el hombre primitivo, y es algo que todavía tiene en común el humano actual. La existencia tiene múltiples manifestaciones, y alcanzar la comprensión del ser desde todas ellas fue la tarea que Paul Ricoeur en su libro *Del Texto a la Acción*, (2001) se trazó en su obra. Básicamente, este filósofo francés hablaba de hacer un ejercicio de sospecha, el cual busca dar al sujeto una verdadera realidad existencial. Es el propio sujeto quien debe dar respuestas a sus preguntas, quien debe indagar y encontrar su propio sentido. Las respuestas entonces no serán ya universales, sino que cada cual habrá de responderse para qué está aquí, si bien la pregunta de dónde se originó podría quedarse unos cuantos miles de años más sin contestarse. Ricoeur hablaba también del hombre como ser cultural por naturaleza, que por esta condición logra transformar su entorno en un mundo igualmente cultural, sobre el cual debe explicarse y comprenderse en su propio existir como ser único, pero teniendo en cuenta no solo al yo sino al otro.

Nuestra metodología pretende formular esa pregunta por el sentido en los sujetos participantes; busca una respuesta desde cada uno del por qué se está acá y cómo pudo cambiar eso desde la perspectiva de posibilidad de una muerte cercana, como si la propia muerte no fuera ya ineludible para todos. Quisimos hacer un trabajo con pocos sujetos, pero con un enorme componente biográfico. Cada ser es el único autorizado para hablar de su experiencia, de su vivencia, y para dar una interpretación y un sentido a su vida. Dada esta condición de trabajo biográfico que buscó hallar estos componentes en cada sujeto entrevistado, planteamos una aproximación metodológica desde la hermenéutica fenomenológica.

La hermenéutica entendida con sus dos movimientos interpretación y comprensión. La interpretación es una buena compañera de la experiencia. Los seres humanos nos narramos en nuestras historias en aquello que nos pasa, en nuestras experiencias. La experiencia, dice Melich (2002), es subjetiva, no tiene pretensiones de objetividad. La experiencia no puede validarse, su valor es testimonial en la medida en que, a través del lenguaje se comparte con el otro, y es un otro quien la re-hace cuando la interpreta, le asigna significados y a través del testimonio, es capaz de aprender para su propia vida.

Cuando decimos que el presente estudio tiene un enfoque hermenéutico, queremos decir, que los conceptos de interpretación y comprensión están presentes al momento de analizar los textos originados de la entrevista conversacional. Textos que contienen a su vez, las interpretaciones y las comprensiones que hacen los autores (protagonistas de la investigación) de su vida. Además los lectores, que en este caso somos los investigadores, pudimos acceder a través de los textos a realizar nuestras interpretaciones y comprensiones de los relatos narrados por los autores.

Bien, ahora adentrémonos en el término fenomenología y para esto vamos a iniciar con la pregunta, ¿qué es fenomenología? Como su nombre lo indica, la fenomenología estudia básicamente los fenómenos, es decir, las cosas tal y como se ven, tal como se muestran, tal como las toma la conciencia de los seres que viven dichos fenómenos. La fenomenología busca identificar las distintas facetas de la realidad de los sucesos, la experiencia de los seres, buscando ser fiel a lo experimentado (Larrosa, 2009)

En este orden de ideas, se puede concluir entonces que la fenomenología debe entonces estudiar la conciencia. Sin embargo, es importante aclarar que la conciencia no se limita necesariamente al conocimiento. La fenomenología debe estudiar también, estas esencias, interrelaciones, emociones, vivencias y experiencias.

Llegados a este punto, hemos de decir que únicamente cada sujeto es capaz de explicar su propio existir y la esencia que opera en su interior hacia determinados conceptos. Por eso, en nuestra investigación decidimos hacer un acercamiento fenomenológico, para poder indagar en cada sujeto entrevistado sobre sus esencias, sobre su sentido de vida que es propio e intransferible y que fue construido desde la propia conciencia y las vivencias y experiencias personales en individuales.

Desde la fenomenología, el autor es el mayor experto; es quien conoce su vida, su recorrido, quien sabe y puede dar cuenta de su experiencia vital, así incluso se conecte y beba de la razón absoluta. Por eso, establecimos un camino de una biografía que buscó entender, desde la condición de ser diagnosticado con una enfermedad que pone en riesgo su ser ahí, el sentido de la vida. Nuestra metodología trata pues de un diálogo abierto, sin preguntas cerradas que pongan de manifiesto opciones predefinidas, sino mediante una conversación sin reservas, en donde se fue estimulando en el entrevistado el acercamiento a preguntas esenciales sobre su propia experiencia, sobre sus emociones, sobre las

respuestas a las que pudo haber llegado sobre su razón de estar aquí y ahora, sobre las vivencias frente a la enfermedad; finalmente, sobre su propio existir.

1.4. METODOLOGÍA

Nuestra metodología pretende indagar por la pregunta por el sentido en los sujetos participantes; buscar una respuesta desde cada uno del por qué se está acá y cómo pudo cambiar su mirada frente al diagnóstico de una enfermedad que puso en riesgo su vida.

La selección de los sujetos participantes dependió de referencias que nos realizaron personas cercanas a nosotros. Los criterios de clasificación se resumen en que fueran personas adultas, que hubieran tenido la experiencia de ser diagnosticados con una enfermedad que hubiese puesto su vida en riesgo, y finalmente que aceptaran participar de la investigación. Es importante mencionar que fueron cuatro participantes, ya que es difícil conseguir sujetos que emocionalmente estén dispuestos a aceptar la participación en una investigación, cuando están atravesando un proceso de vida complejo por la llegada de la enfermedad. Finalmente fueron cuatro las personas que nos dieron un sí a la pregunta si deseaban hacer parte del presente estudio.

Participaron entonces, cuatro sujetos que tuvieron experiencia en su vida de una enfermedad que pusiera en riesgo su vida. La indagación en las entrevistas conversacionales estuvo enfocada en preguntas abiertas y con alto énfasis biográfico. Cada ser es el único autorizado para hablar de su experiencia, de su vivencia, y para dar una interpretación y un sentido a su vida. Dada esta condición de trabajo biográfico que busca hallar estos componentes en cada sujeto entrevistado, planteamos una aproximación metodológica desde la hermenéutica fenomenológica.

Dado que nuestro enfoque es hermenéutico y fenomenológico, y es abordado desde el sujeto participante es el mayor experto; es quien conoce su vida, su recorrido, quien sabe y puede dar cuenta de su experiencia vital, de sus interpretaciones y aprendizajes. Por eso, en nuestra metodología investigativa, propone como técnica una conversación sin reservas, en donde se vaya estimulando en el entrevistado el acercamiento a preguntas esenciales sobre

su propia experiencia, sobre sus emociones, sobre las respuestas a las que pudo haber llegado sobre su razón de estar aquí y ahora, sobre el hecho de sentir la muerte cercana; finalmente, sobre su propio existir.

Para ampliar en la descripción de la técnica de la presente investigación, queremos iniciar con una cita del libro *El elogio de la Lentitud* de Owe Wikstrom (2005) “En el fondo, nadie sabe lo que piensa antes de haberlo formulado... los diálogos nos llevan a hacer descubrimientos”. Dialogar o conversar, como la posibilidad de generar puentes de interpretación a través del lenguaje con un otro que se narra y que al hacerlo le permite a su oyente conocer acerca de su íntima subjetividad. Hablar de lo que nos pasa, puede ser un primer acercamiento para comprender aquello que nos importa o que nos duele y que al pasarlo por la palabra podemos sorprendernos al saber que eso que dijimos ahí estaba, muy dentro de nosotros.

Dice Maria Teresa Luna en su tesis doctoral que la entrevista narrativa “se basa en la posibilidad de que el/la sujeto narrador pueda elaborar sus relatos de manera libre, a partir de un primer enunciado generador que en este caso fue “hablemos de su vida, tratando de hacer un recorrido desde su nacimiento hasta este momento”. Este punto de entrada permite al/la narrador/a elegir con libertad el tipo de narración que hará, la manera como ordenará en el tiempo los distintos relatos, detenerse en aquellos que considera especialmente significativos, pero también, permite al/la investigador introducir un matiz conversacional que de lugar a la pregunta focalizada. En todos los casos, es el/la narrador quien teje los relatos, pero es en la conversación en la que es posible ahondar en sus significados” (2006: p, 31).

Continúa la misma autora exponiendo que el método de la autobiografía se trata pues “de acercarse a la vivencia hecha experiencia, es decir, de aceptar que en la narración se produce una mirada retrospectiva y de alguna manera, interpretada, de lo vivido. La autobiografía no es evocación, ni simple recuerdo, es conciencia de la transformación, es autocreación, lo que no equivale a decir ficción. Es, al modo fenomenológico, dar cuenta de lo que he venido siendo, y lo que he llegado a ser” (2006: p. 35).

El mundo de la vida se hace experiencia, en su entendimiento fenomenológico (Larrosa, 2009), y es objeto de interpretación, en la mirada hermenéutica. La narración da cuenta de un sentido del sujeto que permanece oculto hasta el momento de ser narrado y que al momento de salir a la luz en una conversación, incide en la configuración y reconfiguración de su mundo de interpretaciones y de emociones.

Melich (2002), dice acerca de la necesidad de narrarnos:

Necesitamos de las historias, de los relatos para dar sentido al mundo que nos rodea, para obtener una cierta seguridad simbólica en nuestro caminar por el mundo, para poder encarar el futuro con una determinada expectativa y tranquilidad, pero al mismo tiempo vemos que esta seguridad no podría darse totalmente al margen del pasado (p.43).

Cuando contamos nuestra historia damos cuenta no solo de lo que esperamos, sino también de lo que hemos encontrado, de lo que hemos vivido. Se trata entonces, de un encuentro del pasado, presente y futuro. Los relatos que contamos nos contienen, nos ayudan a aparecer en el mundo y probablemente marcan la forma como nos paramos frente al mundo.

La entrevista conversacional, reúne los elementos necesarios para indagar a un ser humano sobre el qué le pasa cuando recibe un diagnóstico que pone en riesgo su vida, ya que sólo a través del conversar podremos comprender las interpretaciones, configuraciones y reconfiguraciones del sentido del *ser ahí* del sujeto diagnosticado, tal y como ocurren con las investigaciones de corte cualitativo. Hermann Hesse en la *introducción de Demian* dice: "Podemos comprendernos unos a otros, pero sólo a sí mismo puede interpretarse cada uno". La historia de cada hombre da cuenta de su íntima esencia, capturar esas historias en una conversa es una posibilidad única de aprehender su mundo, de tomar prestados por un momento sus ojos, su sentir, su lenguajear y su interpretar. La narración permite relatar a otros el sí mismo.

Se realizaron pues cuatro entrevistas conversacionales, una con cada uno de los cuatro sujetos participantes. La duración de cada entrevista fue en promedio de una hora y media. El lugar de la entrevista fue acordado con cada participante, lo más importante es que fuera un espacio calmado y discreto para favorecer el ambiente de intimidad que requiere el conversar con alguien sobre lo más precioso, su vida.

Antes de cada entrevista conversacional se entregó a cada entrevistado un consentimiento informado, donde podían revisar los objetivos, metodología, además de algunas consideraciones éticas que buscan cuidar la identidad y dignidad de los sujetos participantes de la investigación. Le informábamos previo al encuentro sobre la necesidad de grabar la entrevista a través de un dispositivo de grabación de la voz.

Después de cada entrevista se procedía a transcribirla en un texto escrito y luego se enviaba a cada participante para que aprobaran que la información allí consignada conservara el sentido y privacidad con aquella información sensible para el sujeto. Una vez validado este punto, se disponía de la transcripción para el análisis posterior.

Los investigadores que participamos del presente estudio tenemos la firme creencia que en este hurgar en el mundo subterráneo del otro, debemos tener algunas consideraciones éticas para garantizar la relación con el sujeto participante y el tratamiento de la información. El respeto, el no juzgar, la escucha y la claridad hacen parte de los elementos a cuidar la relación con el otro; garantizar la confidencialidad, el uso de la información, y la validación de los textos con los participantes, también son asuntos éticos que se cuidaron especialmente en el manejo de los datos.

Para el trabajo de campo, lo primero que hicimos fue comunicar a personas cercanas la intención de nuestra investigación para que nos ayudaran informándonos en caso de conocer a alguien que pudiera ser participante del estudio. Una vez teníamos el dato de la persona candidata para la investigación, la contactábamos de manera telefónica y le expresábamos el objetivo y el alcance del proyecto, además de precisar qué necesitábamos puntualmente de una entrevista que sería grabada. Luego, se acordaba una cita con el sujeto participante, entregábamos el consentimiento informado y atendíamos las inquietudes antes de iniciar la entrevista. Una vez terminada la entrevista, se procedía a transcribir la información y se enviaba al participante para que validara la información allí consignada, en caso de realizar ajustes se realizaban. Y quedaba el texto listo para proceder con el análisis.

1.5. PROCESO DE ANÁLISIS DE INFORMACIÓN

Una vez teníamos validadas con los sujetos participantes la transcripción de las entrevistas. Procedimos a leerlas y releerlas con el fin de ubicar elementos comunes entre ellas para identificar las posibles categorías de análisis. Ya que desde el inicio, aunque tuvimos autores guía, era necesario realizar el trabajo de campo y a través de las conversaciones encontrar aquello que los sujetos valoraban para establecer las categorías de análisis que incluso responde a uno de los objetivos específicos.

Luego de leer los textos de las transcripciones se señalaron temas comunes que los cuatro participantes señalaban frente a lo que sucedía o se reconfiguraba luego del diagnóstico de enfermedad que ponía en riesgo su vida. Estos temas se referían a la identidad, muerte, espiritualidad, familia, pareja, aprendizajes, actitud hacia la vida, cuerpo, amigos, tiempo, entre otros temas, que finalmente encontramos una forma de agruparlos y era frente al término *épiméleia heautou*.

Épiméleia heautou es un concepto que desarrolla Foucault en el libro *Hermenéutica del Sujeto* (1994) que se refiere a dos movimientos “cuidado de uno mismo” y “ocuparse de uno mismo”. **La *épiméleia* es una actitud en relación con uno mismo, con los otros y con el mundo**; es una reflexión que da cuenta de la práctica de una subjetividad. La responsabilidad de responder a estas preguntas le corresponde a cada sujeto, en la medida en que él mismo puede dar cuenta de su propio cuidado y de ocuparse de sí. Foucault llama espiritualidad a las búsquedas, a la práctica, a las experiencias a través de las cuáles el sujeto realiza sobre sí mismo las transformaciones necesarias para tener acceso a la verdad, entendida como transformación del sí mismo.

Luego de identificar el concepto de *épiméleia* y entender que se refería a la actitud y cuidado de la relación con el sí mismo, con los otros y con el mundo, procedimos a leer nuevamente los relatos buscando cómo los sujetos participantes pudieron evidenciar reconfiguraciones de sentido frente a estas tres categorías.

De esta forma se realizó inicialmente el análisis personalizado de cada sujeto frente a cómo pudo reconfigurarse o no la relación consigo mismo, con los otros y con el mundo, luego del diagnóstico de enfermedad que puso en riesgo su vida. Luego de este análisis, se procedió a revisar aspectos en común frente a las mismas categorías pero ya teniendo en cuenta la totalidad de las narraciones que realizaron los participantes. Finalmente se hizo revisión sobre cómo las categorías podían relacionarse e influenciarse la una a la otra.

2. PRINCIPALES HALLAZGOS Y CONCLUSIONES

Antes de iniciar con la presentación de los principales hallazgos, queremos señalar que dado el tipo de investigación, de corte cualitativo y que la muestra de los participantes del estudio fue elegida de acuerdo a los intereses de los investigadores, los resultados aquí descritos no tienen otro alcance que el de interpretar los textos de los participantes sin mostrar intenciones de generalizar estas conclusiones a otras poblaciones que experimenten situaciones similares.

Como se mencionó anteriormente, para el análisis de la información se tomó una ruta que iba de lo específico a lo general. Por lo tanto, los hallazgos se presentarán desde una breve lectura de los textos de cada uno de los protagonistas de la investigación (en el artículo de presentación de resultados están las miradas más extendidas que las presentadas en el presente informe), identificando cómo la enfermedad pudo influir o no en las tres categorías: relación del yo con el sí mismo, relación con los otros y relación con el mundo. Finalmente, se presenta una mirada más general de las categorías y las narraciones de los sujetos, esto con la intención de establecer relaciones entre las narrativas y las categorías de análisis. Creemos que es importante señalar que por motivo de optimización de espacio en el presente informe, no se anexarán en la presentación de hallazgos y conclusiones citas de los textos de los sujetos que participaron; éstos se pueden consultar en el artículo de presentación de resultados adjunto a esta entrega.

2.1. ALBA: LA DEFENSA DE SÍ

Alba es una mujer de 60 años de edad. Fue diagnosticada con cáncer de seno en marzo de 2011. Ya había sufrido antes cáncer en la matriz en 1998, fue operada y superó en esa ocasión el diagnóstico. Para el tratamiento de cáncer de seno, Alba recibió quimioterapia y cirugía. Es pensionada y vive con sus hermanos en la actualidad.

En este relato se puede leer a una mujer que ante el diagnóstico de cáncer busca defender al sí mismo de lo todo lo que puede involucrar lidiar con esta enfermedad. La alegría de vivir, de compartir con el otro en reuniones, de festejar la vida que todavía es vida, son puestas en primer lugar antes de entregarse al papeleo y rutina de la enfermedad. La

llegada del cáncer, parece que no genera mayor diferencia en la forma como Alba vive su vida. Es decir, la atención dirigida hacia el otro parece que sigue ocupando un lugar privilegiado. Las preocupaciones y emociones que surgen en ella parecen relegadas a un segundo lugar.

En la relación con los otros, parece ser que el sentido de vida de Alba tiene lugar en la medida en que siente puede servir al otro. Como dice Frankl (1962a), una forma en que el ser humano puede descubrir sentido de vida es teniendo algún principio del mundo o de los otros. Para Alba sentir que puede servir a sus hermanos es fuerte motor que la aferra a la vida y la llena de sentido. La enfermedad lo que hace es acercar mucho más ese vínculo emocional con sus hermanos y llenarla de razones de la necesidad de superar el cáncer para poder estar ahí para ellos.

Con respecto a la relación con el mundo, es decir, la relación que establece el sujeto con los significados de la vida como religión, muerte, o Dios se observa en el relato cuando Alba habla sobre cómo percibe la muerte, la espiritualidad. Se puede evidenciar cómo en la defensa de su ser ahí, continua viviendo una vida que vale la pena en ser vivida en la medida que no involucre nuevas preocupaciones.

Finalmente, se puede leer en este relato a un ser humano al que la llegada del cáncer, no sólo una sino dos veces, no quiebra el impulso de vivir una vida desde la alegría, el celebrar, el compartir. La enfermedad es atendida por el sujeto con el rigor apenas necesario para que sea pasajera; sin embargo, el fin último para Alba, es continuar disfrutando la vida que merece ser vivida.

2.2. FREDY: SABER DE SÍ

Fredy es un hombre de 33 años. Hace tres años fue diagnosticado inicialmente con SIDA y fue informado de que le quedaban entre dos y tres meses de vida. Sin embargo, en la actualidad recibe tratamiento para VIH positivo, y gracias a los hábitos de autocuidado, ha logrado mantener una buena calidad de vida. Vive con su familia y está laborando actualmente.

En el relato de Fredy, se pueden leer diferentes reconfiguraciones en cuanto a la relación consigo mismo, con los otros y con el mundo, además de entenderse la enfermedad como una alarma, como una experiencia que invita al cambio.

La relación consigo mismo, entendida por los Griegos (según Foucault), como el cuidado y conocimiento del yo, se hace presente en Fredy una vez recibe el diagnóstico de VIH positivo. El conocimiento del sí mismo tiene que ver con las inquietudes, con las preguntas por el "ser *ahí*" que señala Heidegger. Hay algo que le sucede al sujeto, es como si la enfermedad ayudara al ser a saber de sí, a tener mayor claridad y conciencia de su ser ahí

El otro, entendido como familia, amigos o pareja, también es sujeto de reconfiguración de sentido para Fredy, luego de saberse portador de VIH positivo. Se podría decir que cambia la prioridad que asigna a sus amigos y a la pareja, para dar un lugar privilegiado y casi único a su familia. El otro como amigo, el otro como pareja, adquieren el sentido de causantes de las condiciones que finalmente germinaron en enfermedad, y por lo tanto son distanciados de su vida. El vínculo familiar es revalorizado y puesto en el único primer plano.

La relación con el mundo, entendida como la conexión que establece el sujeto con un algo que es externo a él, que tiene influencia en su postura ante la vida y la muerte, es vista por Fredy cuando la conciencia de finitud genera un cambio en su conexión con Dios y la inquietud por la muerte.

El relato de Fredy puede leerse un cambio provocado por la enfermedad que inquieta a su *ser ahí* y le da mayor saber de lo que quiere y no quiere ser. Se trata pues de una historia partida en dos por el VIH, "el otro que era" y el yo actual. Hay un conocimiento en qué no quiere ser y qué si quiere ser. La relación con los otros sufre una importante reconfiguración en la medida que hace una especie de priorización, donde su familia ocupa el primer y único lugar los otros ya sea amigos o pareja pasan a un lugar excluido en su vida, incluso con una marcada mirada religiosa que pone en duda la posibilidad del amor entre dos personas del mismo sexo. La relación con el mundo también sufre reconfiguraciones. Dios como cuidador que otorga la posibilidad de continuar existiendo en un mundo que aunque rechaza es percibido como un sueño; y finalmente la muerte, al ser temida y generar la inquietud por el qué hay después de ella.

2.3. ÁNGELA: RECONFIGURACIÓN DE SÍ

Ángela es una mujer de 31 años de edad. Fue diagnosticada con fístulas en el intestino delgado, luego de ser atendida por peritonitis. Estuvo hospitalizada durante seis meses y padeció nueve meses con el intestino expuesto. Le realizaron 15 cirugías, por lo que su intestino delgado pasó de medir 8 metros a 1,10 metros.

En este relato se puede conocer a una mujer a quien la vivencia e interpretación de la enfermedad ayudaron a reconfigurar la relación consigo misma, con los otros y con el mundo. Para Ángela, la *épiméleia* está atravesada por los abundantes momentos de silencio en la soledad de su habitación clínica, las lecturas, la compañía de su esposo, sus padres, la presencia ausente de su hijo, (ya que no podía ingresar al hospital por su corta edad de 3 años) y las constantes inquietudes acerca del por qué, las cuales estaban acompañadas de toda una gama de emociones como rabia, tristeza, miedo y sufrimiento.

En cuanto a la relación con el mundo, para Ángela se da una confrontación con Dios, con los médicos y con el sistema de salud del país, ya que lo que parecía una enfermedad para la que existe un conocido protocolo de atención en los centros médicos, tuvo como detonante una experiencia que marcó su vida y la de su familia.

En cuanto a la relación consigo misma, Ángela tuvo que darse cuenta sobre qué tanto puede aguantar, cuánto dolor puede soportar. El sufrimiento expone las actitudes que nos habitan, poniendo en jaque la decisión de vivir o morir. El sufrimiento evidencia cuáles son los motivadores que impulsan la vida, las razones de seguir respirando.

La relación con los otros en Ángela también tiene reconfiguraciones. La pareja como compañero de vida que es invitado a desafiar su promesa de permanecer en la salud y en la enfermedad; los médicos como un otro que aparecen en el momento de mayor vulnerabilidad del sujeto, ya que no le queda otra opción diferente a entregarse y confiar. El otro como posibilidad de fuerza y esperanza y que se reafirma en momentos donde las ganas de vivir se difuminan con cada fracaso en el resultado de la nueva cirugía.

En cuanto a la relación con el mundo, en Ángela se pueden evidenciar reconfiguraciones que son provocadas por la enfermedad. La percepción del sistema médico, en una sociedad donde el no tener medicina prepagada puede ser la causa de ser tratado como un número o como un ser humano; la presencia de un Dios que es cuestionado desde la rabia y luego aceptado desde la esperanza; y finalmente la muerte, que pasa de ser temida a deseada, y que es entendida con sabor de cobardía, aunque de decisión, como *"una salida rápida, la escapada más cobarde que uno puede tener"*.

En la narrativa de Ángela se puede hacer lectura de una reconfiguración del sí en toda la expresión de la palabra. La enfermedad replantea el sentido de su ser mujer, madre, esposa, profesional y creyente. La soledad en toda su generosidad otorga a Ángela momentos de reflexión de inquietud por su ser. La pregunta de qué puede soportar un cuerpo obtiene la respuesta en la experiencia y el sufrimiento. La esperanza de aferrarse a la vida y encontrar un para qué, generan un cambio de conciencia en su relación con los otros y con el mundo.

2.4. MÓNICA: AFIRMACIÓN DE SÍ

Mónica es una mujer de 33 años de edad. Recibió el diagnóstico de cáncer de seno dos días antes de su matrimonio. Comienza con tratamiento de quimioterapia durante seis meses y luego le es practicada la mastectomía en ambos senos con su posterior reconstrucción.

En el relato de Mónica se identifican algunas reconfiguraciones en cuanto a la relación consigo misma, con los otros y con el mundo. La llegada de la noticia de cáncer justo en un momento donde la mujer siente la estabilidad emocional que ofrece el inicio de una vida matrimonial, es un acontecimiento por doble partida, ya que para Mónica significa no sólo un cambio de rutina al convivir con su esposo, sino también la pregunta sobre cómo el cáncer puede afectar su ser mujer, sus sueños, su tiempo... su vida.

En cuanto a la relación consigo misma, para Mónica la llegada del diagnóstico de cáncer genera una reconfiguración principalmente en su ser de mujer, es decir, los cambios físicos que alteran su cuerpo, especialmente los senos que en nuestra cultura están asociados a la maternidad y a lo femenino, así como a la posibilidad de no poder dar a su esposo los hijos propios que él tanto anhela. Y en este punto, para Mónica se pone de frente la necesidad de reflexionar y tomar decisiones sobre cuáles son ahora sus prioridades y actuar de acuerdo a ellas. Emerge en ella una fuerte afirmación del sí mismo en respuesta a su condición de ser mujer.

Pasando ahora a las reconfiguraciones halladas en el relato de Mónica en cuanto a su relación con los otros, parece que se acentúa en ella la necesidad de cuidar al otro, en el sentido de ahorrarle preocupaciones que ella misma puede estar provocando con su enfermedad. Es común encontrar en la narración expresiones en las que la necesidad de estar bien emocionalmente, de ver el lado positivo de la enfermedad, son asuntos que acompañan su estar con un otro que la observa y sufre con su propio sufrimiento. Incluso aparece una cierta gratitud de que el cáncer le haya dado a ella y no a los seres a los que ama, reforzándose de ese modo una autoimagen de fortaleza y de cuidadora.

En cuanto a la relación con el mundo, también se pueden identificar reconfiguraciones de sentido hacia las entidades prestadoras de servicios de salud, la espiritualidad y la muerte. El sistema de salud se ve como una entidad externa que justo en los momentos de mayor vulnerabilidad, como ser portador de cáncer, toma un papel fundamental en la persistencia por conservar la vida. Para Mónica el privilegio de tener medicina prepagada la pone en un lugar donde puede elegir, ya sea especialistas o lugares de atención, y puede apostar una carrera "justa" contra el cáncer. Mónica se enfrenta al hecho de darse cuenta cómo la salud en el país puede ser más atroz que la misma enfermedad, y que sólo al "blindarse" con una costosa opción como lo es la medicina prepagada, puede ubicarse en una posición justa para enfrentar la enfermedad, incluso para apostarle aún a la opción de la maternidad.

Finalmente, se puede leer en esta narrativa a una mujer que busca la afirmación de sí misma, especialmente en su ser mujer. El cáncer de seno puede ser una amenaza para su ser mujer, amante y madre, y provoca profundas reflexiones hacia sí misma y hacia su pareja. En la relación con otros se fortalece su solidaridad al tratar de compensar al otro por el sufrimiento que ella misma puede provocarle con su diagnóstico. El vínculo se estrecha

con su familia, pareja y amigos, mostrando una fuerza en sentir al otro a su lado justo en momentos de mayor vulnerabilidad. La relación con un mundo que amenaza sus sueños se reafirma con la esperanza de la cura y de la seguridad que si Dios le envió esa enfermedad es porque ella puede superarla.

2.5. DISCUSIÓN

En La hermenéutica del sujeto, Michael Foucault realiza una genealogía del concepto griego de *épiméleia heautou*, que no es otro que la inquietud de sí o el cuidado de sí mismo (*therapeium*). Para nuestros cuatro entrevistados, el evitar un gran mal como la enfermedad que los acechaba tuvo mucho que ver con el cuidado propio, proceso que se dio a partir de la aceptación de su nueva vida, de su no buscada condición, tras este diagnóstico.

El ser humano actual, alejado de muchas preocupaciones de antaño, desarticulado de otros seres por obra de la tecnología que paradójicamente buscó acercarlos, y en una postura egoísta ante los imperantes males del mundo (*“En tiempos egoístas y mezquinos, en tiempos donde siempre estamos solos”*, como canta Fito Páez en *Al lado del Camino*), se ha puesto a sí mismo como centro, y se cuida consecuentemente con vehemencia. Importa el otro, claro, pero no tanto como el yo. Y como veremos, cuando se enfrenta el ser humano a la idea de su propia muerte, es cuando más puede llegar a conocerse y a establecer una aún más férrea defensa del sí, aunque puede ésta manifestarse de muchas distintas formas.

2.5.1 RELACIÓN CONSIGO MISMO

“El fin siempre es trágicamente el mismo, por lo que únicamente el camino marca la diferencia”, expresó Jorge González Moore en su libro *Un día particular*. En efecto, por muchas similitudes que existan, no somos los seres humanos idénticos, y no reaccionamos de igual manera ante acontecimientos parecidos, por más que el fin que nos aguarda sea invariablemente el mismo. Tarde o temprano la vida que experimentamos durante nuestro tránsito por este mundo va a pasar ante nuestros ojos, en ese inexplicable fenómeno que dura segundos y que puede resumir toda una existencia en tan escaso lapso de tiempo, pero

de nosotros depende que lo que veamos en ese momento nos deje satisfechos o nos genere arrepentimientos por los caminos mal tomados.

Sin embargo, no todo lo que ha de surcar como una fugaz obra de teatro ante la propia retina tiene que ver necesariamente con las decisiones, y pueden en cambio tener mucha incidencia los acontecimientos que simplemente habrían de suceder. En el caso particular de la presente investigación, cuando una enfermedad que pone en riesgo la vida hace su arribo, no queda el sujeto apático ante la noticia recibida; se trata de una ruptura en su trasegar, de una dolorosa inflexión en su línea de tiempo. Es un acontecimiento que marca su existencia y que significa un punto de quiebre inevitable sobre la vida misma que llevaba hasta ese terrible instante en que una palabra como cáncer o un acrónimo temible como VIH llegan para sacudir y no dejar indiferente a quien recibe su funesto abrazo. Los entrevistados de esta investigación experimentaron de formas diferentes una noticia con un inconfundible recordatorio de ocaso. Pensar en el fin es entendible cuando se escucha que el cuerpo propio comienza a fallar de tan cruenta manera, pero la forma de asumirlo, aunque siempre alrededor de la premisa de que el yo propio se configura, fue distinto en cada uno de los casos.

Uno de los sujetos, ante la incertidumbre por la fatídica noticia de ser portador del virus de VIH, **conoció más de sí**, dejando de lado al de antes (no él mismo, sino uno distante y distinto), para abrazar a su verdadero ser, uno apacible, responsable, próximo a su familia, que se reencuentra con su madre, que se cuida, que combate, que comparte, que se acerca nuevamente a Dios, que es lejano e incrédulo del amor de pareja que tanto daño le causó; se conoció a sí mismo una vez que el velo del hedonismo cayó y le mostró su auténtica esencia, su yo real. O mejor, se re-conoció, y volvió a encontrarse con su yo interno. *“La práctica de sí se impone contra un fondo de errores, de malos hábitos, de deformación y dependencia establecidas y arraigadas que es preciso sacudir”* (Foucault, 2009). Ciertamente sacudió el VIH sus anteriores hábitos para retornar a quien verdaderamente era y a conocer a ese sujeto en su totalidad.

Otra de las personas con quien dialogamos **reconfiguró su ser** al dar un giro a sus creencias y su forma de ver a Dios y a la religión tras padecer, durante un lapso muy prolongado, una generosa cantidad de fístulas intestinales que la tuvieron al borde de la muerte. Esta reconfiguración se dio también al otorgar un maximizado y maravilloso sentido a su ser amado, quien ya no es solamente su esposo, sino ese ser que “se ganó el cielo”, que

la cuidó y la protegió, que hizo las veces de mamá para suplir su ausencia de tantos meses en casa; al dotar de un mayor significado a su hijo, que se convirtió en el motor que impulsaba su recuperación y su lucha en momentos donde sentía necesario claudicar; al contemplar una nueva forma de ver el mundo y los pequeños problemas que lo habitan, otrora vistos como graves y hoy reducidos a poco más que insignificantes, y en especial, al entender a Dios y su *modus operandi*, ya que le envió una dura prueba que ahora ella no desearía no haber vivido, sólo porque el propio Dios sabía que podía pasarla y porque iba a tener multitud de aprendizajes en esta dura experiencia. Y fue éste, el pasar de ser una atea con relativo convencimiento a ser una firme creyente en la idea de Dios, el proceso más importante en la reconfiguración de su propio ser, aunque se encontró también con una nueva manera de ser madre (dando un mayor significado a su hijo y a la importancia de su misión materna), de ser profesional (como historiadora le surgieron muchas inquietudes sobre el pasado y su afectación del presente), de ser mujer (donde ya no importa tanto cuidar su feminidad, su cuerpo en virtud de lo bello, sino de lo sano), de actitud hacia la vida (los problemas ya se ven menores).

Un tercer sujeto en diálogo evidenció la **defensa de su propio ser**, al oponerse con fiereza a la idea de la extinción en su necesidad imperiosa de guardar y proteger a los suyos, lo que se tradujo en un cuidado notorio de su propia salud; se defendió para ser capaz de cuidar a quienes ama, y ello lo hizo en dos ocasiones en que pudo imponerse al siempre temible cáncer, con una dignidad y entereza a prueba de todo, y sin perderse a sí misma en el camino. No cambió su vida, no modificó sus costumbres, no dejó de ser ella misma. Defendió su personalidad y sus convicciones, su ser, sus decisiones, y no dejó que el repetido cáncer derrumbara todo cuanto había construido ni la hiciera dudar acerca de quién era realmente.

Nuestra cuarta entrevistada, al encontrarse con la noticia de un cáncer de mama que la invadía con preocupante velocidad al ser ella tan joven, **afirmó su ser** en su feminidad, en el notorio crecimiento de un vínculo emocional que apenas comenzaba a formarse como amor de pareja, en su lucha (incluida aquella contra nuestro cuestionable sistema de salud y su parsimoniosa burocracia), en la importancia de su bienestar por encima de todo, incluso en oposición al anhelo de ser madre. Nada le importó más que estar bien, incluso si al ponerse como prioridad debía jubilar sueños como la maternidad o posponer otros como la esperada luna de miel. La carrera era ahora contra el tiempo, y el resto de su vida podía sentarse a esperar a que ella mejorara, para tomarla entonces en el punto donde la había pausado una vez que estuviera en condiciones. El trabajo, aunque siendo aún de su agrado,

perdió la importancia de otros tiempos; ella era ahora el centro, y en esto radicó la afirmación de su propio sí, así como en la importancia y necesidad de tomar decisiones frente a su estado.

Finalmente, y como su pudo observar en los párrafos previos, todos replantearon al propio sujeto, aunque en diversas formas, sea afirmándolo, reconfigurándolo, conociéndolo mejor o defendiéndolo cabalmente, aunque queda claro que ninguno pudo quedar impassible ante el acontecimiento de la enfermedad que llegó irrumpiendo su existir.

2.5.2 RELACIÓN CON LOS OTROS

El sentido de la vida, en los entrevistados del presente artículo, está fuertemente apoyado en el amor, sea familiar, de pareja o hacia un hijo. La experiencia de tan sublime sentimiento, pudiendo verlo a través de ellos, es una de las fuerzas o motivaciones que tienen para seguir luchando por existir, una vez que el diagnóstico llega a sus vidas. La reflexión sobre la posibilidad de muerte ayuda a los participantes del presente estudio a revalorizar el vínculo de amor que tiene con otro, llámese familia, amigos, pareja, etcétera.

Con todo lo descrito hasta aquí es posible inferir que el ser humano es un ser completa e inevitablemente determinado por la muerte. Pero cada ser es libre interiormente para decidir, aún en circunstancias como ésta, frente a la posibilidad de muerte en un lapso determinado y corto, y es esa libertad el poder de decisión frente a qué personas desea que le acompañen en su transitar por la vida y cómo quiere vivir los momentos difíciles que la aquejan en ciertos tramos, cosa que le da a la existencia humana una intención y un sentido. Es frente a las situaciones límite donde el humano encuentra un sentido de vida para sí mismo y, notoriamente, para los que lo rodean en tan duras pruebas.

Hemos visto entonces en nuestros entrevistados una notoria orientación hacia la *épiméleia heautou*. Encontrarse un día con un diagnóstico de una enfermedad que es claramente alarmante, pone como fin último el hacer lo que esté al alcance para salirle adelante, sin descuidar nunca el pensamiento por el otro, por su preocupación, por su tristeza y su clara afectación de cuanto sucede a quien padece la condición de riesgo. Las personas que entrevistamos pusieron como sentido esencial el curarse, el salirle adelante a

una enfermedad que amenaza con vencerlos si no están preparados, para recibir su ardua y prolongada visita. Pero en sus respectivas batallas, no perdieron nunca la idea del otro que los acompaña y que también sufre a su modo. En los cuatro casos fue posible observar una alta revalorización del otro, llámese pareja, hijo, familia, amigos, incluso desconocidos que nunca dejaron de ofrecer plegarias en nombre del enfermo cuando se enteraron de su condición. El vínculo emocional con quienes ya eran amados y a su vez amaban fue atado con mayor fuerza, al encontrar en ellos, quien posee la amarga condición de saberse doliente, compañía, apoyo incondicional, empatía, palabras de ánimo, oraciones.

Las relaciones preexistentes entre el enfermo y sus seres queridos se priorizaron, se maximizaron, y entraron en etapas de amor puro y verdadero, a prueba de todo, resistente a cualquier infortunio que quiera mandar nuevamente el caprichoso destino. El otro pasó de ser importante a imprescindible, de tener un espacio en el corazón a ocupar el alma entera de quien agradece su persistente e incondicional apoyo. El otro, en medio de su dolor interno, no llora en la presencia de quien ama, sino que exhibe fuerza para irradiarla a quien sufre el dolor físico. El otro resta importancia a la enfermedad e incluso bromea con ella, para olvidar por un instante el sentido trágico y con ello el olor a desgracia que destilan estos padecimientos. El otro cuida pero es cuidado, ya que el enfermo sufre no sólo por su angustia, sino por la carga que representa a quienes le quieren y desean que mejore. El otro evoca lucha en quien desfallece, ya que ve en seres externos que se han ganado su respeto y amor las razones suficientes para combatir y nunca claudicar. Y más importante aún, el otro se convierte en la razón, en la motivación para seguir; es la encarnación de la esperanza, de las razones para continuar la batalla. No se puede desfallecer y defraudar con ello a quien te acompaña, y de esa manera también se cuida a esa persona que combate al lado del enfermo. El otro se instala dentro de ese ser que sufre en su carne la visita de un mal, y con su presencia, ayuda a combatir ese malestar que en otras circunstancias podría haber sido mortal.

2.5.3 RELACIÓN CON EL MUNDO

Algunos de nuestros contemporáneos han descrito la muerte como el absurdo supremo de la vida. Para Jean Paul Sartre (2005), la muerte es ruptura, quiebre, límite, caída en el vacío. Lejos de dar un sentido a la vida, le quita toda significación. La muerte, como el nacimiento, es inesperada y absurda. Se nace sin motivo, se muere por casualidad. La muerte le quita al ser humano su libertad y anula todas sus posibilidades de realización. Los

participantes de la presente investigación contestaron a esta cuestión de la vida o la muerte con respeto y sin total claridad, ya que siguen sin conocerla cabalmente pese al acercamiento que tuvieron a su concepto, pero conscientes que aunque le temen a ese inevitable destino, hay más preocupación por las personas que sufrirían su partida y que quedarían solas y desprotegidas en su ausencia. Dentro del padecimiento propio por el malestar del cuerpo, no se pierde de vista al otro y su sufrimiento no físico, y partir con premura implicaría causarle aún más dolor, dejarle en abandono, en llanto, en angustiada ausencia. Y esa es una opción que no desean contemplar, al menos por ahora.

El miedo hacia la muerte prematura se percibe con mayor precisión en nuestros cuatro sujetos en el sentido que hay misiones por cumplir, y arribar al fin del recorrido en este momento sería no ver realizados estos objetivos, estos particulares y subjetivos sentidos. Morir ahora sería renunciar a esos simples pero nobles sueños, unos prestados de una sociedad que los repite en la mayoría de los sujetos que cobija, pero que no por ello son menos significativos o menos buscados. Morir sería cortar la posibilidad de dar rienda a estos sentidos individuales, que bien valen una existencia y ciertamente una presencia más longeva. Morir, para estas cuatro personas, genera un miedo adicional, en el sentido en que se pueda sufrir su irremediable venida. Si la muerte ha de llegar un día, que lo haga silenciosa, rauda, indolora. Que no genere sufrimientos de orden físico, y que no se contemple un cuerpo marchito, envidioso y consciente de lo que fue un día. Que la mente no pierda la lucidez de otros tiempos y que el tránsito hacia otra vida, si existe ésta, sea liberador y exento de complicaciones.

Las personas que quisieron contarnos sus experiencias tras el diagnóstico tienen un común denominador: su creencia en Dios, pero no en aquél que se postra en el templo a esperar visitas, sino en uno menos apegado al concepto de iglesia, de religión, de textos sagrados, mucho más espiritual y menos unido a las reglas y preceptos religiosos. Nuestros participantes no son rezanderos; sin embargo, en el devenir de una enfermedad se encontraron con el concepto de este ser supremo (o bien, se acercaron mucho más a Él), ese a quien le atribuyen el padecimiento recibido, no como un castigo, sino como un hermoso renacer en forma de necesaria lección de vida. La enfermedad llegó para mostrarles que en su existencia anterior a tan catastrófico acontecimiento, no eran del todo felices, y no valoraban como se debía a las pequeñas pero importantes cosas que tenían o las personas que les rodeaban. Dios les envió una enfermedad no para que lo odiaran, sino para que lo acercaran a sus vidas y disfrutaran cada momento, cada instante compartido, cada sencillo acontecimiento que trae consigo la aventura de vivir.

A lo largo de las charlas, pudo comprobarse que los entrevistados perciben la idea que Dios no castiga, sino que enseña, muestra, corrige, da sentido. Su mensaje fue tan claro, que incluso para quien no creía en Él antes de la enfermedad, se convirtió en una necesaria presencia pese a que en algún momento le culpó por sus interminables dolores y por las aparentes esperanzas de salir adelante que se veían frustradas por un nuevo embate de las fístulas en su ya golpeado intestino. Es tan inequívoco en su proceder, que trajo a un alma descarriada a un hermoso renacer, enviándole una enfermedad para mostrarle el mal camino que transitaba, lecciones todas que fueron bien entendidas por sus protagonistas.

La mayor parte de nuestros deseos mas imperiosos están destinados a evitar, aplazar o conjurar la muerte, la nuestra y la de quienes nos son queridos y aunque nos repugna hablar de tan intrincado tema, hemos de referirnos a ella y de tenerla presente, ya que la vida tiene el sentido que le damos a la función de la muerte. Si la vida tiene que acabarse en un aniquilamiento total del cuerpo y del alma, entonces la existencia misma parece carecer de sentido, porque podría así desembocar en la nada absoluta. Puesto que la muerte trunca la voluntad de seguir siendo que define a toda existencia, ésta, inevitablemente, afronta con la posibilidad del fin el más importante de sus problemas: Todo ser humano desea sobrevivir a su llegada; todo ser humano esconde el deseo de ser inmortal. En este contexto nos enfrentamos inevitablemente con dos opuestos excluyentes: la fe y la razón, llegando por medio de la última a un no muy plausible frente a la posibilidad de una vida después de la muerte.

El filósofo español Fernando Savater en su libro *La vida eterna* (2007), nos dice que *“el anhelo vital de inmortalidad humana no halla confirmación racional, ni tampoco la razón nos da aliciente y consuelo de vida y verdadera finalidad de esta”*. La fe, en cambio, que expresa lo que está inscrito en el mismo corazón del ser humano (al parecer, contra los valores afectivos no valen las razones), es en sí una aceptación de la inmortalidad. Ahora bien: nuestros participantes no parecen encontrar este consuelo con tanta facilidad como podría suponerse. Los cuatro entrevistados creen todos en Dios; sin embargo vimos en ellos muy poco conocimiento de lo que puede ser en verdad la muerte. Vemos que ni siquiera estos cuatro creyentes osan pensar en un mundo más allá de este conocido. Difusamente intuyen que haya algo, pero no saben ni qué esperan ni lo que esperan; sólo aguardan algo que jamás se cuestionan realmente y que no sintieron tan próximo porque siempre pensaron que finalmente escaparían a ese cruel destino.

Al preguntarles por una eventual vida después de la muerte, no nos topamos con la respuesta que intuíamos, al considerarlos personas creyentes: simplemente, no lo saben. Por más que la religión católica basa muchos de sus preceptos en la idea de una vida eterna según el comportamiento moral en esta existencia conocida y mortal, los sujetos con quienes dialogamos (católicos aunque sin ser practicantes acérrimos de ir a misa con regularidad, por citar un ejemplo), no tienen tanta claridad al respecto. Aunque otras funciones de la religión vayan haciéndose superfluas o anticuadas en el mundo moderno, la oferta de inmortalidad sigue garantizándole, a cualquier fe que sea, una cuota importante del interés de los fieles, independientemente de geografías, etnias o culturas. Sin embargo, no es éste un alivio presente en nuestros participantes, quienes aseguran no tener una respuesta sobre lo que pueda seguir a esta condición de saberse existente.

Infierno, cielo o purgatorio (pilares fundamentales de la fe católica) no son destinos absolutamente ciertos para ellos, que plantean una posible nada absoluta una vez que hayamos partido, como factible continuación de esta existencia a la cual nos abrazamos. Finalmente, la vida es aquí y ahora, y ante la incertidumbre del siguiente paso, mejor aprovechar lo que se conoce. Y el fin último de la enfermedad acaecida no fue otro que recibir una lección de vida, en forma de hacer valer el tiempo corto que se tiene, sin pensar en el más allá, o en una eternidad del alma cuando el cuerpo vuelva al polvo del que vino.

Y es este el *quid* del asunto: el tiempo. La enfermedad que llega trae un importante mensaje: aprovecha el tiempo que tienes. Por algún recurso psicológico que pretende hacernos vivir con tranquilidad, nos olvidamos de la muerte, llegando incluso a considerarnos inmortales y pensando que el fin ha de llegar a otros, no a nosotros mismos. Pero un padecimiento que ataca la vulnerabilidad de la carne hizo recordar a los sujetos que nos acompañaron en esta hermosa experiencia, que el cuerpo se marchita y muere, y que como no sabemos a dónde irá a parar el alma, esa inexplicable energía que nos habita, hemos de aprovechar esta oportunidad que tenemos de estar aquí y ahora, luchando por nuestros sueños, por nuestros sentidos individuales. El tiempo es corto, y una enfermedad llegó para recordarlo. Las vidas deambulaban inmersas en preocupaciones mundanas, y lo que arribó como una pésima noticia se convirtió luego en una oportunidad de cambio, de buscar verdaderos sentidos, de utilizar ese valioso recurso que poseemos y que el dinero nunca podrá comprar, que no es otro que el tiempo que tenemos en esta tierra.

Mónica, Fredy, Alba y Ángela entendieron que los años que decimos tener son justamente los que ya no poseemos, y que la vida avanza rauda e inatajable hacia su inevitable conclusión; es menester entonces utilizar lo que queda con sabiduría, dejando de lado las preocupaciones banales e interesándose por aquello que a cada uno le importa realmente, sea el sí mismo, unos hermanos, un hijo, una madre; cada uno tiene su razón de ser y existir, y ahora, con la lección aprendida, se entregaron a estas particulares motivaciones, dejando otras cosas de menor relevancia en un segundo plano, donde corresponden. Muchas de las prioridades tan secundarias que tenían antes simplemente dejaron de serlo. Ya hay verdaderas razones para continuar viviendo, e irónicamente fue un aviso de muerte quien se las mostró.

Los entrevistados fueron en general muy espirituales llevando su enfermedad, para luego sobrevivir a ella mejorados en su aspecto esencial. Su vivencia les sirvió para crecer como personas, y en el servicio a los demás y a su propia vida. Fueron capaces de sacar ventaja a sus graves enfermedades y aprender a vivir de otro modo y con otros parámetros para tratarse ellos mismos, a su familia y a la sociedad en que viven. Lo constatan en sí mismos, puesto que salieron mejorados de su experiencia frente a una enfermedad que pudo haber sido mortal.

El ser humano está limitado por su libre albedrío, el cual le indica hacer y creer en unas cosas y en otras no. Y con ello, se crea libremente los condicionamientos y los obstáculos cuando los proyectos previamente trazados son erróneos. Pero también sabe salir de sus errores cuando así las circunstancias se lo exigen. Vimos aquí mucha valentía, coraje y ganas de salir adelante por sobre todos los dolores que la vida nos causa, sobre todo cuando se sufre una grave enfermedad; ésta fue una muestra de seres humanos profundos y esencialmente valientes.

3. PRODUCTOS GENERADOS

El presente trabajo de investigación motivó la realización de diferentes productos que tienen la intención de facilitar tanto para los investigadores como la población en general, la comprensión de los aprendizajes y experiencias de los sujetos participantes.

En total los productos desarrollados fueron cuatro: tres artículos para publicación (dos de revisión / reflexión teórica y uno de presentación de resultados); y el planteamiento de una propuesta educativa.

Esperamos que los artículos para publicación finalmente tengan la oportunidad de salir a la luz en revistas afines, que acerquen a las personas interesadas frente a las reflexiones, aprendizajes y sentires que generaron en nosotros los textos de los sujetos participantes.

Finalmente, la propuesta educativa se traduce en la intención de un taller que provoque en las personas que se encuentran en busca de un sentido a experimentar el deseo de encontrarlo, de cuestionarse sobre la propia vida, sobre la muerte, y sobre la forma en que se aprovecha el intervalo de tiempo entre una y otra. La propuesta educativa va dirigida a personas adultas, de cualquier género y condición socio económica, con o sin formación académica, representantes de diversas razas y pensamientos religiosos y políticos, pero ante todo con el deseo de encontrar el sentido de vida individual mediante preguntas continuas y profundas sobre el propio existir, acerca de la vida como un tiempo muy corto que debe ser aprovechado, la muerte como inevitable conclusión, y la invariable conexión que debe existir entre ambas para encontrar dicho sentido.

BIBLIOGRAFÍA

Duch, L. y Melich, J.C. (2009). *Ambigüedades del amor. Antropología de la vida cotidiana 2.2*. Madrid: Editorial Trotta.

Foucault, M. (1994). *Hermenéutica del Sujeto*. Madrid: Las ediciones La Piqueta.

Foucault, M. (1996). *Las tecnologías del yo*. Barcelona: Paidós.

Frankl, V. (1962). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Editorial Herder.

Frankl, V. (1994). *Logoterapia y análisis existencial*. Barcelona: Editorial Herder.

Gaviria, M., S. Vinaccia, M. F. Riveros y M. Japcy. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*. Número 20, agosto – diciembre 2007. Revista del Programa de Psicología de la Universidad del Norte, pp 50 – 75.

Heidegger, M. (1927). *Ser y Tiempo*. México: Editorial Fondo de Cultura Económica.

Hesse, H. (1919). *Historia de la Juventud de Emil Sinclair*. Ciudad: Editorial.

Luna, María Teresa. *La intimidad y la experiencia en lo público*. Universidad de Manizales-Cinde. Manizales, 2006.

Melich, J. C. (2002). *Filosofía de la Finitud*. Barcelona: Editorial Herder.

Mondolfo, R. (1983). *El pensamiento antiguo II*. Buenos Aires: Editorial Losada.

Platón. (1982). *Fedón o el Alma*. Barcelona: Editorial Planeta.

Ricoeur, P. (2001). *Del texto a la acción*. Buenos Aires: Fondo de la Cultura Económica.

Ricoeur, P. (1995). *Tiempo y narración, I, Configuración del tiempo en el relato histórico*. Editorial Siglo XXI. México.

Rodríguez, M. I. (2006). *Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, España.

Savater, F. (2010). *La vida eterna*. Madrid: Editorial Ariel.

Skiliar, C. y Larrosa, J. (2009). *Experiencia y Alteridad en Educación*. Argentina: Editorial Homo Sapiens primera edición.

Téllez, H. (1991). El sentido de la vida en expolicías parapléjicos. Enfoque fenomenológico. *Revista Latinoamericana de Psicología*. Número 003. Volumen 23. pp. 401-416.

Wikstrom, O. (2005). *El elogio de la lentitud*. Bogotá: Editorial Norma.

ANEXOS

Anexo 1 Consentimiento informado

Consentimiento informado

Título del proyecto:

Reconfiguración de sentido de vida a partir de un diagnóstico de enfermedad que pone en riesgo la vida.

Investigadores:

Juan Esteban Gutiérrez y M. Marcela Gaviria Múnera

Yo, _____ mayor de edad (____ años), con Documento de identidad No _____ de _____ y con domicilio en _____ DECLARO: Que los investigadores: _____, me han invitado a participar como entrevistado/a, en un estudio que busca aproximarse a la comprensión de las reconfiguraciones del sentido de vida frente al diagnóstico de enfermedad que pone en riesgo la vida. Que los investigadores me han proporcionado la siguiente información:

- Las entrevistas serán individuales, con preguntas abiertas, que requerirán de mi parte hacer narraciones sobre mi vida y dentro de ella, especialmente, cómo estoy viendo la vida desde que me entregaron el diagnóstico de enfermedad que pone en riesgo la vida.
- Los resultados de la investigación serán comunicados en forma escrita y oral y se usarán exclusivamente para fines académicos, es decir, solamente serán comunicados en publicaciones científicas o de divulgación institucional, y en eventos académicos.
- La información obtenida de las entrevistas y del estudio será confidencial, mi nombre no aparecerá como tal y se me asignará un nombre ficticio que identificará mis narraciones. Así mismo, los nombres de las personas o instituciones a las que pueda hacer referencia en mis relatos, serán sustituidos para garantizar la confidencialidad de estas.
- Se me ha proporcionado suficiente claridad de que mi participación es totalmente voluntaria, y que ella no implica ninguna obligación de mi parte con la investigadora ni con los programas o instituciones que ella pueda representar.
- Se me ha informado que en cualquier momento puedo retirarme del estudio y revocar dicho consentimiento. Sin embargo, me comprometo a informar oportunamente a los

investigadores si llegase a tomar esta decisión.

- Se me ha informado que en la entrevista conversacional habrá preguntas que requieran narraciones extensas y profundas, se tendrá especial cuidado en no forzar ni violentar mi intimidad, y que tengo derecho a detener o postergar la conversación o la entrevista, si considero que mi estado emocional no me permite continuar y hasta tanto me sienta mejor, como también a revisar y depurar el borrador de la información recolectada antes de ser publicada.
- Acepto que la participación en dicho estudio no me reportará ningún beneficio de tipo material o económico, ni se adquiere ninguna relación contractual.
- Para la realización de las entrevistas hemos hecho los siguientes acuerdos: se realizarán entre una y dos entrevistas con una duración promedio de 1 hora y media cada una, en el lugar, hora y fecha previamente acordados.
- Doy fe, de que para obtener el presente Consentimiento Informado, se me explicó en lenguaje claro y sencillo lo relacionado con dicha investigación, sus alcances y limitaciones; además que en forma personal y sin presión externa, se me ha permitido realizar todas las observaciones y se me han aclarado las dudas e inquietudes que he planteado, además que de este consentimiento tendré copia.

Dado lo anterior, manifiesto que estoy satisfecho/a con la información recibida y que comprendo el alcance de la investigación, y mis derechos y responsabilidades al participar en ella.

En constancia firmo:

Nombre:

Cédula No.:

Fecha:

ARTICULO TEORICO (1)

MÓNICA MARCELA GAVIRIA MÚNERA

Asesora
MARÍA TERESA LUNA CARMONA
Docente Investigadora

**CONVENIO UNIVERSIDAD DE MANIZALES Y FUNDACIÓN CENTRO INTERNACIONAL
DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO - CINDE
MEDELLÍN
2013**

La experiencia de la finitud y el sentido de vivir

Por: Mónica Marcela Gaviria Múnera

Resumen

Este artículo surge de las reflexiones generadas y de las lecturas revisadas para la investigación Reconfiguración **de sentido de vida a partir de un diagnóstico de una enfermedad que pone en riesgo la vida**. Este escrito intenta profundizar en los contenidos que pueden estar implícitos en la expresión "*en un segundo*"; expresión que usualmente es utilizada por los sujetos que narran una experiencia que partió su vida en dos. Los conceptos que serán profundizados en el artículo son *experiencia, tiempo, finitud, y sentido de vida*; y los teóricos desde los que se desarrollarán los conceptos son Larrosa, Heidegger, Frankl, Sartre y Melich. Es importante señalar que quizás la intención general del artículo sea una invitación a la reflexión, a la inquietud por el ser que se está siendo; un ser finito que tiene la posibilidad de decidir frente al sentido que otorga a la experiencia y que finalmente decide cómo vivir.

Palabras clave: experiencia, tiempo, finitud, y sentido de vida

Existen momentos en la vida en que se siente que el sueño de lo cotidiano, de lo rutinario, es cortado, mutilado. Se conoce un nuevo significado para la expresión "*en un segundo...*"; el tiempo es visto con ojos de perplejidad y se comprueba que en un segundo tu vida o lo que considerabas que era tu mundo, cambió.

En el pequeño intervalo llamado segundo, se puede experimentar un torrente de emociones que te quitan el aliento y la vida cambia. Que tu médico te tome de las manos y te pregunte si viniste acompañada; que recibas una llamada en tu lugar de trabajo y al decir "*aló*" la voz de tu interlocutor esté cortada por el llanto; que la persona que amas te diga "lo siento, todo terminó"; que pronuncies unas palabras que dejan sabor de arrepentimiento... Pero bueno,

también se pueden considerar otros ejemplos, no todo en la vida es trágico; en un segundo también te pueden anunciar que eres un desempleado menos; que sí se quieren casar contigo; que no te preocupes que lo que tienes es benigno; que encontraron tu billetera; que te devolvieron el celular... Como se puede notar, estas últimas situaciones responden más a la emoción de la alegría, y es probable que por eso mismo, no arrastren el peso que habitualmente se le da a la expresión "*en un segundo*".

El presente texto forma parte del fundamento teórico de la investigación para maestría en Educación y Desarrollo Humano que se lleva a cabo en CINDE - Universidad de Manizales, sobre la ***Reconfiguración de sentido de vida a partir de un diagnóstico de una enfermedad que pone en riesgo la vida***¹. El objetivo del artículo responde a la inquietud de la autora de desentrañar los sentidos que pueden estar ocultos en la expresión "*en un segundo*". Es por esto, que en el desarrollo del texto se pueden encontrar algunos conceptos que, a juicio de la autora, están contenidos dentro de esta frase. Será ocasión entonces de invocar conceptos como experiencia, tiempo; finitud y sentido de vida. Para el acercamiento teórico estarán presentes autores que pueden dar cuenta del objetivo de este escrito: Larrosa, Heidegger, Frankl, Sartre y Melich.

Vivir es una experiencia en la que cada quien siente momentos de alegría, esperanza, quietud, tristeza, tedio, rutina. Parece que aquellas situaciones que detonan emociones fuertes son las que ocupan un lugar importante en el recordar humano y que el resto del tiempo, en el que no se experimentan estas emociones fuera envuelto por el manto de la anestesia del día a día. Las experiencias tienen un vínculo con el aprendizaje, con la generación de conciencia, con el despertar.

Jorge Larrosa en el texto *Experiencia y Alteridad en Educación* (2009), define a la experiencia como la expresión: "eso que me pasa", no eso que pasa, sino "eso que *me* pasa". El autor expone tres dimensiones que están presentes en una experiencia: El acontecer, la subjetividad y el pasaje. A continuación se describen cada una de estas dimensiones.

El acontecer, como algo que sucede y que no depende del sujeto, es decir, no puede controlar ni anticipar y que Larrosa lo asocia con el principio de exterioridad. El prefijo ex se refiere a aquello que está por fuera, que es exterior a algo o a alguien. El autor dice “no hay experiencia, por tanto, sin la aparición de un alguien, o de un algo, o de un eso, de un acontecimiento en definitiva, que es exterior a mí, extranjero a mí, extraño a mí, que está fuera de mí mismo, que no pertenece a mi lugar, que no está en el lugar que yo le doy, que está fuera de lugar” (Larrosa, 2009, pág. 15).

La subjetividad, se refiere a que eso que sucede le pasó al sujeto, no a otro, sino a él, es decir, el lugar de la experiencia es el sujeto. Este darse cuenta puede provocar en la persona el movimiento de la reflexión, de la resignificación. Larrosa dice “[...] el lugar de la experiencia es el sujeto o, dicho de otro modo, la experiencia es siempre subjetiva. Pero se trata de un sujeto que es capaz de dejar que algo le pase, es decir, que algo le pase a sus palabras, a sus ideas, a sus sentimientos, a sus representaciones” (2009, pág. 16). Sólo un sujeto sensible, vulnerable y expuesto es un alguien abierto a su propia transformación. Es por esto que la experiencia tiene el poder de formar y transformar.

Y finalmente **el pasaje**, entendido como algo que pasa y sin embargo, deja huella en la vida del sujeto. En palabras del autor: “la experiencia supone por tanto una salida de sí hacia otra cosa, un paso hacia otra cosa [...] hacia “eso que me pasa”. Pero, al mismo tiempo, la experiencia supone también que algo pasa desde el acontecimiento hacia mí, que algo viene hacia mí, que algo me viene y me ad-viene” (Larrosa, 2009 pág. 17). La experiencia tiene ese tinte de aventura, de riesgo, de incertidumbre. Según el autor la experiencia no se hace, sino que se padece (Larrosa, 2009, pág. 38). Es por ello que la experiencia es pasional (pasión referida al padecer) y que no depende de la voluntad.

La vida de un sujeto es un transcurrir de sucesos, muchos de ellos inmersos en el mundo de lo rutinario, y otros que tienen la fuerza de desconcertar, de desafiar lo ya conocido para él. Son estos sucesos de los que habla Larrosa, que tienen la posibilidad de convertirse en experiencia. La fragilidad y la vulnerabilidad son dos invitadas constantes en una vida que no tiene certidumbres, aunque a veces lo parezca.

En la expresión "*en un segundo*" el sujeto se encuentra con su propia fragilidad, con lo que está fuera de su alcance, con lo que no puede controlar. Y en verdad, es una sensación de profunda vulnerabilidad. Es una confrontación entre la nostalgia de lo pasado, de lo conocido, y la extrañeza que representa lo nuevo, lo desconocido. Frente a esta experiencia, el sujeto se encuentra con la posibilidad de reinterpretar, de asignar nuevos sentidos. El tiempo reclama un lugar, no como convención humana, sino como percepción subjetiva que viene a jugar un papel importante en aquello llamado "*un segundo*".

La pregunta por el concepto de tiempo no es tan sencilla de responder. Toda respuesta que trate de dar cuenta de ésta palabra debe ser mirada con el matiz de una cultura y de un momento de vida. Por ejemplo, para la cultura Maya, el tiempo era considerado como arte, y desde ese punto de vista la búsqueda de sincronía y armonía del ser humano con los ciclos naturales le permitían vivir un aquí y ahora. Diferente para la cultura moderna, donde el tiempo está asociado con el dinero, se dice "el tiempo es oro", todo está evaluado en función de qué tanto puedes conseguir en el menor tiempo posible. Cuando en la vida se viven momentos agradables el tiempo se percibe que pasa rápido, se esfuma en el éxtasis del instante; y sin embargo, cuando son el tedio y la tristeza los comensales, el tiempo se hace eterno, lento.

Se dice que el tiempo ayuda a transformar, a olvidar lo que se quiere olvidar o a aprender lo que se quiere aprender. Sin embargo, el tiempo como secuencia *per se* no es garantía de transformación. El tiempo requiere de un estado de conciencia, de reflexión y no es tan simple como sentarse a la espera de que algo pase. Claes Hylinger es citado por Owe Wikstrom en el libro *El Elogio de la Lentitud* (2005) "*...Quien viaja para distraerse o para encontrar algo que ya no tiene en su interior, se distancia de sí mismo y ya siendo joven, se vuelve viejo en medio de cosas viejas. En Theben o en Pamura, su voluntad y sus pensamientos se vuelven tan viejos como aquellos lugares. Lleva a esas ruinas sus propias ruinas*". La transformación del ser, implica a un tiempo que va más allá de secuencias o lugares, implica a un ser que va siendo en la medida que se inquieta por una versión renovada del sí mismo.

Duch y Melich en *Ambigüedades del Amor* (2009, pág. 140), hacen un llamado de "limitar la velocidad" en la sociedad actual. Es decir, que en la vivencia del espacio y del tiempo el

sujeto incluya la pausa, el sosiego, el silencio, la serenidad, la atención deferente y la contemplación; esto como posibilidad de detener el progresivo quebranto de la humanidad que en gran medida ha sido provocado por el olvido del habitar los espacios, no sólo de recorrerlos; por el olvido de la pausa que involucra el interesarse por un otro, por el sí mismo. Este llamado puede responder a la finalidad de poder hacer frente al "terror y a la tiranía del tiempo", para favorecer la cercanía con el otro, el derecho a ir lento que influye en el reconocimiento del otro y del mundo como complemento del sí mismo.

Experiencia y tiempo parecen tener cierta complicidad; a Heidegger se le antoja dejarla por escrito en su libro *Ser y Tiempo* (1927), cuando se interroga sobre qué es el ser, donde surge la respuesta, ser es "*ser ahí*", es decir, el ente que tiene la posibilidad de ser, al momento que se pregunta por el ser (Pág. 17). Una particularidad del ser humano tiene que ver entonces con la capacidad de inquietarse por sí mismo, por su existir y mientras tanto seguir siendo. La experiencia de estar vivo acontece en el tiempo en que el ser humano vive y se inquieta por su *ser ahí*. Sin embargo, no es tan sencillo aunque lo parezca; sólo es recordar cuántas veces ocurre que un día termina y empieza otro, termina y empieza... y se tiene la sensación de anestesia, de que nada pasa, de que nada *me* pasa. La experiencia como acontecimiento que me mueve y me deja una huella, parece ser la inyección que recuerda que la vida tiene un tiempo que no es eterno, un tiempo que es finito.

Gracias a la experiencia, el ser humano siente el pellizco de la vida, de la inquietud por su ser. Por ejemplo, la experiencia de recibir un diagnóstico que pone en riesgo la vida, puede provocar emociones que inquietan al *ser ahí*. El tiempo se convierte entonces, para ese sujeto, en un elemento que genera tensión en su vivir. Jean Paul Sartre escribió en el *Ser y la Nada* (2005), que cada acto de la existencia compromete a otros y la vida, de no ser finita, no implicaría dicho compromiso, puesto que tendría el ser humano todo el tiempo del universo para reparar sus acciones. Desde el punto de vista de Sartre, el sujeto, al saberse finito, se hace responsable de sus actos. La experiencia del *darse cuenta* de que *mi* tiempo se termina, puede invocar la conexión con el aquí y el ahora, con aquellas inquietudes aplazadas, con la responsabilidad de conectarse con un para qué, con un sentido. Víctor Palacios (2005)², cita una definición que hace Aristóteles acerca del tiempo: "*El tiempo es la condición de lo móvil, de lo cambiante (y al revés)*" (Pág. 69). El ser humano descubre el tiempo cuando se advierte el movimiento, y éste a su vez cuando se tiene la experiencia, grande o pequeña, de una pérdida.

Melich, en *Filosofía de la finitud* (2002), señala “*El tiempo humano es breve. No tenemos todo el tiempo del mundo a nuestro alcance. Por eso los seres humanos siempre llegamos a un mundo que ya está en movimiento, comenzamos a actuar y a morir antes de haber acabado aquello que queríamos hacer*” (Pág. 36). Cuando la experiencia trae el mensaje directo de posible pérdida o muerte, el ser humano se descubre finito. El tiempo cobra la inmediatez del presente y la proximidad del “*ya no ser ahí*” (la muerte según Heidegger). Se genera un cambio, una transformación. El tiempo se hace presente para el sujeto. La proximidad de la finitud trae consigo la conciencia de un *para qué*. Cada minuto puede convertirse entonces en una oportunidad para recordar el milagro de “*ser ahí*”. El ser humano podría sentirse libre al volver su atención al presente para conquistarse a sí mismo por medio de la acción, conociendo que el único tiempo del que dispone para ello es el actual.

La muerte como prueba irrefutable de la finitud del ser humano, es un acontecimiento que no necesariamente tiene que ser experimentado como propio (posibilidad de la muerte propia) para generar inquietud del ser frente al *ya no ser ahí*. Edgar Morin, en *El Hombre y la Muerte* (1999, Pág. 33) expresa: "La violencia del traumatismo provocado por aquello que niega la individualidad implica, pues, una afirmación no menos poderosa de la individualidad, ya sea la propia o la del ser querido o próximo. La individualidad que se subleva ante la muerte es una individualidad que se afirma contra la muerte". En la decisión de saberse finito, el sujeto puede optar por la aventura de vivir y de interpretar el mundo y sus ideas a partir de una práctica cotidiana que le permita ante todo sentir la vida. Con relación a lo expuesto por Morin, Elizabeth Kubler-Ross en el libro *La Rueda de La Vida* (1997, Pág. 193), hace un resumen sobre los relatos que hacían las personas moribundas en sus charlas sobre la muerte: “Las lecciones enseñadas por cada una de estas personas se resumían en el mismo mensaje: Vive de tal forma que al mirar hacia atrás no lamente haber desperdiciado la existencia. Vive de tal forma que no lamente las cosas que has hecho ni desees haber actuado de otra manera. Vive con sinceridad y plenamente. Vive”.

Viktor Frankl, en *Logoterapia y Análisis existencial* (1994), también reconoce el poder que tiene la finitud para el ser humano en el proceso de responsabilizarse de sus actos. Frankl dice que si nuestra existencia fuera temporalmente ilimitada, podríamos aplazar a discreción cualquier acción y nunca importaría realizarla precisamente ahora, pues podría llevarse a cabo igualmente mañana, pasado mañana o dentro de cien años. Pues es justamente el

hecho de que exista un límite último de la vida, es decir, de la posibilidad de actuar, el que nos obliga a aprovechar el tiempo y a no dejar pasar una ocasión de acción sin utilizarla. Por consiguiente, es precisamente la muerte la que de este modo otorga sentido a la vida y a nuestra existencia como algo único.

Es importante hacer una pausa para revisar que hasta el momento se han abordado unas someras aproximaciones a los conceptos de experiencia y tiempo; además se ha intentado relacionar cómo la experiencia está implicada en ese tiempo que se sabe finito, y que precisamente, al saberse finito, viene acompañado de la necesidad imperante de encontrar un sentido. Es ahora relevante en este escrito ahondar más en el concepto de sentido, ya que hasta el momento, apenas tímidamente se ha mostrado. El sentido será abordado desde la necesidad de encontrar un para qué en la vida, desde la posibilidad que tiene un sujeto de inquietarse por su *ser ahí*.

Es posible que usted lector o lectora en algún momento de su vida se las haya tenido que ver con preguntas como: ¿qué sentido tiene la vida?, ¿por qué me pasó esto a mi?, ¿a qué le tengo miedo?, ¿qué es lo que me pasa? Se trata de interrogantes que son detonados por situaciones con alto contenido de perplejidad e incertidumbre que se convierten en experiencias para el sujeto. Lidiar con estas incómodas preguntas no es fácil, incluso muchas veces son apartadas y silenciadas; sin embargo, quienes se atreven a responderlas, probablemente estén más próximas a identificar conscientemente un sentido o sentidos para su vida. El sentido tiene que ver con la inquietud. Las preguntas ayudan a develar sentidos. Un personaje de la literatura que encarna la búsqueda de sentido por medio de las preguntas es **El principito** de Antoine De Saint-Exupéry (1998), que a propósito se cita a continuación:

[...] -¿Y qué haces con las estrellas? [...]

-Nada. Las poseo.

-¿Posees las estrellas?

-Sí. [...]

-¿Y para qué te sirve poseer las estrellas?

-Me sirve para ser rico.

-Y para qué te sirve ser rico?

-Para comprar otras estrellas, si es que alguien las encuentra.

"Este --- se dijo a sí mismo el principito --- razona un poco como mi borracho" [...]

-¿Y qué haces con ellas?

-Las administro. Las cuento y las vuelvo a contar --dijo el hombre de negocios. Es difícil. ¡Pero soy un hombre serio! [...]

-El principito tenía acerca de las cosas serias ideas muy diferentes de las ideas de los mayores. -Yo --- siguió diciendo --- poseo una flor, que riego todos los días. Poseo tres volcanes, que deshollino todas las semanas. Pues también deshollino el que está apagado. Nunca se sabe. El hecho de que yo los posea es útil para mis volcanes, es útil para mi flor. Pero tú no eres útil para las estrellas.

El hombre de negocios abrió la boca, pero no supo qué decir, y el principito se fue.³

En este fragmento se puede observar el proceder del principito para develar sentidos. La pregunta le ayuda a interpelar al otro sobre el qué mueve o motiva la acción. Este diálogo es particularmente interesante, porque muestra a un ser "muy ocupado" que al parecer no tenía claridad sobre cuál era su motivación para contar y poseer las estrellas. Cuántas veces en la vida, el sujeto actúa como este contador de estrellas y cuánta sorpresa y confusión encuentra cuando la experiencia de vivir, le increpa por un para qué.

Lluís Duch, citado por Melich (2002), señala que la noción de sentido era completamente ignorada por los griegos y la creencia judeocristiana fue la que impulsó la noción de que el fin tiene una supremacía sobre los medios, lo que implica que el transcurso del tiempo tiene una dirección, una finalidad y un sentido. Es decir, el hecho de vivir y saber que morimos y no saber qué pasa luego de la muerte, inyecta en el ser humano una necesidad de encontrar un para qué de su existencia, un para qué con sabor a nostalgia. Un sentido o sentidos que Melich los asocia con una constante búsqueda al decir "[...] para la filosofía de la finitud el

sentido nunca es del todo alcanzable, pues los seres humanos, como seres finitos, no podemos dejar de desear y nunca poseemos el sentido definitivo y último de la vida” (Pág. 58). El sentido no se refiere a lo estático, es decir, que el ser humano no necesariamente tiene un único sentido en su vida, sino, que éste puede ser modificado por las experiencias que vive.

El ser humano tiene a su disposición el poder de generar estados de conciencia y de interpretar su vida. Melich (2002) dice “La interpretación, la recontextualización, la problematización abarca toda la existencia humana. Por eso el fin de la interpretación es la muerte”. En su vida, el sujeto tiene el poder de imaginar y crear otros mundos diferentes o alternativos, que finalmente, le permiten transformar su propio mundo. Las interpretaciones ayudan a que cambie el sentido que asigna a sus experiencias. Cuando cambia el sentido, algo le pasa al sujeto, su mundo cambia. Frankl, en *El hombre en busca de sentido* (1962), señala aquello como *voluntad de sentido*, como la experiencia única de cada sujeto, donde puede elegir cómo interpretar aquello que sucede en su vida, donde no hay un sentido general para todos sino que cada uno ha de buscarlo por sí mismo.

La búsqueda de sentido se asocia entonces con la inquietud continua del ser humano, porque en todo momento el sujeto es aprendiz; alguien cuyo dinamismo más íntimo y decisivo le obliga a "ir siendo" aquello que aún no es, pero que, sin embargo, puede llegar a serlo (Duch y Melich, 2009). La constante búsqueda le otorga al ser humano la posibilidad de asignar sentido o sentidos a sus vivencias y es un devenir que no tiene término. San Agustín es citado por Duch y Melich (2009): "Busquemos como buscan los que han de encontrar. Y encontremos como encuentran los que deben seguir buscando, porque se ha dicho que el hombre que llega al final no hace sino volver a empezar". Esta es sin duda la tarea del sujeto, desafiar constantemente sus interpretaciones y reconfigurar sentidos.

Melich (2002) define El Mal que habita en el mundo moderno como una sociedad donde “hemos conquistado la realidad y perdido el sueño” (Pág. 126). Perder los sueños, la capacidad de asombrarse, de sentir, vuelca al ser humano en su lado lógico y lo deja incompleto lo convierte en un *hombre sin atributos, hombres de carne y hueso que nacen y mueren*, afirma el mismo autor. Un antídoto para el hombre sin atributos del que habla Melich, sería el hombre conciente, que se inquieta por su ser ahí. La generación de conciencia es un tema que no adolece de fama en la actualidad; es bastante común escuchar frases como: "habitar el aquí y el ahora", "la importancia de estar conectados con

un alguien o con un algo". Y en la lista de recomendaciones a tener en cuenta para ser más concientes, la reflexión individual debería tener un valor preponderante para el sujeto.

La soledad y por supuesto el silencio son dos ausentes en el mundo moderno del que habla Melich. El estar solo y apacible es visto por el otro como sospechoso y extraño. La incomodidad del silencio o del no hacer nada, es aplaudida por el "tener demasiado trabajo", por el "no tener tiempo". La soledad, el silencio, la reflexión son síntomas del "no encajar". La necesidad de aparecer ante un otro como alguien ocupado y rodeado de gente, tatúa en el sujeto el temor a estar sin el otro, sin la otra. La soledad tomó adjetivo de vergüenza, son las soledades vergonzantes que acompañan al sujeto de la vida moderna.

Viktor Frankl (1962) cita a Nietzsche con esta frase: "*Quien tiene algo por qué vivir, es capaz de soportar cualquier cómo*". Es una responsabilidad de cada sujeto inquietarse por el sentido que tiene su existencia y de ello dependerá la conexión que encuentre con el trascender, y también la actitud que elija para hacer frente a las situaciones que la vida le ofrezca. La vida orchestra vivencias, aprendizajes dentro de un espacio y un tiempo determinado que permiten a cada sujeto, de acuerdo a sus interpretaciones, construir su historia, asumir una mirada, una actitud del mundo. El ser humano cuenta con libertad de elección y decide vivir desde la apatía y el profundo aburrimiento o desde el asombro y la esperanza.

Frankl (1962) considera que hay tres modos básicos en los que el ser humano puede descubrir el sentido de vida: mediante la realización de una obra o acción concreta; teniendo algún principio o vivencia del mundo y/o de los otros como la contemplación o el amor, respectivamente; y por el enfrentamiento del sufrimiento. Frankl dice "[...] cuando ya no existe ninguna posibilidad de cambiar el destino, entonces es necesario salir al encuentro de este destino con la actitud acertada". El sufrimiento, desde el punto de vista de lo inevitable, requiere que el sujeto lo acepte y le asigne un significado que beneficie su actitud frente a la vida; de esa forma, quien sufre puede descubrir un sentido, como suele ser el sacrificio.

Podemos concluir que cuando un sujeto expresa algo como "*en un segundo mi vida cambió*", se podría decir que están presentes reflexiones, muchas veces inconscientes, frente a los

conceptos como experiencia, tiempo, finitud y sentido de vida. Es decir, se trata de un sujeto al que un algo ya sea externo o interno, le ofreció la posibilidad de vivir una experiencia, de que algo le pasara. Su capacidad de decidir fue puesta en alerta. Decidir si detener el tiempo de lo estático, donde nada me pasa o inquietarse por su ser ahí mientras es. Decidir una nueva versión de sujeto. Decidir si se queda con los porqué que detienen el tiempo o los para qué que le permiten asumir su finitud y posibilidad de aceptar la oferta de nuevos sentidos para su vida. Como dice Pearl Jam en una de sus canciones, llamada *I am mine*: "I know I was born and I'll know that I'll die, the in between is mine" (Se que nació y sé que moriré, lo que pasa entre vida y muerte es mío). Finalmente se trata de decisiones que interpelan al sujeto, puede que las tome, puede que no.

La expresión "*en un segundo*" desborda la arrogancia del control, lo inevitable se le pone en el medio a un sujeto distraído. El *estar ahí* del sujeto es un estar frágil y vulnerable, donde las experiencias le vienen y le advienen en el tiempo, sin que su elección, muchas veces, tenga relevancia alguna. La asignación de sentido a la experiencia es la única elección que corresponde al sujeto. Los sentidos aparecen, se dejan encontrar, pero es el sujeto quien decide. La experiencia con su carácter de gratuidad invita a ser comprendida en su absurdo devenir. El sujeto finito, pasajero, decide qué comprender y por lo tanto cómo vivir.

Bibliografía

De Saint-Exupéry, Antoine. El Principito. Editorial Latinoamericana, S.A. México, 1998.

Duch, Lluís y Melich, Joan-Carles. Ambigüedades del amor. Antropología de la vida cotidiana 2.2 . Editorial Trotta. Madrid, España. 2009

Frankl, Viktor. El hombre en busca de sentido. Barcelona, Editorial Herder (17a edición original 1962).

Frankl, Viktor. Logoterapia y análisis existencial. Editorial Herder. Segunda edición Barcelona, España, 1994.

Heidegger, Martín. Ser y Tiempo. Editorial Fondo de Cultura Económica. México. Segunda edición revisada. 1927.

Kubler-Ross, Elizabeth. La rueda de la vida. Octava Edición. Editorial Ediciones B. 1997. Barcelona, España.

Melich, Joan-Carles. Filosofía de la Finitud. Editorial Herder. Barcelona, España, 2002.

Morin, Edgar. El hombre y la muerte. Editorial Kairós. Barcelona. Tercera edición. 1999

Palacios Cruz, Víctor. La soledad del instante como fundamento de la soledad reflexiones sobre la temporalidad humana. Revista Pensamiento y Cultura, noviembre, número 008. Universidad de La Sabana. Cundinamarca, Colombia. pág. 67-82, 2005

Sartre, Jean Paul. El ser y la nada. Editorial Losada. Buenos Aires, Argentina. 2005.

Skiliar, Carlos y Larrosa, Jorge. Experiencia y Alteridad en Educación. Editorial Homo Sapiens. Primera edición. Argentina, 2009.

Wikstrom, Owe. El elogio de la lentitud. Editorial Norma. Bogotá, Colombia. 2005

ARTICULO TEORICO (2)

JUAN ESTEBAN GUTIERREZ ESTRADA

Asesora
MARÍA TERESA LUNA CARMONA
Docente Investigadora

**CONVENIO UNIVERSIDAD DE MANIZALES Y FUNDACIÓN CENTRO INTERNACIONAL
DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO - CINDE
MEDELLÍN
2013**

ETÉREAMENTE ETERNO, ETERNAMENTE ETÉREO

Por Juan Esteban Gutiérrez Estrada

*Inmerso en su etéreo anhelo de eternidad,
fue el ser humano consciente de la muerte un día;
entonces abrazó su megalomanía
y, despojado, acudió a la religiosidad,
aunque no con ello acabó su ansiedad
al sospechar que morirá algún día.*

Inmerso en su eterno anhelo de eternidad,

“No tengo miedo a la muerte. He visto morir a muchas personas. Pero tengo miedo a la inmortalidad. Estoy cansado de ser Borges”. Jorge Luis Borges.

“Una vez que hayas llegado a saber que eres inmortal, ¿estás seguro que eso te basta? Eso será algo grande, pero para mí no es suficiente”. San Agustín, Soliloquia II, 1.

Escribió el mal llamado “poeta maldito” (mejor referido como Charles Baudelaire), en su maravillosa poesía en prosa “Los ojos de la gente pobre”, que el amor eterno es el pensamiento más poco original de los seres humanos, ya que siendo soñado por todos, no es cumplido por ninguno, reflexión en la cual hizo referencia a la amada del protagonista de tan corta, cierta, triste pero maravillosa historia, quien se encontraba necesitada de que le fuera retirada de su vista esa familia de ojos mendigos que la observaba desde fuera del café que hacía esquina con el boulevard, y que no le dejaba disfrutar aquellas jarras mucho más grandes que su sed.

Mucha razón tenía el poeta francés al referirse a la eternidad, ya que somos los seres humanos poco creativos a la hora de utilizar tan inconmensurable e incomprensible concepto. La vida eterna ha sido el verdadero sueño carente de originalidad de los seres

humanos, pese a que ciertamente podría ser desgastante existir por siempre, viendo morir el mundo antes conocido y queriendo, tal vez, descansar del acto de ser consciente del sí mismo cuando no la muerte, sino el cansancio y la soledad, toquen a la puerta un día.

Podría incluso el individuo eterno llegar a no preocuparse por nada ni nadie, volviéndose incluso irrespetuoso de lo divino y lo mundano, ya que al fin y al cabo tendrá garantizada su existencia, además que tendería a posponer de forma casi infinita lo que de otra manera podría incitarle a la acción, provisto de inagotables días, horas, años y hasta siglos para hacerlo realidad. El regalo del tiempo, bien tanpreciado, no significaría nada, puesto que lo tendría en cantidades ilimitadas, y por ende no sería aprovechado debidamente, quitando la magia a los sueños que eventualmente llevan a la búsqueda de su cumplimiento, o al fin y al cabo, a una añoranza de llevarlos a cabo carente de movimiento, lo cual, no obstante, llena de motivación a una vida.

Las religiones perderían numerosos fieles, ya que semidioses inmortales caminarían por las calles, perdiendo cada fe su promesa central de ofrecer una vida eterna después de ésta más conocida a la que, por saberla cierta, nos aferramos con fuerza.

No han sido pocos los sueños de inmortalidad que hemos tenido a lo largo de la historia, llegando a atribuir tan legendario don a diversos objetos: La llamada fuente de la eterna juventud que se describía en las “Historias de Alejandro”, donde este último, acompañado por su fiel siervo *Al Khidr*, atravesaba la tierra de la oscuridad para llegar a tanpreciado tesoro; la piedra filosofal, que no sólo trasmutaba en oro las cosas sino que también otorgaba un elixir de larga vida mediante la aniquilación de cualquier mal que padeciera el cuerpo, además de ofrecer el valioso regalo de la omnisciencia; la panacea universal, esa mítica medicina que es capaz de curar todas las enfermedades, llegando incluso a prolongar indefinidamente la vida; el elixir de la inmortalidad, legendaria poción que garantizaba la vida eterna y que fue buscada por alquimistas desde tiempos inmemoriales; la piedra *Cintamani* de la perdida ciudad de *Shambhala*, capaz de conceder cualquier deseo que albergara el corazón, siendo riqueza e inmortalidad las más comunes peticiones que se le hacían a este mineral; incluso a la copa de Cristo se le asignaron poderes similares, convirtiéndolo en un tesoro deseado y muy buscado a través de la historia, originando incontables leyendas relacionadas a su nombre.

Incluso la ciencia anda tras el sueño inmortal que hemos protagonizado los hasta ahora percederos humanos, descubriéndose que los telómeros, ubicados al final de los cromosomas, son responsables del envejecimiento y la muerte celular, llevando a los científicos a tratar de intervenir sobre éstos y en los llamados radicales libres (agentes oxidantes que deterioran las células) en el deseo constante de prolongar la existencia,

aunque la sobrepoblación se convertiría seguramente en un problema aún mayor del que actualmente nos aqueja.

Alquimistas, científicos, buscadores de tesoros y mundanos seres que se rebelan a la idea de morir, han buscado, parece sin éxito, la fórmula de la vida eterna. Tal vez por tener mucha suerte, no la han encontrado.

fue el ser humano consciente de la muerte un día;

“Bona mors est homini, vitae quae extinguit mala” (“buena es la muerte para el hombre, pues extingue los males de la vida”). Publio Siro, Sententiae 67.

“El hombre sabría siempre de alguna forma y por algún procedimiento, que le espera la muerte; aun cuando fuera el único ser viviente sobre la tierra”. M. Scheler.

Sin embargo, por muchas suposiciones plausibles o no acerca de la anhelada inmortalidad, sobre su temido aunque a veces irrespetado opuesto sólo se pueden formular humildes y desahuciadas conjeturas. Únicamente es posible presenciar la muerte en el otro, ya que no parece haber todavía quien haya vivido para contarla. Es factible encontrar personas que sintieron irse un día, y que relaten historias de cómo la paz llegó para llevarlos (porque esta palabra, paz, se usa con frecuencia en este tipo de casos), aunque el azar les permitió permanecer un poco más. Pero llegar a conocer la muerte como tal, sólo nos estará permitido cuando la experiencia se viva (paradójica palabra para este caso), cuando se sienta o bien se deje de sentir; por ahora sólo se tiene al alcance percibirla en el otro que se va, en ese de quien se nos dice que ha muerto para este universo conocido.

Ella llega con su gélido abrazo un día, en forma de otro que abandona este mundo, a recordarnos que somos perecederos, a decirnos que somos seres para la muerte y que ello debería inyectarnos verdadera pasión por la vida en el acto mismo de existir. “Este camino a la muerte que es la vida”, como lo describe en varios de sus poemas el tristemente fallecido Mario Benedetti, culmina con el fin de un cuerpo, pero también de sus ideas, sueños, proyectos, deseos y demás parafernalia que ese individuo llevaba adentro, anhelos que no podrán ser ya cumplidos. Y la curiosidad de quien contempla la muerte lejana (porque no sabemos si será posible ser consciente de la propia), le llena de preguntas (cuya única respuesta sólo se puede aventurar en una propia e ingenua reflexión o escuchar de otros en el mismo estado de parcial ignorancia), de miedos, incluso de ganas de aprovechar debidamente el tiempo que le resta.

Para tratar de responder a estas preguntas, algunos personajes han intentado ofrecer diferentes visiones del asunto. Para Epicuro, la muerte nada tiene que ver con nosotros, porque si somos, ella no está, y si dejamos de ser, no lo sabremos. El fin de la existencia para este pensador no es otra cosa que la pérdida de la propia sensibilidad (característica imprescindible del cuerpo físico), y no hay entonces el más mínimo daño causado por dejar de ser. (1969: p, 32).

De forma similar, Feuerbach creía que no es posible que un alma trascienda la existencia física, y que la muerte de un ser humano es real y completa. Igualmente, pensaba que este conocimiento debía inyectarle ese necesario deseo de querer vivir a plenitud: “Es una necesidad que el hombre se acuerde del carácter totalmente pasajero de su ser, de su mortalidad, y despierte la necesidad de buscar fuera de su propia individualidad, y fuera de la fe en su propia inmortalidad y eternidad, la fuente de la vida y de la verdad, el fundamento determinante de sus acciones y la morada de la paz. Sólo si el hombre vuelve a reconocer que no se trata de una muerte aparente, sino de una muerte verdadera y real, que liquida totalmente la vida del individuo, y sólo si vuelve a la conciencia de su finitud, se armará del coraje suficiente para empezar una nueva vida y para sentir la urgente necesidad de convertir lo verdadero y esencial, lo verdaderamente infinito, en el motivo y contenido de todas las actividades de su espíritu”. (Tejeda Barros, 2012: p, 98).

Martín Heidegger sostenía que los seres humanos, desde tiempos inmemoriales, hemos convivido con una intensa preocupación por el ser, teniendo finalmente al *Dasein*, el “ser ahí”, como ese lugar en que nos mostramos, en donde somos arrojados con múltiples posibilidades, pudiendo elegir diversos caminos pero no el fin que será siempre el mismo, sin excepción alguna. Como seres podemos preguntarnos, y en la creación de eventuales respuestas nos topamos con la angustia hacia la muerte, la cual difícilmente soportamos y que niega de paso al ser-ahí de forma contundente. Aceptarla es entonces el único camino viable para tener una existencia auténtica, ya que nacemos para morir pero podemos gozarnos el viaje hasta tan inevitable resolución mediante el *sorge* o cuidado propio, alargando así nuestro tiempo de irrefrenable finitud (2009: p, 74).

Emmanuel Levinás propone los conceptos de existir y existente, los cuales son completamente inseparables. No hay existente que no exista, y no hay vida sin ese ser que pueda vivirla. No obstante, es ésta una imposición, ya que fuimos traídos a este mundo sin consentimiento alguno, pudiendo terminar el ejercicio de vivir en una pesada carga. Nacemos solos, y pese a la convivencia con otros, se vive y se muere solo. Absolutamente todo es intercambiable, menos la existencia, llenando así de entes incomunicados al mundo, distantes, solitarios y presos de la resultante monotonía.

Jean-Paul Sartre opinaba que como humanos estamos condenados a la nada, y se nos da la posibilidad de trascender para alejarnos de ese castigo. Somos entonces seres para la muerte, ya que es ella la que nos da un proyecto y nos salva, nos humaniza y nos da un para qué. En la simple espera del fallecimiento, la existencia podría volverse absurda, convirtiéndose en una inevitable náusea, donde vivir y morir carecen de sentido (2005: p, 63).

Sea cual sea la visión tratada, el hecho es que desde que nacemos estamos ya muriendo, y no hay claridad sobre lo que había antes de llegar, y mucho menos acerca de lo que pueda suceder después. Así no consigamos establecer recuerdos previos a nuestra llegada, el mundo estaba antes de arribar nosotros y seguirá existiendo cuando nos hayamos ido, pero para nuestra recolección consciente, sólo persiste una enorme oscuridad de cuanto pasaba anteriormente al hecho de tener conocimiento de nosotros mismos. Según datos de las Naciones Unidas, para 2012 la población mundial debió alcanzar los 7.000 millones de habitantes; cuesta pensar que en escasos 130 años (cifra que ningún ser humano ha alcanzado, estando el récord en 122 años y 164 días), ninguno de ellos existirá. 7.000 millones de muertes nos aguardan muy pronto (2011).

entonces abrazó su megalomanía

“Al decir «se muere», va implícita la creencia de que la muerte se refiere al «se», a lo que es impersonal”. Heidegger.

“Todos piensan que son mortales los demás, pero no ellos mismos”. Young.

Con una interesante técnica llamada “corrimiento hacia el rojo”, los científicos Nial Tanvir, de la Universidad de Leicester, y Rubén Salvaterra, de la Universidad Milano-Bicocca, descubrieron y posteriormente publicaron en la revista Nature, que el universo conocido se remonta hasta unos nada indiferentes 13.600 millones de años luz de la tierra, siendo tan enorme porción de espacio lo que hemos podido percibir desde nuestra pequeña esquina habitada de un sistema menor (2009: p, 1254 – 1260).

La Tierra, que ya de por sí es inmensa si la comparamos con cada uno de los insignificantes seres que la pueblan, está allí perdida en un enorme sistema solar que cuenta con otro planeta nombrado en honor al máximo regente del Olimpo (Júpiter, en la mitología romana), en el que cabrían casi 122 globos terráqueos, y cuya distintiva mancha roja es ligeramente más grande que la circunferencia de nuestro hogar (<http://solarsystem.nasa.gov/planets/profile.cfm?Object=Jupiter>). Este sistema solar se localiza a su vez al final de una de las espirales de nuestra galaxia, la Vía Láctea, quien tiene entre 200 mil millones y 400 mil

millones de estrellas, quedando nuestro sol a unos 27.700 años luz del centro de nuestro vecindario galáctico (http://www.nasa.gov/mission_pages/GLAST/science/milky_way_galaxy.html).

Andrómeda, que es el barrio del lado, se ubica a unos 2,2 millones de años luz de nosotros. Este par de galaxias, junto a muchas otras, forman algo así como una reunión de aquellas que son cercanas entre sí, lo cual da vida a uno de tantos y tantos *clusters* que nuestra especie ha podido contemplar en el cielo que se proyecta ante nuestros ojos, en algo que pareciera asemejarse demasiado al mito de la caverna de Platón. Estima la NASA que existen unos 100 mil millones de galaxias en el universo conocido, y solamente ir al otro lado de la nuestra nos tomaría unos 100.000 años viajando a la vertiginosa velocidad de la luz (www.nasa.gov/vision/universe/starsgalaxies/).

Los números arriba expuestos son ciertamente impresionantes, tanto que nos hacen ver cuán pequeños somos. Definitivamente, no impresiona ni el tamaño ni la longevidad de nuestro cuerpo cuando se confronta con estas cifras inabarcables para nuestra mente. No obstante, el sentimiento de grandeza siempre nos ha acompañado como especie, desde nuestra muy optimista auto-denominación de *Homo sapiens sapiens*, ya que al parecer somos doblemente sabios, hasta el deseo inagotable de conquista del otro, de su territorio, de su propia existencia.

Ya en tiempos de los babilonios se creía que nuestro planeta era el epicentro, girando sol, luna y demás astros en torno a la tierra (Sellés, 2005: p, 54). Incluso es bien sabido que esos seres tan llenos de doble sabiduría afirmaban, hace un par de siglos nada más, que la tierra era el centro del universo (aunque siguen existiendo algunos que claman cosas similares, no para el planeta entero sino para sí mismos), y tan marcada prepotencia llevaba invariablemente a la hoguera a quienes no aceptaran o aparentaran aceptar tan incontrovertible hecho. Esta visión geocéntrica mantuvo su vigencia hasta el siglo XVI, cuando apareció la teoría heliocéntrica, donde se propuso que los astros, incluyendo este que nos guarda, giraban en torno al sol.

Si nos declaráramos (y lo seguimos haciendo) el centro de todo, no es posible concluir entonces que cuando la muerte arribe, todo cuanto suponemos que somos simplemente se desvanezca. Tiene que haber algo más. No puede la existencia ser algo tan etéreo y carente de importancia en la historia universal, puesto que somos el culmen de la evolución y los autoproclamados reyes del mundo, a veces del mismo universo, entre los demás seres a quienes con algo de nimiedad llamamos animales y que también habitan esta azulada esfera. Nos negamos a sentirnos insignificantes, y es que un gran destino nos debe aguardar tras nuestra partida, y no el silencio eterno que a veces sospechamos.

De forma bastante pedagógica e imaginativa, el científico Carl Sagan, en su libro *Los dragones del edén*, y posteriormente en la aclamada serie televisiva *Cosmos*, elaboró lo que él mismo llamó calendario cósmico, con el fin de explicar de forma sencilla y muy gráfica la edad de nosotros mismos como especie y de todo lo que nos ha antecedido. Comprimió en un solo año calendario la historia completa del universo, aceptando la teoría del big bang como muy factible según sus propios estudios, y ubicando tal acontecimiento el 1° de enero de los citados 365 días, exactamente a media noche. Según esta particular escala, tuvieron que pasar 9 meses para que se creara la tierra, y apenas el 17 de diciembre aparecieron los invertebrados. Los enormes dinosaurios que dominaron el planeta durante 160 millones de años (mucho más tiempo que nuestro actual reinado) arribaron el 24 de diciembre, y los primeros primates tuvieron que esperar hasta el 29 del mismo mes. El 31 de diciembre, a las 23:59.35, surge la civilización neolítica, y los mayas, tan de moda a finales de 2012, entraron en vigencia a las 23:59.58 del mismo día, a muy poco del esperado júbilo del nuevo año. (2003: p, 245).

Ante tales cifras, no parece plausible o incluso comprensible que reclamemos como nuestro un espacio que apenas comenzamos a habitar, o que nos proclamemos como reyes y reinas indiscutibles del mundo circundante, cuando hay tanto espacio allá afuera que ni siquiera alcanzamos y que lleva existiendo tan inmensa cantidad de tiempo. Tampoco se ve loable que a un universo tan vasto y antiguo le importe o le afecte en demasía la muerte de un ser tan insignificante como el que dejó de existir un día en un planeta circundante alrededor de una estrella enana. Tal vez simplemente volvemos al polvo estelar del que venimos, y allí podríamos estar por el resto de la eternidad sin tener el menor conocimiento consciente de ello.

Al final nunca dejaremos de pensar que el fin les llega a otros, jamás a nosotros mismos. Mueren los demás, no yo. Hay una extraña tendencia de cada ser humano, habitante de un espacio y un tiempo, a considerar que la muerte no le ha de tocar. Es tal vez la forma de sobrellevar la vida y su inevitable conclusión, ya que poco sentido tendría el existir si nada va a quedar de ello, ni siquiera un recuerdo vago, y si todo fue simplemente el camino hacia esa inevitable conclusión, convirtiendo cada acción realizada o dejada de hacer en carente de importancia. No recordar la muerte nos permite pensar que hay vida, aunque desde otra perspectiva, podríamos tener presente con cierta regularidad que hay un fin para tratar de hacer de este tiempo algo muy valioso.

y, despojado, acudió a la religión,

“Vale la pena arriesgarse en creer en la inmortalidad del alma. Con todo, es un riesgo hermoso”. Platón (Fedón).

“Convéncete firmemente de esto: tú no eres mortal, sino que lo es tu cuerpo”. Cicerón (El Sueño de Escipión).

Pero no sólo nuestro sentimiento de superioridad tuvo que ver en las respuestas que buscamos para la muerte. Paradójicamente, ese ser poderoso y encumbrado en lo más alto de la creación, hecho nada más y nada menos que a imagen y semejanza de dios, también se supo vulnerable, efímero y lleno de miedos. Había que darle tranquilidad y decirle que no todo iba a acabar al cabo de unos pocos años de estancia en este reino mortal. Y en otro movimiento por demás irónico, había que despojar al humano de su grandilocuencia, de su magnanimidad, y la religión buscó hacerlo pequeño, obediente y sujeto al albedrío de un ser omnipotente.

Miguel de Unamuno, en su libro “Del sentimiento trágico de la vida”, dice que “El deseo de inmortalidad sólo puede deberse a una sola cosa: el anuncio del misterio” (2011: p, 89), el cual llega ante lo desconocido, ante el no saber qué hay después de aquello que sí conocemos y a lo cual nos aferramos. Incapaces entonces de reconocernos finitos, por el terror de tan dramática idea, llegaron las religiones a dar alivio a nuestra humana y entendible preocupación.

La religión, cualquiera que sea, tiene muchas aristas y vertientes, pero su centro fundamental, el *quid* de su existencia, es la garantía que da a los fieles de tener una vida eterna. Enfrentados al miedo que nos produce una perpetua oscuridad, abrazamos a alguna de las diversas religiones con la esperanza de que nuestro paso por la vida no sea tan fugaz como a veces sospechamos. La fe da respuesta a nuestras preguntas, y nos ofrece una vida posterior a cambio de obediencia y de un comportamiento moralmente aceptable.

La religión cristiana, para hacer referencia al caso más cercano, recomienda en Eclesiastés, capítulo 12: “en los días de tu juventud, antes que lleguen los días penosos”, “antes que se oscurezcan el sol y la luz, la luna y las estrellas, y vuelvan las nubes cargadas de lluvia”, día en el cual “se encorvarán los hombres vigorosos”, “cesará el canto de los pájaros y enmudecerán las que entonan canciones”, “porque el hombre se va a su morada eterna”, en ese día, hemos de acordarnos del creador “antes que el polvo vuelva a la tierra, como lo que es, y el aliento vuelva a Dios, porque es él quien lo dio”. Poética forma de ver el fin de la vida (2011).

A su vez, la primera carta de Tesalonicenses en el capítulo 4, dice: “No queremos, hermanos, que vivan en la ignorancia acerca de los que ya han muerto, para que no estén tristes como los otros, que no tienen esperanza. Porque nosotros creemos que Jesús murió y resucitó: de la misma manera, Dios llevará con Jesús a los que murieron con él. Queremos decirles algo, fundados en la Palabra del Señor: los que vivamos, los que quedemos cuando venga el Señor, no precederemos a los que hayan muerto. Porque a la señal dada por la voz del Arcángel y al toque de la trompeta de Dios, el mismo Señor descenderá del cielo. Entonces, primero resucitarán los que murieron en Cristo. Después nosotros, los que aún vivamos, los que quedemos, serenos, llevados con ellos al cielo, sobre las nubes, al encuentro de Cristo, y así permaneceremos con el Señor para siempre. Consuélese mutuamente con estos pensamientos” (2011). En efecto, este es el objetivo religioso por antonomasia: encontrar consuelo.

Los Testigos de Jehová piensan que los muertos se encuentran en un estado de inconsciencia total, y ni siquiera el rey David fue ascendido a los cielos (Eclesiastés 9:5, 6,10; y Hechos 2:34). No obstante, cuando el nuevo reino milenar de Cristo llegue (2 Pedro 3:13), la resurrección comenzará, juzgando así a los seres otrora vivos, confirmando el don de la vida eterna en el paraíso terrenal a quienes fueron justos y no dando la posibilidad de vivir por siempre a aquellos que obraron mal, quitándoles el regalo de la reencarnación y condenándolos a una eternidad de oscuridad absoluta (Juan 5:28, 29; Apocalipsis 20:11-15; Hechos 24:15) (1967).

Para el Islam, la muerte revela la igualdad de los hombres (diré los seres humanos, ya que no comparto la idea del hombre como único exponente de la especie) ante *Allah*, existiendo la creencia de un cielo y un infierno, llevando respectivamente a quien haga méritos para uno u otro caso, siendo la vida mortal apenas un paso nada comparable con lo que nos espera tras este rápido tránsito. “Cada uno gustará la muerte. Os probamos tentándoos con el mal y con el bien. Y a Nosotros seréis devueltos”. (Corán 21:35).

En el islamismo, la muerte no es vista como un final, sino como un comienzo a un mundo donde no hay maldad ni imperfección, o bien, donde se sufrirá eternamente, según lo hecho en la vida de cuerpo mortal. “Dondequiera que os encontréis, la muerte os alcanzará, aun si estáis en torres elevadas.” (Corán 4:78). Fue *Allah* quien creó la muerte, esa de la cual nadie puede salvarse, y a Él se dará cuenta de lo hecho en vida. “Cuando le vence a uno su plazo, *Allah* no le concede prórroga. *Allah* está bien informado de lo que hacéis.” (Corán 63:11).

El islamismo recomienda en su doctrina contemplar la muerte cada día, para evitar desesperarse y poderse preparar adecuadamente para el más allá. “Consideren mucho a la muerte. *Allah* abre el corazón de la persona que piensa mucho en la muerte y hace la muerte

fácil para él” (Abu Huraira, Ramuz el-ehadis, Vol. 1). No se puede pensar que se es joven y con ello posponer el pensamiento de la mortalidad; hay que ser conscientes siempre de lo perecederos que somos para poder afrontar bien la vida y lo que le sigue, teniendo a *Allah* como centro, y no arrepintiéndose ante Él solamente al final. “Que no espere perdón quien sigue obrando mal hasta que, en el artículo de la muerte, dice: “Ahora me arrepiento”. Ni tampoco quienes mueren siendo infieles. A éstos les hemos preparado un castigo doloroso” (Corán 4:18). (1999).

El hinduismo, por su parte, tiene un interesante mito sobre *Prajapati*, o *Brahma*, el dios creador, el cual, al fundar el universo, lo pobló de criaturas. No obstante, un día llegó un olor característico a su olfato, y notó que sus creaciones habían envejecido y contaban para ese momento con cuerpos malogrados y nauseabundos. La muerte, en un cuerpo femenino, llegó a hablar con él, y le preguntó cuál era su propósito al servicio de su señor, a lo que *Prajapati* respondió que su deber no era otro que la destrucción, lo cual hizo sollozar a la temible fémica por considerarlo un trabajo poco apto para las delicadas manos de una mujer.

Al llorar, de sus lágrimas salieron las enfermedades, quienes serían sus aliadas en la dura misión que le correspondía llevar a cabo, la cual le haría quitar esposos del lado de sus esposas e infantes del seno de sus madres. *Prajapati* dijo entonces que la muerte habría de estar más allá del pecado y la virtud, y que serán las personas, mediante su propio karma, quienes le llamarán a su debido tiempo, para liberarlos de su dolor y darles un nuevo nacimiento que se base en todo cuanto hicieron en aquella vida que les ha de ser arrebatada. Al ver preocupada a la muerte por la posibilidad de presenciar tan horribles imágenes, su creador le despojó de la vista y la escucha, con el fin de hacerla inocente. El karma habría de ser culpado por aquellos que han de despedirse de la vida que conocen.

Basándonos en este relato, es posible decir entonces que, también para el hinduismo, la vida es apenas una etapa de paso, ya que el fallecimiento implica el fin del cuerpo, no de la existencia. En otras palabras, es simplemente la muerte el tránsito hacia otra vida, un intervalo entre ellas. Hasta que ocurra la liberación definitiva, los seres humanos estaremos destinados a repetir eternamente nacimientos y muertes, en un ciclo continuo.

El ser, al morir, se separa de su *bholoka*, su cuerpo físico y hogar de su alma, la cual pasa a un mundo astral y temporal, llamado *antarloka*, dividido a su vez en cielo, infierno (que no son sitios de condena eterna sino de pasajero detenimiento según lo hecho en cada vida) y un mundo intermedio conocido como *pretaloka*, donde las almas aguardan su paso a una nueva vida.

Al morir, cosa que en la India se realiza en muchas ocasiones en el hogar bajo el amparo de una lámpara y de los seres queridos, familiares y amigos intentan guiar al espíritu mediante una serie de ritos específicos, ya que el alma se encuentra perdida sin saber a dónde ir, completándose el cuerpo astral en el día 13 de realizados estos rituales.

En el judaísmo, la religión monoteísta más antigua, la muerte es concebida como una separación del alma y del cuerpo. Sin embargo, ante la llegada del Ángel de la muerte, aunque aterradora, para quien fallece no existe el temor de un infierno, ya que esta religión busca que sus fieles cumplan los preceptos de fe no por un castigo, sino porque es bueno hacerlo. El *Yorzeit* es el lugar para quienes no se comportaron correctamente, pero lejos de ser un sitio de penurias y torturas, lo es de purificación, buscando corregir las acciones que no siguieron el buen camino. “Dios te dio vida y un objetivo (*mitzvot*), por lo cual dedícate a vivir y a hacer todo lo posible mientras estés vivo” (1982: p, 56).

Como ha sido posible observar en estas visiones de fe sobre lo que yace en el más allá, independientemente de la creencia, las religiones tienen un punto común, que no es otro que la seguridad que tienen los fieles de experimentar una vida después de la muerte, base indiscutible para explicar las enormes legiones de seguidores que poseen, personas en busca de una respuesta y de la tranquilidad de que su alma continuará viviendo cuando su cuerpo se convierta en polvo.

aunque no con ello acabó su ansiedad

“Que la muerte y el hecho de morir es un final, o que es un tránsito; que es una calamidad, o que es una liberación; que es algo violento, o que madura por sí solo y se desprende; que es un acontecer inevitable, o que es obra de la propia mano; que es algo natural y producido por la naturaleza, o que es algo que contradice el deseo innato”. Pieper.

“Y si yo temo el morir, esto es porque sé bien lo que voy a perder, y no sé nada de lo que tendré”. Nicolás Malebranche.

En la investigación sobre la reestructuración de sentido tras el diagnóstico de una enfermedad que pone en riesgo la vida, en la cual tuve la suerte de participar (y digo suerte porque esto fue precisamente lo que sentí al conocer las maravillosas experiencias de los entrevistados y la inestimable compañía de mi amiga de tesis en este aprendizaje que fue trabajar a su lado), tuve la oportunidad de encontrarme con curiosas e interesantes sorpresas. La primera, es que esperaba presenciar pesimismo, rabia, derrota o establecimiento de culpas externas por la enfermedad acaecida, no las visiones tan

optimistas hacia la vida que percibí en quienes quisieron compartir las experiencias vividas tras las lamentables noticias.

El segundo fenómeno que capturó mi atención, y que se ubica en el centro del presente escrito, surgió al formular a cada uno de ellos una pregunta muy puntual, acerca de lo que pensaban que pudiera seguir después de esta existencia conocida, respuesta que en los entrevistados fue unánime: simplemente, no lo saben. No existe claridad en ellos sobre lo que pueda acontecer cuando demos nuestra última exhalación un día. Esto, desde un punto de vista que no considere otros aspectos, podría ser entendible y esperable, pero desde la idea de que todos ellos son creyentes en la fe que impera en nuestro continente, la religión católica, apostólica y romana, es curioso que su creencia, que tiene una respuesta clara, dogmática y por ende incontrovertible a esta inquietud, no les proporcione esa seguridad. Creen en un dios, hablan con él, pero tienen miedo del fin porque no acaban de convencerse por la promesa de vida eterna que aparece como punto álgido del catolicismo, así incluso haga parte del plan divino tan en boga cuando algo malo sucede.

Las religiones, lejos del ideal de otra época de seguirlas a pie juntillas o arder en los diversos sinónimos de infierno que existen, se han convertido en una suerte de buffet, donde cada cual pasa y toma lo que requiere, necesita o le conviene. Son muchos los mormones que beben café porque simplemente les gusta, considerando absurda esta prohibición, y varios los católicos que desobedecen el mandamiento de no matar al encomendarse, irónicamente, a su santo preferido a la hora de cometer tan imperdonable crimen y cegar una vida ajena por un puñado de billetes. *Allah* creó al universo entero, y por ende es responsable incluso de sus detractores, pero hay que asesinarlos de la manera más pública y violenta posible para que no se hable mal del creador, quien por cierto debería ser culpado de haberlos hecho así, en una interpretación demasiado libre de los textos sagrados por parte de los jueces y verdugos en este tipo de casos. En un mundo cuyo verdadero dios es el dinero, han de haber enviado la avaricia y la envidia suficientes almas a arder en el infierno, aunque sería paradójico que Satán, a quien le gusta el mal y por ende habría de estimar a quienes lo perpetrar, los castigara por hacer justamente lo que él ama y a lo que se dedica desde hace ya bastante tiempo.

Viene entonces una pregunta necesaria: ¿Es la religión una preparación para la vida o para la muerte? A juzgar por los preceptos y valores que proponen las distintas creencias a lo largo del globo, se diría que es un manual para tener una buena vida donde se respete la diferencia, donde se practique la tolerancia y la ayuda al otro, donde se busque hacer siempre el bien, y vivir adecuadamente como sociedad gracias a estas sanas consideraciones, y en este sentido, es la fe una buena pauta a seguir si con ella se gestan personas que genuinamente pretenden ser mejores seres humanos cada día. Sin embargo,

la amenaza constante de una vida eterna de penurias y sufrimientos pareciera dotar a las religiones de una mayor intensidad en la preparación para el más allá, y no tanto para esta existencia conocida. Este período que se nos dio en la tierra es apenas un paso, pero lo que hagamos acá tendrá repercusiones que no cuentan con fecha de caducidad.

No obstante, se habla más del infierno que del cielo para buscar obediencia. Puede más la amenaza que el premio en las mentes de los pecadores. Cuando la peste negra arrasó a Europa, las iglesias se llenaron de seres en búsqueda de perdón divino, pero no eran tan concurridos estos sagrados espacios cuando tan temible enfermedad no había hecho su notoria aparición. Entonces, si se buscaba tener más fieles, había que producir un nuevo invento, algo verdaderamente infalible para garantizar un flujo constante de personas asistiendo a los templos.

Después de días de intenso trabajo, de formar la luz y las aguas, de hacer brotar de la tierra la verde hierba, y de crear a todas las bestias, nos cuenta la Biblia que Dios, todopoderoso y omnipotente, decidió erigir un ser semejante a él, sobre el cual no sabemos cómo se convirtió en lo que es hoy en día. Del polvo de la tierra creó Yavé Dios al hombre, y de una costilla de éste, surgió la mujer. Un aliento divino había dado vida a la femenina figura, a mi juicio, la máxima expresión de la creación. Ahora, con lluvia, con árboles y arbustos en el campo, y con un hombre que cultivara la tierra, surgió el paraíso terrenal, el Jardín del Edén, al oriente, donde puso Dios a sus nuevos pobladores, rodeados de toda clase de árboles sabrosos al paladar. Pero había en medio de tan hermoso jardín un árbol, el de la ciencia del bien y del mal, el cual no habría de ser comido por los ilustres habitantes del paraíso, “porque el día que de él comieres ciertamente morirás”.

Pero el hombre, desde épocas inmemoriales, no ha dejado de ser curioso y desobediente, llevado de su parecer y con una marcada tendencia hacia todo lo que está mal. Parece que es nuestra naturaleza el sufrir, el hacer lo que no es correcto y desafiar a quien nos condiciona. Pues bien, Adán y Eva, no ajenos a esta naturaleza humana, decidieron, motivados por una malvada serpiente parlanchina, a probar el fruto prohibido: *“Pero la serpiente, la más astuta de cuantas bestias del campo hiciera Yavé Dios, dijo a la mujer: ¿Con que os ha mandado Dios a que no comáis de los árboles del paraíso? Y respondió la mujer a la serpiente: Del fruto de los árboles del paraíso comemos, pero del fruto del que está en el medio del paraíso nos dijo Dios: no comáis de él, ni lo toquéis siquiera, no vayáis a morir. Y dijo la serpiente a la mujer: No, no moriréis; es que sabe Dios que el día que de él comáis se os abrirán los ojos y seréis como Dios, conocedores del bien y del mal”* (Génesis 2, 1-5).

Ser como Dios. ¿Qué otra motivación más codiciada podría recibir la humanidad para actuar en contra del mismo creador, contra todo bien y a favor del mal? Mataríamos por ser Dios, y arriesgaríamos nuestra propia vida por ser poseedores de su omnipotencia. El poder corrompe, y la serpiente no hizo más que mostrarles el camino de su consecución a los primeros moradores de la tierra. El porqué Dios colocó semejante tentación, o cómo, si era infinitamente sabio, no fue capaz de prever esta traición de los primeros humanos o por qué, si Adán y Eva eran hechos a imagen y semejanza de su creador, actuaron mal y desobedecieron, y fueron imperfectos, lejos de la divina perfección del todopoderoso Yavé, no es algo que corresponde analizar en este momento. Lo que es importante señalar en este apartado, es que este es, teóricamente, el pecado original, el origen del sufrimiento de la humanidad, que ahora habría de parir con dolor y trabajar por el pan con el sudor de la frente hasta que volvamos a la tierra de donde hemos sido tomados. De hecho, la mítica enemistad entre hombres y mujeres fue otro de los castigos que Yavé impuso en medio de su furia. Y esta fue la razón por la que el hijo de Dios, Jesús, vino a la tierra, para salvar a la humanidad de las atroces consecuencias de su pecado.

Pero hay algo importante que destacar: en ninguna parte dice la Biblia textualmente que esa serpiente fuera el propio Satanás, como tanto lo menciona la creencia popular, ni tampoco se hace una mención clara al infierno por parte de ese misericordioso Dios que dice que habrá dolores en vida, pero jamás los menciona más allá de la muerte. Tenía cierta tendencia a asesinar personas y a mandarles todo tipo de sufrimientos y enfermedades, pero nunca dijo que nos haría arder en las llamas del averno.

Dios es amor, es lo que siempre se nos dice. La misma Biblia, en uno de los libros de Juan, lo repite textualmente. Pero es curioso como un ser misericordioso y amoroso puede actuar de la forma sanguinaria y violenta en que lo hace este personaje. *“Voy a exterminar al hombre que creé de sobre la faz de la tierra, y con el hombre, a los ganados, reptiles, y hasta aves del cielo, pues me pesa de haberlos hecho”*, dijo Dios, en su infinita sabiduría, cuando estaba haciendo macabros planes que se verían convertidos en el diluvio universal. Fue ligeramente injusto, pues nada le habían hecho ni las aves ni los reptiles, ni mucho menos el ganado, pero también estos seres se someterían a su furia por el desliz del hombre. Y no sólo fue injusto, sino inefectivo, porque la población de esos seres que tanto aborrece y de los que se arrepiente de haber creado, sigue en franco aumento, y está no muy lejos de llegar a los 8.000 millones.

Pero Dios, que deseaba exterminar a la humanidad, recurrió a esta terrible inundación como forma de castigo, porque seguramente el afamado infierno no había abierto sus puertas por aquél entonces. O tal vez Satanás odiaba tanto a su némesis que se reservaba el derecho de admisión, aunque no deja de ser curioso que quien ama el mal castigue a quienes lo

practican. Lo que sí es cierto es que en los capítulos 26 y 28 del Levítico y Deuteronomio respectivamente, se describen en forma minuciosa los premios y castigos que impone Dios, según el grado de cumplimiento de los diez mandamientos, que tan amablemente entregó Moisés a su pueblo. Se mencionan las almorranas, sarna y úlceras que nunca podrán ser curadas (desconociendo los enormes avances de la medicina), la locura, la maldición de las vacas y las ovejas, las cosechas escasas y la langosta que se come lo poco que germina, desnudez, hambre, e incluso el hecho de ser un cornudo, pues tomaremos mujeres por esposas que otros gozarán. Multitud de castigos, pues parece que la imaginación de Dios en materia de venganza era inigualable, pero jamás se menciona al infierno. Nunca se habla de incandescentes llamas, ni de tenedores, ni de barbas o cachos, ni tampoco de una cola puntiaguda. Dios no pensaba en el sufrimiento en el más allá, sino en mucho dolor en el más acá, uno continuo, insidioso y torturante en la vida terrenal, que terminaría al fin con la propia muerte del pecador. Si se le hubiera ocurrido la idea del castigo eterno con antelación, habría de ganar muchos más adeptos, como lo haría más adelante el Vaticano Ltda.

Dios no pensaba en la vida después de la muerte, pues como lo sentencia tan claramente a Adán, “polvo eres y al polvo volverás”, y éste pobre tendría que ganarse el pan con el sudor de su frente, hasta que volviera a la tierra de donde había salido. Por ello, podríamos decir que, según esta frase, con la muerte acaba todo. Y esa es palabra de Dios. ¿Habrá entonces algo después de la muerte? ¿Existirá pues el infierno? De hecho ¿Existirá el propio cielo?

Dios se caracterizó por su sed de sangre y su espíritu vengador a lo largo de todo el Antiguo Testamento. Pero hacia el Nuevo Testamento se calmó un poco, y comenzó a volverse más misericordioso y amoroso. Se acabaron las masacres, las carnicerías y las torturas, para dar paso a un desmesurado amor al prójimo, así fuera tu propio enemigo. Pero es también el Nuevo Testamento en donde se puede encontrar la idea primigenia de lo que es el infierno. En Mateo 5, 22, se nos menciona al *Gehenna Ignis*, de la siguiente manera: “*todo el que se irrita contra su hermano, será reo de juicio; el que el dijere raca, será reo ante el Sanedrín, y el que le dijere loco, será reo de la gehenna del fuego*”. Como quien dice, si le decimos loco a alguien, arderemos en las llamas por toda la eternidad, por lo que creo que no muchos se salvarían. El propio Mateo, feliz por continuar la lista de castigos que tan amablemente había comenzado Dios hacía unos cuantos añitos, siguió, en el versículo 29: “*si, pues, tu ojo derecho te escandaliza, sácatelo y arrójalo de ti, porque mejor es que te perezca uno de tus miembros que no que todo tu cuerpo sea arrojado al gehenna*”, por lo que se puede deducir que no es éste un lugar muy placentero para las vacaciones navideñas.

En tiempos de Jesús también existían vertederos de basura, como la más castiza curva de Rodas. En las afueras de Jerusalén, en el valle de *Ge-Hinnom*, se ubicaba una de ellas, de donde se pudo hacer la analogía de un sitio tétrico en donde sólo habría padecimiento. La

palabra *Gehenna* se traduce en la versión latina de la Biblia como fuego inextinguible (más no en la original que no dejaba de hacer referencia a este tiradero de basura), en el cual se cuenta que el fuego nunca se apagaba, como el depósito de llantas del Springfield de los Simpsons. Qué peor sitio para ir que ese *Ge-Hinnom*, y qué mejor forma de hacerte ir por el camino del bien que la amenaza de morir allí. *Ge-Hinnom*, *Jehinnom*, *Jinnom*, *Ginnom* o incluso *Hinnom*, no hacían sino referencia a un emplazamiento geográfico, a un valle el suroeste de Jerusalén, conectado a su vez con el valle Cedrón, identificado hacia el barroco como el valle de Josafat, donde habría de tener lugar el temido Juicio Final.

También, en tan ilustre valle, se hacía una continua quema de niños vivos por parte de los antiguos cananeos, quienes de esta manera estaban seguros que aplacarían la furia de los normalmente irascibles dioses, cuando algún brujo de la época pronosticaba una catástrofe de mortales consecuencias. Los hebreos mantendrían viva esta tradición al decir, cuando alguien no actuaba correctamente, que merecía ser arrojado a las llamas del *Hinnom*.

Ese es el fuego que se ve en la Biblia, y esas sus máximas referencias al infierno que en ese sagrado (y mutilado y meticulosamente planeado) texto se citan. ¿De dónde entonces surgió el vocablo infierno? Mucho se habló en el Antiguo Testamento del *Gehenna*, o mejor llamado valle de *Hinnom*: En Reyes 23, 10; en Jeremías 7, 31 y en muchos otros apartados. Pero se tradujo luego ese *Gehenna* en *Infernus*, lo que ocultó el verdadero sentido de la palabra en los textos originales y ayudó a crear una más de las tretas dogmáticas con las que la iglesia mantiene domado a su rebaño. La palabra infierno proviene de *inferus*, que significa inferior, lo que comenzó a poner en boca de todo el mundo que se trata de un lugar bajo nuestros pies, debajo de la tierra y que incluso el fuego que brota de los volcanes es la evidencia física de su existencia. Ya para los paganos existía el *inferus*, del cual nuestra poco original religión tomó su propia versión, confundiendo a la *gehena*, y al valle del mismo nombre, con el infierno, y a los dioses paganos como *Maloc* con el propio rey del averno, el mismísimo Satanás.

Para los hebreos, los muertos se reunían en un lugar conocido como *She'ol*, donde los muertos buenos y malos coexistían; en el libro de los Macabeos, a su vez, aparece la ya muy publicitada creencia de un estado tras la muerte, según lo realizado en vida; si se fue bueno en la vida terrenal, se tendrá felicidad en esta nueva fase; en caso contrario, la ausencia de tal felicidad será el castigo, entendida ésta como ausencia de puniciones físicas, pues para hacerles infelices no hacía falta maltratarlos.

Durante los siglos en que el Cristianismo comenzó a tomar fuerza, importantes personalidades como Diodoro, Jerónimo o Gregorio de Niza defendieron la idea de que el castigo infernal era temporal; pero en el Concilio de Constantinopla, hacia el 543 de nuestra

era, los sabios doctores que todo lo saben y parece que todo lo ven, declararon, con una seguridad que obliga a preguntarse cómo lo supieron, que el castigo en el infierno era eterno. Y eso, más que palabra de Dios, era palabra del Concilio.

Algunos siglos más tarde, en el Concilio de Letrán de 1123, otros aun más sabios impusieron como dogma de fe (los dogmas, la más cómoda creación que se ha gestado) la existencia del infierno, con pena de cárcel y de tortura hasta llegar a la muerte a quien tuviera la poca delicadeza y sí mucha personalidad para negarlo. Pero todo el mundo tranquilo, que quien deseara salvarse de la amarga penitencia eterna en las llamas del averno, sólo debía comprar el rescate de su alma a los expertos, dejando algún dinerillo que contribuyera a aumentar las ya de por sí voluminosas arcas de la iglesia, para que uno de los representantes de Dios en la tierra orara por el alma desamparada de quien acababa de morir y le garantizara su lugar en el cielo.

Por ello, el infierno fue uno de los primeros y más importantes elementos del portafolio de productos de la Iglesia S.A., aunque el purgatorio, creado en el siglo XIII, sí que dispararía la venta de indulgencias eclesiásticas, pues con este sofisticado producto, las almas se encontraban entre el cielo y el infierno esperando a que alguien pagara para salvarlas, y entonces sí, ir derecho al cielo, una vez cobrado el cheque por parte de los desinteresados representantes de Dios. Y aun hay más, pues en el Concilio de Florencia, en 1442, se dio el golpe maestro, declarando que cualquiera que estuviera por fuera de la religión católica, ardería por siempre en las llamas del infierno, en otra de las recurrentes faltas de respeto hacia otras religiones, las cuales terminan muchas veces en cruentas guerras.

Como lo dijo el teólogo Hans Kung: “es una contradicción admitir el amor y la misericordia de Dios y al mismo tiempo la existencia de un lugar de eternas torturas” (2000: p, 137). ¿Será entonces que al no tener claro el fin, los nuevos creyentes están despertando a la idea de ese castigo eterno? Porque las personas con quienes tuve la oportunidad de dialogar no contemplan al infierno, al purgatorio o al cielo como fines absolutamente plausibles, hablando más de una energía que somos y que ha de transformarse, como lo decía la célebre fórmula de Einstein, en lugar de destruirse. El miedo existe en ellos por esta ausencia de respuesta, y aunque la religión no les garantiza lo que debería ser, y con ello deja de darles una tranquilidad que habrían de tener al ser creyentes, parece que han descubierto las tretas de la iglesia, para pasar a una incómoda ignorancia, como esa que poseen quienes aún no hayan respuestas fijas a preguntas concretas y eternas.

al sospechar que morirá algún día.

“Donde no percibas ningún lamento sobre la mortalidad y sobre la condición de miseria del hombre, tampoco sentirás ningún canto en loor de los dioses inmortales y felices. Solamente cuando el agua de las lágrimas del corazón humano se evapora hasta el cielo de la fantasía, da origen a la formación nebulosa del ser divino»”.Ludwing Feuerbach (La esencia de la religión).

“Una tierra no descubierta, desde la cual ningún caminante ha podido volver”. William Shakespear (Hamlet).

“No somos más que polvo de estrellas”, decía Carl Sagan. Algún día, nuestro cuerpo dejará de habitar este espacio y tiempo, y volverá, según muchos científicos como él, a las estrellas que nos dieron la vida. Independientemente de si reencarnamos, vamos al infierno, al purgatorio, al cielo o a las estrellas en un cielo mucho más lejano del que se tiñe de azul cada mañana, sabemos que el fin ha de llegar en algún momento impreciso a nuestra existencia; muerte y vida se han de encontrar, y siempre habrá de ganar la segunda, quien da toda una existencia de ventaja, concedora de su inevitable victoria. Todo tiene su opuesto y lo que comienza tiene un final, y aunque no sabemos si habrá un nuevo renacer, tenemos claro que esta vida que sí conocemos ha de acabar un día.

Conocedores de esa verdad que tenemos, y ausentes de más claridades sobre lo que pueda o no suceder después, es nuestro deber usar bien el tiempo del que disponemos, persiguiendo nuestros sueños y dando un sentido a nuestro existir. Hemos de vivir adecuadamente, de tal manera que una religión no tenga necesariamente que venir a enseñarnos el camino correcto, sino que hemos de llevarlo dentro de nosotros mismos, ignorando nuestra propia naturaleza malvada y viciada de lobo-hombre de la que tanto habló Hobbes, o no dejándonos corromper por la sociedad que nos cobija, como exponía Rousseau. Podemos ser mejores cada día, ayudando y respetando a los demás sin la visión de un castigo. No es por interés que hemos de actuar, sino por un genuino deseo de hacer el bien. Y, preocupándonos por el otro que también habita un lugar, quiere, ama, sufre, sueña y vive, hemos de reconocernos como centro, luchando por llegar a cuanto nos proponemos y haciendo de este fugaz paso por la tierra un memorable acontecimiento, sino para la humanidad, al menos para nosotros mismos. Finalmente, de eso se trata la vida.

Bibliografía

Abu Hurarira. (2001). Ramuz el-ehadis, Vol. 1.

Autores varios. (2011). Crónica Onu. Las Naciones Unidas en un mundo unido. Volumen XIVIII. Número 4.

Autores varios. (1967). Traducción del nuevo mundo de las santas escrituras. Ed. Watchtower Bible.

Borges, Jorge Luis. (2003). El aleph. Editorial Alianza.

Cicerón, Marco Tulio. (2005). El sueño de Escipión. Ed. Acantilado. Segunda edición.

Cortés, Julio. (1999). El Corán. Ed. Julio Cortés.

Epicuro. (1969). De la naturaleza de las cosas. Carta a Meneceo. (Adap. Frassinetti de Gallo), Ed. Austral, España.

Feuerbach, Ludwing. (2005). La esencia de la religión. Editorial Páginas de Espuma.

González, Juan Antonio. (1972). Sentencias de P. Siro, D. Laberio, Séneca y de algunos otros antiguos. Imprenta Real. Madrid.

Heidegger, Martín. (2009). Ser y Tiempo. Editorial Trotta. Tercera edición.

[http://solarsystem.nasa.gov/planets/profile.cfm?Object=Jupiter.](http://solarsystem.nasa.gov/planets/profile.cfm?Object=Jupiter)

http://www.nasa.gov/mission_pages/GLAST/science/milky_way_galaxy.html

Küng, Hans. (2000). ¿Vida eterna? Respuesta al gran interrogante de la vida humana. Editorial Trotta. Madrid.

Levinás, Emanuel. (1978). De la existencia al existente. Ed. de la revue Fontaine, París.

Malebranche, Nicolás. (2006). Aclaración sobre el ocasionalismo. Ediciones Encuentro. Madrid.

Nieto, Martín. (2011). La Santa Biblia. Editorial San Pablo.

Pieper, J. (1970). Muerte e inmortalidad. Editorial Herder, Barcelona.

- Platón. (1979). Diálogos: Estudio Preliminar de Francisco Larroyo. Editorial Porrúa. Decimoctava Edición. México.
- Romano, David. (1982). Antología del Talmud. Editorial Plaza y Janes. España.
- Sagan, Carl. (2003). Los dragones del edén. Ed. Planeta de Agostini.
- San Agustín. (2008). Soliloquios acerca de la vida feliz. Editorial Lumen Argentina.
- Sartre, Jean-Paul. (2005). El ser y la nada. Editorial Losada.
- Scheler, Max. (1934). Muerte y supervivencia. Revista de Occidente. Madrid.
- Sellés, Manuel; Solís, Carlos. (2005). Historia de la Ciencia. Editorial Espasa-Calpe. Madrid.
- Shakespeare, William. (2009). Hamlet. Alianza Editorial. 2009.
- Tanvir, N. R., Salvaterra, R. (2009). Nature 461, 1254 – 1260.
- Tejeda Barros, Antonia. (2012). Feuerbach: pensamientos sobre muerte e inmortalidad. Madrid, 15 de junio de 2012.
- Unamuno, Miguel de. (2011). Del sentimiento trágico de la vida. Ed. Austral.
- www.nasa.gov/vision/universe/starsgalaxies/
- Young, Edward. (2008). Night thoughts. Ed. Cambridge University Press.

ARTICULO DE RESULTADOS

**JUAN ESTEBAN GUTIÉRREZ ESTRADA
MÓNICA MARCELA GAVIRIA MÚNERA**

**Asesora
MARÍA TERESA LUNA CARMONA
Docente Investigadora**

**CONVENIO UNIVERSIDAD DE MANIZALES Y FUNDACIÓN CENTRO INTERNACIONAL
DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO - CINDE
MEDELLÍN
2013**

Reconfiguración de sentido de vida a partir de una enfermedad que pone en riesgo la vida

Resumen

La intención de esta investigación, de corte cualitativo con miradas hermenéuticas-fenomenológicas, fue entender e interpretar las reconfiguraciones de sentido de vida que experimentaron cuatro sujetos que fueron diagnosticados (das) con una enfermedad que puso en riesgo su vida. Se trató pues de entender la enfermedad como acontecimiento que inquieta al sujeto, y dadas las características particulares de cada persona, puede revelar de manera distinta un cambio de sentido en la relación consigo mismo, con los otros y con el mundo. A través de entrevistas conversacionales con cada uno de los participantes, pudimos acercarnos a lo que quizás puede ser la conclusión general de la investigación, la proximidad de la finitud (muerte) trae consigo la conciencia de un *para qué* en el mundo de la vida.

Palabras clave: Sentido de vida, finitud - muerte, tiempo, épiméleia.

Introducción

“¡Ojalá vivas todos los días de tu vida!”

Jonathan Swift

La frase arriba señalada es la provocación que atravesó la presente investigación. ¿Acaso el sólo hecho de existir no es ya una condición para que el ser humano viva cada día de su vida? Al parecer, vivir tiene para este autor un significado que va más allá de los actos reflejos de respirar y la palpitación de un corazón.

Vida y muerte. Dos conceptos inseparables el uno del otro. Dos caras de una misma moneda que se complementan, se necesitan mutuamente y que nunca son excluyentes. No obstante, el ser humano ha soñado desde tiempos inmemoriales con la inmortalidad, con poder trascender la debilidad de su carne y burlar la temida pero inevitable llegada del sueño eterno. Las diversas religiones, por más que intenten distanciarse la una de la otra y hasta

combatan entre sí en el nombre de la deidad representada, tienen un común denominador, y es que entregan posibles respuestas a esas inquietudes; los fieles las aceptan con tal de tener tranquilidad al pensar que todo no acaba en la corta y frágil existencia que se nos ofrece en este planeta.

No obstante, como la vida eterna ofrecida no se conoce, las preguntas no se hacen esperar, y las respuestas en ocasiones se demoran en llegar. ¿Para qué estar aquí? ¿Cuál es el propósito de existir? Tal vez en el hecho de tenerse el ser humano como superior frente a los demás seres vivos del universo conocido, espera mucho de su propia vida, cuando puede ésta no tener una razón particular. El vivir es sólo una parte del ciclo, y puede ser que la respuesta al propósito de existir sea simplemente esa: existir y nada más. Pero el ser humano es inquieto, y no dejará de formular preguntas y de intentar respuestas, pues la existencia no debería reducirse a dejar suceder la vida. Tendría que haber algo más.

El sentido de la vida... El *cómo* lo explica claramente la ciencia, por más milagroso que siga siendo tan hermoso evento. El *para qué*... ese se lo debe explicar cada uno. Cada individuo es responsable de buscar su propio sentido, la razón para la que abrió un día los ojos en la tierra. Cada uno de los miles de millones de seres que habitamos este globo debe formular sus propias preguntas y aventurar sus únicas respuestas. Cada uno debe tener o buscar su propia motivación, el motor que le impulsa o aquello para lo que considere que está vivo; en otras palabras, la razón de vivir, tratando de llevarla a cabo antes que la muerte le sorprenda sin encontrar o cumplir ese sentido de vida.

Pero... ¿Qué sucede si un día un aviso de muerte llama a la puerta e indica la aterradora posibilidad de la premura de su llegada? ¿Qué pasa con el sentido de vida entonces si se esperaba que la propia existencia durara un poco más? El objetivo de esta investigación es entender e interpretar las reconfiguraciones de sentido de vida que experimenta un sujeto adulto cuando recibe el diagnóstico de enfermedad que pone en riesgo su vida.

Los estudios hasta ahora realizados sobre enfermedad y sentido de vida tienen una orientación clínica, ya que centran sus hallazgos en el síntoma y en las estrategias de afrontamiento que desarrollan tanto pacientes como cuidadores. Una diferencia importante que marcó el presente trabajo investigativo, es que fue más allá del síntoma, buscando comprender las vivencias, experiencias e interpretaciones que asigna el sujeto diagnosticado con enfermedades que ponen en riesgo su vida, como es el caso del cáncer, VIH positivo y fístulas en el intestino delgado, enfermedades que fueron diagnosticadas a cada uno de los protagonistas del presente estudio. Y cómo la conciencia de muerte puede ser una oportunidad para darle sentido a una vida.

En la presente investigación nos interesó entender qué pasa con el sentido de vida si se esperaba que la propia existencia durara un poco más. Nuestra investigación buscó comprender los procesos que se tejen en un individuo cuando, inmerso en sus sueños de inmortalidad, o en el mejor de los casos de reconocimiento de una muerte muy lejana en el futuro, recibe un diagnóstico clínico de una enfermedad que pone en riesgo la vida, y ante la inminencia de una despedida ya no tan distante, se enfrenta al sentido de vivir construido hasta ese importante evento y a su posible mutación. Tratamos de evidenciar, mediante entrevistas personales, si éste sentido del sujeto con diagnóstico de enfermedad que sacude el impulso de vida, desaparece, persiste o se reconfigura pese a la noticia.

Finalmente, podría resumirse que el objetivo general de la investigación fue entender e interpretar las reconfiguraciones de sentido de vida que experimentan los sujetos que reciben el diagnóstico de una enfermedad que pone en riesgo su vida. Además, también pretendimos describir las experiencias subjetivas frente a la vida - muerte de los participantes que se confrontan con la posibilidad cercana de la muerte dado su diagnóstico.

Ruta conceptual

Para empezar a dar cuenta de los resultados de este trabajo, era relevante detenerse en los conceptos de sentido de vida, finitud y *épiméleia*, abordados desde autores como Viktor Frankl, Joan-Carles Melich, Martín Heidegger y Michel Foucault, entre otros. El entendimiento de estos conceptos podría facilitar la comprensión de las experiencias narradas por los protagonistas de la investigación.

Jorge Larrosa en el texto *Experiencia y Alteridad en Educación* (2009), define a la experiencia como la expresión, no de eso que pasa, sino de "*eso que me pasa*". El autor expone tres dimensiones que están presentes en una experiencia: El acontecer, la subjetividad y el pasaje. A continuación se describen cada una de estas dimensiones.

El acontecer, como algo que sucede y que no depende del sujeto, es decir, no puede controlar ni anticipar y que Larrosa lo asocia con el principio de exterioridad. **La subjetividad** se refiere a que eso que sucede le pasó al él, no a otro, sino a él, es decir, el lugar de la experiencia es el sujeto. Este darse cuenta puede provocar en la persona el movimiento de la reflexión, de la resignificación. Y finalmente **el pasaje**, entendido como algo que pasa y sin embargo deja huella en la vida de ese ser. La vida es un transcurrir de sucesos, muchos de ellos inmersos en el mundo de lo rutinario, y otros que tienen la fuerza de desconcertar, de desafiar lo ya conocido para él. Son estos sucesos de los que habla Larrosa que tienen la posibilidad de convertirse en experiencia. Cuando la enfermedad es vivida como experiencia,

se abren campos de aprendizaje para la persona que le permiten reconfigurar sentidos de vida.

La inquietud del ser humano por su propia vida, por su existencia, ha sido una constante de la filosofía y de la espiritualidad. Heidegger, en el libro *Ser y Tiempo* (1927), dice que *“la pregunta que interroga por el sentido del ser es la que hay que hacer”* (Pág. 14). Este autor señala que este interrogante surge de la búsqueda de la comprensión del ser, y el asunto no para ahí, pues argumenta que no sabemos lo que quiere decir *ser*, así que se cuestiona *¿qué es ser?* (Pág. 15). Para Heidegger ser es *“ser ahí”*; lo explica como el ente que tiene la posibilidad de existir, al momento que se pregunta por el ser (Pág. 17). Una particularidad del ser humano tiene que ver entonces con la capacidad de inquietarse por sí mismo, por su existir y mientras tanto seguir siendo.

Foucault, en la primera lección del libro *Hermenéutica del Sujeto* (1994), hace mención del termino *épiméleia heautou*, concepto que se refiere a dos movimientos *“cuidado de uno mismo”* y *“ocuparse de uno mismo”*. La *épiméleia* es una actitud en relación con uno mismo, con los otros y con el mundo; es una reflexión que da cuenta de la práctica de una subjetividad. La responsabilidad de responder a estas preguntas le corresponde a cada sujeto, en la medida en que él mismo puede dar cuenta de su propio cuidado y de ocuparse de sí. Foucault llama espiritualidad a las búsquedas, a la práctica, a las experiencias a través de las cuáles el sujeto realiza sobre sí mismo las transformaciones necesarias para tener acceso a la verdad, entendida como transformación del sí mismo. ¿Cuántas veces en nuestro existir se tiene la oportunidad de vivir transformaciones que permiten al sujeto la conexión con la vida con algo trascendente que de sentido y permita sentir la vida cada día?

Viktor Frankl **cita a** Nietzsche en el libro *El hombre en busca de sentido* (1962) con esta frase: *“Quien tiene algo por qué vivir, es capaz de soportar cualquier cómo”*. Es una responsabilidad de cada sujeto inquietarse por el sentido que tiene su existencia, y de ello dependerá la conexión que encuentre con el trascender y la actitud que elija para hacer frente a las situaciones que la vida le ofrezca. La vida orquesta vivencias y aprendizajes dentro de un espacio y un tiempo determinado que permiten a cada sujeto, de acuerdo a sus interpretaciones, construir su historia, asumir una mirada, una actitud del mundo. El ser humano cuenta con libertad de elección y decide vivir desde la apatía y el profundo aburrimiento o desde el asombro y la esperanza.

Melich, en *Filosofía de la finitud* (2002), señala que *“el tiempo humano es breve. No tenemos todo el tiempo del mundo a nuestro alcance. Por eso los seres humanos siempre llegamos a un mundo que ya está en movimiento, comenzamos a actuar y a morir antes de haber acabado aquello que queríamos hacer”* (Pág. 36). Cuando la experiencia trae el mensaje

directo de posible pérdida o muerte, el ser humano se descubre finito. El tiempo cobra la inmediatez del presente y la proximidad del “*ya no ser ahí*” (la muerte según Heidegger). Se genera un cambio, una transformación. El tiempo se hace presente para el sujeto. La proximidad de la finitud trae consigo la conciencia de un *para qué*. Cada minuto puede convertirse entonces en una oportunidad para recordar el milagro de “*ser ahí*”. El ser humano podría sentirse libre al volver su atención al presente para conquistarse a sí mismo por medio de la acción, conociendo que el único tiempo del que dispone para ello es el actual.

Viktor Frankl, en *Logoterapia y Análisis existencial* (1994), también reconoce el poder que tiene la finitud para el ser humano en el proceso de responsabilizarse de sus actos. Frankl dice que si nuestra existencia fuera temporalmente ilimitada, podríamos aplazar a discreción cualquier acción y nunca importaría realizarla precisamente ahora, pues podría llevarse a cabo igualmente mañana, pasado mañana o dentro de cien años. Pues es justamente el hecho de que exista un límite último de la vida, es decir, de la posibilidad de actuar, el que nos obliga a aprovechar el tiempo y a no dejar pasar una ocasión de acción sin utilizarla. Por consiguiente, es precisamente la muerte la que de este modo otorga sentido a la vida y a nuestra existencia como algo único.

El ser humano se enfrenta pues a interrogantes que incomodan al *ser ahí* que menciona Heidegger, que lo inquieta y pone de frente preguntas como: ¿qué sentido tiene la vida?, ¿por qué me pasó esto a mi?, ¿a qué le tengo miedo?, ¿qué es lo que me pasa? Se trata de interrogantes que son detonados por situaciones con alto contenido de perplejidad e incertidumbre que se convierten en experiencias para el sujeto. Lidiar con estas incómodas preguntas no es fácil, ya que incluso muchas veces son apartadas y silenciadas; sin embargo, quienes se atreven a responderlas, probablemente estén más próximos a identificar conscientemente un sentido o sentidos para su vida. El sentido tiene que ver con la inquietud y las preguntas ayudan a develar sentidos.

Lluís Duch, citado por Melich (2002), señala que la noción de sentido era completamente ignorada por los griegos y la creencia judeocristiana fue la que impulsó la noción de que el fin tiene una supremacía sobre los medios, lo que implica que el transcurso del tiempo tiene una dirección, una finalidad y un sentido. Es decir, el hecho de vivir y saber que morimos y no saber qué pasa luego de la muerte, inyecta en el ser humano una necesidad de encontrar un para qué de su existencia, uno con sabor a nostalgia. Un sentido o sentidos que Melich los asocia con una constante búsqueda al decir “[...] *para la filosofía de la finitud el sentido nunca es del todo alcanzable, pues los seres humanos, como seres finitos, no podemos dejar de desear y nunca poseemos el sentido definitivo y último de la vida*” (Pág. 58). El sentido no se refiere a lo estático, es decir, el ser humano no necesariamente tiene un único sentido en su vida, sino que éste puede ser modificado por las experiencias que vive.

El ser humano tiene a su disposición el poder de generar estados de conciencia y de interpretar su vida. Melich (2002) dice que *“la interpretación, la recontextualización, la problematización abarca toda la existencia humana. Por eso el fin de la interpretación es la muerte”*. En su vida, el sujeto tiene el poder de imaginar y crear otros mundos diferentes o alternativos, que finalmente le permiten transformar su propio mundo. Las interpretaciones ayudan a que cambie el sentido que asigna a sus experiencias. Cuando cambia el sentido, algo le pasa al sujeto; su mundo cambia. Frankl, en *El hombre en busca de sentido* (1962), señala aquello como *voluntad de sentido*, la experiencia única de cada sujeto, donde puede elegir cómo interpretar aquello que sucede en su vida y en donde no hay un sentido general para todos sino que cada uno ha de buscarlo por sí mismo.

La búsqueda de sentido se asocia entonces con la inquietud continua del ser humano, porque en todo momento el sujeto es aprendiz; alguien cuyo dinamismo más íntimo y decisivo le obliga a "ir siendo" aquello que aún no es, pero que, sin embargo, puede llegar a ser (Duch y Melich, 2009). La constante búsqueda le otorga al ser humano la posibilidad de asignar sentido o sentidos a sus vivencias y es un devenir que no tiene término. San Agustín es citado por Duch y Melich (2009): "Busquemos como buscan los que han de encontrar. Y encontremos como encuentran los que deben seguir buscando, porque se ha dicho que el hombre que llega al final no hace sino volver a empezar". Esta es sin duda la tarea del sujeto: desafiar constantemente sus interpretaciones y reconfigurar sentidos.

Frankl (1962) considera que hay tres modos básicos en los que el ser humano puede descubrir el sentido de vida: mediante la realización de una obra o acción concreta; teniendo algún principio o vivencia del mundo y/o de los otros como la contemplación o el amor, respectivamente, y por el enfrentamiento del sufrimiento. Frankl dice *“[...] cuando ya no existe ninguna posibilidad de cambiar el destino, entonces es necesario salir al encuentro de este destino con la actitud acertada”*. El sufrimiento, desde el punto de vista de lo inevitable, requiere que el sujeto lo acepte y le asigne un significado que beneficie su actitud frente a la vida; de esa forma, quien sufre puede descubrir un sentido, como suele ser el sacrificio.

Fue relevante desarrollar el concepto de reconfiguración en el presente estudio. El concepto es tomado de Paul Ricoeur. En el capítulo 3 del texto *Tiempo y Narración*, tomo 1 (1995), el autor habla de la triple mimesis y explica la diferencia entre preconfiguración, configuración y reconfiguración. La preconfiguración referida a las condiciones en que una historia sucede; la configuración entendida como la generación de un relato que cuenta un sujeto sobre su historia; y finalmente, la reconfiguración, como un concepto que da cuenta del sentido del que se apropia el sujeto narrador. En esta investigación, la reconfiguración tuvo un papel bien relevante, porque al pretender entender e interpretar qué pasaba con la vida de un sujeto que

recibe un diagnóstico de enfermedad que pone en riesgo la vida, nos conducía a la pregunta por el sentido que emerge en este ser humano frente a lo que ha sido, es y será su vida.

Presupuestos epistemológicos y metodología

Yo defino quien soy al definir el sitio desde donde hablo, sea en el árbol genealógico, en el espacio social, en la geografía de los status y las funciones sociales, en mis relaciones íntimas con aquellos que amo, y también esencialmente, en el espacio de orientación moral y espiritual dentro del cual existen mis relaciones definitorias más importantes.

Charles Taylor

El presente estudio fue de corte cualitativo y planteamos una aproximación metodológica desde la hermenéutica fenomenológica. Cuando hablamos de un enfoque hermenéutico, queremos decir que los conceptos de interpretación y comprensión estuvieron presentes al momento de leer los textos originados de la entrevista conversacional. Textos que contienen a su vez las interpretaciones y las comprensiones que hacen los autores (protagonistas de la investigación) de su vida. Además pudimos acceder a través de los textos a realizar nuestras interpretaciones y comprensiones de los relatos narrados por los autores (Ricoeur, *Del Texto a la Acción*, 2001). Desde la fenomenología, el autor es el mayor experto; es quien conoce su vida, su recorrido, quien sabe y puede dar cuenta de su experiencia vital, así incluso se conecte y beba de la razón absoluta (Larrosa, 2009). Por eso, establecimos un camino de una biografía que buscó entender, desde la condición de ser diagnosticado con una enfermedad que pone en riesgo su ser ahí, el sentido de la vida.

Nuestra metodología buscó pues de un diálogo abierto, sin preguntas cerradas que pusieran de manifiesto opciones predefinidas, sino mediante una conversación sin reservas, en donde se fue estimulando en el entrevistado el acercamiento a preguntas esenciales sobre su propia experiencia, sobre sus emociones, las respuestas a las que pudo haber llegado, su razón de estar aquí y ahora, las vivencias frente a la enfermedad; y finalmente, sobre su propio existir, y es que como dice Taylor: “Lo que soy como un yo, mi identidad, está esencialmente definido por la manera como las cosas son significativas para mí... Preguntar lo que es una persona haciendo una abstracción de las interpretaciones que hace de sí misma es plantear una pregunta, fundamentalmente, capciosa, una pregunta que, en

principio, no tiene respuesta” (1.996: p, 50). Participaron entonces, cuatro sujetos que tuvieron la experiencia de padecer una enfermedad que puso en riesgo su vida. La selección de los participantes dependió de referencias que nos realizaron personas cercanas a nosotros. Los criterios de clasificación se resumen en que fueran personas adultas, y que aceptaran participar de la investigación, ya que es difícil conseguir sujetos que quisieran participar de una investigación dada su condición emocional con la llegada de la enfermedad.

Se realizaron cuatro entrevistas conversacionales, una con cada uno de los cuatro sujetos participantes. La duración de cada entrevista fue en promedio de una hora y media. El lugar de la entrevista fue acordado con cada participante, cuidando eso sí que fuera un espacio calmado y discreto para favorecer el ambiente de intimidad que requiere el conversar con alguien sobre lo más precioso, su vida.

Antes de cada entrevista conversacional se entregó a cada entrevistado un consentimiento informado, donde podían revisar los objetivos, metodología, además de algunas consideraciones éticas que buscaban cuidar la identidad y dignidad de los sujetos participantes de la investigación. Le informábamos, previo al encuentro, sobre la necesidad de grabar la entrevista a través de un dispositivo de grabación de la voz.

Después de cada conversación grabada se procedía a transcribirla en un texto escrito y luego se enviaba a cada participante para que aprobaran que lo allí consignado conservara el sentido y privacidad con aquella información sensible para el sujeto. Una vez validado este punto, se disponía de la transcripción para el análisis posterior.

Los investigadores que participamos del presente estudio teníamos la firme creencia que en este hurgar en el mundo subterráneo del otro, debíamos tener algunas consideraciones éticas para garantizar la relación con el sujeto participante y el tratamiento de la información. El respeto, el no juzgar, la escucha y la claridad hacen parte de los elementos a cuidar la relación con el otro; garantizar la confidencialidad, el uso de la información, y la validación de los textos con los participantes, también son asuntos éticos que se cuidaron especialmente en el manejo de los datos. Los nombres de los sujetos participantes de los personajes de sus relatos fueron cambiados para cuidar su identidad.

Los sujetos participantes fueron: Fredy, Mónica, Ángela y Alba, quienes narraron sus experiencias frente a un diagnóstico de enfermedad que puso en riesgo su vida, como fue el caso de diagnóstico de VIH positivo para Fredy, cáncer de mama para Mónica y Alba, y finalmente, fístulas en el intestino delgado para Ángela. A través de la técnica de entrevista conversacional, se pudo realizar un acercamiento para comprender las interpretaciones y reconfiguraciones del sentido del *ser ahí* del sujeto diagnosticado, frente a la relación consigo

mismo, con los otros y con el mundo luego del diagnóstico.

Dice Maria Teresa Luna en su tesis doctoral que la entrevista narrativa “se basa en la posibilidad de que el/la sujeto narrador pueda elaborar sus relatos de manera libre, a partir de un primer enunciado generador que en este caso fue “hablemos de su vida, tratando de hacer un recorrido desde su nacimiento hasta este momento”. Este punto de entrada permite al/la narrador/a elegir con libertad el tipo de narración que hará, la manera como ordenará en el tiempo los distintos relatos, detenerse en aquellos que considera especialmente significativos, pero también, permite al/la investigador introducir un matiz conversacional que de lugar a la pregunta focalizada. En todos los casos, es el/la narrador quien teje los relatos, pero es en la conversación en la que es posible ahondar en sus significados” (2006: p, 31).

Continúa la misma autora exponiendo que el método de la autobiografía se trata pues “de acercarse a la vivencia hecha experiencia, es decir, de aceptar que en la narración se produce una mirada retrospectiva y de alguna manera, interpretada, de lo vivido. La autobiografía no es evocación, ni simple recuerdo, es conciencia de la transformación, es autocreación, lo que no equivale a decir ficción. Es, al modo fenomenológico, dar cuenta de lo que he venido siendo, y lo que he llegado a ser” (2006: p. 35).

Cuando Foucault expone el concepto de *épiméleia* en la primera lección de *Hermenéutica del Sujeto* (1994), la asocia con la fórmula del Oráculo de Delfos: *conócete a ti mismo*; y le suma la exigencia de *ocúpate de ti mismo*. El autor distingue en el concepto de *épiméleia* tres implicaciones: Implica una actitud, una actitud en relación con uno mismo, con los otros y con el mundo; implica también, preocuparse por uno, es decir, desplazar la mirada desde el mundo y desde los otros hacia el sí mismo; y finalmente, la *épiméleia* designa un determinado modo de actuar, una forma de comportarse que se ejerce sobre uno mismo, a través de la cual uno se hace cargo de sí, se modifica, se reconfigura. En resumen, se podría decir que *épiméleia* es una actitud, un desplazar la mirada hacia el sí mismo, unas formas de reflexión, y también implica el hacerse cargo de una acción que finalmente ayude en la constitución de la subjetividad.

En la sociedad actual, la *épiméleia* puede ser entendida con tintes negativos, ya que primero se hace difícil que las personas asignen tiempo para la reflexión que requiere el detenerse y mirar qué está pasando con el sí mismo, quién se está siendo hoy y qué acciones se deben emprender para buscar mayor coherencia entre el sí mismo actual y el ideal. Además, la *épiméleia* también puede ser entendida como una posición egoísta, por ello la influencia cristiana que nos dice que hay que olvidarse del sí mismo para ocuparse de los demás.

Para la presentación de resultados y el análisis de la información, se ha tomado una ruta

que va de lo específico a lo general. Por lo tanto, inicialmente se presenta una lectura de las narrativas de cada uno de los protagonistas de la investigación, usando como marco interpretativo las tres categorías: relación del yo con el sí mismo, relación con los otros y relación con el mundo; es decir, se trató de un acercamiento sobre cómo la enfermedad pudo reconfigurar o no el sentido o sentidos de vida del sujeto. Finalmente, en la discusión, se buscó establecer relaciones entre las narrativas de los cuatro sujetos de la investigación y las categorías de análisis.

Se procede entonces a presentar la lectura de las narrativas de cada uno de los sujetos de la investigación.

Alba: La defensa de sí.

Alba es una mujer de 60 años de edad. Fue diagnosticada con cáncer de mama en marzo de 2011. Ya había sufrido antes cáncer uterino en 1998, fue operada y superó en esa ocasión el diagnóstico. Para el tratamiento de cáncer de mama, Alba recibió quimioterapia y cirugía. Es pensionada y vive con sus hermanos en la actualidad.

En este relato es posible leer a una mujer que ante el diagnóstico de cáncer buscó defender al sí mismo de lo todo lo que puede involucrar lidiar con esta enfermedad. La alegría de vivir, de compartir con el otro en reuniones, de festejar la vida que todavía es vida, fueron puestas en primer lugar antes de entregarse al papeleo y rutina de la enfermedad. La llegada del cáncer no generó mayor diferencia en la forma como Alba vive su vida. Es decir, la atención dirigida hacia el otro siguió ocupando un lugar privilegiado. Las preocupaciones y emociones que surgen en ella parecen relegadas a un segundo lugar. Alba relató así el momento en el que se enteró del diagnóstico:

"Ese día a mi me dijeron que tenía cáncer, pero yo no tuve tiempo de pensar que tenía cáncer, sino que yo era atendiendo a la gente (porque tenía una reunión en su casa). Y no es que yo le decía a la gente que tenía cáncer y la gente se quedaba aterrada porque verdaderamente yo ni me puse triste ni permití que nadie se pusiera triste". Pero cuando salí de ahí, me fui directamente a Suramericana a ver como estaba mi seguro de vida. Y cuando llegué a la casa le dije a mi hermana: yo tengo cáncer. Si me muero ustedes quedan muy bien, y si no, no hay problema!"

"Nunca guardé cama, sino en una reclinomatic. Ahí me quedaba viendo televisión bien arropadita. Porque yo me hice una mamografía en octubre del año 2011. Miento: del año 2010. Y llegó diciembre con su alegría y no tanto la parranda sino que la hechura del pesebre

y de una cosa y otra, y yo no fui por esa mamografía. Cuando ella me llamó (la médica), estaba yo viendo la novela, y yo estaba con otra hermana, y me dijo: Alba, venite para que hablemos. Yo le dije: ¡ay doctora! ¡No me dañe este fin de semana! ¿Por qué? Yo acababa de llegar de Estados Unidos, y era muy parrandera, y ya tenía dos meses consecutivos de parranda! O sea: yo tenía todo el tiempo ocupado. Y me fui para la fiesta el sábado. ¡Ah! Porque me dijo la doctora: el viernes te doy el resultado de la biopsia; y yo le dije: no doctora, no me dañe el fin de semana, yo vengo el martes, porque era puente, y era el baile con el grupo Alquimia. Y no me tomé ni un aguardiente. Bailé, parrandéé impresionante".

Incluso en la forma de aparecer del sujeto a través del cuerpo demuestra una defensa del sí mismo sano que no sucumbe ante la presión de la enfermedad. Por lo tanto, acicalar el cuerpo para que continúe apareciendo como un cuerpo vivo y sano era menester para Alba:

Yo misma, cuando me veía, me asusté (con la caída del cabello). Yo misma no me veía; me ponía mi pañoleta y salía con pañoleta y muy arreglada; mejor dicho: solamente un hermano me vio; me vio sin pañoleta; de resto nadie me vio. No me gustaba que me vieran, me afectaba.

No he temido que se me bajen las defensas, me cuida mucho de todo. Estoy en muy buena salud; estoy contenta, duermo bien, como bien.

En la relación con los otros, parece ser que el sentido de vida de Alba tiene lugar en la medida en que siente puede servir al otro. Como dice Frankl (1962), una forma en que el ser humano puede descubrir sentido de vida es teniendo algún principio del mundo o de los otros. Para Alba sentir que puede servir a sus hermanos es fuerte motor que la aferra a la vida y la llena de sentido.

"Y soy como el alma en mi casa, en todo, en todo. Soy la que me muevo para una cosa, y me muevo para la otra, y para la otra... Estoy como muy, como de madre priora; entonces coordino mi propia mente en muchas cosas. Y le pido al señor que me deje de enfermera. Tengo tres problemas (hermanos) que hay que estar ahí.

Frente a superar la enfermedad, era bien relevante para Alba la presencia de un otro que acompaña, que distrae, que ofrece fortaleza. Especialmente el lazo de familia y de amistad fue revalorizado como fundamental para atender los inconvenientes que conlleva asumir el tratamiento de la enfermedad y afianzar la defensa de sí, no un ser ahí enfermo, sino un ser ahí con energía de vivir una vida compartida.

Y afortunadamente, para mi problema de salud, tuve la asistencia, la compañía y el apoyo de mi familia. Todos: mis hermanos y mis hermanas, todos se volcaron hacia mí.

Para mí, la familia significa apoyo. Me sentí supremamente apoyada, y yo creo que sin el apoyo de mi familia yo no hubiera tenido los mismos resultados. Porque no solamente fue económico, porque no pagué ni un taxi, porque mi hermano decía "yo lo pago". Esas son cosas muy insignificantes, pero todo ese apoyo es muy importante.

Cuando yo fui a la primera quimioterapia, una amiga, tenía también quimioterapia; y fuimos acompañadas de otra amiga nuestra, ¡y eso se volvió un paseo!

Creo que una persona sola con un problema de estos se muere pero de depresión.

Con respecto a la relación con el mundo, es decir, la relación que establece el sujeto con los significados de la vida como religión, muerte, o Dios se observa en el relato cuando Alba habla sobre cómo percibe la muerte, la espiritualidad. Se puede evidenciar cómo en la defensa de su ser ahí, continúa viviendo una vida que vale la pena en ser vivida en la medida que no involucre nuevas preocupaciones.

Sí, pero no me volví rezandera. Este problema no me volvió rezandera. Yo oro, todos los días oramos y voy a misa cada ocho días. Creo en Dios, tengo mis santos preferidos, pero no me mantengo rezando. Y me aterra, me aterra sí, como ese cierto fanatismo.

Porque entonces, ¡ay no! ¿me voy a morir? ¡No! ¡Es que todos nos vamos a morir! Yo creo que a mí me ha ayudado mucho esa frase: que de morir tenemos y el cómo y el cuándo no lo sabemos.

Finalmente, se puede leer en este relato a un ser humano al que la llegada del cáncer, no sólo una sino dos veces, no quebró el impulso de vivir una vida desde la alegría, el celebrar, el compartir. La enfermedad fue atendida por el sujeto con el rigor apenas necesario para que sea pasajera; sin embargo, el fin último para Alba, es continuar disfrutando la vida que merece ser vivida.

Fredy: Saber de sí

Fredy es un hombre de 33 años. Hace tres años fue diagnosticado inicialmente con SIDA y fue informado de que le quedaban entre dos y tres meses de vida. Sin embargo, en la actualidad recibe tratamiento para VIH positivo, y gracias a los hábitos de autocuidado, ha

logrado mantener una buena calidad de vida. Vive con su familia y está laborando actualmente.

En el relato de Fredy, se pueden leer diferentes reconfiguraciones en cuanto a la relación consigo mismo, con los otros y con el mundo, además de haber entendido la enfermedad como una alarma, como una experiencia que invita al cambio. Así interpretó Fredy la llegada del diagnóstico inicial de SIDA y posteriormente VIH positivo:

Yo empecé a desfallecer en la rumba, entonces yo siempre he dicho: Dios como que me tocó una campanita en donde me dijo: ¡listo hermano! Ya es la hora como de parar; de decirte: aquí te mando una enfermedad que, digámoslo para muchos es terminal, pero para otros es donde empieza una calidad de vida mucho mejor y entonces es ahí donde empieza a cambiar tu vida.

La relación consigo mismo, entendida por los Griegos (según Foucault), como el cuidado y conocimiento del yo, se hizo presente en Fredy una vez recibe el diagnóstico de VIH positivo. El conocimiento del sí mismo tiene que ver con las inquietudes, con las preguntas por el "ser ahí" que señala Heidegger. Hay algo que le sucede al sujeto, es como si la enfermedad ayudara al ser a saber de sí, a tener mayor claridad y conciencia de su ser ahí.

En ese momento uno piensa que la vida se le va a acabar. Porque es de pronto cuando el médico te dice a vos que te quedan dos meses o tres de vida, pero es ahí cuando empieza uno a reflexionar: bueno, ¿Qué voy a hacer? ¿Y cómo lo debo hacer?, ¿Por qué lo debo hacer? Entonces es ahí donde cambia tu vida...Entonces ahí es donde cambia la vida, que uno dice, ¿yo qué hago? Mi proyecto de vida se mojó prácticamente. Pues desafortunadamente como dijo el doctor, tenía tres meses de vida, no había como una espera... donde realmente uno valora lo que tiene.

El cambio ha sido práctico porque de igual manera yo si era de un poquito de rumba y cuando a vos te dan el diagnóstico, empieza a cambiar tu vida. Tenés que dormir bien, comer bien, tratar de no ingerir licor, ni drogas alucinógenas. Y pues de pronto en un empleo también cambia un poquito la expectativa, porque en el empleo no tiene que tener uno unos turnos digámoslo a veces que son muy largos, muy extensos.

La vida pasó a ser vista como un sueño. Ya no son las metas a largo plazo o las cosas que se desean conseguir, sino que la vida se convirtió en la medida en que aún se siente el latir del corazón. Los sueños, que de manera común están puestos en un futuro que se sabe lejano, se acercaron desesperadamente al hoy. Cada día es una preciosa oportunidad de vivir. El tiempo cobra el sentido de finitud y el sujeto se enfrenta a su propia muerte, a la

posibilidad de "ya no ser ahí", según Heidegger. La conciencia de finitud no llegó sola; se acompañó de la esperanza de vivir y de la gratitud por la oportunidad de aún estar:

Entonces, ¿los sueños? No, vivirlos como al máximo. El día que te da el Señor, que te da la vida, es un sueño. Es que la vida es un sueño, donde hay que vivirla las veinticuatro horas si estás aquí, y pedirle a Él y reflexionar con Él, y de pronto te da la gracia de seguir soñando.

No, yo como les decía a ustedes, yo a futuro no sueño nada porque los sueños hay que vivirlos el día a día, no mañana. Porque no sé si voy a estar aquí. No, yo no soy a futuro, como a veinte años, cincuenta años, no. El día de hoy me lo ha dado Dios y bregarlo a disfrutar al máximo. No sé si mañana voy a estar aquí.

El deseo humano siempre presente y nunca satisfecho completamente. Según Melich “[...] el sentido nunca es del todo alcanzable, pues los seres humanos, como seres finitos, no podemos dejar de desear y nunca poseemos el sentido definitivo y último de la vida” (Pág. 58). La falta de aquello que se quiere y no siempre se tiene, detona inquietudes. ¿Qué es lo que quiero? ¿Qué me hace falta para estar bien? La enfermedad como experiencia ayuda a priorizar, a darse cuenta, a saber más de sí:

A ver, frente a la pregunta que me haces si siento que me falta vivir o sentir algo antes de morir, la respuesta es sí, de igual manera siempre falta algo, muchas cosas. De pronto también una buena economía. Pero de igual manera, prima más como de pronto la unión de una familia. La economía puede ser algo muy secundario. De pronto un buen carro, un buen empleo, eso es secundario, pero en este momento yo me siento una persona tranquila, feliz.

Hay gente que de pronto no se cuida, no valora lo que tiene, donde vos te levantás y le das gracias a Dios por lo que te da, o porque te podés levantar, te podés como bañarte, podés saludar a tu familia, tu mamá, tu papá. En donde podés respirar esto que es tan bonito, en donde estamos en este momento.

El otro, entendido como familia, amigos o pareja, también ha sido sujeto de reconfiguración de sentido para Fredy, luego de saberse portador de VIH positivo. Se podría decir que cambió la prioridad que asigna a sus amigos y a la pareja, para dar un lugar privilegiado y casi único a su familia. El otro como amigo, el otro como pareja, adquirieron el sentido de causantes de las condiciones que finalmente germinaron en enfermedad, y por lo tanto fueron distanciados de su vida. El vínculo familiar fue revalorizado y puesto en el único primer plano.

El cuidado y la comprensión parecen dos aspectos relevantes al momento de priorizar la participación que los otros tienen en la vida de Fredy; es decir, en la medida en que el otro cuida y comprende, adquiere un lugar privilegiado y por tanto merecedor de atención en la vida de Fredy.

Yo creo que yo vine a este mundo a ser feliz, pero con mi familia. Como les digo, mi familia en este momento es lo primordial. A mí ni los amigos, ni el amor; a mí denme en este momento familia.

Pero relativamente ha sido bien porque ahí es donde vos empezás a saber quién es tu familia, quienes son tus amigos, como te podés apoyar en esta enfermedad que para muchos es mortal, pero que para otros puede tener un cambio de vista muy fructífero; porque como te decía ahorita, yo era una de las personas que rumbeaba mucho y la rumba a uno no lo lleva a nada.

Mi mamá siempre ha sido mi apoyo, la compañera, la confidente, la parcerita digámoslo así. Quiero aprovechar a mi mamá al máximo. Mis amigos no entienden el cambio. Eso ha sido muy duro porque ellos dicen que yo ya me volví una persona amargada.

La familia como centro de vida fue sentida como motor para interpretar la enfermedad y asumirla. Especialmente la figura de la madre parece tener en Fredy un rol fundamental al momento de encontrarse con su finitud y aferrarse a la esperanza de un Dios que decide y guía. Los amigos y la pareja también fueron percibidos de manera diferente, ya que pasan de ocupar un lugar privilegiado en la vida de Fredy a un lugar secundario, o incluso "excluido". El otro que no es familia fue sentido con la emoción de la decepción.

No puede ser tu mejor amigo, no puede ser tu novio o tu novia; no, la familia. Yo siempre he dicho: lo principal en este momento es mi familia.

Es por lo mismo que he pasado, como por las decepciones, por la mentira. La gente gay es muy mentirosa, muy interesada. Ellos no te miran primero por dentro, sino que te miran por fuera: lo que tenés, los zapatos que tenés, el carro que tenés, el apartamento que tenés, en la zona que vivís, el buen empleo que tenés.

Yo siempre he dicho que uno mismo es el que carga su cruz. Y vos desafortunadamente, en tu época loca sos el mismo que te clavás un puñal. De pronto que yo hubiera sido otro. O que yo de todas maneras, desafortunadamente, lo atribuyo a mi ex pareja. De pronto fue él el que me contagió.

La enfermedad también trajo el temor a enamorarse por la posibilidad del rechazo. La posibilidad de encontrar una pareja se volvió lejana porque "*desafortunadamente no es un cáncer, no es de pronto una enfermedad, digamos, muy común*". El VIH positivo representó la posible renuncia al amor de pareja; incluso parece que este diagnóstico detonó cuestionamientos profundos de Fredy hacia el amor entre personas del mismo sexo, que ahora tiene una mirada un poco sesgada por la religión católica:

Las personas del mismo sexo no se aman. De pronto es una atracción de cuerpos, de cara bonita; de pronto de economía, porque siempre la gente homosexual busca es una economía, una calidad de vida mejor que la que tiene... Yo en el amor entre dos hombres no creo.

De pronto también eso es lo que a mí me ha digámoslo parado, ponerme como en un stand by de conseguirme una pareja por ser VIH positivo. El momento está en stand by, pero puede que yo vaya a salir de acá y coja el metro y me encuentre pues como el príncipe azul; uno no sabe.

Finalmente, la relación con el mundo, entendida como la conexión que establece el sujeto con un algo que es externo a él, que tiene influencia en su postura ante la vida y la muerte, fue vista por Fredy cuando la conciencia de finitud generó un cambio en su conexión con Dios y la inquietud por la muerte.

La figura de Dios, particularmente, fue resaltada por Fredy como un alguien que sabe lo que conviene, que enseña a través de situaciones como la enfermedad. La certeza de Dios se traduce en confianza; confianza de que el VIH tiene implícito un para qué y esto hace que encuentre sentidos. Frankl señala que en la medida en la que el sujeto encuentre un sentido a su sufrimiento, que en este caso es ser portador de un diagnóstico, se verá reflejado en la actitud que asuma de vivir la vida. Dios adquiere la presencia esperanzadora de alguien que sabe y que enseña. Ahora bien, es necesario en este punto hacer especial énfasis en la importancia que tuvo la madre en la reafirmación de la fe hacia Dios; es ella quien recuerda constantemente que se debe confiar en la voluntad del padre eterno, quien enseña a través de la enfermedad, y que las cosas suceden por algo.

Cuando me dieron el diagnóstico de tres meses de vida... entonces mi mamá me miró y yo la miré. Pero fue muy bonito porque mi mamá, en vez de llorar o de sentir pena, me dijo: no mijo, hay que echar para adelante, eso solo lo sabe Dios y si Él quiere tenerlo aquí más rato será hasta donde vos querás. Entonces eso fue lo que también me alentó a salir adelante hasta ahorita.

(Dios) Pues es un amigo, un compañero, confidente de alegrías y de tristezas. En este momento es donde uno se apega mas a Él; es donde es una relación de un ser superior a alguien que está aquí en la tierra.

Yo siempre he dicho: Dios no es un Dios castigador. Dios le da a uno una oportunidad de vida, ya vos verás como transcurrís tu vida y como la llevás... No es que, esto no es que mi Dios me haya castigado. Es que tu vida, desafortunadamente, o afortunadamente para mí, haya cambiado.

La inquietud por la muerte fue otra invitada en la vida de Fredy luego del diagnóstico de VIH positivo. La incertidumbre sobre qué hay después de la vida es una cuestión que requiere respuestas. Fredy nos contó su percepción de la muerte como frustración de sueños. Es ella quien ciega el sueño de la vida. Particularmente, en la inquietud por la muerte parece ser que ni siquiera la confianza en un ser superior pudo ayudar a superar el temor de no saber qué pasa con el ser cuando muere. Es un asunto inconcluso que es mejor olvidar incluso aunque se tenga un diagnóstico que pone en riesgo la vida.

Yo pienso que son dos palabras que son malucas (vida y muerte), pero a la vez en realidad son buenas, porque la vida en este momento es un sueño. Pero si llegara la muerte, pues ahí se frustran tus sueños.

Yo le tengo mucho miedo a morir. La muerte para mí es un tema que debería como investigar más. Yo creo que (cuando uno muere) hay otra vida, y que es una vida mejor, que no se siente dolor, no se siente angustia, no se siente preocupación. Pero no se sabe si eso es así. Uno no sabe qué pasa realmente después de la muerte.

En el relato de Fredy puede leerse un cambio provocado por la enfermedad que inquietó a su ser ahí y le dio mayor saber de lo que quiere y no quiere ser. Se trató pues de una historia partida en dos por el VIH, "el otro que era" y el yo actual. Hay un conocimiento en qué no quiere ser y qué si quiere ser. La relación con los otros sufrió una importante reconfiguración en la medida en que hizo una especie de priorización, donde su familia pasó a ocupar el primer y único lugar y los otros, ya sea amigos o pareja, pasaron a un lugar excluido en su vida, incluso con una marcada mirada religiosa que puso en duda la posibilidad del amor entre dos personas del mismo sexo. La relación con el mundo también sufrió reconfiguraciones: Dios como cuidador que otorga la posibilidad de continuar existiendo en un mundo que, aunque rechaza, es percibido como un sueño; y finalmente la muerte, al ser temida y generar la inquietud por el qué hay después de ella.

Ángela: Reconfiguración de sí.

Ángela es una mujer de 31 años de edad. Fue diagnosticada con fístulas en el intestino delgado, luego de ser atendida por peritonitis. Estuvo hospitalizada durante seis meses y padeció nueve meses con el intestino expuesto. Le realizaron 15 cirugías, por lo que su intestino delgado pasó de medir 8 metros a 1,10 metros.

En este relato se pudo conocer a una mujer a quien la vivencia e interpretación de la enfermedad le ayudaron a reconfigurar la relación consigo misma, con los otros y con el mundo. Para Ángela, la *épiméleia* fue atravesada por los abundantes momentos de silencio en la soledad de su habitación clínica, las lecturas, la compañía de su esposo, sus padres, la presencia ausente de su hijo, (ya que no podía ingresar al hospital por su corta edad de 3 años) y las constantes inquietudes acerca del por qué, las cuales estaban acompañadas de toda una gama de emociones como rabia, tristeza, miedo y sufrimiento.

En cuanto a la relación con el mundo, para Ángela se dio una confrontación con Dios, con los médicos y con el sistema de salud del país, ya que lo que parecía una enfermedad para la que existe un conocido protocolo de atención en los centros médicos, tuvo como detonante una experiencia que marcó su vida y la de su familia.

Las emociones que habitan el ser y que surgen de acuerdo a las vivencias que experimenta el sujeto, son responsables de las actitudes que se eligen para asumir una situación. En Ángela se pudo ver el pasaje de rabia por la injusticia, la esperanza y alegría de los aprendizajes que vivió. Es un paso en el que fue posible evidenciar en Ángela con relación a cómo la enfermedad ayudó a cambiar la forma como ahora ve su cuerpo, su actitud frente a la vida, su resistencia, el amor por su hijo, su capacidad de reflexión y de aprendizaje.

Peleé con el mundo, peleé con David (con mi esposo), con mi familia; con todo mundo porque yo decía: no es justo que me esté pasando todo esto a mí.

Fue un proceso lento pero muy bonito. Uno en el momento de la enfermedad no entiende muchas cosas; en el momento de la enfermedad es como un momento de rabia, que uno dice ¡ayyyy! Y en un momento de rabia uno puede decir cuanta cosa salga; yo creo en esto, pues lo hace calmar a uno. Lo mismo pasa con la enfermedad; uno dice: pero por qué yo, por qué yo, ¡por qué yo! Y sí, ahora entiendo muchas cosas, y agradezco. Y aprendí muchas cosas a través de la enfermedad. Lo que más aprendí es que la enfermedad no es un enemigo. La enfermedad muchas veces es un amigo que te está diciendo muchas cosas.

¿Qué me dijo la enfermedad? Me dijo, primero, te tienes que querer a ti misma, todo empieza por ti. Es reconocer que yo valgo y que me tengo que consentir y me tengo que querer. Porque yo amo con todo mi corazón a Mateo (hijo), y amo con todo mi corazón a mi esposo, a mis papás. Pero también eso indica que yo solamente estaba procesada en ellos, ¿cierto? Y me estaba olvidando también de mí. De pensar en mí como tal.

Luego de la enfermedad, mi vida volvió otra vez al círculo vicioso de ser profesora y ama de casa. Pero la parte en mí, es que: primero, yo no me estreso por bobadas. ¡Yo ya tomo la vida tan tranquilamente! A mi alguien me muestra un problema y yo soy: ¿Y te estás preocupando por eso? ¿En serio? ¡No, eso tiene solución! Por ejemplo: ay no, debo la cuota de la casa, y yo: ¡no, eso es un problema de plata! Eso se soluciona con eso, ¡con plata! Eso me está haciendo ocuparme de mí, que me gusta mucho; he estado leyendo más, leyendo menos basura, y como cosas más cercanas a la parte espiritual. Y si tú vences a la enfermedad, te conviertes en alguien más humilde y más sencillo y por ende más feliz.

El cuerpo como figura de identidad, como forma de aparecer en el mundo, también sufrió reconfiguraciones con la llegada de la enfermedad y luego de ella. En Ángela, el verse disminuida en peso, con su estómago abierto, el intestino delgado expuesto y siendo una mujer sin ombligo, generaron en ella la confrontación por aceptar a ese cuerpo vulnerado por la enfermedad. La pregunta por quién soy y quién puedo llegar a ser se instaló en Ángela con el miedo de no reconocerse en ese cuerpo que habita. El sufrimiento trajo consigo la conciencia del propio cuerpo, de aquellas partes que antes no estaban localizadas y que ahora tenían un lugar gracias al dolor. Y finalmente, se gestó otro cambio en la inquietud por cómo se aparece frente al otro; un otro que pudo aceptar o rechazar el cuerpo fragilizado por la enfermedad y que hizo parte de las reconfiguraciones frente al sí mismo que aparece en el mundo:

Además porque toda la vida siempre fui una mujer muy juiciosa conmigo misma y con mi cuerpo; y yo hacía deporte, hacia abdominales, y bien titina. Entonces yo decía: no, que pesar mi cuerpecito ¿cierto? Pero bueno. Ahí estaba mi tripita, mi intestino, ahí.

Y yo estaba en un peso saludable, habían pasado días desde la primera operación, la de la apendicitis. Yo era una mujer completamente saludable... Pesaba cincuenta y dos, o cincuenta y tres kilos. Pues para mi edad, para mi estatura, para todo, era como el peso ideal... Y me empiezan a dar un montón de antibióticos muy fuertes; y me pongo negra, negra y se me cae el pelo, pero de la cosa más impresionante; y yo: ¿qué es esto? Bueno: los lunares todos se me crecieron y ya era otra persona; y yo ya pesaba por ahí cuarenta kilos.

No. No... ¡A esta enfermedad le debo tanto! ¡Es que me quedo corta en palabras! ¡Le debemos tanto! Yo amo, amo... Yo friego mucho con David, y le digo que estoy muy fea, ¿cierto amor? ¡Pero es para que me diga que soy linda!

Pero yo amo mucho hasta mi cicatriz; amo el hecho de ser la mujer única que no tiene ombligo. Amo el hecho de saber que a veces las estudiantes me dicen: ven y cuéntanos; y a través de lo que me pasó ellas están aprendiendo tantas cosas: a valorar su familia, ¿cierto? Y tantas otras cosas. ¡No, para mí eso fue la mejor universidad! Hay una parte que me gusta mucho y es que dicen que el dolor es el mejor maestro. Y si, efectivamente es el mejor maestro. Uno así aprende a valorar tanto. A valorar.... ¡Es que es eso! A valorar lo cotidiano, lo simple, lo único, lo irremplazable, lo que realmente no tiene precio.

Una de las partes más lindas que me hacen recordar es que yo tenía muchas ganas de ver a Mateo, porque yo a todos los demás los podía ver. Y cuando me dieron salida para la casa, yo pues ahí toda débil y yo decía: lo primero que yo voy a hacer es ir a abrazarlo; pues yo lo quería abrazar...Y cuando yo llegué estaba dormido. ¡Y yo lo vi tan grande! Y yo pensaba: ¡ya se me creció mi hijo!...Y esa noche no dormí. No dormí porque yo lo quería ver, que se despertara...Quería que se despertara; y ¡que pecado! El salió y me vio y dice: ¿usted qué hace aquí? Y era así como que no lo podía creer. Si, él me vio tan distinta además; él no vio a la mamá que se fue, que él decía que no. El negaba a la mamá que veía y decía: váyase otra vez, váyase me decía.

Hace poquito hizo un dibujo tan lindo de los tres. Y yo le pregunto: ¿y quién es éste? Y él responde: Papá. ¿Y quién es ésta? Y él responde: Mamá. Mamá mira: ésta eres tú. Y yo le pregunto: ¿sí, y por qué? Y él dice: mira tu rayita (rayita a todo lo largo del estómago). ¡Me dibujó con la rayita!

En cuanto a la relación consigo misma, Ángela tuvo que darse cuenta sobre qué tanto podía aguantar, cuánto dolor era capaz de soportar. El sufrimiento expone las actitudes que nos habitan, poniendo en jaque la decisión de vivir o morir. El sufrimiento evidencia cuáles son los motivadores que impulsan la vida, las razones de seguir respirando.

Una vez el psiquiatra me decía: Ángela, te voy a hacer una pregunta: si a ti antes de esta enfermedad te hubiesen dicho: tú serías capaz de soportar quince cirugías, cortadas intestinales, curaciones dolorosas día de por medio, que te estén pinchando en el brazo para la nutrición ¿cierto? Que hacen una incisión y se meten por toda la vena y no comer durante cinco meses, ¡no poder ver a tu hijo! Yo le digo. Si tú me hicieras esa pregunta antes de enfermarme, yo te diría que ¡ni loca! Yo todo eso no lo soportaría... Es increíble cómo, yo no sé cómo, de dónde le salen a uno fuerzas. Salen fuerzas de la gente que te rodea; salen

fuerzas de yo diría de cientos de personas que oran por uno; salen fuerzas de esos amigos. Salen fuerzas de tu familia, de este hijo. Salen fuerzas de querer seguir viviendo.

Recuerdo muchas veces que me llenaban de gasas, y esas gasas se adherían a la carne y eso era lo más doloroso. No, yo mordía, gritaba, pataleaba, pero decía: hágale, hágale, hágale.... Y yo siempre decía: por Mateo, por Mateo.

La inquietud por el tiempo; la finitud trae consigo la responsabilidad de vivir el hoy, de no aplazar decisiones, palabras, disfrute. La finitud se enfrenta con la constante insatisfacción humana e inquieta al ser por la atención del ahora de aquellas insignificancias que se disfrutaban angustiosamente, nostálgicamente. El disfrutar el ahora, sin aplazamientos es recordado cuando el tiempo se sabe finito.

Y entonces empezaba a valorar lo simple de la vida, a valorar la comida; ¡como es de rico comer!, ¿no?... Entendí que hay que vivir hoy; mañana realmente no sabemos ¿cierto? Y a olvidar el pasado. Y para mí eso fue muy tormentoso porque, historiadora de profesión; entonces para mí el pasado pues es importante, pero aprendí con esto que el pasado pues allá está, enterrado y muerto. Y que de pronto sirve para uno aprender a no repetir errores, ¿cierto? A enseñarles a otros, pero a raticos porque no sabemos nada.

La relación con los otros en Ángela también tuvo reconfiguraciones. La pareja como compañero de vida que fue invitado a desafiar su promesa de permanecer en la salud y en la enfermedad; los médicos como un otro que apareció en el momento de mayor vulnerabilidad del sujeto, ya que no le queda otra opción diferente a entregarse y confiar. El otro como posibilidad de fuerza y esperanza y que se reafirmaban en momentos donde las ganas de vivir se difuminaban con cada fracaso en el resultado de la nueva cirugía:

Yo me quería encerrar, yo no hablaba con nadie, no hacía sino llorar y alegar. Y David me dijo, vino por la mañana y me dijo: ¡cierra los ojos! Y yo, pues bueno, cerré los ojos ahí con un desgano; cuando me dijo: abre las manos y me entregó como un libro; volteo el libro cuando leo: Milagros que se cumplen. Y yo: ah, bueno; cuando levanto la frente y debajo del televisor de la pared, pues yo siempre miraba las mismas cuatro paredes... Había una foto de mi hijo gigante; y me pedía que era por él que tenía que luchar. Yo no sé, yo no sé cómo explicarlo, yo no sé de donde carajos le sale a uno fuerzas. Porque esos dolores tan intensos, la agonía, la angustia, la rabia de querer dejarlo todo; pero yo dije no, no, no.

Yo no sé cómo hizo para repartir el tiempo, ser papá y mamá, afrontar aquí con Mateo, y muchas, muchas cosas. No solamente le agradezco a él el hecho de que haya estado conmigo, sino que no se haya ido y que haya aguantado tanto; tanto porque no es fácil, no es

fácil. Primero ser papá y mamá y segundo luchar solo con las cosas que implica una casa, y encima luchar con lo que implica una enfermedad, y estar en un hospital, y estar todas las veces ahí. Lo amo, lo amo y es el hombre de mi vida. Es el hombre de mis sueños.

Sí, yo estaba en cuidados intensivos y David me ponía las canciones con las que nos enamoramos. Claro, era David el que me estaba poniendo música, serenata en la parte de atrás del carro, en el parqueadero del hospital; hermoso. Entonces yo lo miraba así de lejos y le decía ¡Hola! Yo no me podía sentar, y para mí eso era lo más espectacular del mundo.

Además yo ya siento por él un amor muy lindo, muy puro. Yo le digo que es un amor que ya trascendió de los niveles físicos. Pues yo todavía lo veo atractivo y lo quiero; pero ya es un amor de corazón. Es un amor que, ojalá, ojalá que podamos llegar hasta viejitos.

Los médicos se convierten en la única esperanza, es que no hay más. Y uno va a ciegas: sea bueno o sea malo; porque otra cosa que aprendí, con todo respeto a los doctores, y es que en este medio hay médicos excelentes, buenos, malos. También los enfermeros me salieron buenos, menos buenos, excelentes. Pero uno no sabe si el médico es bueno o no. Lo único que sabes es: vea aquí le estoy entregando mi cuerpo. Uno no se está entregando para un corte de cabello. ¡Estoy entregando mi cuerpo! ¡Mi vida! Que se convierte en la vida de muchas personas más que me rodean. Eso no es cualquier cosa.

En cuanto a la relación con el mundo, en Ángela se pudieron evidenciar reconfiguraciones que fueron provocadas por la enfermedad. La percepción del sistema médico, en una sociedad donde el no tener medicina prepagada puede ser la causa de ser tratado como un número o como un ser humano; la presencia de un Dios que es cuestionado desde la rabia y luego aceptado desde la esperanza; y finalmente la muerte, que pasa de ser temida a deseada, y que es entendida con sabor de cobardía, aunque de decisión, como "*una salida rápida, la escapada más cobarde que uno puede tener*".

En esta relación con el mundo, para Ángela, su vulnerabilidad y la fragilidad la expusieron a confiar y decepcionarse del sistema médico; aprendió a pedir milagros a un Dios que empezó a reconocer y a darse cuenta que vivir es la decisión frente a la muerte que implica mayor sufrimiento y valentía.

Cuando llegué a urgencias, ustedes ya saben pues cómo es el trámite cuando uno llega a urgencias, casi no me atienden...Y ahí empieza, yo diría que ahí empieza Cristo a padecer; y como padecemos todos los colombianos con nuestro sistema de salud tan pobre...

Durante las curaciones del intestino no me ponían absolutamente nada para el dolor; nada. A mí me ponían un plástico supremamente pegado, y a mí me dolía desde la pegada hasta la arrancada, era intolerable.

Estaba ya en el Pablo Tobón. Ah bueno: allí empieza la lucha porque la EPS ya había cerrado contrato con el Pablo Tobón; entonces ¿cómo me iban a atender a mí?, que no sé qué, en fin.

Yo peleé con Dios. Yo le decía: pero para que tanta ilusión de que me estoy recuperando y a la larga otra vez vuelve a romper.

A Dios no le importa si lo llamas Buda, Jesús, Mahoma. ¡A Él no le importa! Lo único que le importa es que tú, en pocas palabras, te manejes bien y creas en Él; pues creas en Él y creas en ti misma... Entonces tener esa experiencia fue muy bonito. Aprendimos eso, aprendimos a saber que Dios no está en una iglesia, en un templo, sino que Dios está en ti no más; y que Él solamente quiere que tú le pongas cuidado. Y ¿cómo le pones cuidado? Poniéndote cuidado a ti misma, queriéndote mucho, queriendo a los demás, queriendo a tu familia. Eso es lo único, no hay que pegarse de nada más. Eso es lo más importante.

Pero yo digo que todos los que somos, o éramos ateos; hay una cosa muy charra y es que uno dice: soy ateo, ¡pero uno en verdad sigue creyendo! Uno siempre sigue creyendo que hay algo pues. Cualquier cosa. Y yo vine a acercarme a Dios por mi esposo; mi esposo también superó unas cosas a nivel personal, muy tesas; y fue así como que conoció a Dios. Y él fue el que me mostró a Dios.

Entonces el único consejo que yo le daría a cualquier tipo de persona que esté sufriendo un dolor, sea físico o del alma, espiritual, lo que quiera, es que, para mí, que le entreguen, para que se descarguen todo eso, en Dios.

Miren: yo tuve un episodio... no sé. Yo salí una vez de cirugía y fue una vez que me compliqué demasiado. Y yo empecé a sentir que, como si me estuvieran tapando la cabeza así, de atrás para adelante, y se me fue cerrando todo; todo era oscuro, oscuro y yo me preguntaba: ay Dios mío... ¿qué está pasándome? Yo lo único que sentía y escuchaba era por allá revoloteando a los médicos y las enfermeras decían que se me estaba bajando la presión; y estaban pues allá y me pusieron una droga... pues, en fin. Pero yo veía todo oscuro, oscuro, oscuro. ¡Y empecé a sentir una paz, una placidez tan maravillosa! Como que ya esto se acabó, todo este sufrimiento.

La muerte en el momento de la enfermedad significaba la salida más rápida... Además porque el tiempo es relativo. En ese momento es eterno. En ese momento de angustia y de dolor, la muerte es la salvación más fácil. Es la salida más rápida, la escapada más cobarde que uno puede tener.

En la narrativa de Ángela fue posible hacer lectura de una reconfiguración del sí en toda la expresión de la palabra. La enfermedad replanteó el sentido de su ser mujer, madre, esposa, profesional y creyente. La soledad en toda su generosidad otorgó a Ángela momentos de reflexión de inquietud por su ser. La pregunta de qué puede soportar un cuerpo obtuvo la respuesta en la experiencia y el sufrimiento. La esperanza de aferrarse a la vida y encontrar un para qué, generaron un cambio de conciencia en su relación con los otros y con el mundo.

Mónica: Afirmación de sí

Mónica es una mujer de 33 años de edad. Recibió el diagnóstico de cáncer de seno dos días antes de su matrimonio. Comenzó con tratamiento de quimioterapia durante seis meses y luego le fue practicada la mastectomía en ambos senos con su posterior reconstrucción.

En el relato de Mónica nos fue posible identificar algunas reconfiguraciones en cuanto a la relación consigo misma, con los otros y con el mundo. La llegada de la noticia de cáncer justo en un momento donde la mujer siente la estabilidad emocional que ofrece el inicio de una vida matrimonial, fue un acontecimiento por doble partida, ya que para Mónica significó no sólo un cambio de rutina al convivir con su esposo, sino también la pregunta sobre cómo el cáncer podía afectar su ser mujer, sus sueños, su tiempo... su vida.

En cuanto a la relación consigo misma, para Mónica la llegada del diagnóstico de cáncer generó una reconfiguración principalmente en su ser de mujer, es decir, los cambios físicos que alteraron su cuerpo, especialmente los senos que en nuestra cultura están asociados a la maternidad y a lo femenino, así como a la posibilidad de no poder dar a su esposo los hijos propios que él tanto anhela. Y en este punto, para Mónica se puso de frente la necesidad de reflexionar y tomar decisiones sobre cuáles habrían de ser ahora sus prioridades y actuar de acuerdo a ellas. Emergió en ella una fuerte afirmación del sí mismo en respuesta a su condición de ser mujer.

Y empezamos a averiguar en la primera etapa qué podíamos hacer, si podíamos separar óvulos; pues todo lo que nos decían era: sí, pero usted tendría que empezar un mes más tarde... Y yo le decía a Rúben: o sea, muy chévere, muy rico tener hijos, pero yo no me voy a poner a esperar. Que sea lo que Dios quiera, pero yo tenía muy claro que lo primero era la

salud. Ellos me decían que tenía el derecho a preservar los óvulos. Sí, pero también el derecho a tomar la decisión de lo que era prioridad para mí.

Y hay cosas que uno tiene que aplazar; entonces yo le decía a Rúben: para él es muy importante tener hijos propios. Yo siempre le había dado la opción de que tuviéramos hijos adoptados. Para mí siempre ha sido una opción valiedera. Y él me decía: pero si los podemos tener, ¿por qué no propios? Y yo le decía: esperemos a ver dos años a ver qué pasa; a ver si todavía puedo tener hijos. Porque todavía no sé cómo será la cosa; porque hay un porcentaje alto de que pueda haber quedado estéril; pero yo les digo a ustedes: ¡lo que es para uno, es para uno!

Sólo cuando el cuerpo se hizo portador de cambios producidos por el cáncer y detonados por las quimioterapias, es donde Mónica comenzó a extrañarse del cuerpo que habita y de cómo aparece frente al otro; un otro que podía rechazar su nueva apariencia, que podría sentir una lástima repudiada por ella; finalmente, era un cuerpo que delataba la presencia de una enfermedad y que revelaba la fragilidad humana.

Y llegué a la empresa de pelo cortico, y entonces ya eran: ¿te motilaste? Y yo: ah, sí, mientras tengo pelo. ¿Cómo así? Es que tengo cáncer. Pues como que ya era más fácil de decir porque todo el mundo preguntaba.

No pues, uno como que se mira al espejo y uno dice: ¿y quién es ésta? ¿Ésta sí soy yo? Como que no me reconocía. Pero yo ya sabía que me iba a quedar calva; entonces no fue como traumático. Porque todo el mundo como que me preguntaba: ¿Quedaste traumatizada? No, yo ya sabía que se iba a caer, entonces como que no. ¡Para mí no fue algo como tan horrible! No. Y porque la gente lo mira a uno muy raro... Entonces la gente lo ve a uno como con esto (pañoleta) y: ¡ay qué tiene! ¡qué pecado! Todo el mundo.

Y eso sí le digo yo: ¡yo no me voy a poner a llorar! ¡Ah no! Que le quede a uno una semana ¿y una semana llorando? No. ¡Pues que sea una semana y que sea pasando bueno! Nunca como dándome lástima; eso sí, como que no me gusta que nadie me diga o me mire, ay como con lástima. Eso si me aterra pues.

La vulnerabilidad humana se pone en evidencia cuando se recibe el diagnóstico de enfermedad, y no es sólo por el hecho de que el sujeto se da cuenta de su finitud, sino también porque el sueño de control, de decidir, se esfuma. El no saber comienza a hacer parte de la frágil vida del sujeto.

Cuando uno dice cáncer, eso le da como a los demás, pero eso no es conmigo. Al menos yo como que pensaba que eso no. Y bueno, cuando uno se ve ahí, se da cuenta que somos muchas las personas que estamos en esto.

Lo que más me asusta de la cirugía es que lo duermen a uno ¡seis horas! Es un proceso muy largo, ¡que le quiten a uno parte del cuerpo de uno!

El sí mismo, a través de la enfermedad, aprende a identificar prioridades, a generar estados de conciencia. De acuerdo con Melich (2002), la finitud, es decir la muerte, otorga al ser humano el sentido de responsabilidad, en la medida de hacerse cargo de sus acciones, de no aplazar en el futuro aquellas decisiones o actitudes que reclaman un presente.

Yo vivía muy estresada por el trabajo y me metía mucho; y todavía me meto mucho en el trabajo. Porque a mí, cuando me gustan las cosas, me gusta como enredarme en ellas, y me gustan. Pero ya trato de ser como más tranquila; como que de disfrutar más las cosas que uno tiene, y vivir mejor lo poquito que uno pueda vivir. Puede que me muera mañana o que me muera dentro de cincuenta años. Pero lo que uno haya vivido, lo viva feliz.

Pasando ahora a las reconfiguraciones halladas en el relato de Mónica en cuanto a su relación con los otros, parece que se acentuó en ella la necesidad de cuidar al otro, en el sentido de ahorrarle preocupaciones que ella misma podía estar provocando con su enfermedad. Fue común encontrar en la narración expresiones en las que la necesidad de estar bien emocionalmente, de ver el lado positivo de la enfermedad, eran asuntos que acompañaban su estar con un otro que la observaba y sufría con su propio sufrimiento. Incluso apareció una cierta gratitud de que el cáncer le haya dado a ella y no a los seres a los que ama, reforzándose de ese modo una autoimagen de fortaleza y de cuidadora.

Mi mamá si fue la que lloré y lloré; yo vi que mi mamá estaba demasiado alterada. Y mi mamá cuando nos dijeron era: ¿Y por qué a mí no? ¿Y por qué a ella sí? Yo soy la que debería estar en este caso...Yo llegué y la vi a ella demasiado alterada y no, tampoco me puedo descomponer por mi mamá.

Entonces uno como que sí, esto me está dando, pero sí hay cosas peores; entonces uno no se puede echar a morir por esto... Como mira: ellos dicen que yo soy como tan tranquila. Pero yo creo que es mejor.

La enfermedad también se convirtió en una posibilidad de valorar al otro que se ama, y además se dio la oportunidad de expresar los sentimientos abiertamente, venciendo la vergüenza que en ocasiones acompaña un "te quiero" o un "me haces falta".

Cuando pienso qué ha significado el cáncer para mí, uno piensa mucho en la familia, en que uno a veces no pasa como mucho tiempo con ellos; y entonces como que se vuelve uno más apegado a la familia. Y eso que ellos sufren mucho también conmigo... Y entonces también darse cuenta que lo quieren tanto. O sea: tristemente; y yo digo tristemente pues porque, por ejemplo, personas que uno nunca, pues son amigas, y todo eso; y llegan y lo llaman a uno y dicen: ¡te quiero tanto! Y uno es como... pues ¡se le sale como todo! Y uno dice: ¡tan bacano eso! Es como que ya uno lo dice y ya no le importa decir: yo te quiero mucho; o escucharlo yo también. Muy bonito porque uno sabe que la gente lo quiere a uno pero se avergüenzan de decirlo.

En el relato, también fue posible observar a una Mónica conmovida en la relación con el otro, al sentir el amor y afecto de las personas que la rodean, no sólo de sus familiares o amigos, sino del otro extraño que de manera solidaria facilitó su transitar en la enfermedad. El amor, la solidaridad, el afecto, fueron al parecer regalos valiosos del cáncer, que renovaron la fuerza de seguir siendo, convirtiéndose así en un impulso para la vida. La fuerza del vínculo emocional con el otro se volvió protagonista.

Y yo de una vez le dije: ¿Seguro te quieres casar conmigo? Pues porque no es algo... o sea, obviamente yo le decía, va a ser un año muy difícil; y el médico me dijo: va a ser un año muy difícil, va a ser un año con muchas cosas que no has vivido, con mucho sacrificio. Entonces yo le decía: supuestamente cae como en el año de la luna de miel y lo más rico, entonces yo le decía: piénsalo y mira a ver si en realidad es lo que quieres; pues porque uno no se casa para eso. Y me dijo: no, cancelar no está dentro de mis planes. Tranquila que somos los dos y los dos estamos en esto; si, súper lindo pues conmigo. Yo digo que ha sido el regalo que me ha ayudado a mí a solventar como tantas cosas.

Uno ahí se da cuenta que hay gente que ni lo conoce a uno y es pendiente. Vea que la amiga.... Vea que yo no sé quien está haciendo rosarios todos los días; ¡y no me conocen! Que mi mamá le mandó hacer una misa a usted por la salud suya.

Entonces qué pesar que tenga que pasar por una cosa mala para darse cuenta que hay tanta gente buena y como tantas cosas pues súper buenas. Entonces yo digo que a uno como que hay algo que le ayuda como a solventar todo esto es como la gente. La gente que está pendiente con uno; súper bella.

Pero por ejemplo, Álvaro, mi hermanito que vive en España, me llamó el martes y me dice: Marce, voy para allá el sábado para acompañarte en la cirugía. Y yo estaba en una reunión y me salí de la reunión... Y ¿qué, qué? Me dice: nos vemos el sábado; y yo: qué tan bueno, y

me puse a llorar; entonces es como que a uno se le olvida la cirugía y uno dice: qué tan rico, viene mi hermanito, va a estar acá... Son cosas que le van pasando a uno, como que dan alegría. Y como que uno deja de pensar en eso.

En cuanto a la relación con el mundo, también se pudieron identificar reconfiguraciones de sentido hacia las entidades prestadoras de servicios de salud, la espiritualidad y la muerte. El sistema de salud se vio como una entidad externa que justo en los momentos de mayor vulnerabilidad, como ser portador de cáncer, tomó un papel fundamental en la persistencia por conservar la vida. Para Mónica el privilegio de tener medicina prepagada la puso en un lugar donde pudo elegir, ya sea especialistas o lugares de atención, y estuvo en condiciones de apostar una carrera "justa" contra el cáncer. Mónica se enfrentó al hecho de darse cuenta cómo la salud en el país puede llegar a ser más atroz que la misma enfermedad, y que sólo al "blindarse" con una costosa opción como lo es la medicina prepagada, pudo ella ubicarse en una posición justa para enfrentar la enfermedad, incluso para apostarle aún a la opción de la maternidad:

...Me dijo que era excelente, una persona que había acabado de llegar de hacer una especialización yo no sé dónde; ¡el tipo más teso del mundo entero! Mi mastólogo; o sea: me dijo que yo estaba en las mejores manos...Y como la ginecóloga me había dicho que otro, y yo le dije: no, yo me siento muy bien con éste; yo no sé si sea el mejor o no; pero yo creo que uno ya con sentirse bien con el médico es bueno.

Y él desde un principio me mandó una droga especial para cuidarme los ovarios; una droga que no todo el mundo la debe conocer, porque es más, es una droga que se le administra es a los hombres, nunca a las mujeres. Y yo: ¿sí? ¿Y por qué me mandaron eso? Y el médico me decía: es la última tecnología, que se está aplicando en no sé qué hospital de Estados Unidos. O sea: yo a usted la estoy tratando con lo mejor.

Y gracias a Dios soy yo; uno esto no se le dice eso a los papás ni nada, pero gracias a Dios fue a mí, y no ni a mi mamá, ni a mi papá, ni a mi hermanito porque ninguno de los tres tiene medicina prepagada.

Ahora, en cuanto a la espiritualidad de Mónica, se representó en la creencia en un Dios que no necesariamente tiene un vínculo con alguna organización religiosa. Se trata de un Dios al que se le atribuyen sentimientos morales como la enseñanza y la compasión, además de la sabiduría, en la medida en que envía pruebas a las personas que pueden superarlas.

No voy a misa, no soy la más rezandera, ni en todo el sentido de la palabra; pero yo sí creo en Dios y a uno Dios no le manda lo que uno no sea capaz de aguantar. Y yo creo que si me

mandaron esto es porque yo soy capaz... Entonces son cosas como que, son duras pero que se las va mandando a uno Dios y uno se va encaminando y le ayuda como a coger fuerzas, como para seguir adelante.

Solamente uno si piensa en esas cosas y yo digo: ojalá, Dios quiera que pueda llegar porque ya uno como que... Uno antes era diferente. Yo ahora digo: ojalá me toque vivir tal cosa; ojalá Dios quiera dejarme vivir... Pero tampoco he pensado como que me voy a morir mañana; no. Pero al menos como que sí le pido a Dios que me de vida para hacer cosas.

Es particular, como en el caso de Mónica al igual que en Fredy, fue nuevamente la madre aquella figura que ayudó a reafirmar la fe en Dios, e influyó en gran medida en la actitud que eligió el sujeto para afrontar la enfermedad y los aprendizajes que se derivan de ella. Específicamente para Mónica, la madre fue la persona que acompañó incondicionalmente y orientó los horizontes de comportamiento, de actitud e incluso de sentimiento:

... pero lo que mi mamá siempre ha dicho; porque mi mamá también dice lo mismo: yo creo en Dios; pero ella tampoco es a toda hora que Dios la bendiga; pero dice: no le hagas a otro lo que no quieras que te hagan a ti; eso es una cosa muy bonita. Y ver a una persona que dice eso, es una persona chévere. Tómelo como un punto para vivir y para ver las cosas.

Por ejemplo, cuando estuve en Europa, que entraba a esas iglesias, uno siente tan rico, pero no porque sea la iglesia bonita, porque yo no estoy de acuerdo con eso; sino que es lo que mi mamá dice: hay muchas personas que están allá reunidas con muy buena energía, con energía positiva; entonces uno lo que siente es la energía positiva.

Mi mamá dice: en vida hermano, en vida. Haga las cosas en vida. Nada, no me las de cuando yo esté muerta.

La reconfiguración del tiempo como el lapso que dura una vida, también sufrió reconfiguraciones. La muerte hace su presencia inquietante al recordar que la vida es finita, que no dura para siempre. La ilusión de eternidad o la apatía del darse cuenta de que la vida termina, son ahora abatidas por las preguntas ¿qué hay luego de la vida?, ¿voy a morir?, ¿duele la muerte? Emociones como miedo, tristeza, perplejidad, acompañan ahora la reflexión sin respuesta del no saber qué pasa cuando el ser ya no es ahí (muerte según Heidegger).

La enfermedad increpa al sujeto por respuestas que deben ser buscadas y sufridas. Para Mónica se inauguró así la inquietud por la muerte.

¿Pues de la muerte? No sé: a mí me asusta obviamente. ¿Qué me asusta? El no saber que hay ahí ¿cierto?... Pues no se qué clase de vida hay ahí después de eso. Eso es lo que me da tristeza, no saber, no miedo. Y que de pronto me duela mucho. Soy muy miedosa con el dolor. Yo le digo a Dios que si me voy a morir, que ¡no me duela mucho! Soy súper miedosa pues por la parte del dolor... Pero no es más, yo sé que todos nos vamos a tener que morir. Y uno siempre cuando piensa, piensa que es como inmortal. Como que uno cree que eso no le va a pasar a uno. ¡Y uno se va a morir como a los mil años!... Yo sé que me va a tocar morirme un día; esperemos que sea más tarde que temprano. Pero mientras tanto yo trato de no enfocarme mucho en eso.

...Entonces si uno es energía, uno se tiene que transformar en algo... Y quien sabe cómo se transformará la energía; porque uno se pone a preguntarse y es increíble: ¿y qué sigue... qué sigue... y qué sigue? Y esa pregunta, cuando a veces pienso en eso, a mí me da miedo pensar en eso porque me asusta... Pensar que todo es el infinito. Y ¿cómo va a ser el infinito después del infinito? Eso como que a veces me asusta más que otra cosa. Pero no sé, ¿cómo me voy a transformar?

Finalmente, se evidenció en esta narrativa a una mujer que busca la afirmación de sí misma, especialmente en su ser mujer. El cáncer de seno pudo ser una amenaza para su ser mujer, amante y madre, y provocó profundas reflexiones hacia sí misma y hacia su pareja. En la relación con otros se fortaleció su solidaridad al tratar de compensar al otro por el sufrimiento que ella misma pudo provocarle con su diagnóstico. El vínculo se estrechó con su familia, pareja y amigos, mostrando una fuerza en sentir al otro a su lado justo en momentos de mayor vulnerabilidad. La relación con un mundo que amenaza sus sueños se reafirmó con la esperanza de la cura y de la seguridad que si Dios le envió esa enfermedad es porque ella podía superarla.

Discusión: Épiméleia

En La hermenéutica del sujeto, Michael Foucault realiza una genealogía del concepto griego de *épiméleia heautou*, que no es otro que la inquietud de sí o el cuidado de sí mismo (*therapeium*). Para nuestros cuatro entrevistados, el evitar un gran mal como la enfermedad que los acechaba tuvo mucho que ver con el cuidado propio, proceso que se dio a partir de la aceptación de su nueva vida, de su no buscada condición, tras este diagnóstico.

El ser humano actual, alejado de muchas preocupaciones de antaño, desarticulado de otros seres por obra de la tecnología que paradójicamente buscó acercarlos, y en una postura egoísta ante los imperantes males del mundo (*“En tiempos egoístas y mezquinos, en tiempos*

donde siempre estamos solos”, como canta Fito Páez en *Al lado del Camino*), se ha puesto a sí mismo como centro, y se cuida consecuentemente con vehemencia. Importa el otro, claro, pero no tanto como el yo. Y como veremos, cuando se enfrenta el ser humano a la idea de su propia muerte, es cuando más puede llegar a conocerse y a establecer una aún más férrea defensa del sí, aunque puede ésta manifestarse de muchas distintas formas.

Relación consigo mismo.

“El fin siempre es trágicamente el mismo, por lo que únicamente el camino marca la diferencia”, expresó Jorge González Moore en su libro *Un día particular* (2011: p, 87). En efecto, por muchas similitudes que existan, no somos los seres humanos idénticos, y no reaccionamos de igual manera ante acontecimientos parecidos, por más que el fin que nos aguarda sea invariablemente el mismo. Tarde o temprano la vida que experimentamos durante nuestro tránsito por este mundo va a pasar ante nuestros ojos, en ese inexplicable fenómeno que dura segundos y que puede resumir toda una existencia en tan escaso lapso de tiempo, pero de nosotros depende que lo que veamos en ese momento nos deje satisfechos o nos genere arrepentimientos por los caminos mal tomados.

Sin embargo, no todo lo que ha de surcar como una fugaz obra de teatro ante la propia retina tiene que ver necesariamente con las decisiones, y pueden en cambio tener mucha incidencia los acontecimientos que simplemente habrían de suceder. En el caso particular de la presente investigación, cuando una enfermedad que pone en riesgo la vida hace su arribo, no queda el sujeto apático ante la noticia recibida; se trata de una ruptura en su trasegar, de una dolorosa inflexión en su línea de tiempo. Es un acontecimiento que marca su existencia y que significa un punto de quiebre inevitable sobre la vida misma que llevaba hasta ese terrible instante en que una palabra como cáncer o un acrónimo temible como VIH llegan para sacudir y no dejar indiferente a quien recibe su funesto abrazo. Los entrevistados de esta investigación experimentaron de formas diferentes una noticia con un inconfundible recordatorio de ocaso. Pensar en el fin es entendible cuando se escucha que el cuerpo propio comienza a fallar de tan cruenta manera, pero la forma de asumirlo, aunque siempre alrededor de la premisa de que el yo propio se configura, fue distinto en cada uno de los casos.

Uno de los sujetos, ante la incertidumbre por la fatídica noticia de ser portador del virus de VIH, **conoció más de sí**, dejando de lado al de antes (no él mismo, sino uno distante y distinto), para abrazar a su verdadero ser, uno apacible, responsable, próximo a su familia, que se reencuentra con su madre, que se cuida, que combate, que comparte, que se acerca nuevamente a Dios, que es lejano e incrédulo del amor de pareja que tanto daño le causó; se

conoció a sí mismo una vez que el velo del hedonismo cayó y le mostró su auténtica esencia, su yo real. O mejor, se re-conoció, y volvió a encontrarse con su yo interno. *“La práctica de sí se impone contra un fondo de errores, de malos hábitos, de deformación y dependencia establecidas y arraigadas que es preciso sacudir”* (Foucault, 2009: p, 76). Ciertamente sacudió el VIH sus anteriores hábitos para retornar a quien verdaderamente era y a conocer a ese sujeto en su totalidad.

Otra de las personas con quien dialogamos **reconfiguró su ser** al dar un giro a sus creencias y su forma de ver a Dios y a la religión tras padecer, durante un lapso muy prolongado, una generosa cantidad de fístulas intestinales que la tuvieron al borde de la muerte. Esta reconfiguración se dio también al otorgar un maximizado y maravilloso sentido a su ser amado, quien ya no es solamente su esposo, sino ese ser que “se ganó el cielo”, que la cuidó y la protegió, que hizo las veces de mamá para suplir su ausencia de tantos meses en casa; al dotar de un mayor significado a su hijo, que se convirtió en el motor que impulsaba su recuperación y su lucha en momentos donde sentía necesario claudicar; al contemplar una nueva forma de ver el mundo y los pequeños problemas que lo habitan, otrora vistos como graves y hoy reducidos a poco más que insignificantes, y en especial, al entender a Dios y su *modus operandi*, ya que, según ella, le envió una dura prueba que ahora ella no desearía no haber vivido, sólo porque el propio Dios sabía que podía pasarla y porque iba a tener multitud de aprendizajes en esta dura experiencia. Y fue éste, el pasar de ser una atea con relativo convencimiento a ser una firme creyente en la idea de Dios, el proceso más importante en la reconfiguración de su propio ser, aunque se encontró también con una nueva manera de ser madre (dando un mayor significado a su hijo y a la importancia de su misión materna), de ser profesional (como historiadora le surgieron muchas inquietudes sobre el pasado y su afectación del presente), de ser mujer (donde ya no importa tanto cuidar su feminidad, su cuerpo en virtud de lo bello, sino de lo sano), de actitud hacia la vida (los problemas ya se ven menores).

Un tercer sujeto en diálogo evidenció la **defensa de su propio ser**, al oponerse con fiereza a la idea de la extinción en su necesidad imperiosa de guardar y proteger a los suyos, lo que se tradujo en un cuidado notorio de su propia salud; se defendió para ser capaz de cuidar a quienes ama, y ello lo hizo en dos ocasiones en que pudo imponerse al siempre temible cáncer, con una dignidad y entereza a prueba de todo, y sin perderse a sí misma en el camino. No cambió su vida, no modificó sus costumbres, no dejó de ser ella misma. Defendió su personalidad y sus convicciones, su ser, sus decisiones, y no dejó que el repetido cáncer derrumbara todo cuanto había construido ni la hiciera dudar acerca de quién era realmente.

Nuestra cuarta entrevistada, al encontrarse con la noticia de un cáncer de mama que la invadía con preocupante velocidad al ser ella tan joven, **afirmó su ser** en su feminidad, en el

notorio crecimiento de un vínculo emocional que apenas comenzaba a formarse como amor de pareja, en su lucha (incluida aquella contra nuestro cuestionable sistema de salud y su parsimoniosa burocracia), en la importancia de su bienestar por encima de todo, incluso en oposición al anhelo de ser madre. Nada le importó más que estar bien, incluso si al ponerse como prioridad debía jubilar sueños como la maternidad o posponer otros como la esperada luna de miel. La carrera era ahora contra el tiempo, y el resto de su vida podía sentarse a esperar a que ella mejorara, para tomarla entonces en el punto donde la había pausado una vez que estuviera en condiciones. El trabajo, aunque siendo aún de su agrado, perdió la importancia de otros tiempos; ella era ahora el centro, y en esto radicó la afirmación de su propio sí, así como en la importancia y necesidad de tomar decisiones frente a su estado.

Finalmente, y como su pudo observar en los párrafos previos, todos replantearon al propio sujeto, aunque en diversas formas, sea afirmándolo, reconfigurándolo, conociéndolo mejor o defendiéndolo cabalmente, aunque queda claro que ninguno pudo quedar impasible ante el acontecimiento de la enfermedad que llegó irrumpiendo su existir.

Relación con los otros

El sentido de la vida, en los entrevistados del presente artículo, estuvo fuertemente apoyado en el amor, sea familiar, de pareja o hacia un hijo. La experiencia de tan sublime sentimiento, pudiendo verlo a través de ellos, fue una de las fuerzas o motivaciones que tuvieron para seguir luchando por existir, una vez que el diagnóstico llegó a sus vidas. La reflexión sobre la posibilidad de muerte ayudó a los participantes del presente estudio a revalorizar el vínculo de amor que tiene con otro, llámese familia, amigos, pareja, etcétera.

Con todo lo descrito hasta aquí es posible inferir que el ser humano es un ser completa e inevitablemente determinado por la muerte. Pero cada ser es libre interiormente para decidir, aún en circunstancias como ésta, frente a la posibilidad de muerte en un lapso determinado y corto, y es esa libertad el poder de decisión frente a qué personas desea que le acompañen en su transitar por la vida y cómo quiere vivir los momentos difíciles que la aquejan en ciertos tramos, cosa que le da a la existencia humana una intención y un sentido. Es frente a las situaciones límite donde el humano encuentra un sentido de vida para sí mismo y, notoriamente, para los que lo rodean en tan duras pruebas.

Hemos visto entonces en nuestros entrevistados una notoria orientación hacia la *épiméleia heautou*. Encontrarse un día con un diagnóstico de una enfermedad que es claramente alarmante, pone como fin último el hacer lo que esté al alcance para salirle adelante, sin descuidar nunca el pensamiento por el otro, por su preocupación, por su tristeza y su clara

afectación de cuanto sucede a quien padece la condición de riesgo. Las personas que entrevistamos pusieron como sentido esencial el curarse, el salirle adelante a una enfermedad que amenaza con vencerlos si no están preparados, para recibir su ardua y prolongada visita. Pero en sus respectivas batallas, no perdieron nunca la idea del otro que los acompaña y que también sufre a su modo. En los cuatro casos fue posible observar una alta revalorización del otro, llámese pareja, hijo, familia, amigos, incluso desconocidos que nunca dejaron de ofrecer plegarias en nombre del enfermo cuando se enteraron de su condición. El vínculo emocional con quienes ya eran amados y a su vez amaban fue atado con mayor fuerza, al encontrar en ellos, quien posee la amarga condición de saberse doliente, compañía, apoyo incondicional, empatía, palabras de ánimo, oraciones.

Las relaciones preexistentes entre el enfermo y sus seres queridos se priorizaron, se maximizaron, y entraron en etapas de amor puro y verdadero, a prueba de todo, resistente a cualquier infortunio que quiera mandar nuevamente el caprichoso destino. El otro pasó de ser importante a imprescindible, de tener un espacio en el corazón a ocupar el alma entera de quien agradece su persistente e incondicional apoyo. El otro, en medio de su dolor interno, no lloraba en la presencia de quien ama, sino que exhibía fuerza para irradiarla a quien sufría el dolor físico. El otro restaba importancia a la enfermedad e incluso bromeaba con ella, para olvidar por un instante el sentido trágico y con ello el olor a desgracia que destilan estos padecimientos. El otro cuidaba pero era cuidado, ya que el enfermo sufría no sólo por su angustia, sino por la carga que representaba a quienes le quieren y deseaban que mejorara. El otro evocó lucha en quien desfallece, ya que vio en seres externos que se han ganado su respeto y amor las razones suficientes para combatir y nunca claudicar. Y más importante aún, el otro se convirtió en la razón, en la motivación para seguir; es la encarnación de la esperanza, de las razones para continuar la batalla. No se podía desfallecer y defraudar con ello a quien acompañaba, y de esa manera también se cuidaba a esa persona que combatía al lado del enfermo. El otro se instaló dentro de ese ser que sufría en su carne la visita de un mal, y con su presencia, ayudaba a combatir ese malestar que en otras circunstancias podría haber sido mortal.

Relación con el mundo

Algunos de nuestros contemporáneos han descrito la muerte como el absurdo supremo de la vida. Para Jean Paul Sartre (2005: p, 122), la muerte es ruptura, quiebre, límite, caída en el vacío. Lejos de dar un sentido a la vida, le quita toda significación. La muerte, como el nacimiento, es inesperada y absurda. Se nace sin motivo, se muere por casualidad. La

muerte le quita al ser humano su libertad y anula todas sus posibilidades de realización. Los participantes de la presente investigación contestaron a esta cuestión de la vida o la muerte con respeto y sin total claridad, ya que siguen sin conocerla cabalmente pese al acercamiento que tuvieron a su concepto, pero conscientes que aunque le temen a ese inevitable destino, hay más preocupación por las personas que sufrirían su partida y que quedarían solas y desprotegidas en su ausencia. Dentro del padecimiento propio por el malestar del cuerpo, no se pierde de vista al otro y su sufrimiento no físico, y partir con premura implicaría causarle aún más dolor, dejarle en abandono, en llanto, en angustiada ausencia. Y esa es una opción que no desean contemplar, al menos por ahora.

El miedo hacia la muerte prematura se percibe con mayor precisión en nuestros cuatro sujetos en el sentido que hay misiones por cumplir, y arribar al fin del recorrido en este momento sería no ver realizados estos objetivos, estos particulares y subjetivos sentidos. Morir ahora sería renunciar a esos simples pero nobles sueños, unos prestados de una sociedad que los repite en la mayoría de los sujetos que cobija, pero que no por ello son menos significativos o menos buscados. Morir sería cortar la posibilidad de dar rienda a estos sentidos individuales, que bien valen una existencia y ciertamente una presencia más longeva. Morir, para estas cuatro personas, generó un miedo adicional, en el sentido en que se podía sufrir su irremediable venida. Si la muerte ha de llegar un día, que lo haga silenciosa, rauda, indolora. Que no genere sufrimientos de orden físico, y que no se contemple un cuerpo marchito, envidioso y consciente de lo que fue un día. Que la mente no pierda la lucidez de otros tiempos y que el tránsito hacia otra vida, si existe ésta, sea liberador y exento de complicaciones.

Las personas que quisieron contarnos sus experiencias tras el diagnóstico evidenciaron un común denominador: su creencia en Dios, pero no en aquél que se postra en el templo a esperar visitas, sino en uno menos apegado al concepto de iglesia, de religión, de textos sagrados, mucho más espiritual y menos unido a las reglas y preceptos religiosos. Nuestros participantes no son rezanderos; sin embargo, en el devenir de una enfermedad se encontraron con el concepto de este ser supremo (o bien, se acercaron mucho más a Él), ese a quien le atribuyen el padecimiento recibido, no como un castigo, sino como un hermoso renacer en forma de necesaria lección de vida. La enfermedad llegó para mostrarles que en su existencia anterior a tan catastrófico acontecimiento, no eran del todo felices, y no valoraban como se debía a las pequeñas pero importantes cosas que tenían o las personas que les rodeaban. Según su propio concepto, Dios les envió una enfermedad no para que lo odiaran, sino para que lo acercaran a sus vidas y disfrutaran cada momento, cada instante compartido, cada sencillo acontecimiento que trae consigo la aventura de vivir.

A lo largo de las charlas, pudo comprobarse que los entrevistados perciben la idea que Dios no castiga, sino que enseña, muestra, corrige, da sentido. Su mensaje fue tan claro, que incluso para quien no creía en Él antes de la enfermedad, se convirtió en una necesaria presencia pese a que en algún momento le culpó por sus interminables dolores y por las aparentes esperanzas de salir adelante que se veían frustradas por un nuevo embate de las fístulas en su ya golpeado intestino. Es tan inequívoco en su proceder, que trajo a un alma descarriada a un hermoso renacer, enviándole una enfermedad para mostrarle el mal camino que transitaba, lecciones todas que fueron bien entendidas por sus protagonistas.

La mayor parte de nuestros deseos mas imperiosos están destinados a evitar, aplazar o conjurar la muerte, la nuestra y la de quienes nos son queridos y aunque nos repugna hablar de tan intrincado tema, hemos de referirnos a ella y de tenerla presente, ya que la vida tiene el sentido que le damos a la función de la muerte. Si la vida tiene que acabarse en un aniquilamiento total del cuerpo y del alma, entonces la existencia misma parece carecer de sentido, porque podría así desembocar en la nada absoluta. Puesto que la muerte trunca la voluntad de seguir siendo que define a toda existencia, ésta, inevitablemente, afronta con la posibilidad del fin el más importante de sus problemas: Todo ser humano desea sobrevivir a su llegada; todo ser humano esconde el deseo de ser inmortal. En este contexto nos enfrentamos inevitablemente con dos opuestos excluyentes: la fe y la razón, llegando por medio de la última a un no muy plausible frente a la posibilidad de una vida después de la muerte.

El filósofo español Fernando Savater en su libro *La vida eterna* (2007: p, 22), nos dice que “*el anhelo vital de inmortalidad humana no halla confirmación racional, ni tampoco la razón nos da aliciente y consuelo de vida y verdadera finalidad de esta*”. La fe, en cambio, que expresa lo que está inscrito en el mismo corazón del ser humano (al parecer, contra los valores afectivos no valen las razones), es en sí una aceptación de la inmortalidad. Ahora bien: nuestros participantes no parecieron encontrar este consuelo con tanta facilidad como podría suponerse. Los cuatro entrevistados creen todos en Dios; sin embargo vimos en ellos muy poco conocimiento de lo que puede ser en verdad la muerte. Vemos que ni siquiera estos cuatro creyentes osan pensar en un mundo más allá de este conocido. Difusamente intuyen que haya algo, pero no saben ni qué esperan ni lo que esperan; sólo aguardan algo que jamás se cuestionan realmente y que no sintieron tan próximo porque siempre pensaron que finalmente escaparían a ese cruel destino.

Al preguntarles por una eventual vida después de la muerte, no nos topamos con la respuesta que intuíamos, al considerarlos personas creyentes: simplemente, no lo saben. Por más que la religión católica basa muchos de sus preceptos en la idea de una vida eterna según el comportamiento moral en esta existencia conocida y mortal, los sujetos con quienes

dialogamos (católicos aunque sin ser practicantes acérrimos de ir a misa con regularidad, por citar un ejemplo), no tienen tanta claridad al respecto. Aunque otras funciones de la religión vayan haciéndose superfluas o anticuadas en el mundo moderno, la oferta de inmortalidad sigue garantizándole, a cualquier fe que sea, una cuota importante del interés de los fieles, independientemente de geografías, etnias o culturas. Sin embargo, no es éste un alivio presente en nuestros participantes, quienes aseguran no tener una respuesta sobre lo que pueda seguir a esta condición de saberse existente.

Infierno, cielo o purgatorio (pilares fundamentales de la fe católica) no son destinos absolutamente ciertos para ellos, que plantean una posible nada absoluta una vez que hayamos partido, como factible continuación de esta existencia a la cual nos abrazamos. Finalmente, la vida es aquí y ahora, y ante la incertidumbre del siguiente paso, mejor aprovechar lo que se conoce. Y el fin último de la enfermedad acaecida no fue otro que recibir una lección de vida, en forma de hacer valer el tiempo corto que se tiene, sin pensar en el más allá, o en una eternidad del alma cuando el cuerpo vuelva al polvo del que vino.

Y es este el *quid* del asunto: el tiempo. La enfermedad que llega trae un importante mensaje: aprovecha el tiempo que tienes. Por algún recurso psicológico que pretende hacernos vivir con tranquilidad, nos olvidamos de la muerte, llegando incluso a considerarnos inmortales y pensando que el fin ha de llegar a otros, no a nosotros mismos. Pero un padecimiento que ataca la vulnerabilidad de la carne hizo recordar a los sujetos que nos acompañaron en esta hermosa experiencia, que el cuerpo se marchita y muere, y que como no sabemos a dónde irá a parar el alma, esa inexplicable energía que nos habita, hemos de aprovechar esta oportunidad que tenemos de estar aquí y ahora, luchando por nuestros sueños, por nuestros sentidos individuales. El tiempo es corto, y una enfermedad llegó para recordarlo. Las vidas deambulaban inmersas en preocupaciones mundanas, y lo que arribó como una pésima noticia se convirtió luego en una oportunidad de cambio, de buscar verdaderos sentidos, de utilizar ese valioso recurso que poseemos y que el dinero nunca podrá comprar, que no es otro que el tiempo que tenemos en esta tierra.

Mónica, Fredy, Alba y Ángela entendieron que los años que decimos tener son justamente los que ya no poseemos, y que la vida avanza rauda e inatajable hacia su inevitable conclusión; es menester entonces utilizar lo que queda con sabiduría, dejando de lado las preocupaciones banales e interesándose por aquello que a cada uno le importa realmente, sea el sí mismo, unos hermanos, un hijo, una madre; cada uno tiene su razón de ser y existir, y ahora, con la lección aprendida, se entregaron a estas particulares motivaciones, dejando otras cosas de menor relevancia en un segundo plano, donde corresponden. Muchas de las prioridades tan secundarias que tenían antes simplemente dejaron de serlo. Ya hay

verdaderas razones para continuar viviendo, e irónicamente fue un aviso de muerte que se las mostró.

Los entrevistados fueron en general muy espirituales llevando su enfermedad, para luego sobrevivir a ella mejorados en su aspecto esencial. Su vivencia les sirvió para crecer como personas, y en el servicio a los demás y a su propia vida. Fueron capaces de sacar ventaja a sus graves enfermedades y aprender a vivir de otro modo y con otros parámetros para tratarse ellos mismos, a su familia y a la sociedad en que viven. Lo constatan en sí mismos, puesto que salieron mejorados de su experiencia frente a una enfermedad que pudo haber sido mortal.

El ser humano está limitado por su libre albedrío, el cual le indica hacer y creer en unas cosas y en otras no. Y con ello, se crea libremente los condicionamientos y los obstáculos cuando los proyectos previamente trazados son erróneos. Pero también sabe salir de sus errores cuando así las circunstancias se lo exigen. Vimos aquí mucha valentía, coraje y ganas de salir adelante por sobre todos los dolores que la vida nos causa, sobre todo cuando se sufre una grave enfermedad; ésta fue una muestra de seres humanos profundos y esencialmente valientes.

Bibliografía

Frankl, Viktor. El hombre en busca de sentido. Editorial Herder. 17a edición. Barcelona, España. 1962.

Frankl, Viktor. Logoterapia y análisis existencial. Editorial Herder. Segunda edición Barcelona, España, 1994.

Foucault, M. La hermenéutica del sujeto. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica. 2009

Foucault, M. Las tecnologías del yo. Barcelona: Paidós, pp.45-86. 1996.

González Moore, Jorge. Un día particular. Ed. Jorge Gabriel González Moore. Bogotá. 2011.

Heidegger, Martín. Ser y Tiempo. Editorial Fondo de Cultura Económica. México. Segunda edición revisada. 1927.

Luna, María Teresa. La intimidad y la experiencia en lo público. Universidad de Manizales-Cinde. Manizales, 2006.

Melich, Joan-Carles. Filosofía de la Finitud. Editorial Herder. Barcelona, España, 2002.

Mondolfo, R. El pensamiento antiguo II. Buenos Aires. Losada. 1983.

Platón. Diálogos VII. Alcibíades I, Carta VII, VIII. Biblioteca clásica Gredos, Madrid, 1992.

Ricoeur, P. Del texto a la acción. Buenos Aires: Fondo de la Cultura Económica. 2001.

Ricoeur, P. (1995). Tiempo y narración, I, Configuración del tiempo en el relato histórico. Editorial Siglo XXI. México.

Sartre, Jean-Paul. El ser y la nada. Editorial Losada. 2005.

Savater, Fernando. La vida eterna. Editorial Ariel. 2007.

Skiliar, Carlos y Larrosa, Jorge. Experiencia y Alteridad en Educación. Editorial Homo Sapiens. Primera edición. Argentina, 2009.

Taylor, Charles. Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna.
Paidós: Barcelona. 1.993.