



*La defensa de la vida,
la decisión de la muerte.
“Un regalo di Natale” de Silvana Grasso*

por Milagro Martín-Clavijo
(Universidad de Salamanca)

TITLE: *The Defense of Life, the Decision of Death. “Un regalo di Natale” by Silvana Grasso*

RESUMEN: En 2007 la escritora siciliana Silvana Grasso publica el relato “Un regalo di Natale” en el volumen *Pazza è la luna* y con él entra de lleno en el encendido debate sobre la eutanasia en una Italia que no contará con una ley sobre el testamento vital hasta diez años más tarde. Con este relato Grasso se muestra a favor de la autonomía del paciente para decidir cuándo poner fin a una vida que ya no puede definirla como tal y lo hace creando un personaje que, pese a tener reducidas la mayor parte de las funciones de su cuerpo, está lúcido y es capaz de transmitirnos su pensamiento y sus razones para salir de una vida que, como la define Calabrese, tan solo son restos de una vida. En este artículo se analizan las razones que la autora pone en boca del paciente para decidir y llevar a cabo una muerte digna y se pondrán en contexto con las discusiones filosóficas, médicas, religiosas y éticas sobre la muerte y la eutanasia.



ABSTRACT: In 2007 the Sicilian writer Silvana Grasso published the short story “Un regalo di Natale” in the volume *Pazza è la luna* and thus entered directly into the lively debate on euthanasia in an Italy that would not have a law on living wills until ten years later. With this story Grasso supports the patient’s autonomy to decide when to end a life that can no longer be defined as such, and does so by creating a character who, despite having most of his body functions reduced, is lucid and is able to communicate his thoughts and his reasons for leaving a life that, as Calabrese defines it, is only a vestige of a life. This article analyzes the reasons that the author offers the patient for deciding and carrying out a dignified death and will contextualize them with the philosophical, medical, religious and ethical discussions on death and euthanasia.

PALABRAS CLAVE: Silvana Grasso; autonomía; eutanasia; dignidad; identidad personal; Piergiorgio Welby

KEY WORDS: Silvana Grasso; autonomy; euthanasia; dignity; personal identity; Piergiorgio Welby

“UN REGALO DI NATALE” EN EL CENTRO DEL DEBATE SOBRE EL FIN DE LA VIDA EN ITALIA

Como los demás personajes que pueblan las novelas y los relatos de la escritora siciliana Silvana Grasso (1952), también el protagonista de “Un regalo di Natale” es un hijo legítimo de una luna loca y de la *ddraunàra*¹, dos imágenes que la autora utiliza asiduamente para definir la naturaleza siciliana, pero que también son representativas de la vida del ser humano. Por un lado, la *ddraunàra*, la tormenta marina que arrasa con todo, pero también la tormenta del alma por la que tienen que pasar los personajes que ella crea y que sitúa a menudo frente a la muerte. Por otro, la luna loca, la que deja su huella sobre el hombre y lo condiciona más allá de toda lógica. Para Grasso la vida del hombre se sitúa perennemente entre la luna loca y la *ddraunàra*: frágil, vulnerable y condenada a menudo a la marginalidad.

El relato que es objeto de estudio comparte algunos aspectos importantes de la narrativa grassiana. En primer lugar, la marcada experimentación lingüística² que tanto

¹ Son dos imágenes que están ya presentes en los títulos de sus dos volúmenes de relatos, *Nebbie di Ddraunàra* (1993) y *Pazza è la luna* (2007). Sobre estos dos volúmenes de relatos, véase el análisis de Martín-Clavijo (2012, 2013 y 2020).

² “Nell’evocare l’espressionismo linguistico tipico di scrittori siciliani come Consolo, Silvana Grasso, alterna forme colte e ipercolte a forme che emergono dal basso: e lo fa con assoluta individualità, amplificando il dato della visceralità, l’attenzione al rapporto della parola con la biologia. Il suo realismo linguistico accentuato dall’uso del dialetto non mira tanto a dare evidenza alla realtà esterna, agli aspetti esteriori e visivi del mondo, ma si rivolge in primo luogo a trarre alla luce la dimensione biologica; è la più



la caracteriza: una escritura en la que la mezcla de neologismos, dialectos sicilianos y cultismos conviven con toda naturalidad, aunque en este relato, como no está ambientado en Sicilia ni tiene como protagonistas a sicilianos como es habitual en Silvana Grasso, no presenta una diversidad lingüística tan marcada. Además, los protagonistas de su narrativa, y de manera especial de sus relatos, son hijos de un capricho de la naturaleza –sea este una marca de nacimiento, un defecto físico, una deformidad o una enfermedad– al que se tendrán que enfrentar antes o después y con mejor o peor resultado, pero que les dejará siempre marcados: atrapados por la culpa, marginados por la sociedad, incluso privados de un estatus que les defina como personas, sean estas hombres o mujeres. Sin embargo, a pesar de estos aspectos en común con su narrativa general, este relato ocupa un lugar ciertamente original en la producción narrativa de la escritora siciliana. De hecho, mientras que en general sus novelas y sus relatos están ambientados en un contexto siciliano de provincia y la exploración de la identidad siciliana es un aspecto central en ellos, en este texto Grasso ni siquiera contextualiza la historia, aunque los pocos datos que aparecen nos llevan a imaginarla en una ciudad grande no meridional de Italia.

Al igual que otros personajes de su narrativa marcados por enfermedades o deformaciones físicas serias, también el protagonista de “Un regalo di Natale” es un enfermo, afectado de una enfermedad genética, que vive casi como un vegetal, privado de la mayoría de las funciones de sus órganos, pero mantenido en vida por un respirador artificial. Un hombre que se encuentra en un estado ciertamente ambiguo: no está todavía muerto, pero tampoco está vivo, una situación fronteriza anómala, compleja de definir y que deja al enfermo privado de una identidad personal y abocado a un destino en el que él no tiene ni voz ni voto. El arquitecto, como tantos personajes de Silvana Grasso, es una criatura que sufre continuamente tanto en el cuerpo como en el alma, pero, al contrario de lo que sucederá a muchas de sus protagonistas que se resignan a su destino, él se rebelará y encontrará la forma dentro de la legalidad de desconectarse del respirador y dejarse marchar.

Con este relato Silvana Grasso afronta la difícil cuestión de la eutanasia³ y, en general, del debate sobre la muerte y la legitimidad de la elección bajo determinadas premisas; además, lo hace en un momento de especial atención de la opinión pública.

I drammatici problemi morali e giuridici che pongono questi casi derivano dalle difficoltà che oggi si registrano di fronte al continuo progresso dell'innovazione scientifica e tecnologica che “fa progressivamente venir meno le barriere che le leggi naturali ponevano alla libertà di scelta sul modo di nascere e di morire.” (Peron 2391)

diretta e interna corporeità ad esprimersi attraverso il suo linguaggio” (Ferroni). Para un estudio más detallado de la lengua de Silvana Grasso es imprescindible el libro de Maria Castiglione.

³ La cuestión de la eutanasia se ha planteado tradicionalmente “como un conflicto entre la vida como un valor en sí o un valor subordinado a ciertas condiciones mínimas de bienestar, resumidas en conceptos como ‘calidad de vida’, ‘vida digna’ o ‘vida humana’; i. e., entre lo que podría llamarse el valor absoluto de la vida o valor subordinado de la vida. También se le ha planteado como un conflicto entre el derecho a la vida y el derecho a la libre decisión” (Mañón Garibay).



En el centro de la cuestión, no importa desde qué perspectiva se analiza, se encuentra la pregunta: ¿tenemos derecho sobre la propia vida?, es decir, ¿podemos decidir cuándo poner un fin a la vida? En el caso de Italia una fecha importante para la lucha por el cambio de ley es 2006, un año antes de la publicación de *Pazza è la luna*, volumen en el que está incluido este relato y en su protagonista refleja aspectos esenciales de al menos dos casos de los que se hicieron eco los medios de comunicación italianos: Luca Coscioni y Piergiorgio Welby. El primero, enfermo de esclerosis lateral amiotrófica, el segundo de distrofia muscular amiotrófica; los dos con la capacidad intelectual lúcida; los dos activistas a favor de la eutanasia (en concreto la eutanasia pasiva), en contra de la atención médica inútil y a favor del derecho a la autodeterminación. Los dos mueren en el año 2006. Los dos se encuentran junto a la mujer, Maria Antonietta y Mina, protagonistas también de las vicisitudes de los maridos. El paralelismo con estos dos casos es evidente, especialmente con el caso de Welby, que tiene en Italia una resonancia muy grande, parecida a la de la película *Mar adentro* en España. En septiembre de 2006 Welby manda una carta abierta al entonces presidente de la República Italiana, Giorgio Napolitano, donde solicita que se reconozca el derecho a la eutanasia, como ha sucedido en otros países. A pesar de que un sondeo de *La Repubblica* en ese periodo otorga una clara mayoría de la población a favor de la interrupción de las curas médicas para Welby (64%), el 6 de diciembre del mismo año el tribunal de Roma rechaza su solicitud debido al vacío legal sobre la cuestión. Ese mismo día en cincuenta ciudades se celebran vigiliass en apoyo de la voluntad de Welby. La noche del 20 de diciembre, este decide interrumpir la respiración artificial: un médico le seda y le desconecta del respirador en presencia de numerosos testigos. Su odisea vital la relata en varios libros: *Lasciatemi morire* (2006) y *Ocean Terminal* (2009).

Este es el contexto en el que se puede enmarcar el relato de Grasso, aunque en años posteriores el debate sobre la eutanasia continúa en Italia con casos también de gran resonancia como el de Eluana Englaro en 2009⁴ (Campa 57-81). De todas maneras, habrá que esperar hasta el 2017 para que se apruebe la ley sobre el testamento vital.

El personaje creado por Silvana Grasso se parece mucho a Welby: es un intelectual que, a pesar de la pérdida progresiva de las funciones corporales, mantiene la mente intacta; está conectado siempre a un respirador artificial y quiere poner fin a lo que él no considera una vida digna. Sin embargo, en el relato, que es además muy breve, Grasso no entra en discusiones morales, éticas, filosóficas, médicas, religiosas, políticas o legales; no se centra en argumentaciones de laicos o católicos, de bioconservadores

⁴ Luana Englaro fue una joven italiana que, a causa de un accidente, permaneció durante dieciséis años en estado vegetativo permanente. Su padre y tutor inició en 1999 una batalla legal para que se autorizara la interrupción del tratamiento de soporte vital a su hija. El llamado caso Englaro tuvo gran resonancia mediática más allá de los tribunales que hizo visible la fuerte oposición de la Iglesia, una parte del gobierno y de la población italiana. Luana murió en el año 2009 cuando la desconectaron de las máquinas que la mantenían en vida.



o de biolibertarios⁵; su interés exclusivo es el enfermo, cómo se ve a sí mismo y cómo quiere vivir o morir. Su tesis sostiene claramente la autodeterminación del enfermo. De esta manera, la escritora rema a favor de la reivindicación de una ley a través de la narración de hechos concretos que no tienen que ser reales.⁶ Como ya ha ocurrido muchas veces en el pasado, la literatura se revela como una buena aliada para mostrar a la opinión pública una cuestión importante y compleja, más allá de la discusión parlamentaria. Se opta así por la vía del derecho contado para apoyar la ley de la eutanasia;⁷ de esta manera, utilizando los instrumentos propios de la literatura, alejándose de tecnicismos y de arduas teorías, a través de la narración se incita a la reflexión sobre un tema que es extremadamente complejo. Esto es lo que consigue también Silvana Grasso con su relato.

UNA VEZ FUI HOMBRE

“Ero un uomo una volta, è accaduto molto tempo fa, ma ancora lo ricordo” (Grasso 200). Así comienza el relato “Un regalo di Natale”, con la constatación del protagonista de que ya no es un hombre. Todavía se acuerda de lo que significa vivir y lo ilustra muy bien cuando evoca el tiempo transcurrido cada Navidad en el hotel de montaña Miraneve con su mujer Lulù: entonces poco importaba la situación real del hotel (que no cumple con un mínimo de comodidad y de servicios), sino la felicidad que sintieron los dos. Eso, para él, es vida, eso es ser hombre.

Su relato no difiere mucho del que en su día hizo Piergiorgio Welby (*Lettera*): “Vita è la donna che ti ama, il vento tra i capelli, il sole sul viso, la passeggiata notturna con un amico. Vita è anche la donna che ti lascia, una giornata di pioggia, l’amico che ti delude” (Welby, *scrive*). Vida es también lo que querría poder hacer Luca Coscioni y que manifiesta en su obra *Il maratoneta* (2003). El condicional de querer, que repite con insistencia, explica muy bien esa imposibilidad de que la idea de vida se pueda realizar en su condición actual:

Vorrei scendere e camminare e abbracciare il vento, ma non posso. Mi piacerebbe andare incontro al temporale correndo, ma non posso. Vorrei innalzare un inno a questo spettacolo meraviglioso, ma le parole mi nascono nel cuore e mi muoiono in bocca. Dovrei essere uno spirito libero per poter gioire. (citado en Campa 41-42)

⁵ “[La tendencia bioconservadora] attribuisce un significato immediatamente morale alla vita umana, [la biolibertaria], invece, collega l’attribuzione morale (etica o giuridica) principalmente alla dimensione soggettivo-esistenziale delle persone nelle quali questa vita –dal valore di per sé intrinseco– si incarna” (Calabrese 25).

⁶ Grasso no es la única que presenta la poliédrica cuestión de la eutanasia en sus obras. Otros autores como Michela Murgia (*Accabadora*, 2009) y Sandro Veronesi (*Il colibrì*, 2019) en Italia afrontan también esta cuestión, al igual que Marco Salvador (*Il maestro di giustizia*, 2006), Tomás González (*La luz difícil*, 2011) o Isabel Allende (*El amante japonés*, 2015).

⁷ La primera propuesta de ley sobre la eutanasia en Italia se presentó en 1984 y en ella se proponía la legalización de la eutanasia pasiva.



Como ellos dos, el protagonista de "Un regalo di Natale" sabe lo que es la vida y, además, a él todavía llegan algunos signos de ella a través de la vista y, sobre todo, del olfato, esos olores de vida que se cuelan por su nariz y le hacen entender lo que ya no tiene, de lo que ya no va a volver a disfrutar. El olfato se mantiene intacto y llega a su cerebro, a la parte todavía funcionante de él: "Arriva là dove più non arriva il desiderio, dove più non ci sono arrivi né partenze" (Grasso 201). El olfato le permite recordar lo que fue, consigue, no se sabe bien cómo, que entre la vida en él, en un cuerpo que se caracteriza por una ausencia de vida, donde no hay deseo; una vida que ya no va a ningún lado, en perpetuo estado de pausa, sin proyección ni al pasado ni al presente, un tiempo que no discurre, una vida que no fluye y que se reduce al recuerdo, como el olor de Lulù, "un odore che non assomiglia a nessun altro, se non all'odore dei ricordi che attraversano, d'improvviso, il binario della nostra vita e minacciano deragliamento" (202).

En su vida ya no hay un presente, pero tampoco un futuro, solo un grumo de recuerdos de lo que fue, y ya no es: "Fui forza istinto estro. Sensi in movimento fui" (200). Para ser hombre, es necesario ser fuerza, poder hacer uso del cuerpo; instinto, sentidos abiertos al mundo, la posibilidad de crear y de imaginar, mientras que él se encuentra desprovisto de toda capacidad de acción sobre el mundo. Se ha visto reducido a ser un cuerpo que olvida, a un conjunto de órganos, de miembros que ya no saben qué tienen que hacer, cuál es su función: "Le mie gambe hanno dimenticato, le mie braccia hanno dimenticato, i miei muscoli hanno dimenticato, persino i miei nervi" (200). Prácticamente todo su cuerpo se ha olvidado de su función, solo se salvan dos sentidos y, evidentemente, la mente que sigue lúcida a su pesar: "Il pensiero, il più feroce tra i sensi sconosciuti, resiste oltre ogni mia supplica" (204).

Para el narrador su cuerpo se ha convertido en un contenedor de "passeggeri muti" (200) que están ahí, aparentemente vivos, pero que no reaccionan, que están silenciosos, como si no estuvieran, como si no existieran, pero que son la huella de lo que ese hombre fue. Su cuerpo inmóvil no es más que una "dissonante cassa di risonanze" (200), un soporte, un amplificador, pero inútil porque lo único que hace resonar es el silencio que le habita. Ni siquiera puede respirar solo. Pero, pese a todo pronóstico, respira todavía, se le considera un ser vivo. El protagonista se ve a sí mismo como una "post-person", término que McMahan utiliza para referirse a una forma fuertemente reducida de identidad personal "that begins to exist immediately upon the ceasing to exist of the person and continues to exist in association with the organism until the organism ceases to be capable of supporting consciousness and mental activity" (47).

Con los primeros síntomas de una enfermedad hereditaria, dio comienzo a lo que él denomina la metamorfosis "da animale a vegetale" (Grasso 207), de ahí que se pregunte si la situación en la que él se encuentra puede realmente denominarse vida. ¿Es vida solo porque "il sangue [che] si pompa nel cuore, il fegato che fa il giocoliere di aminoacidi, il rene che dà la caccia all'ammoniaca?" (201). Era un hombre, pero la enfermedad y la tecnología se han burlado de en su cuerpo, le han hecho un agravio,



una ofensa, una humillación grave contra su ser una persona. Para él, como para Welby, su cuerpo se ha convertido en su prisión: “Dalla mia prigione infame da questo corpo che, nel nome dell’etica s’intende, mi sequestrano” (Welby, *scrive*).

La tecnología le permite seguir respirando y su respiración es lo único que sobrevive en su cuerpo y lo hace “contro ogni sentenza di medici, resta ancora qua, per beffa o tyche” (Grasso 200). El protagonista considera esa respiración no esperada, no natural, casi una broma de mal gusto, una jugada de la diosa Fortuna que le condena a vivir sin tener una vida. De hecho, el protagonista no sabe muy bien cómo definirse – “Oggi sarei uno, mezzovivo o mezzomorto, a seconda dei punti di vista” (201)–, es consciente de que se encuentra en una “zona grigia di indeterminazione [...] il mondo del ‘non’: non più vivo e non ancora morto; interdetto alla vita e respinto dalla morte in un abisso che non può rinchiudersi” (Peron 2397). El protagonista no está muerto, ya que, de alguna manera, la vitalidad, que no la vida, continúa en él: “la mia vita che sopravvive, il mio cuore che gnutte sangue, il mio polso che batte, il mio fegato che risucchia stalattiti d’aminoacidi, il mio rene che spurga polveri di stelle malate” (Grasso 202).

Para el protagonista la vida no se puede reducir al organismo. ¿Está una persona viva solo porque las funciones vegetativas, “quelle necessarie alla sopravvivenza dell’organismo, vengono ripristinate e mantenute mentre gli apparati sensitivo, cognitivo e motorio perdono, in alcuni casi definitivamente, la loro funzionalità” (Calabrese 57)? ¿Se puede considerar vivo a alguien que ha perdido toda relación⁸ con lo que le rodea? Es más, ¿se puede realmente establecer cuando el organismo humano ha perdido la capacidad de funcionar de manera integrada e irreversible? Para Welby la respuesta es un no rotundo porque ese cuerpo ya no es suyo: “ciò che mi è rimasto non è più vita –è solo un testardo e insensato accanimento nel mantenere attive delle funzioni biologiche. Il mio corpo non è più mio ... è lì, squadernato davanti a medici, assistenti, parenti” (*Lettera*).

El problema que presenta Silvana Grasso a través de la historia del arquitecto tiene que ver con la idea que se tiene de la muerte que en la actualidad ya no se puede considerar “in termini di secca alternativa e di pura esclusione” (Peron 2392) con la vida. Hoy el concepto de muerte se ha relativizado, ya no se trata de un evento absoluto y decisivo. Por ello, no es correcto hablar de muerte, sino de pluralidad de pequeñas muertes parciales y progresivas distribuidas a lo largo de la vida. De esta manera, la vida, no sería más que “l’insieme di funzioni che resistono all’assenza di vita” (Foucault 158). De ahí la dificultad de morir de forma absoluta en ciertas situaciones –como el estado vegetativo–, lo que deja al ser humano atrapado en un espacio liminal de la experiencia que no pertenece todavía a la muerte, pero tampoco a la vida.

⁸ Es importante tener en cuenta esta capacidad de relación intrínseca a la persona que se reduce, a veces drásticamente, en el estado vegetativo: se trata de la pérdida de funciones neurológicas, cognitivas y de la conciencia de todo lo que le rodea, lo que se reduce a la imposibilidad de entrar en contacto con esa persona. Defanti señala que en el cuadro clínico del estado vegetativo no se constata: “nessun indizio di consapevolezza di sé e dell’ambiente e di capacità di interagire con gli altri; nessuna risposta comportamentale riproducibile, finalistica o volontaria agli stimoli sensoriali (visivi, uditivi, tattili o dolorifici); nessun indizio di comprensione del linguaggio altrui” (citado en Calabrese 58).



A Silvana Grasso le interessa el punto de vista del ser humano que se encuentra en este umbral sine die y que se siente un “resto di vita che permane—sussiste, come un insistente pulsare a vuoto, nel ‘corpo’ out of action degli ‘organismi’ in stato vegetativo” (Papparo 13). Todo lo que la vida puede significar se encuentra reducido a grado casi cero, hasta llegar “alla soglia dell’estremo limite della vita” (Peron 2396). El arquitecto se siente únicamente como cuerpo que solo sobrevive en una condición vegetativa, por tanto, no está técnicamente muerto, es decir, no se le puede considerar un cadáver, pero resulta extremadamente difícil poder reconocer en él a una persona.

Con el desarrollo progresivo de la enfermedad, el protagonista se ha convertido en algo que no era, en lo que no se reconoce; algo que no puede definir, pero que no tiene nada que ver con lo que él considera que es un hombre, una persona:⁹ no es ya un sujeto, jurídicamente hablando, capaz de tener derechos y contraer obligaciones; ya no es tampoco la persona humana ontológicamente considerada como sustancia racional dotada de conocimiento, de voluntad y dueña de sus actos, un ser que actúa y que está dotado de autonomía. Sobre todo, sobre todo, ya no puede vivir una vida plena, mientras que, como subraya Luca Coscioni, “la persona malata è, innanzitutto, persona e, come tale, ha diritto a vivere una esistenza piena, e libera, contro il senso comune e le ipocrisie quotidiane, che vorrebbero, invece, relegarla in una terra di nessuno” (*storia*).

El regalo que le hace su mujer en los últimos años al protagonista del relato representa muy bien lo que él es ahora. “Un plaid [...] va bene per un gatto o anche per un vecchio sofà macchiato o sgualcito” (Grasso 211). Algo indefinido, ya ni siquiera humano, privado de forma, de calidad, de identidad personal, “un resto di vita o [al]la vita ridotta a resto in un organismo che di organico ha oramai solo il suo «pulsare smorfioso»” (Papparo 11-12).

“FIRMO LA REGIA DELLA NOSTRA VITA” (Grasso 208)

En el prólogo al libro *a La vita che resta* Felice Ciro Papparo se pregunta parafraseando a Calabrese:

Come porsi, ovvero che fare di fronte a un corpo mezzo-vivo e non ancora morto, ridotto alla pura animazione, appunto allo “stato vegetativo [che] non si presenta come qualcosa che sta al di là della morte bensì si situa tra la vita e la morte [e si mostra come] il grado zero tra il

⁹ El concepto de persona es muy controvertido; de hecho, autores como Peter Singer, Daniel Dennett y Robert Spaemann presentan nociones de persona muy dispares entre sí, lo que conlleva distintas implicaciones éticas, políticas, jurídicas y bioéticas. Para Singer, “el ser persona está determinado por tener conciencia de serlo, llevar a cabo un proyecto de vida y manejarse racionalmente” (citado por Soto Núñez *et al.*, 302.). Sin embargo, esta definición se complica cuando se refiere a un individuo que se encuentra en estado vegetativo, por lo que no realizan acciones de forma voluntaria y, por tanto, no se cumple con estas características completamente. Sin embargo, para Spaemann todo ser humano es persona, también al inicio y al final de la vida. Sobre el concepto de persona hay una bibliografía muy extensa. Para un acercamiento al significado general de persona, véase Zavala Olalde. Por lo que se refiere en concreto a la Bioética es interesante como punto de partida el artículo de Pro Velasco y el de Spaemann.



cadavere e la materia viva”? Meglio ancora: come fare di fronte a uno stato, quale quello vegetativo, che “costituisce un «falso negativo» [perché] lascia vedere «soggetti» morti che sono ancora vivi”? Come porsi e/o imporsi rispetto a questo impossibile, a questa grandezza negativa che non è la pura e semplice negazione del possibile ma il possibile portato allo stato estremo, l’espressione di “un non più” e “non ancora”, la pura potenza della vita o del vitale così accostata alla sua “impotenza”? (14-15)

Con él también Grasso se pregunta: ¿cómo se debe comportar un ser humano ante esta situación de vida-no vida? Únicamente hay dos soluciones: o continuar así hasta que la muerte definitiva acabe con todo o rebelarse contra una situación que se ha convertido en insostenible. En ese nodo se concentra el debate filosófico, ético, moral y médico. En su relato Silvana Grasso opta por la rebeldía, por la liberación de una vida que no se considera digna, y no lo es ni para el protagonista ni tampoco para los que le quieren, especialmente para su mujer, por ello, “seppure non muovo le palpebre né un solo dito, firmo, però, la regia della nostra vita” (Grasso 208). El protagonista toma partido y elige el modelo de la autonomía frente al de beneficencia¹⁰, decide cuándo morir libremente y apartarse tanto del paradigma del paternalismo médico, como del de la religión que exige la preservación de la vida por encima de todo. Decide que va a ser el único que establezca cuál es la mejor muerte para él, esa muerte buena que no es la misma para todos y, de esta manera, declara que no hay un único modelo de muerte (como tampoco lo hay de vida) y que no se puede obligar a nadie en una determinada dirección.

la scelta di quale sia la morte migliore rimane un problema confinato nella sfera privata, in cui il singolo fa valere la propria personale gerarchia di valori [...] una morte che non viene passivamente “vissuta” ma viene accettata ed agita, tramite il rifiuto di un’esistenza prolungata in dipendenza da un respiratore artificiale. (Galletti 5)

El arquitecto ha optado, con palabras de Galletti, por “affermare il primato assiologico della vita biografica sulla vita biologica” (5). Pero dejarse morir no significa darse la muerte, sino de dejar que la vida continúe de manera natural, sin la intervención de la tecnología. En este sentido, Galletti¹¹, citando a Lecaldano, subraya la soberanía

¹⁰ El principio de beneficencia “se refiere a la obligación de prevenir o aliviar el daño hacer el bien u otorgar beneficios, deber de ayudar al prójimo por encima de los intereses particulares, en otras palabras, obrar en función del mayor beneficio posible para el paciente y se debe procurar el bienestar la persona enferma”, mientras que el de autonomía “consiste en que cada persona es autodeterminante para optar por las propias escogencias en función de las razones del mismo, es decir, que al hacer uso de la autonomía, cada quien conduce su vida en concordancia con sus intereses, deseos y creencias” (Ferro *et al.*, 2-3).

¹¹ Peron establece claramente las diferencias entre esta decisión de dejar que se vaya con el suicidio o con la eutanasia. Por un lado, dejar que se vaya significa “lasciare che la vita segua il suo corso naturale sino alla morte senza interventi artificiali esterni, quando essi siano più dannosi che utili per il malato o non proporzionati né da lui tollerabili” (2400). Por eutanasia, la estudiosa entiende el “comportamento volto ad abbreviare la vita, causando positivamente la morte” (2400). Finalmente, por suicidio Peron entiende, citando *Il diritto di morire* del filósofo alemán Hans Jonas, “rivolgere la mano contro sé stessi, vale a dire ci si dà violentemente la morte” (2399).



sobre el propio cuerpo como fundamento, no en el sentido de ser una propiedad individual, sino porque constituye nuestra individualidad. En esta misma esta dirección se mueve la escritora cuando sostiene el derecho a la autodeterminación, es decir, el derecho a ser uno mismo de la misma manera que el filósofo Habermas: “nelle vicissitudini della storia di vita, noi possiamo ribadire il nostro «essere noi stessi» solo quando possiamo stabilire una differenza tra ciò che noi siamo e ciò che a noi accade” (Habermas 61).

De esta manera, con la afirmación de que nos dejamos ir para poder seguir siendo nosotros mismos se establece una asociación directa entre vida e identidad, pero también entre muerte e identidad personal: “vivere una buona morte significa affermare ulteriormente la propria identità [...] e quindi costituisce il momento finale del progresso di sé” (Galletti 6). Las decisiones que se toman sobre el propio cuerpo, la propia salud o incluso la propia vida tienen que ver directamente con la identidad personal y esta se va a ver influida, e incluso drásticamente menoscabada, en determinadas situaciones. No somos solo sangre que circula, órganos que funcionan solos o con ayuda externa, la identidad personal (el alma, como nos referimos a ella frecuentemente) va mucho más allá, es el conjunto de características propias de una persona que le permite reconocerse como un individuo diferente a los demás, por tanto, se trata del concepto que cada uno tiene de sí mismo, de cómo se percibe. Aunque esa identidad personal sea más construida que real, es la imagen que uno tiene de uno mismo y responde directamente a la pregunta trascendental por la identidad: ¿quién soy?

De ahí que la enfermedad, como la que sufre el protagonista del relato, pueda repercutir sobre la imagen que tiene de sí mismo y que la respuesta a “¿quién soy yo?” se revele muy diferente a la que dio en el pasado porque su relación consigo mismo y con el entorno ha cambiado. Todas las personas tienen la necesidad de reconocerse a sí mismos y a reaccionar cuando eso ya no es así, por tanto, de no optar por la mera supervivencia, sino de defender la propia identidad, aunque eso signifique decidir cuándo poner fin a la vida. Por tanto, la decisión de prescindir del respirador artificial puede significar morir con coherencia a cómo se ha vivido, respetando los valores que la han sustentado y que se han defendido durante años. De esta manera, Galletti señala que “garantire agli individui l’autodeterminazione significa consentire loro di proteggere e sviluppare la propria identità morale, farla valere in ogni istante della loro vita” (15). Porque, con palabras de Velleman, “respecting people is not necessarily a matter of keeping them in existence; it is rather a matter of treating them in the way that is required by their personhood –whatever way that is” (616). En este sentido, quizás, como afirma Turolto (66), sería más funcional utilizar no tanto el concepto de “muerte natural”, sino de “muerte humana” donde “con l’aggettivo «umana» [...] si vuole fare riferimento a una morte in cui l’eventuale uso di mezzi artificiali non va a scapito del bene complessivo del malato, ossia della sua più profonda umanità” (Turolto 66). Se trata, por tanto, de que la meta sea el bien del enfermo en su conjunto, que no es una cuestión solo orgánica, sino existencial, en el sentido de considerar la idea que el enfermo tiene de vida buena que “può portare un malato a preferire una vita che



non lo costringa a una prolungata dipendenza da machine [...], anche se più breve, perché ritiene di avere incombenze più importanti o eticamente più significative” (Turollo 69).

En este sentido, la opción del arquitecto no es diferente a la de Welby quien, en una carta enviada al TG3 el ocho de diciembre de 2006, había declarado:

Come già Luca Coscioni, a mio turno sono oggi oggetto di offese e insulti, di pensieri, parole, aggressioni alla mia identità ed alla mia immagine, quasi non bastassero quelle perpetrate al corpo che fu mio e che, invece, vorrei, per un attimo almeno, mi fosse reso come forma necessaria del mio spirito, del mio pensiero, della mia vita, della mia morte; in una parola del mio essere. (Welby, *Lettera*)

UN REGALO DE NAVIDAD

El título del relato “Un regalo di Natale” se refiere precisamente a este acto que tiene que ver con la responsabilidad y con la identidad. El protagonista decide hacer un regalo de Navidad (el primero tras tantos años de postración) en primer lugar a sí mismo, pero también a su mujer y a su gato Napoleone. El hecho de no ser él un hombre ya, ha convertido la vida de su mujer en una vida en pausa que se ve reflejada en el hecho de que no se plantee ir a la montaña en Navidad que, como hemos visto, es la imagen de la vida para la pareja. Su muerte oportuna devolverá a Lulù la libertad de movimiento, de hacer planes (aunque solo sea pintar las paredes de su casa), de tener un futuro y poderlo integrar en el pasado: “Volevo che fosse libera, sia pure d’una libertà vigilata quando prende in mano il calendario e conta i giorni che mancano a Natale o quanti se ne sommano al completamento del mio ultimo stadio” (Grasso 208).

Este dejarse ir para permitir que la vida continúe para Lulù es uno de los núcleos centrales del relato. El protagonista es consciente de los cambios que se han producido en su mujer tras su enfermedad: “Il profilo del suo viso è cambiato, si è ridisegnato come su fil di ferro” (206). Su supervivencia es también para ella una burla del destino que le obliga a recitar una parte como si fuera al teatro, a fingir, como también hace él:

Mansa, cheta, la voce di Lulù, al telefono, non esibisce segni della *ddraunàra* che ha nell’anima...Ha davvero grande talento d’attrice, interpreta se stessa e non concede alla sua infelicità nessuna ipotesi di risarcimento. Né si maschera d’abnegazione, ha solo trasferito su di sé la mia agonia, che è diventata la sua. (209)

Su mujer ya no es la misma, la espera de su muerte la ha cambiado porque no le ha permitido ser quien quería ser. Ella, que quería llevar a escena a las grandes figuras mitológicas, se ha convertido en una Clitemnestra frustrada: en la tragedia de Esquilo *Agamenón*, Clitemnestra idea el plan para matar a su marido y lo ejecuta, mientras que Lulù no ha podido, bien porque la ley no se lo permitía entonces o porque no ha sido capaz de ayudar a su marido a poner fin a su vida. Grasso no entra en esta cuestión, deja a Lulù fuera de la decisión sobre el dejarse ir del marido, por eso no sabemos si hubiese



estado en contra a su propósito de quitarse la vida o si le habría ayudado. Ella no es una heroína del mito, no puede “invocare la sua Morte come Antigone o Polissena” (Grasso 205). Los tiempos han cambiado y las reglas del juego en los años noventa no lo permiten. Se trata entonces de liberarla sin que participe activamente en su muerte, que esta sea considerada como un accidente y que ella quede completamente al margen de la decisión del marido.

Para la liberación de los dos, el protagonista ha orquestado un plan. En primer lugar, ha hecho creer a su mujer que su cerebro es “una cava di pietra o un ossario” (Grasso 206). Ha decidido fingir que ya no existe, de esta manera, le será más fácil a Lulù dejarle marchar y garantizarle “l’illusione d’un progetto, una primizia di nuova vita” (207). Esta mentira le permite “difendere Lulù dalla mia pietà, così posso difendermi dalla sua” (207). El protagonista de la historia de Grasso necesita liberarse del sentido de culpa que lo invade:

mi sento in colpa con Lulù che veglia sulla mia non morte, che fiuta sul mio pigiama spie d’un’agonia, ancora lontana. In colpa con gli almanacchi che consumano, ignari, un’ignara vicenda di giorni mesi settimane. Persino con la mia morte mi sento in colpa, non ne onoro l’appuntamento. Infedele, mio malgrado. (Grasso 201)

Es por eso que, con el único instrumento que posee, el pensamiento, se encarga de programar su muerte y, al no poder, hacerlo solo y como la ley no contempla una ayuda externa, lo hará con la colaboración de su gato, Napoleone, el único que sabe que él finge no estar, pero que existe, aunque sea en condiciones tan precarias. El gato se convertirá cómplice necesario: “Napoleone scarterà il regalo, sa cosa deve fare il mio gatto, [...] salterà sul mio plaid e con una zampa o entrambe o il muso o tutto il suo corpo di pelo nero strapperà la spada dal mio petto” (Grasso 212). Es interesante cómo define Grasso a Napoleone: “ignaro artefice d’una disgrazia, o esecutore fino d’un suicidio, o attore d’una eutanasia. [...] E chi può dirlo come è andata?” (212). ¿La muerte del arquitecto es una desgracia, un suicidio asistido o se puede considerar eutanasia? No hay una respuesta por su parte. Sin embargo, su decisión es firme, una elección de vida digna para él y para los que ama. Es un apelo a la dignidad, como también lo fue el de Ramón Sanpedro en *Mar dentro*:

Signori giudici, autorità politiche e religiose, che significa per voi la dignità? [...] per me questo non è vivere con dignità. Io avrei desiderato almeno morire con dignità. Oggi, stanco dell’indifferenza delle istituzioni, sono costretto a farlo di nascosto, come un criminale [...] lo ritengo che vivere sia un diritto, non un obbligo, com’è stato nel mio caso [...] faccio un bilancio del cammino percorso e non mi tornano i conti con la felicità. (citado en Santangelo 348-349)

A MODO DE CONCLUSIÓN: ¿UN RELATO SOBRE LA MUERTE O SOBRE LA VIDA?

En la presentación del volumen colectivo *La pedagogía ante la muerte*, Cagnolati y Hernández Huerta (7) señalan la necesidad de la sociedad actual de reflexionar seriamente sobre el fin de la vida y prepararse para la muerte ya que “se ha eliminado la



muerte del paisaje emocional mediante la introducción de un tabú con lo que las personas tienden a ocultar esta realidad ineludible, el final de la vida que espera a todos” (7). Se oculta porque se considera “aniquilación física y psicológica” (8), porque ya no se sabe dónde empieza la muerte, dónde termina la vida. El debate polémico sobre la eutanasia no es más que un reflejo de la dificultad que tenemos las personas en el siglo XXI de afrontar la muerte. Silvana Grasso decide hacerlo a través de la literatura y crea dos personajes muy interesantes: una figura masculina sin nombre porque ya no se considera un hombre debido a que una enfermedad degenerativa y sin cura lo ha reducido a ser una post-persona, como lo define McMahan; y una figura femenina, Lulù, la mujer del arquitecto, todavía una persona y con posibilidad de tener una vida digna tras su muerte. De esta manera, Grasso presenta a los lectores una reflexión sobre el significado de la vida y de la muerte en la que, defendiendo la decisión personal de dejarse marchar, salvaguarda la vida, la idea que se tiene de vida y que está vinculada estrechamente con la identidad personal.

Como hemos visto, tras las sencillas palabras del protagonista, se encuentran los nudos centrales de los argumentos a favor de la autodeterminación. En primer lugar, que la vida no se puede reducir a organismo, que una persona no está viva solo porque mantiene (o le mantiene una máquina) algunas funciones vegetativas necesarias para que el organismo pueda sobrevivir, pero que ya ha perdido su capacidad de funcionar como un todo; en segundo lugar, que el modelo de beneficencia no tiene en cuenta que lo que la ciencia considera el bien del paciente (mantenerle en vida todo el tiempo posible), puede no ser lo que el enfermo cree que le hace bien, por lo que se aboga por el modelo de autonomía, con el convencimiento de que la elección de la mejor vida o muerte es un problema personal que se reduce a la decisión de ser uno mismo, de reconocerse a sí mismo y de vivir, o morir, en coherencia con los valores morales en los que se cree; por tanto, que la vida biográfica no es secundaria a la biológica.

Pero el problema de la autodeterminación no acaba en la persona que toma la decisión de dejarse ir. Grasso es muy consciente de que la vida es también (o fundamentalmente) relación con los demás, moverse en un entorno que influye y, a la vez, es influido por los que en él viven. Es por esto que en el relato el personaje de Lulù es tan importante, aunque sea solo narrado y visto desde la perspectiva de su marido y a pesar de que ella no participe en la decisión de él. De hecho, una parte importante de la decisión de desconectarse del respirador artificial tiene que ver con el dolor de asistir a la vida de un ser querido que ha quedado pausada ante la propia muerte inminente que, gracias a la tecnología, tarda en llegar, pero que no deja nada a cambio más que la desesperación.

Con su muerte, el protagonista se libera de un peso con el que ya no puede seguir cargando, pero también libera a Lulù y le concede una nueva vida, una nueva ilusión, a la vez que se la deja al margen de su muerte en un momento en el que el suicidio asistido todavía se consideraba un delito. Es un acto de amor hacia su mujer y también a su gato al que se le concede una vejez con un afecto del que se ha visto privado por su enfermedad. La decisión de dejarse ir, de que la muerte siga su curso natural sin que el hombre, y la máquina, intervengan, es realmente una apuesta por la vida.



BIBLIOGRAFÍA

- Allende, Isabel. *El amante japonés*. Plaza & Janés, 2015.
- Cagnolati, Antonella, y José Luis Hernández Huerta, coordinadores. *La pedagogía ante la muerte. Reflexiones e interpretaciones en perspectivas histórica y filosófica*. FahernHouse, 2015.
- Calabrese, Alessio. *La vita che resta. Uno studio sullo stato vegetativo permanente*. Aracne, 2014.
- Campa, Riccardo. *Storie di fine vita. Saggi sull'eutanasia*. La Carmelina Edizioni, 2014.
- Castiglione, Marina. *L'incesto della parola. Lingua e scrittura in Silvana Grasso*. Salvatore Sciascia editore, 2009.
- Coscioni, Luca. *Il maratoneta. Da caso pietoso a caso pericoloso. Storia di una battaglia di libertà*. Stampa Alternativa, 2003.
- . (s.f) Luca Coscioni, <https://www.lucacoscioni.it/luca-coscioni/la-mia-storia/.it>. Consultado el 8 feb. 2023.
- Esquilo. *La Oresteia: Agamenón, Coeforos, Euménides*. Akal, 1998.
- Ferro, María, et al. "La bioética y sus principios." *Acta Odontológica Venezolana*, vol. 47, núm. 2, 2009. https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-63652009000200029&lng=es&tlng=es. Consultado el 9 feb. 2024.
- Ferroni, Giulio. "Parliamo di Disio di Silvana Grasso." *Lo specchio di carta*. <https://lospecchiodicarta.it/2006/12/13/perliamo-di-disio-di-silvana-grasso/>. Consultado el 17 feb. 2024.
- Foucault, Michel. *Nascita della clinica. Un' archeologia dello sguardo medico*. Einaudi, 1998.
- Galletti, Matteo. "Scelte di fine vita, identità, autonomia. Alcune riflessioni su rifiuto di cure e testamento biologico." *Biodiritto. Rivista interdisciplinare di bioetica e diritto*, núm. 1, 2012, pp. 29-51. <http://www.aracneeditrice.it/aracneweb/index.php/catalogo/area/scienze-giuridiche/9788854850422-detail.html>. Consultado el 20 sept. 2023.
- González, Tomás. *La luz difícil*. Sexto piso, 2011.
- Grasso, Silvana. *Nebbie di Ddraunàra*. La Tartaruga, 1993.
- . "Un regalo di Natale." *Pazza è la luna*, Einaudi, 2007, pp. 200-213.
- Habermas, Jürgen. *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*. Einaudi, 2002.
- Mañón Garibay, Guillermo José. "Filosofía de la muerte: sobre la eutanasia." *Hechos y derechos*, núm. 38, marzo-abril 2017. <https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/hechos-y-derechos/article/view/11133/13145>. Consultado el 4 dic. 2023.



Martín-Clavijo, Milagro. "Silvana Grasso: di *ddraunàre* e lune pazze." *Storie di donne che non si arrendono*, editado por Salvatore Bartolotta, Aracne, 2012, pp.143-167.

---. "Ritratti di una pazza terra. I personaggi folli di Silvana Grasso." *Ausencias: escritoras en los márgenes de la cultura*, editado por Mercedes Arriaga Flórez, et al., 2013, pp. 766-781.

---. "Donne private di ogni identità: le protagoniste "difettose" in *Nebbie di Ddraunàra* di Silvana Grasso." *Rivista di Studi Italiani*, vol. XXXVIII, núm.1, 2020, pp. 318-339.

McMahan, Jeff. *The Ethics of Killing. Problems at the Margins of Life*. Oxford University Press, 2002.

Murgia, Michela. *Accabadora*. Einaudi, 2009.

Papparo, Felice. "Presentazione." *La vita che resta. Uno studio sullo stato vegetativo permanente*, editado por Alessio Calabrese, Aracne, 2014, pp. 11-21.

Peron, Sabrina. "Vita, nuda vita e il diritto al rifiuto delle cure. Responsabilità civile e previdenza." *Rivista mensile di dottrina, giurisprudenza e legislazione*, núm.11, 2008, pp. 2391-2400.

Pro Velasco, María Luisa. "El concepto de persona en la bioética contemporánea. Estudio, confrontación y diálogo entre Daniel Dennett, Peter Singer y Robert Spaemann." *QUIÉN*, núm. 11, 2020, pp. 125-141.

Salvador, Marco. *Il maestro di giustizia*. Fernandel, 2006.

Santangelo, Antonio. "Il senso della fine della vita. Da Mare dentro a Miele. Bioetica." *Rivista Interdisciplinare*, vol. XXI, núm. 2-3, sept. 2013, pp. 337-355.

Soto Núñez, Claudia, et al. "Dilemas éticos en torno al cuidado de personas en estado vegetativo." *Enferm. glob.* vol.12, núm. 29, 2013.

Spaemann, Robert. "¿Es todo ser humano una persona?" *Persona y Derecho*, núm. 37, 1997, pp.9-23. <https://doi.org/10.15581/011.32013>. Consultado el 5 mayo 2024.

Turolfo, Fabrizio. *L'etica di fine vita*. Città Nuova, 2010.

Velleman, J. David. "A Right of Self-Termination?" *Ethics*, núm. 109, 1999, pp. 606-628.

Veronesi, Sandro. *Il colibrì*. La nave di Teseo, 2019.

Welby, Piergiorgio. *Lasciatemi morire*. Rizzoli, 2006.

---. "Welby scrive una lettera al Tg3." *La Stampa*, 8 dic. 2006. <https://www.lastampa.it/politica/2006/12/08/news/welby-scrive-una-lettera-al-tg3-1.37141863/>. Consultado el 7 nov. 2023.

---. "Lettera aperta al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano." *Associazione Luca Coscioni*, 3 ene. 2007. <https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/comunicati/gli-88-giorni-di-lotta-di-piero-welby>. Consultado el 15 nov. 2023.

---. *Ocean terminal*. Castelveccchi, 2009.

Zavala Olalde, Juan Carlos. "La noción general de persona. El origen, historia del



concepto y la noción de persona en grupos indígenas de México." *Revista de Humanidades: Tecnológico de Monterrey*, núm. 27-28, octubre de 2010, pp. 293-318. <https://www.redalyc.org/pdf/384/38421211013.pdf>. Consultado el 7 nov. 2023.

Milagro Martín-Clavijo es Profesora Titular de Literatura Italiana en la Facultad de Filología de la Universidad de Salamanca (España). Dirige el grupo de investigación "Escritoras y personajes femeninos en la literatura" de la Universidad de Salamanca y es miembro del grupo "Escritoras y Escrituras" de la Universidad de Sevilla. Ha organizado varios congresos internacionales (entre ellos Congreso Internacional "Mujer y poder en contextos hostiles", 2023 y "VERGA POP. Refracciones de Verga en las artes visuales y escénicas, la literatura y la cultura popular", 2022) y ha coordinado y editado varios volúmenes colectivos. Sus investigaciones se centran en el teatro italiano contemporáneo, la narrativa siciliana contemporánea, las escritoras italianas de los siglos XIX y XX y *la querelle des femmes*. Entre los libros que ha publicado figuran *Los relatos de Maria Messina* (2017), *Adelante el divorcio* de Anna Franchi (2018), el *Teatro histórico* de Dacia Maraini (2019), *Dieci paradosse degli academici intronati da Siena* (2024) y los *Diálogos de Sperone Speroni* (2024). También ha publicado numerosos artículos en revistas y capítulos de libros, entre ellos "Anna Franchi y Un eletto dal Popolo (1909): la maternidad a debate entre socialismo y feminismo" (2023), "Mujeres jacobinas y discurso político en el Gran Circolo Costituzionale de Bolonia. Sobre el banquete patriota del 28 de mayo de 1798" (2023) y "La Sicilia de Disio de Silvana Grasso: el retrato de una isla madre y madastra" (2024).

<https://orcid.org/0000-0001-7300-9493>

mclavijo@usal.es

Martín-Clavijo, Milagro. "La defensa de la vida, la decisión de la muerte. 'Un regalo di Natale' de Silvana Grasso." *Altre Modernità*, n. 32, *Quando la narrazione incontra la cura: Dialoghi interdisciplinari intorno alla malattia e al trauma*, Novembre 2024, pp. 228-243. ISSN 2035-7680. Disponibile all'indirizzo:

<<https://riviste.unimi.it/index.php/AMonline/article/view/27293/22794>>.

Ricevuto: 14/02/2024 Approvato: 01/04/2024

DOI: <https://doi.org/10.54103/2035-7680/27293>

Versione 1, data di pubblicazione: 30/11/2024

Questa opera è pubblicata sotto Licenza Creative Commons CC BY-SA 4.0