

## UNA CONVERSACIÓN SOBRE EL SIDA Y LA MUERTE ENTRE:

**MICHAEL WHITE**  
Dulwich Centre  
Adelaide, Australia

Y

**DAVID EPSTON**  
The Family Therapy Centre  
Auc., New Zealand

Traducido por: Ángeles Díaz Rubín (Cuqui Toledo)  
Del original: "A Conversation about AIDS and Dying with Michael White & David Epston" en  
*"EXPERIENCE, CONTRADICTION, NARRATIVE & IMAGINATION: Selective papers of David  
Epston & Michael White 1989-1991"* (pag. 37)  
*Dulwich Centre Publications*  
*Previously published in Dulwich Centre Newsletter 1991, No. 2*

Hace como tres años, sentados en el jardín en un espléndido día de primavera, Cheryl White nos entrevistó a David Epston y a mí acerca de nuestras ideas con relación a nuestro trabajo con personas que se estaban muriendo. Nos pidió que nos enfocáramos especialmente en personas homosexuales que habían contraído SIDA. Cheryl nos ha pedido que intentemos reproducir esa conversación para esta edición de NEWSLETTER. En lugar de repetir la entrevista, Cheryl prefirió que David y yo entabláramos una conversación sobre las ideas que intercambiamos en aquella primera entrevista. Lo siguiente es una transcripción de esta discusión más reciente. Queremos agradecerle a Cheryl el habernos animado a hacerlo. Si no hubiera sido por sus preguntas indagadoras iniciales, acerca de nuestras formas alentadoras en el trabajo con los moribundos, no hubiésemos repensado muy bien las prácticas mencionadas aquí, y seguramente no las hubiésemos articulado de esta manera.

Michael White.

**MICHAEL:** David, al responder a las preguntas que Cheryl nos hizo originalmente, yo recuerdo que tu hablaste de un trabajo que estabas haciendo conversando con gente moribunda, preguntándoles cómo les gustaría seguir vivos en la memoria de sus parientes, amigos y conocidos. Es obvio que encuentras esta noción de la continuidad de la vida bastante significativa para las personas que se están muriendo.

**DAVID:** Sí, así es.

**MICHAEL:** ¿Podrías decirnos más sobre esto?

**DAVID:** La importancia de esta idea me vino en parte a través de mi experiencia al trabajar con personas que se están muriendo y en parte por mis lecturas sobre rituales mortuorios, en particular estudios transculturales de rituales mortuorios. Estaba leyendo esto en respuesta a tu trabajo sobre la metáfora "Diciendo Hola" y la "reincorporación de la relación perdida" (White, 1988). Una característica de estos rituales mortuorios es la distinción que se hace entre la muerte del cuerpo y la supervivencia de la "esencia de la persona" (personalidad).

**MICHAEL:** Esta es una distinción muy interesante, quizá una que permite darse cuenta hasta que punto lo que la persona "ES" (su personalidad integrada, su "sí

mismo) lo adquiere en su contexto social; lo que uno piensa que es la “esencia de la persona” es algo que se negocia y distribuye dentro de una comunidad. ¿Me podrías dar un ejemplo de las prácticas reales relacionadas con esta distinción?

**DAVID:** Bueno, la distinción generalmente se traza a través del tiempo. En un momento dado después de la despedida ritualizada del cuerpo muerto, los parientes se reúnen otra vez, ahora para asumir las virtudes del muerto, es decir el espíritu del muerto, Quizá podríamos decir que en ese momento se recupera el espíritu de la persona muerta.

**MICHAEL:** ¿Me puedes dar una reseña de uno de esos rituales?

**DAVID:** Bien, tomemos el Vudú. En mis lecturas me di cuenta a qué grado ciertas formas del Vudú han sido malinterpretadas en la cultura popular. Por ejemplo, una de las prácticas del Vudú consiste en que la familias y los amigos del difunto se reúnen y se visualizan en la imagen de un caballo, y se imaginan que las virtudes del muerto vienen a montarse sobre ellos, así desde ese momento en adelante, estos parientes y amigos, hasta cierto punto, sienten que sus vidas están guiadas por estas virtudes. Esto verdaderamente me despertó el interés en re-pensar la “terapia” de los que se están muriendo.

**MICHAEL:** Muy bien, hablemos de algunas prácticas de terapia que podrían interaccionar con estas ideas.

**DAVID:** Déjame empezar contándote del trabajo con los deudos del difunto. Empecé haciéndoles preguntas como esta: “¿De todas las virtudes de Rosamaría, tu hermana difunta, cuáles te gustaría incorporar en tu vida?” y “¿Tú crees que si haces esto podrás mantener vivo su recuerdo?”. Entonces me puse a pensar cómo la terapia podría mantener vivos los recuerdos, y de ahí me seguí a la idea de preguntarle a la persona moribunda cual sería “la herencia” (*legado*) que le gustaría dejar.

**MICHAEL:** Esto concuerda con mi experiencia de encuentros con personas que se están muriendo. A menudo me entero que las personas han estado reflexionando, de una manera o de otra sobre qué parte de su vida, si es que hay alguna, sobrevivirá su muerte física. Y tantas veces se formula esta pregunta en términos de “su contribución”. Por ejemplo: “¿habré hecho alguna contribución que perdure?”, “¿finalmente qué fue lo que hice en la vida?” “¿Qué le he dado a los demás que sea significativo?”.

**DAVID:** No es una pregunta que se haga usualmente y es difícil formularla tan bien.

**MICHAEL:** Es cierto, y quizá esto se relaciona con el énfasis que nuestra cultura le da a lo material.

**DAVID:** Me parece que la palabra “herencia ” es una buena palabra y merece que pensemos más sobre ella. De hecho esta palabra nos la dio Cheryl durante la conversación anterior. Quiero pensar que es “la esencia de la persona” lo que deja como herencia.

**MICHAEL:** Y sabemos que esta “esencia de la persona” es una herencia muy significativa para aquellos que han sufrido la muerte de un ser querido, es algo sumamente importante para su bienestar.

**DAVID:** Sí, yo recuerdo que una mujer me consultó porque su mejor amiga había muerto y ella estaba muy confundida y muy dolida, llevaba mucho tiempo así. Al recordar a su amiga dijo “que había perdido su mano derecha”. Yo le hice algunas

preguntas de “Diciendo Hola”, y después de un tiempo, cuando ella regresó, me describió a su amiga como “su brazo derecho”. De cierta manera ella la describía ahora como incorporada a ella misma. Había asimilado la “esencia” de la amiga en su cuerpo, y ya no experimentaba la confusión y el dolor.

**MICHAEL:** Yo diría que esto es una re-incorporación, porque sospecho que esta mujer experimentaba ahora la misma experiencia vital que sentía con su amiga cuando ésta estaba viva.

**DAVID:** Sí, es a través de estas preguntas que se vuelve a internalizar al ser perdido.

**MICHAEL:** Entonces, sabemos que “la esencia de la persona” no es aniquilada por la muerte física. Sabemos que esta “esencia de la persona” puede seguir viva en las vidas de los que le fueron significativos –la persona sigue viva, como siempre lo estuvo entre las personas de la comunidad en la que se negoció en primera instancia, con aquellos que convivieron con él/ella y con quienes fraguó su “esencia”. También sabemos que esta “esencia de la persona” puede ser muy enriquecedora para los demás. Ahora bien, ¿Cómo puede este entendimiento influenciar el trabajo que se hace con las personas que están muriendo?.

**DAVID:** Tu pregunta me lleva a considerar las prácticas testamentarias, por ejemplo aquellas que tienen que ver con escribir un testamento. Un testamento trata de la repartición de propiedades. Ahora, si trazamos una distinción entre propiedades materiales y virtudes personales, o como algunos dirían, la propiedad espiritual, el testamento vendría a ser el prototipo cultural para la repartición de “la esencia” de la persona. ¿Qué te parece?.

**MICHAEL:** ¡Maravilloso! Este nuevo testamento autorizaría la sobrevivencia de “la esencia de la persona” más allá del fin de la existencia física.

**DAVID:** Algunas de mis lecturas sugieren que esto podría ser pertinente. Porque muchos de los que padecen SIDA se están muriendo demasiado jóvenes. No hay ningún precedente para esto en la historia reciente de la cultura occidental. Yo creo que la idea de que la persona que se muere sea un bien-hechor y que invite a ciertas personas a ser beneficiarias nos lleva por el buen camino para enfrentar este problema.

**MICHAEL:** Yo creo que una vez que se le haya ayudado a la persona a identificar cuál ha sido su contribución a las vidas de otras personas, hay que formalizarlo por medio de un testamento escrito, como tú propones. Esto sería un ritual muy significativo.

**DAVID:** Yo estuve trabajando con una mujer que padecía una enfermedad terminal. Poco antes de su muerte ella me nombró albacea de su testamento. Como parte de mis obligaciones como albacea, tuve que repartir a las personas asignadas, copias de un documento importante. Este documento contenía el testimonio del abuso sexual que ella había sufrido cuando era joven, algunas consideraciones sobre cómo otros podrían liberarse de los efectos de tal abuso a largo plazo y un mensaje de esperanza.

**MICHAEL:** Ahora estás hablando de una forma diferente de contribución. Estas hablando de cómo las personas pueden pasar sus conocimientos especiales a otras, es decir, su sabiduría acumulada. Así, estos conocimientos especiales pueden diseminarse. Estos conocimientos especiales podrían incluir formas alternativas de pensar para entender la vida en círculos diferentes como por

ejemplo la comunidad homosexual - conocimientos alternativos acerca de la vida y las relaciones, de cómo resolver problemas, de cómo solucionar dilemas, etc.-

**DAVID:** Y acerca de la valentía y de la muerte.

**MICHAEL:** Y también conocimientos alternativos sobre sí mismo.

**DAVID:** ¿En que sentido dices “conocimientos alternativos de sí mismo”?

**MICHAEL:** Cuando Cheryl nos entrevistó, nos preguntó cuáles serían los problemas particulares para la gente que había vivido marginada. Esto me puso a pensar en algunas de las personas moribundas que me han consultado. Los que habían experimentado la marginación en sus familias, grupos sociales, lugares de trabajo o marginados culturalmente, habían respondido muy positivamente a las preguntas que les invitaban a reseñar y/o revisar sus vidas. Y aún muchos de aquellos que no habían sido marginados, se interesaron en revisar el sentido de sus vidas en ese momento.

**DAVID:** Cuando dices sentido, ¿te refieres a propósito?

**MICHAEL:** Sí, propósito pero no en el sentido filosófico como ¿de qué sirvió todo esto? Más bien me refiero a las intenciones, a las motivaciones que las personas le dan a sus acciones en el curso de sus vidas. Estoy hablando de la reseña que hacen de estos significados históricos.

**DAVID:** Sigue, sigue...

**MICHAEL:** Bueno, tomemos el caso de las personas que han sido marginadas. Es bastante frecuente que estas personas tengan una historia personal de sentirse desmerecidas, poca cosa, de sentir que de alguna manera no dan el ancho, que no cumplen con lo que se espera de ellas. Aunque estas historias personales a veces se disfrazan, la experiencia es totalizadora. Sin embargo, a pesar de eso, la posición de ser marginadas es un hecho que puede abrir la puerta a una historia alternativa de quiénes podrían ser. Por ejemplo, a los homosexuales se les puede animar a que hablen de los momentos cruciales en sus vidas, de las encrucijadas cuando han tomado decisiones que sabían de antemano los meterían en dificultades o en las que serían discriminados. Tales decisiones incluyen aquellas que responden a la naturaleza de sus deseos sexuales, y en forma más general a su identidad sexual y al estilo de vida preferido. Estas decisiones inevitablemente constituyen una protesta, un punto de resistencia a los modos de ser aceptados por la sociedad, y marcan la entrada a territorios relativamente desconocidos,

**DAVID:** Bien, me queda claro cómo el propiciar que la persona cuente este tipo de historia sirve para desafiar esas experiencias tan negativas y totalizadoras. ¿Nos podrías decir un poco más acerca de cómo se relaciona esto con la revisión del significado?

**MICHAEL:** ¡Cómo no! Una vez que estas historias personales han sido suficientemente articuladas, es posible hacer preguntas que invitan a una reseña o revisión del propósito. Esta es una reseña a la luz de una historia alternativa, de lo que la persona intentaba lograr en su vida. Responder a estas preguntas es pensar la vida como un proyecto o un compromiso moldeado por ciertos deseos y creencias –por deseos y creencias de una naturaleza que el sufrimiento no pudo aplastar.- Por cierto, esta revisión del propósito no debe pensarse como un paliativo. No se basa en un relato aparentemente plausible de la historia personal; como ya he dicho, se basa en la historia alternativa, la cual es precisamente eso: una historia alternativa.

**DAVID:** ¿Entonces que preguntas harías?

**MICHAEL:** Por ejemplo, podrías pedirle a la persona que reflexione sobre la historia alternativa mediante preguntas como: ¿Qué crees que esto dice acerca de lo que tratabas de hacer con tu vida?, o ¿Qué refleja esto acerca de tus intenciones para la vida?, o ¿Esto, que sugiere acerca de lo que creías que tu vida debería ser?, etc.

**DAVID:** Me doy cuenta cómo responder a tales preguntas podría ser una experiencia poderosa y renovadora para las personas que tienen lo que nuestra cultura denomina “identidades dañadas”.

**MICHAEL:** Sí, como las personas homosexuales con SIDA. Han habido tantos pronunciamientos moralistas acerca del SIDA. Por ejemplo, a las víctimas que no son ni homosexuales ni usan drogas intravenosas, se les considera víctimas “inocentes”.

**DAVID:** La historia del descubrimiento del SIDA apoya lo que tú dices de esta “moralización”. El SIDA se consideraba como un problema de homosexuales, y durante mucho tiempo se designaba más dinero a la investigación de la enfermedad llamada “Legionaires Disease” a pesar de que solamente hubieron 129 víctimas.

**MICHAEL:** Regresemos a nuestra discusión sobre algunas de las prácticas que se relacionan con la revisión del significado.

**DAVID:** Muy bien.

**MICHAEL:** Se puede invitar a un grupo de personas para que participen en esta actividad. Por ejemplo, algún pariente comprensivo. También los amigos y conocidos pueden contribuir a la reconstrucción de la historia alternativa y pueden reflexionar sobre lo que nos dice de los planes que tenía el moribundo para su vida –sobre lo que deseaba para su vida, con qué estaba comprometido, o quizá, qué nos dice de su vida si ésta se considera como una “obra”. También se pueden evocar las experiencias de otras personas que no están presentes. Aquí las preguntas de “Diciendo hola” pues ser muy útiles.

**DAVID:** ¿Quieres decir en términos de rescatar “la esencia de la persona” de alguien que ya murió? ¿de las personas que podrían haber significado mucho para el moribundo, o personas que podrían tener un significado histórico?

**MICHAEL:** ¡Exactamente! Estaba pensando en qué medida aquellas personas moribundas que se interesan en la reseña y/o revisión del significado de sus vidas podrían ser alentadas a identificar ciertas figuras históricas que le son significativas porque ellas también desafiaron los modos de ser aceptados por la sociedad y exploraron territorios desconocidos. Quizá alguna gente que corrió riesgos para construir su propia vida con poco o ningún apoyo, dispuesta a pagar el precio de esto, en términos de sufrimiento, etc. O tal vez, una figura que hizo algo totalmente diferente.

**DAVID:** Dame un ejemplo.

**MICHAEL:** Yo conozco una persona homosexual con SIDA, cuyos padres emigraron de Europa con un riesgo enorme, y que con poco o nada de apoyo pasaron muchas penas en su proyecto de rehacer sus vidas.

**DAVID:** ¿estás pensando en parientes o antepasados?

**MICHAEL:** No necesariamente. Puede ser una figura con quien la persona tenga una asociación histórica o con quien siente cierta afinidad particular. Una vez que

se identifica “la esencia personal” de esas figuras, se le puede evocar mediante las preguntas de “Diciendo hola” o con preguntas de “su experiencia con la experiencia del otro”. Y esto puede jugar un papel importante en la revisión del significado y del propósito. A la persona moribunda se le puede invitar a entrar en la experiencia que la figura histórica tiene de ella por medio de los recuerdos, la imaginación y la especulación. Un ejemplo de este tipo de preguntas que facilitaría esto es: “Dime, si tu estuvieras haciendo una reseña de tu vida vista por los ojos de esta persona en este momento, ¿qué conclusiones sacarías acerca de las intenciones para tu vida, intenciones que esta persona pudiera haber reconocido?”

**DAVID:** Mientras hablabas he estado pensando qué tipo de preguntas se podrían hacer para ayudar a identificar estas figuras. Se me ocurrió esta: “Si miraras para atrás en la historia de tu vida, ¿a quién conociste que fuera pionero en algún territorio ya sea geográfico, intelectual, emocional o social?” Esta figura no tendría que ser una que concordara exactamente con las decisiones que la persona moribunda había hecho acerca de su vida, sino alguien que podría reconocer el espíritu de fondo en estas decisiones.

**MICHAEL:** Sí, esta conversación nos remonta al tema de la “herencia”. A lo mejor estas prácticas que se relacionan con la revisión del propósito, le dan cierta claridad a la naturaleza de la “herencia” misma.

Quizá es hora de terminar esta conversación con unos comentarios finales y luego preguntarle a Cheryl si le parece que hemos captado lo esencial de la entrevista anterior.

**DAVID:** ¡Perfecto! Un último comentario, creo que podríamos ir mucho más lejos en términos de explorar las distinciones que se han trazado en los rituales mortuorios y de animar a la gente a pensar en “la esencia de la persona” como algo que se puede heredar. Si lo que tratamos de definir como “la esencia de la persona” es algo que continúa vivo en las vidas de los demás, como bien sabemos que sucede, podríamos interesarnos mucho más en establecer las condiciones propicias alrededor de la persona que se está muriendo para que pudiera decidir como esta “herencia” deberá repartirse y diseminarse. Estoy seguro de que todos los que participaran en establecer estas condiciones lo encontrarían “vivificante”.

**MICHAEL:** Y a mí me gustaría agregar que para muchas personas que se están muriendo, y en particular aquellas que han sido marginadas por nuestra cultura con la etiqueta de “identidades dañadas”, este periodo les puede dar la oportunidad de volverse más activos y de tener mayor participación en la dirección de sus vidas –hasta podrían asumir el dominio completo – y también podrían descubrir durante el proceso que son personas tremendamente valiosas. Esta etapa puede darles la oportunidad de experimentar su presencia muy particular en una comunidad de personas. Y por qué no, en una comunidad de “espíritus”. Un sentido único de pertenencia en el mundo y un sentido también único de estar en conexión con él.

### **Referencias:**

White, M. 1988: “*Saying Hello Again: the reincorporation of the lost relationship in the resolution of grief*” Dulwich Centre Newsletter, Spring.

Nota de la traductora: Con la experiencia he preferido usar la palabra “herencia” para los bienes materiales, mientras que para los espirituales, para lo que conforma “la esencia de la persona” parece más adecuada la palabra “legado” ya que es algo que se delega para perpetuarlo. Sin embargo aquí utilizo la palabra “herencia” para ser más fiel al documento original.