

M

La agonía de Marcelo D.

Esther Cross

La ciudad amaneció con pintadas frente a la clínica, en la avenida Olascoaga y otras calles del centro. No se sabe quiénes fueron porque lo hicieron de noche, sin que los vieran. Escribieron las paredes de los edificios, los garajes, los portones, una y otra vez, con dos o tres frases y sus sórdidas variantes. La repetición, como efecto, las multiplica, aunque en rigor no son tantas.

Dicen: A MARCELO LO MATA LA MEDICINA, LO MATA EL ESTADO. dicen: MUERTE INDIGNA. Y como lema de obsesión, con más frecuencia dicen: MARCELO VIVE.

Al principio, suena familiar, esa es la trampa, porque imita la fórmula de siempre para invocar líderes muertos. EVITA VIVE, PERÓN VIVE, EL CHE VIVE, por ejemplo. Pero estas pintadas desafinan enseguida. Hay algo raro, algo que choca y está mal, porque el Marcelo que nombran no tendría que ser una figura pública y no está muerto.

No está muerto pero vive en *estado vegetativo permanente* desde hace diecinueve años. No siente, no sabe que tiene un cuerpo porque se quedó sin consciencia; es decir que tampoco sabe que no sabe. Hace diecinueve años que llegó a la entrada de la muerte, y ahí está, sin poder irse. Entre su cuerpo y su destino se interponen voluntades ajenas a su voluntad. Son las mismas que mandan a escribir MARCELO VIVE porque quieren que viva a toda costa. Pensándolo bien, la frase se les vuelve en contra. MARCELO VIVE podría ser la mejor forma de describir la situación de Marcelo, porque vive solamente, nada más.

No puede querer a alguien ni dejar de querer; o comer lo que le gustaba: ni siquiera puede comer. Un cordón umbilical de goma lleva los

alimentos químicos a su intestino, por tracción de una bomba mecánica. Recibe hidratación artificial. Tiene cuarenta y nueve años. Lo levantan y lo acuestan. Duerme y abre los ojos en un canal vacío. Lo lavan y lo afeitan. Le cambian los pañales y la sonda vesical. Tiene más cicatrices que todos los pacientes de una sala de post quirúrgicos juntos. Le pusieron férulas y le inyectaron Botox en los dedos para estirárselos, y sin embargo sus manos y pies están agarrotados. Pronóstico y diagnóstico se empatan, para mal, en su caso. El estado vegetativo permanente también es irreversible. Los informes de los peritos son concluyentes. A la falta de expectativa, se suma el deterioro. Envejece en automático. No hay mínima esperanza, pálpito de cambio ni beneficio de la duda. Los reportes dicen “está desahuciado”, “lo asiste el derecho a una muerte digna”, “tiene derecho a morir”.

Cazaba. Nadaba. Hacía cursos de supervivencia. Escaló el Lanín. Andaba en kayak. Esquiaba. “Era canchero”, dicen. Era el primogénito. Se había recibido de contador público en Buenos Aires. De vuelta en su provincia, había abierto su propia concesionaria de autos. “Tenía treinta años. Estaba en la plenitud de la vida, pero tuvo la mala suerte de tener un accidente”, dice Adriana, una de sus dos hermanas. “Chocó con la moto, en una ruta provincial.”

Adriana recibió la llamada en la chacra familiar, donde lo esperaba con Andrea, su otra hermana. Un rato antes, se había encontrado con Marcelo en una heladería. Habían quedado en reunirse en la chacra. Pasaron las horas y sonó el teléfono. Era el padre, que le avisó del accidente que había tenido “uno de los nuestros”. Lo dijo así para atenuarle el golpe a su mujer, que estaba a su lado. Adriana pensó enseguida en Marcelo. Le dijo a Andrea y salieron a buscarlo. Eso fue en octubre de 1994.

“Fui a la ruta, lo encontré tirado. Ya había un mundo de gente. Mi familia era muy conocida. Mis padres llegaron en auto. Sacaban un pañuelo blanco por la ventana, como se hace en los accidentes. Marcelo estaba consciente. Hacía fuerza para levantarse. Me dijeron ‘no llores porque te escucha’. Me subí con él a la ambulancia y fuimos al hospital. Lo único que recuerdo es que se lo llevaron a hacerle estudios de todo tipo. Tenía traumatismo de cráneo, fractura de cadera y fractura de su

brazo izquierdo, la mano quebrada, golpes en todo el cuerpo, con la incertidumbre de lo que podía pasar con su vida. Le pusieron un tutor en la cadera. Le drenaron los hematomas de la cabeza, donde le dejaron un medidor de presión.”

Estaba en coma medicamentoso. Los padres y las dos hermanas cambiaron sus rutinas, cancelaron un casamiento, suspendieron y rearmaron, con esa velocidad que tiene la tragedia para destejer todo. Cuando le retiraron las drogas, Marcelo se despertó.

“Le decían ‘levantá la mano izquierda, mové la pierna’, y levantaba la mano y movía la pierna. Estaba entubado, no podía hablar, pero cuando le preguntaron a quién quería ver, hizo señas. Me llamó”, cuenta Adriana. “Nos preguntó con los dedos qué había pasado, no se acordaba. Le llevábamos revistas y hacía guiños para que diéramos vuelta la hoja. Evolucionaba bien, aunque siempre tenía fiebre. Iban a trasladarlo a una habitación común. Mi madre me llamó una madrugada. Eran las 2 de la mañana, me dijo que Marcelo se había puesto mal. Le dije ‘pero cómo, cómo puede ser’. Corrimos a verlo. Una infección intrahospitalaria le había tomado el cerebro. Entró en coma. Nunca se despertó.”

Lo llevaron a Buenos Aires en un avión sanitario. Fueron a la Favalaro, el ALPI, la Bazterrica, en una gira continuada de un año. Les decían que había que esperar y esperaban, moderando progresivamente la esperanza. Un día un médico les habló a las hermanas de estado vegetativo.

“Me pregunto cuándo empezó todo esto”, escribe Andrea, la hermana más chica de Marcelo. El comienzo de la tragedia de su hermano puede remontarse al día del accidente, o a lo mejor todo empezó “¿esa mañana aplastante de 1995 en que el equipo médico del instituto de rehabilitación nos llamó para decirnos que Marcelo era un ‘vegetal’?”.

Lo cierto es que, dice Adriana, “Marcelo sobrevivió porque hubo una familia que estuvo detrás, que tuvo el dinero y pagó lo que hubo que pagar, lo que fuera”. Ahora hay otros métodos de exploración y diagnóstico. Entonces las cosas eran distintas. “Nunca nos dijeron ‘no se va a recuperar nunca’, eso lo descubrí yo en el 2009”, dice Adriana. Las pistas para armar el cuadro estaban ahí, servidas, de todas formas. Durante esos primeros años, Adriana decía, con frecuencia, “no toquen

más a mi hermano”. Ella y Marcelo eran tan unidos que a veces los tomaban por mellizos. Ahora también estaba todo el tiempo a su lado. Veía el cuerpo de su hermano sometido a una lógica cuyo sentido estaba por verse. Al estado vegetativo se sumaban epilepsia post traumática, esofagitis por reflujo con hemorragias y sangrado, neumonías, y ahí se dejaba de enumerar pero la lista seguía. ¿Había un desfasaje entre los procedimientos y las expectativas de recuperación?

Construyeron una casa especial en la chacra, una clínica familiar diseñada para el trabajo del milagro a voluntad. Apostaban a las chances de una ilusión que nadie descartaba. “Nos decían que teníamos que esperar”, cuenta Adriana. “La vida de la familia pasó a ser la de un hospital”. El baño era una mezcla de laboratorio y gimnasio. Subían la camilla, con una placa metálica, hasta una reja situada bajo el duchador. Encargaron una cama ortopédica. Había enfermeros las veinticuatro horas, una fonoaudióloga, una kinesióloga dedicada, inútilmente, a que Marcelo aprendiera a tragar. “Esa hubiera sido la gran cosa.”

Los padres se aislaron con el hijo en ese mundo aparte, a quince kilómetros de la ciudad. El aire incontaminado de la chacra era benéfico. El padre dejó el trabajo. Los buitres de ocasión cayeron sobre el negocio relegado. Sufrieron la traición y el impacto del fraude, pero siguieron adelante. Como Marcelo no reaccionaba, y poco podía hacerse por él, se abocaron a mejorar el mundo que lo rodeaba. Ampliaron las ventanas de su cuarto para que viera los nogales plantados por los abuelos, si es que tenían la suerte de que un día despertara. La madre se ocupaba personalmente del panorama improbable del futuro y cuidaba las flores del jardín. Lo llevaban a la mesa de Navidad y celebraban con él, como si supiera. Le contaban las historias del día. Le mostraban fotos y revistas de autos. Los padres vivían para él.

“Llevaban registro de todo, medicamentos, temperatura, horarios”, cuentan las hermanas. “Consultaron a Alemania y a Cuba para ver si lo recibían, pero todo fue en vano”, dice Adriana. Una psicóloga les explicó a Adriana y Andrea que su madre se quería morir. Les dijo que su madre “no podía soportar la idea de que Marcelo falleciera antes que ella”.

“Todos esos años respeté la decisión de mis padres como dadores de vida de mi hermano”, dice Adriana. La madre se murió de cáncer en

el 2003. Tuvieron que internar a Marcelo en una institución. El padre iba todos los días, de 8 de la mañana a 8 de la noche. Se sentaba al lado de la cama, alisaba la sábana, limpiaba los labios del hijo con el pañuelo, hasta que en esa vigilia, el padre también se enfermó y después murió, a los 84 años, en el 2008. Las cenizas de los padres están enterradas en la chacra, donde la casa sigue en pie, intacta, vacía.

Cuando las hermanas preguntaban por Marcelo, recibían el parte. El legajo clínico ocupó los lugares vacantes de su biografía, ocupó todo. Ahora Marcelo es también el paciente X688. Se describen las noticias de un físico sin carácter, novedades de un cuerpo en desgaste. Las hermanas atienden la memoria, en el pasado encuentran al hermano que se fue el día que entró en coma. “Un día le pregunté a Andrea: ‘¿cómo era Marcelo?’”, cuenta Adriana. “Nos perdieron la historia.”

Al paciente X688 le corresponden, inevitablemente, los lazos de una nueva formalidad. Las hermanas son sus curadoras. Los padres nombraron curadora a Adriana poco después del accidente. Al tiempo, Andrea también asumió la representación de los intereses de su hermano. Sus padres depositaron en ellas toda su confianza para que velaran por él. Los padres han muerto, y ellas son las únicas que recuerdan a Marcelo, las únicas que saben cómo era, quién es.

“En el año 2007 escribimos en su historia clínica nuestra negativa a la colocación de respirador y a maniobras de resucitación si Marcelo ingresaba en una unidad de terapia intensiva”, cuenta Andrea. “Un año más tarde retiramos la kinesiólogía. Y en el año 2009 pedimos, directamente, que no le suministraran antibióticos en caso de infección. Nunca logramos que se respetaran estos pedidos”, dice. Se encontraron con una sorda negativa, cartas documento y amenazas. “Fue, justamente, para poner límites a las acciones desproporcionadas de algunos profesionales de la salud que se llegó a una indeseada judicialización”, cuenta Andrea.

Cuando en el año 2009 confirmaron que la situación de Marcelo es irreversible, tomaron la decisión: “Ya no podíamos mirar a un costado, sabíamos cuál era el pronóstico. Empezamos el camino de ir a los comités de Bioética. Todos llegaron a la misma conclusión: hay que dejarlo partir,

lo que se hace ahora es simplemente mantener un cuerpo con vida”, cuenta Adriana.

“Queremos el retiro del soporte vital”, escribe Andrea. “Marcelo no hubiera querido esto”.

El último dictamen del largo proceso fue pronunciado por el Tribunal Superior de Justicia provincial: la decisión del retiro del soporte vital es un asunto privado, familiar, que queda en manos de Adriana y Andrea. Pero la cruzada en pro de la vida a toda costa, la exaltación de la vida biológica por encima de la dignidad de la vida, no aceptó el dictamen. El asunto está ahora pendiente del fallo de la Corte Suprema de Justicia. La historia de Marcelo se convirtió en un caso ejemplar, y en la ciudad de su infancia, donde está internado, pasan cosas.

Un obispo sentenció que “desgraciadamente la familia de Marcelo ya no es su familia de sangre”, y pidió que se lo entreguen para cuidarlo, como si ese fuera el tema. “Marcelo tiene una serie de actos que más bien parecen dirigidos, no simplemente reflejos condicionados”, opinó, con gestos de doctor. De pronto el cuerpo de Marcelo es un texto oscuro donde hay signos, que “parecen” esto y lo otro y cada uno puede desentrañar. En el relevo de palabras, se cambia todo, impunemente: médicos por augures, familiares por enfermeros, y reflejos condicionados por impresiones personales. Marcelo es ahora, además, un símbolo (“un ícono de la sociedad”, dice una feligresa). “No vaya a ser que esto nos lleve a cosas peores”, amenazó el obispo. Las calles amanecieron con pintadas. Habilitadas por el ejemplo, otras personas no se privaron de opinar.

Una señora cuenta que la dejaron entrar a ver a Marcelo. Le hizo caricias, lo rascó, no tiene escaras: “no hay ningún problema”, concluye, e invita a un juez a que “venga y vea”. Una cuidadora comenta que es grandote, que lo bañan, y se ufana porque “está impecable”, como si la limpieza fuera en sí misma una garantía de bienestar y dignidad. Dice que lo incorporan con cariño “cuando se le cae la cabeza” y que lo ve “moviendo los labios como si nos acompañara en el rezo” cuando rezan. En una carta online, una mujer relata que una tarde estaba en la clínica y consiguió permiso para verlo. Si hubiera llegado unos minutos antes, lo hubiera visto “formando parte de un festejo”. También hubo un “abrazo

por la vida”. El abrazo se desbandó, y un grupo de personas entró y abrió la puerta de la habitación. En un sitio *online* lamentan no contar con una foto actual de Marcelo porque sus hermanas lo prohíben. Da pena que las hermanas tengan que aclarar que “a Marcelo no le hubiera gustado que nadie lo viera en su estado actual”.

Dice Andrea: “No queremos que sigan metiendo en ese cuerpo agujas, instrumentos, frustraciones y proyecciones o convicciones personales y que pueden aplicar para sus propias vidas, pero no en lo que queda de la suya”.

Y dice algo todavía más importante: “Aunque lo nombren mil veces, no están hablando de Marcelo”.

Una tarde, hace mucho tiempo, la madre iba en el auto con los chicos por la avenida Olascoaga. Estacionó y bajó a hacer un trámite. “El auto era una *break*”, recuerda Adriana. Después trata de sacar cuentas y dice: “Tendríamos nueve o diez años”. La madre bajó y ellos se quedaron en el auto, hojeando una revista *Selecciones*. Leyeron la nota que contaba el caso “de Karen Quinlan, una chica en USA, que entra en estado vegetativo por consumo de alcohol y drogas. Nos dio miedo, nos re asustamos, no podíamos creer lo que leíamos en nuestro corto entendimiento de chicos”. Marcelo la miró y le dijo: “Si alguna vez me pasa algo así, a mí me dejás morir”.

“La agonía de Karen Ann Quinlan” es el título de la nota que recuerda Adriana. Está en el Tomo XVI, Número 91 de la revista *Selecciones*, que es la versión española de la *Reader's Digest*. Ese número no está digitalizado, pero un librero de segunda mano tenía un ejemplar, en Azul, al sur de la provincia de Buenos Aires. Podía comprarse por Mercado Libre y en pocos días llegó por correo.

La revista huele a humedad. Cuando salió, costaba 900 pesos. Era la revista más traducida del mundo, con versiones en alemán, chino, danés, finlandés, italiano, japonés, noruego, portugués, sueco, hasta braille. Las publicidades hacen un poco de gracia, como pasará con las de hoy el día de mañana. Hay una sección que se llama “Citas citables”, pero quién leería eso. Hay una nota sobre ejercicios de relax y otra sobre el desempleo. Sólo los chistes de relleno en las esquinas y entre notas de opinión y reportajes parecen de otro tiempo, por lo raros e ingenuos.

Hay muchos avisos de enciclopedias accesibles y métodos para aprender idiomas sin esfuerzo.

La nota que leyeron los hermanos ese día tiene su propia portada dentro de la revista. La cara de Karen Ann Quinlan —el pelo largo oscuro, los ojos claros—, copiada de su foto de graduación por un dibujante, ocupa casi toda la página. El ilustrador también dibujó, más chicos, a un juez en el estrado y a los padres de Karen Ann, rodeados de micrófonos, debajo del juez. Del otro lado de la página dice, a modo de resumen, que Karen Ann Quinlan “entró en profundo coma”, que sus “sus padres resolvieron desconectar los aparatos que le conservaban artificialmente la vida”, que el caso quedó ventilado en público “a menudo con distorsiones y sensacionalismos”.

“Al entrar en prensa la presente edición, Karen Ann Quinlan todavía vive sin la ayuda del respirador mecánico en el Asilo de Morris View”, aclaran al final, cuando la nota termina.

Para desdecir los falsos rumores de que su hija era una especie de bella durmiente, los padres escribían la verdad en un libro, compendiado en la nota. Su hija ya no tenía el pelo largo, como todos creían, y su cara se había hinchado, en vez de estilizarse, como comentaban. Antes de aceptar la realidad, se habían ilusionado por lógicas razones sumadas a la falta de información. Le hablaban, le repetían los nombres de personas conocidas y lugares donde acampaban y esquibaban, aunque ahora se daban cuenta de que habían conformado “un coro macabro” a su alrededor. Gritaron excitados cuando abrió los ojos por primera vez para darse cuenta, enseguida, de que sólo miraba el vacío. Los fisioterapeutas le enderezaban las manos y las piernas, que al rato volvían a encogerse hacia una rígida posición fetal. Su hija movía la cabeza, hacía muecas horribles. Los padres sufrían por ella y por sus otros dos hijos. Karen no hubiera querido vivir así. Estaban seguros, la conocían, una vez había dicho que la dejaran en paz si le pasaba algo parecido. Cuando quisieron retirarle el soporte vital, los padres se encontraron dando explicaciones, como si fueran sospechosos de un crimen. También se convirtieron en guardianes. Frenaron a gente que quería meterse en el cuarto de su hija, con o sin disfraces de curas o enfermeros. Interceptaban *paparażzi* y no entregaron fotos porque Karen “no hubiera querido que nadie la viera

en su estado actual”. Tuvieron que llevar su historia a la corte. De a ratos parecía un juicio contra ellos. Aunque los defensores de la vida física a ultranza quisieran empatar a Karen con una criatura de cuerpo crecido, la verdad era otra. Un neurólogo había declarado en el juicio que Karen no era una nena dormida. Si lo forzaban a compararla con alguien, su estado se asemejaba, más bien, al de una criatura anencefálica.

La historia de Karen Ann Quinlan y su familia estaba en boca de todo el mundo. Ahí estaban Marcelo y Adriana, leyéndola en la *Selecciones*, en una ciudad del sur de la Argentina. “Más de 30 millones de ejemplares vendidos mensualmente en 32 países y 13 idiomas”, dice, al pie de la tapa y la contratapa. La madre de Karen Ann Quinlan habló en sus memorias —publicadas años después— del dolor que implicó ver a su hija convertida, por la fuerza, en una figura pública. Su foto de graduación, escribió, estaba en todos lados. Hoy, la foto de Marcelo, sentado en un bote, campera azul, torso de frente, cara de perfil, se reproduce en *sites* y diarios por generación espontánea.

La *Selecciones* que contiene la nota que leyeron Adriana y Marcelo fue publicada en español, en México, en agosto de 1978, cuando Marcelo tenía quince años. No tenía nueve o diez años, como calcula Adriana cuando saca cuentas, entornando los ojos. Marcelo era su hermano mayor y quizá ella empareja sus edades en el recuerdo como si realmente fueran mellizos. A lo mejor cree que eran más chicos de lo que eran porque el miedo siempre nos empequeñece. Pero Marcelo tenía quince años ese día y estaba en condiciones de entender esa historia, que puede asustar a cualquiera.

“Se lo debo”, dice Adriana, al recordar. Marcelo tenía la revista en la mano, la miró y le dijo: “Si me pasa algo así, a mí me dejás morir”.

“Nunca me voy a olvidar de ese día. Se lo debo”, insiste Adriana. “Nosotras dos lo sabemos”, dice Andrea: “Marcelo no hubiera querido esto. Y lo dejaremos ir. Es la decisión más profundamente ética y amorosa que hemos tomado en nuestras vidas”.

Y el tiempo hará su trabajo indiferente con las pintadas, por supuesto.