



**The Completed Life Initiative
Indigenous End-of-Life Symposium
Indigenous to Latin America and the Caribbean
[Aired on Mar 21, 2024]
Spanish Transcription**

Jason J. Smith: Las opciones al final de la vida, y hablar sobre la muerte, pensar en la muerte, no deberían limitarse a un entorno de atención médica, o incluso a un entorno espiritual, sino que deberían ser muy amplias y expansivas. Por lo tanto, queremos abrazar la cultura y el arte. Pero intentamos, fundamentalmente, respetar la autonomía de las personas, y ese respeto debería abarcar tanto la vida como la muerte.

Sarah Kiskadden-Bechtel: Hola y bienvenidos de nuevo al simposio sobre el final de la vida indígena de la Iniciativa Vida Completa. A lo largo de este simposio, hemos estado haciendo la pregunta: ¿cómo podemos elevar y amplificar las experiencias de fin de vida indígenas y aborígenes de todo el mundo?

Ali Almutadha: Su presencia en este espacio virtual significa mucho para nosotros, y estamos agradecidos de que se haya conectado hoy. Asegúrese de quedarse hasta el final de esta presentación, ya que habrá una oportunidad para unirse a uno de nuestros ponentes y a sus compañeros asistentes al simposio en nuestro evento de conversación comunitaria.

Sarah Kiskadden-Bechtel: En esta sesión, estamos especialmente agradecidos de compartir la sabiduría de algunas personas que son indígenas de América Latina y el Caribe. Específicamente una mujer otomí y un hombre totonaco, ambos indígenas de México, y una mujer andina, indígena de Perú.

Ali Almutadha: En una sesión moderada por Didi Sánchez, nuestros ponentes, Marisol, José y la Dra. Tatiana, compartirán sus experiencias individuales en torno a prácticas tradicionales de rituales de muerte y toma de decisiones de atención médica al final de la vida.

Sarah Kiskadden-Bechtel: Nuestros ponentes discutirán los desafíos que enfrentan las comunidades indígenas con las prácticas de fin de vida, especialmente en el contexto de acceso limitado a la atención médica y preservación cultural. Nuestros ponentes hablarán sobre términos como "buena muerte," "mala muerte" y "vida completada," y si dichos términos tienen diferentes significados dentro de sus comunidades mexicanas y peruanas.

Ali Almutadha: Esta sesión se realizará en español, pero después del simposio estará disponible una transcripción en inglés. Gracias por unirse.

—

Didi Sanchez: Buen día a todos. Estamos emocionados de traerles a todos esta muy importante conversación. Mi nombre es Danurys, y como asesor de la organización Completed Life, es un placer y un honor introducir a los panelistas, Hyadi Santiago y Jose Zaragoza. Primero, me gustaría preguntarles qué a ustedes les gustaría compartir sobre su carrera, su trayectoria, y su trabajo con la cultura andina. Primero, a [2:41].

Marisol González Aguilar: [2:46 otomí] Muchas gracias por la invitación. Los saludo con mucho gusto. Mi nombre es Marison, me gusta que me digan Hyadi, que es “sol” en otomí, el sol que nace aquí, en nuestra cultura, y compartirles que soy originaria de aquí de la zona centro de México, Otomí, orgullosamente. Mis padres hablan esta lengua materna y yo la aprendí de ellos, y actualmente estoy trabajando para que nuestra lengua y nuestra cultura perdure sobre todo en la población juvenil, que es en donde se ha perdido.

Didi Sanchez: Mucho gusto. Es un placer estar aquí contigo. Y ¿Señor Zaragoza?

Jose Zaragoza: Hola, [3:24 totonaco] muy buena tarde. [3:33] Agradezco que nos permitan dar a conocer algunos conocimientos de nuestras poblaciones. Yo soy parte de una población totonaca, y de una variante de esas lenguas, es precisamente en la Sierra Norte de Puebla. He sido este protagonista para dar clases en lengua indígena en diferentes instituciones, tanto en la UNAM, tanto en la Universidad Pedagógica Nacional, y a nivel internacional, he dado algunas pláticas sobre las poblaciones, precisamente en nuevas generaciones de hablantes de la lengua indígena.

He colaborado con organizaciones, tanto institucionales, y gubernamentales y organizaciones no gubernamentales. He dado clases también a alumnos de primer año, segundo año, tercer año, así como a nivel universitario. Thank you very much.

Didi Sanchez: Muchas gracias. Vamos a comenzar. Como organización, se enfoca en el fin de vida, y cuáles son los planes, o qué rituales podemos pensar que nos corresponden a nuestras culturas. Podemos comenzar con ti, Hyadi, y si nos puede dar un poquito de información sobre un enfoque único de tu cultura, y hacia el final de la vida, y la diferencia de los enfoques convencionales.

Marisol González Aguilar: Muchas gracias, compartirles que acá en la comunidad otomí, el final de la vida, más que el final es el inicio de otra vida. No aquí, nuestras comunidades,

todavía tenemos esa creencia de que más allá de lo que nosotros hemos vivido terrenalmente, vamos a encontrar otra vida, otra vida en la que vamos a encontrarnos con los familiares que se han ido, que se anticiparon también. Pero sobre todo que es otro momento ya más especial en que nosotros podemos convivir con las personas que estuvimos en esta vida terrenal, y lo diferencia mucho de lo que convencionalmente vemos en una comunidad urbana, o lo que es la ciudad, en donde se piensa que ya está ahí, quedó nuestra vida. En nuestras comunidades, es todo un ritual distinto sobre todo también cuando se despide a la persona. Cuando terminalmente ha fallecido, es un ritual muy distinto a lo que conocemos, quizá en una ciudad. Y compartirles que yo les digo no es el término, más bien es el inicio de la vida aquí en nuestra comunidad.

Did Sanchez: Y es esos tipos de conversaciones, ¿verdad? ¿Es algo que pasa frecuentemente? ¿Es algo que uno se incorpora de la vida desde pequeño? O, ¿es algo que la trayectoria se vuelve forma de las tradiciones de las culturas? ¿Cómo es que, en los Otomíes, se divulga esa información? Es algo que me estoy comparando con aquí, que hay muchos tabúes de cómo hablar de la del fin de vida. ¿Cómo es eso en su cultura? ¿Cómo pasa? ¿Cómo se aprende esos ritos y esas tradiciones?

Marisol Gonzalez Aguilar: Justo desde que uno es niño, nos enseñan esa tradición, de qué es lo que sucede después, cuando uno fallece. Porque, curiosamente, cuando quizá fallece un abuelito, una persona mayor, uno se pregunta a dónde va, qué sucede. Entonces es desde que uno es niño, que se aprende y se conoce cómo es ese proceso. No está terminando la vida cuando uno se va de aquí. Terrenalmente, se va a encontrar en otra vida con las personas con las que convivió aquí en la tierra. Entonces es un proceso que desde niños se aprende.

Didi Sanchez: Que bello. ¿Y usted, Señor Zaragoza, le puedo preguntar? Habló de los Totonacos, ¿verdad?

Jose Zaragoza: Así es.

Did Sanchez: ¿Qué puede usted decirme a mí sobre los ritos, o cuáles son los enfoques en el final de la vida, y la diferencia de los enfoques convencionales del pueblo de México, o globalmente?

Jose Zaragoza: Bueno, analizar las poblaciones indígenas, que son más de 63 pueblos indígenas, no se puede decir que practican todos igual. En generaciones, recordemos que la muerte tiene que ver con el género. Tiene que ver con el estado de edad, el estatus social. Sí, tiene que ver con poblaciones indígenas, no podemos decir que todos son iguales, porque también tiene que ver con diferentes tipos de religiones que ya han llegado. Desde los años de 1940, han llegado a este tipo de religiones. O sea, no podemos englobar que hay un solo

pensamiento, y menos en el pueblo Totonaco, que hay un montón de migrantes también a nivel mundial.

Están llegando en este contexto totonaco tanto de diferentes lenguas, y también han llegado asiáticos, han llegado latinoamericanos. Son diferentes. Entonces se empiezan a mezclar diferentes puntos de vista y diferentes prácticas. Pero aquí lo que hay, lo más interesante, lo que yo hice un trabajo hace algunos años, en estas comunidades, no voy a hablar de todo el pueblo totonaco porque es difícil, pero sí sería interesante enfocarse a una población específica. Precisamente cuando el término de la vida en estos espacios, hay una identidad colectiva. Es que habrá religiones, habrá otras prácticas de otras medidas de identidad. Pero cuando se trate de algún encuentro sobre la muerte, se reúne la mayor parte de la población. Y tiene que ver, cuando yo decía ¿quién es esa persona? ¿Quién falleció? ¿Cómo es que falleció? ¿De qué manera falleció?

Si fue en esta parte del término de la vida, como vejez, estamos hablando de vejez de los que nacieron en 1940 hasta la fecha, tendrían 80 y tantos años, entonces empieza a ver esta problemática de la noción de la vejez. Entonces aquí en la comunidad, les decimos los abuelos o las abuelas, y empiezan a perder la noción del tiempo. Empieza a ver esta parte de la pérdida de la conciencia, y entonces algunos dicen, es que se está volviendo loco. Ya [9:58]. No es que se esté pasando esa parte. Trato de platicar con ellos, que hay una pérdida de la memoria, que empieza a pasar esa parte.

Entonces esa es una de las grandes problemáticas, que “empieza a aparecer”. Pero no es la pérdida de la vida totalmente, como ya la mencionó Marisol, sino la otra parte de poder reencontrarse con el otro, de unirse con la familia, de llevar algo entre familiares, amigos en ese espacio, y ahora qué tiene que ver con lo otro.

La otra parte es más biológica. Recordemos a este Andreas Vesalius, cómo veía el cuerpo, cómo lo analizaban, o cómo ven desde el punto de vista biológico. La muerte es algo que muere el cerebro, muere el cuerpo, el corazón. En cambio, algunas poblaciones indígenas dicen que no es la muerte del total. Está presente. Hay que esperarlo, precisamente en Todos Santos, o el día que falleció. Hay que esperarlo, porque tiene que venir de lo que consumía. Entonces no es el de la desaparición, de totalmente la física, sino en la mente, en lo colectivo, aún prevalece esa parte.

Didi Sanchez: Me encanta cuando dijo que es una identidad colectiva. Me encanta que dijo eso porque nos da a mostrar que el final de la vida no es algo que se pasa solo. ¿Verdad?

Jose Zaragoza: Así es.

Didi Sanchez: Es comunal. Y creo que, Hyadi, escuché lo mismo de ti, cuando decías también, que ilustraste como de niño eso se aprende, viendo. No es tanto como que no tiene final, es algo como un orbe, que nos une. ¿Verdad? Y corrígeme si no lo estoy entendiendo bien, o si algo, porque es algo bien profundo, lo que me está diciendo. Eso entiendo, que hay algo en común, que hay muchas, no tantos pueblos, pero hay muchas...

Jose Zaragoza: Similitudes, decíamos aquí.

Didi Sanchez: Similitudes indígenas. Entonces, ¿usted cuenta, Hyadi, lo mismo? ¿Que es una identidad colectiva, igual?

Marisol Gonzalez Aguilar: Justo compartir con el maestro, José. Sí, ahorita como él retomaba, la población, que es adulta mayor, y que muchas veces en la comunidad otomí, al menos aquí en el estado de México, se queda sola porque la población migra para la ciudad de México a buscar un trabajo. Yo creo que en este momento, cuando es el final de la vida, ningún abuelito se va a quedar solo. Ningún abuelito desde antes que se vaya a concluir este ciclo de vida. No se va a quedar, quizás, sin un plato tampoco de comida, sin algo. ¿Por qué? Porque siempre está la compañía de la población. Yo siempre lo he dicho, y así crecí.

Desafortunadamente, no tuve abuela materna, pero para mí todas eran mis abuelitas. Entonces ver a las señoras mayores es eso. Es el instinto colectivo que te hace permanecer. Aunque sanguineamente, o biológicamente, no sea alguien perteneciente a tu familia, tú lo ves así. Yo veo a las abuelas, y para mí les digo no es así algo biológico que sea una abuela mía, pero para mí es una abuela porque es el respeto y la sabiduría que ella lleva. Entonces ese entender colectivo de estar con los nuestros, porque son nuestros. Es nuestra comunidad. No podríamos dejarlos solos, o al menos desampararlos, como lo vemos en otro momento.

Yo he leído mucho, quizás, sobre lo que a veces sucede con las personas de la tercera edad, cuando se quedan en un asilo, el proceso que ellos sufren de estar en un asilo, en soledad, en otro momento. Entonces creo que a veces este proceso es muy distinto, sobre todo en la comunidad rural, porque como ya lo mencionaban es nuestra familia, es el colectivo. Es el estar siempre juntos. Un abuelito jamás se quedaría solo independientemente de la condición, por la que esté pasando ya en esta etapa final.

Didi Sanchez: Okay, y llegando a eso, también hablaron de la migración, ¿verdad? ¿Qué impacto ustedes creen, en esos ritos colectivos, a el impacto, ya que, verdad, con migramos, dejamos esos enlaces, puede que se pongan menos, que den menos sólidos. ¿Cómo usted

cree que está impactando ahora las creencias más convencionales, o más urbanas? Señor Zaragoza, ¿Usted está viendo eso en sus pueblos indígenas?

Jose Zaragoza: Precisamente. Tengo cinco casos al momento. Tiene que ver con migración, tiene que ver con condiciones económicas, condiciones sociales, condiciones de género. Le comentaba yo en algún momento, estoy viendo tres personas de más de 80 años, que tienen demencia [15:16], y dos personas que también padecen esa parte. Habría que ver precisamente cuando yo le comentaba el contexto social, sociocultural, porque por un lado, lo menciona aquí Marisol, decir en las comunidades nos dicen algunos, nos decían a todos, actualmente. De escuela también, tuve que participar en esto. Nos decían, “Este es tu tío,” es el más grande de la comunidad. Pero cuando es más grande, el señor o la señora nos dicen, “Esa es la abuela, la de todos del pueblo, de la comunidad, no solamente el abuelo biológico de una persona.”

Pero aquí lo más interesante es ver esta parte del contexto social sociohistórico de la persona. Si una persona que tiene hijos, a lo mejor, por ejemplo, yo puedo decirle ahorita del que estoy trabajando, tuvo ocho hijos, la señora. Todos migraron. Bueno, no todos, solamente una se quedó, una mujer. Pero tiene que ver con esa migración, para los aportes económicos para sustentar pañales, medicamentos, y todos los gastos que se empiezan a generar cuando la persona empieza a llegar a esta edad.

Y otras personas que, por ejemplo, hay una un señor que tuvo condiciones económicas en su momento, pero se le ocurrió antes de llegar a esta edad, donar o dejar sus pertenencias, hizo un albace al notario público se lo dejó a la persona pensando que lo iba a cuidar. Pero no es así. No lo cuidó. Tuvo que contratar a otra persona, y ahora ya no tiene condiciones económicas, el señor. Más que, aquí en México lo que “les está ayudando” es la pensión de adultos mayores. Entonces eso retribuye, precisamente, a comprar algunas... recordemos la alimentación, las condiciones de vida... los espacios donde se encuentran ellos.

Pero también hay otra chica que también, su papá es grande, en algún momento... Su papá no es biológico. Ella [17:30] y platicaba con ella... Ella es cubana, en una comunidad totonaca. Habla totonaco, pero es cubana. Entonces le digo yo “¿Cómo es que te adaptaste a este tipo de contexto?” “Es que me trajeron de pequeña. Pero ahora me toca cuidar a mi padre, no biológico.” Pero está aislado en un espacio de donde no entra luz, el señor. Por la demencia que empiezan a padecer este tipo de personas. Pero también tiene que ver con esta parte de la identidad de las migraciones, las aportaciones que están haciendo en otros contextos, y esta ideología decir, bueno, sí, hay que tenerlo así, pero necesita pañales. ¿Qué tipo de pañales necesita? Y entonces se buscan alternativas.

Entonces también tiene que ver con lo convencional del positivismo. Dice que si no duerme una persona 24, 48 horas la valeriana no funciona, las plantas medicinales no funcionan. A un lado de que puede tener diabetes, tiene hipertensión, y todas estas cosas que traen de trayectoria crónica degenerativas. Y entonces buscan otras alternativas. Gracias.

Didi Sanchez: Gracias a usted. Me alegra que haya hablado de tradiciones de medicinas tradicionales, y también las que son indígenas. Preguntándote a ti, Hyadi, ¿Qué crees, cómo ha afectado eso a tu pueblo, o las personas que tú estás alrededor?

Marisol González Aguilar: Retomando lo que comentaba de la migración, y primeramente cómo ha afectado, yo creo que mucho, porque al menos en la comunidad de la zona centro que está más en movimiento con lo que es ya la ciudad, la capital de la Ciudad de México, mucha población ha migrado. Entonces desconoce ya también estos procesos, y muchos no valoran no lo que no se conocen. Entonces creo que eso es muy importante porque ese desconocimiento que hay ya sobre la cultura, sobre las tradiciones, sobre lo que se vive, aquí en la comunidad ha hecho que se pierda. Entonces también ha afectado, se ha tratado de retomar.

Yo estuve trabajando ahí en lo que es el municipio de Temoaya. No soy originaria de Temoaya, soy de Toluca, de aquí de la zona centro, pero Temoaya es el municipio que tiene mayor población otomí, entonces me tocó trabajar con las mujeres adultas mayores artesanas, que elaboran medicina tradicional. Y ellas hacían el esfuerzo por dar a conocer esta medicina tradicional, pero mucha medicina se ve afectada por los suplementos ya alimenticios que la gente joven prefiere. La gente también dice, “Prefiero tal marca que viene, de tal lugar a probar algo que es de mi comunidad.”

Hay mujeres artesanas que trabajan en equipo, que son mujeres que se han quedado solas, que trabajan en una cooperativa en donde se hacen medicina tradicional. Ellas se congregan dos, tres días a la semana para realizar lo que son pomadas, masajes, procesos también, en donde ellas dan a conocer lo que se hace [20:35] de dar a conocer con los jóvenes [20:40] nadie conoce. Es una medicina que nosotros traemos desde nuestras abuelas. Hay una mujer, solo queda una mujer en el municipio, que se dedicaba a hacer partera, dice, “Ya no lo hago porque ya la medicina nadie cree en mí. Entonces prefieren ir al hospital, que les queda más cercano, a venir conmigo.”

Y yo creo que es un poco complejo porque, como lo comentaba, ya los jóvenes no creen, o sea creo que ha permeado mucho el uso también de la tecnología y de creer mejor en lo que son los suplementos, más que nada para [21:13] la adulta y joven. Creo que eso ha hecho que también la medicina tradicional pierda ese valor que realmente tendría que tener.

Didi Sanchez: Y usted, Señor, gracias por decir eso una de las preguntas que yo tenía, cómo han logrado las culturas indígenas de México preservar sus prácticas tradicionales. Y enfrentando la modernización, que no puede ser... algunas veces es buena, pero muchas veces, como hablamos también del costo, y la accesibilidad porque hacen, por ejemplo, cirugías de trasplante, de corazón. No quiere decir que son accesibles. Pero eso puede traer depresión, porque hay ciertas cosas que se puede hacer que no sean accesibles a ciertos pueblos, o por la clase socio económica que están. ¿Cómo ha afectado eso, usted cree, Señor Zaragoza?

Jose Zaragoza: Mire, cuando hablamos de migraciones es precisamente no todas las poblaciones, eso sí hay que asegurarlo, precisamente la cultura totonaca que está en esta Sierra Norte de Puebla, en la gran urbe precisamente están practicando algunas, muchas de las danzas, rituales que se llevan. Y no le he hecho que se vayan de estas comunidades, pierdan esa identidad. Lo hice en la tesis de maestría y haciendo un investigación, y, bueno, esto es ¿cómo desaparece esta parte?

No desaparece, sino de lo van transformando. A lo mejor territorio no tenemos, en algún momento, y creo que lo retomaremos. No tenemos territorio, lengua, a lo mejor la hablamos algunos. Pero en sí hay otras identidades colectivas que nos concentran. Y esto de hablar, sobre el uso de las plantas medicinales, es interesante porque hay registros, el primero que está aquí, es el segundo más bien, es de Francisco Hernández. Es un libro del año de 1600, donde plasma, todo lo que de las plantas que se utilizaban. Pero no quiere decir, en esta parte, que curen todo. Hay algunas, por ejemplo, el cáncer. Las plantas medicinales no lo pueden curar. La demencia. No he encontrado yo planta medicinal que cure la demencia.

Hay algunas plantas, o algunas prácticas, que sí son buenas, son accesibles, pero no curan. Por ejemplo, les voy a platicar un ejemplo muy claro. Hay una persona que no dormía durante 48 horas, 72 horas, por la demencia. Empieza a jalarse los cabellos. Empieza a tener otras problemáticas de estado de salud, y no es solamente, por eso digo que es colectivo. Porque hay una persona atrás de ella que lo está cuidando. Pero si nada más, es una persona se empieza a cansar, no duerme, no descansa, no come, no come a sus horas, las 24, 48 horas. No está durmiendo ahora. Sí, la persona que lo está cuidando, entonces empiezan otros problemas. No hay solo el problema del sujeto, el que está en la fase de la vejez, de 80 años o 90 años, sino también empieza a afectar a la tercera persona, que está lo está cuidando. Precisamente entonces hay que recurrir a los otros medicamentos, los fármacos que empiezan a aparecer. Entonces busca uno la alternativa de los médicos, homeópatas, ópatas, diferentes medios para poder conciliar esta parte del sueño.

Entonces es muy interesante ver esa parte, porque no es tan fácil. No es fácil para las poblaciones indígenas acceder a los servicios médicos, más en esta zona que de la que le estoy hablando, pues hay que trasladarse máximo 60 km, si hay transporte, y si hay hospitales. Y si no hay hospitales, o en su caso, hay transporte pero no hay gasolina. Hay gasolina pero no hay chófer. Entonces todo eso implica, todo ese traslado. Pero también a partir de esto, de los abuelos, es difícil trasladarlos. ¿Por qué? Porque se rozan. Porque algunos abuelos y abuelas no están acostumbradas a utilizar calzoncillos. Entonces cuando uno les pone esta parte de los pañales, empiezan a quitar y se empiezan a lastimar a los lados. Entonces son muchas cosas que implican.

Didi Sanchez: Eso es un concepto que, muchas veces cuando uno está viendo de afuera, uno no entiende que enfrentar condiciones terminales, al fin de vida, nada más concuerda a los rituales, sino también la accesibilidad a cosas como un pañal, como transportación. Y entre sí, hay que mirar, ¿qué es lo que conlleva enfrentar enfermedades como la demencia? Que no afecta a mala personas, es algo ya que todos alrededores. Por eso, muchas veces dice que vivir con demencia es vivir es nada más la persona que afecta, sino los cuidadores, la comunidad. Y yo he mencionado varias veces eso, que alrededor de ustedes, que hay gente afectada con demencia. Le voy a preguntar lo mismo a ti, Hyadi. ¿Has encontrado que la demencia está más, o tú la enfrentas más, o la está viendo que está aumentando más?

Marisol González Aguilar: Hasta el momento de manera personal, no. Pero sí, algunas otras enfermedades ya en la población mayor, y como lo comentó el maestro, José, es muy difícil con los abuelos. ¿Por qué? Porque no están acostumbrados a la medicina. Un caso personal de la abuela que tiene más de 90 años, con la que convivimos, fue un proceso larguísimo, yo creo que más de 10 años el tratar de intentar medicar algo a lo que ella no estaba acostumbrada. Entonces creo que fue mejor dejar que ella viviera ese proceso, y no forzarla. Porque por más terapias médicas, por más medicinas que hubiera, que [27:53], para no sentir, quizá, el dolor que ella tenía en su momento, ella no los aceptaba.

Entonces por parte de los hijos, es una resistencia. ¿Por qué? Porque desde niña, nunca tuvo acceso a estos medicamentos, ni siquiera había un hospital aquí en la comunidad. Entonces también esa resistencia de los abuelos al no aceptar esta medicina, que nosotros ahora ya conocemos. Es largo, les digo, yo lo vi al menos 10 años que fue como el intento que queremos que la abuela se componga. Queremos que a ella no le duela esto, queremos. Pero ella veía las pastillas, y era más un miedo para ella, “¿Por qué me están dando esto? Porque yo, cómo voy a saber que esto que me das me va a funcionar?”

Entonces creo que fue mejor aceptar nosotros que es un una etapa difícil y muy compleja para ella aceptarlo. Fue la resistencia, ya hasta ahorita, o sea ya sigue y va a escuchar este come

todavía, afortunadamente. Pero jamás aceptó los medicamentos. Era muy chistoso hasta chistoso porque ella siempre hacía que se lo tomaba, pero no se lo tomaba. Entonces cuando le descubren, fue, “Es que la abuela no está tomando la pastilla. Hace que la toma pero no la está tomando.”

Fue un proceso largo, pero creo que también es entendible cuando ellos no están acostumbrados a esta medicina, que nosotros hemos ya hecho, que nuestro cuerpo se acostumbre. Entonces ella ya ha vivido así por estos años sin medicina. Y conozco a varios abuelos así que se han resistido a la medicina porque no están acostumbrados a este tipo de procesos, que nosotros quizá los hacemos más, más convencionales, o que creemos que van a funcionar de la misma manera con ellos. Pero no es así.

Didi Sanchez: ¿Y cómo enfrentamos el dolor? Mencionaste varias veces que aunque había medicina que se podía tomar para el dolor, ella resistió, su abuela. ¿Cómo enfrenta su abuela, y su comunidad, el dolor en el final de la vida?

Marisol González Aguilar: Ella lo hacía con masajes. Con masajes siempre eran masajes que ella nos hacía también. Porque yo recuerdo que de niña, a veces me dijo, “¿Qué te duele?, y empezaba a masajearnos. Pero siempre fue con masajes. Ella solita se hacía los masajes, no dejaba que alguien se los hiciera, pero ya empezaba a masajear la parte del cuerpo que le dolía, y con agua natural. Entonces empezaba a humedecer las partes del cuerpo.

Pero siempre fue como esa terapia la que utilizaba. No había otra manera en la cual ella consumiera algo, al menos en medicina tradicional tampoco. Era solo a través de los masajes que ella [30:45]. Y lo sigue haciendo. Afortunadamente todavía está, entonces es como ha logrado superar este proceso.

Didi Sanchez: ¿Y ve algo diferente con las generaciones? Con las tías, tíos, no con los abuelos, ¿ve cómo enfrentan el dolor la segunda generación, los hijos de tu abuela?

Marisol González: Sí, es muy distinto. Porque yo me acuerdo mucho de los masajes que nos hacían, a veces hasta con saliva, ella los hacía. Entonces a veces cuando nos dolía, es que la abuela así nos pegaba de esta manera. Pero ya es muy, muy distinta la forma en la que nosotros aliviarnos ese dolor. Les digo hasta ahorita, lo hace actualmente. Y conozco a varios abuelos que también lo han hecho. No es que no crea en la medicina, pero no están acostumbrados a eso. y lo han hecho. Las generaciones ya de mis papás, que es las generaciones que nacieron alrededor de los años 60, 70. ya se perdió que es la última generación, al menos de la abuela, que ya son los últimos. Y que yo lo veía con la pandemia, que se llevó muchísimos de nuestros abuelos. Decía es que se llevó todo el saber de nuestro

pueblo, porque ellos son los que tenían guardado todo, todos esos secretos que no nos dejaron.

Didi Sanchez: ¿Y usted, Señor Zaragoza?

Jose Zaragoza: Aquí preguntaba sobre qué tanto ha crecido, o va creciendo la población indígena en adultos mayores.

Didi Sanchez: Sí.

Jose Zaragoza: En total, de acuerdo a la secretaría de salud, hay alrededor más de un millón de hablantes de lengua indígena que son adultos mayores. Entonces estamos hablando que... recuerdo que le comentaba yo que nacieron los 40s... Entonces tenemos alrededor de un millón entre las más poblaciones, más que tienen mucho más, son los nahuas, los mayas, y los zapotecos. Y de ahí las otras poblaciones indígenas que existen en nuestras comunidades. Ahora, en este tenor, sobre esta temática, de cómo enfrentan el dolor los familiares, hay algunos que abandonan a sus padres. Hay algunos que prefieren irse a otra parte, o aportar dinero. Y lo último que dejan es la última persona con la que vive el abuelo o la abuela. ¿Y por qué lo dejan así algunos? No estoy hablando en general. En este contexto lo dejan, y dicen, "Es tu responsabilidad. Se te quedó a ti en la casa. Te dejó la casa mi mamá. Te dejó la casa mi papá. Entonces quédate tú, y eres la responsable."

Pero aquí el problema empieza a aparecer cuando la persona, el adulto mayor, empieza a tener problemas de [33:44]. Pierde el olfato. Pierden la noción del tiempo. Pierden esta parte, cuando están en casa, lo dejas en casa, y de repente regresas y ya no está, que se fue a un potrero, que le llamamos aquí en la comunidad, o se fue a cortar la leña, o se fue a otra parte al comercio. O regresa esta parte de su mente regresar. Si no era de esa comunidad, se va la otra comunidad. Entonces empiezan esas problemáticas, decir el que lo cuida ya preguntando, "¿Dónde está la persona?" Y lo encuentran dos, el mismo día, al segundo día, o hasta el tercer día, porque se pierden. Pierden la noción del tiempo, y regresan a sus comunidades las personas. O se van a sus parcelas donde trabajaban.

Las abuelas prenden la estufa, pierden el olfato. Me he encontrado con una persona que, cuando llego yo a las 8:00 de la mañana y olía mucho a gas, y le preguntaba yo, "¿Qué huele?", la mujer me dice, "Yo no huelo nada ." Y cuando ves los esfínteres, ya no los retiene, empiezan muchas problemáticas en ese aspecto. Entonces los familiares dicen, "¿Por qué tengo que cuidarla, si a mí no me dejó nada? No me deja ni una casa, no me deja ni un terreno, no me deja bienes materiales." Entonces empiezan esas problemáticas de la familia. Hay algunos que sí se acercan, no digo que todos, se acercan a vivir esa parte a apoyar a la familia, a vivir en esa parte de la parte terminal del sujeto.

Hay muchos que estamos acostumbrados, en las comunidades indígenas, de que esa parte se va acercando la muerte, y hay que estar presentes todos. Hay que unir fuerza. ¿Qué sucede, entonces? Familiares no biológicos traen, en esta comunidad, atole, pan, todo lo que puede consumir el otro sujeto. A lo mejor no lo consume la persona que está delicada de salud, me refiero a los abuelos, pero puede consumir la persona que lo está cuidando. Entonces empieza a llenar de productos, no perecederos, que empieza de se le traen esta fruta, personas que vienen, migrantes, que han trabajado en otros estados, tanto en México como está en su país. Hay totonacos también en Dubai. Hay en España, o sea la migración es compleja.

Entonces estos muchachos, cuando regresan a las comunidades... Mi tía está delicada de salud, entonces ya le llevan si no la ayudan económicamente, le llevan fruta, verduras, o leche, pan. Entonces se vive en colectivo esa parte, a pesar de que no lo cuiden las 24 horas, porque a veces se queda la última persona que bien ha llegada. Pero también hay sujetos que no les gusta que los cuiden las otras personas. “No quiero que me vea. No quiero que vea mi cuerpo, no quiero que me toque.” Precisamente por las abuelas, algunas abuelas todavía tenemos aquí en esta comunidad, que no se hace la... bueno, no conocen un ginecólogo. “El único que me podía ver era mi marido. Los demás, nadie puede verme.” Y un hijo, no puede ver a “una mujer”, una abuela no se deja. Algunas abuelas dicen, “Sí, es normal que me hagan este tipo de estudios. Y que se acercan conmigo mis hijos para que me cuiden, para que me limpien, para que me alimenten, que me den de comer.”

Pero regresamos a de que depende de qué enfermedad crónica degenerativa padece el sujeto. Por eso decimos aquí en este contexto, mientras camine, es un gran problema. Si ya no camina, ya está en cama, o te preocupes. No se va a mover de ahí. No se va a ir a ninguna parte el sujeto, el que está padeciendo. No se va a ir a ningún lado. Solo cuidarlo, mantenerlo, darle, como bien lo dijo Marisol, darle los masajes, darle los cuidados específicos para que pueda estar bien.

Didi Sanchez: Bien, ¿tiene algo que decir de lo que acaba de decir el Señor Zaragoza?

Marisol González Aguilar: Sí, compartirles justo como le mencionaba, depende mucho de la condición en la que esté la persona ya mayor. Como les decía, me tocó trabajar en el municipio de Temoaya y justo hablaba sobre la vulnerabilidad de las mujeres mayores. Ser mujer es vulnerable. Ser mujer indígena es más aún, ¿Por qué? Porque hay mujeres que no hablan el español. Entonces eso vulnera más sus derechos, cuando una persona llega ha ya una edad adulta, y sobre todo con una discapacidad.

El poder acceder también a servicio médico no siempre es garantizado, porque no pueden hablar el español. Me tocó ver distintos casos en donde el DIF municipal es el que se encarga, con un solo transporte de llevar a las personas que tienen algún padecimiento, alguna discapacidad, a la Ciudad de México, para que tomaran tratamiento. Pero muchas veces la persona que les atiende no tiene los conocimientos de su lengua. Entonces no sabe qué es lo que requiere, cómo requiere, que mueva a la persona a dónde va, o qué necesita. Entonces creo que esa es una dificultad, la que hace que las personas prefieran desistir ante ese tratamiento, o ante el acceso a la medicina. Porque no están como tal en ese entorno, aunque pudiéramos decirlo, es el municipio, es alguien que conoce la lengua, las personas mayores no hablan todas el español. Hay personas que no lo aprendieron. Entonces creo que eso también dificulta y limita como ellas terminan ya esta etapa final.

Hay mujeres que trabajan, que trabajan ya hasta que a veces la condición física de uno se lo permite. Porque es hasta el momento en el que dejan de ganarse una moneda para subsistir, en algunos casos, en donde las mujeres se quedan solas, se acompañan de otras abuelas que son de la misma edad, porque es quién te entiende, es con quién comes. Entonces creo que eso hace que también vivan otro proceso distinto. Pero creo que una limitante siempre es esa que son mujeres indígenas, son mujeres ya mayores que tienen una discapacidad, y sobre todo que no tienen el acceso a poder comunicarse con otra persona en su lengua o [40:46] solita, cómo viven este proceso.

Didi Sanchez: Y de alguna forma yo creo que puede ayudar es qué papel puede crear la educación y la conciencia pública. Especialmente para fomentar una mejor comprensión de cómo hay diferencias en género. Como una mujer, o abuela, enfrenta el final de la vida. ¿Usted cree que hay un papel para... No quiero decir algo político, pero para los que están enfrente de organizaciones, usted cree que hay un al un papel que ellos pueden desarrollar? Vamos a comenzar con el Señor Zaragoza.

Jose Zaragoza: Bueno. Hay organizaciones de traductores de lenguas indígenas que han intervenido en diferentes espacios, tanto hospitales como en tribunales, para ejercer este derecho. Normalmente en las comunidades, siempre lo acompaña una nieta, una nuera o una hija la persona que va. En este aspecto, las abuelas son más vulnerables en diferentes aspectos. Una es quién lo cuida, mujer, y si no tuvo hijos, quién lo va a cuidar. Porque esa es la cuestión, porque hay que revisar esa parte. Si no tuvo hijos, y si fue monja toda su vida, la explotaron y después no la regresan a la familia, ¿quién la cuidan? Y si fue alcohólica, esta parte porque no todos son así de terminan el término de la vida, todo es maravilloso o todos tienen el conocimiento.

Hay diferentes tipos de sujetos, por eso tiene que ver esta parte, ¿quién es el que va haciéndose abuelo? ¿Quiénes son, por qué están así? Y en esta parte de las políticas públicas,

aquí en México, los agarró de sorpresa porque de los años 80 para acá, la tasa no se movía tanto, pero el índice de vida ha crecido. Si antes se morían de 70, pocos abuelos murieron de 100 años. Lo registré precisamente en la pesta española, mal llamada peste española, del año de 1918-19, que lo trabajé también en estos contextos, que abuelos fallecieron de esa edad. Entonces son muy pocos. Pero ante estas situación, de que hay más medicamentos, hay otras posibilidades económicas, y consumen otro tipo de cosas, tratamos de que los abuelos vivan un poquito más. Entonces empieza a ver esta parte, el crecimiento poblacional de los abuelos.

Claro no quiere decir que todos tengan demencia, que todos terminen en cama, algunos han padecido de un infarto. La semana pasada, falleció una persona que le compramos porque participé... Estoy parte de una organización donde me piden medicamentos, y entonces les digo, "Mira no los puedo llevar ahorita, pero la siguiente semana los tienes." Y entonces buscamos herramientas para que puedan aguantar más, o vivir un poquito bien. ¿Qué es decir bien? Que tengan las condiciones sociales, que tengan las condiciones de alimentación para que puedan estar bien. Que tengan un baño, que tengan la higiene que debe de tener una persona. y que la cuide. Y en el discurso político, no existe. Solamente lo utilizan como bandera para los votantes. Siempre ha sido así, de que los abuelos primero sí. Pero mientras voten por ellos, es lo más importante.

Did Sanchez: Entiendo. Y, Hyadi, ¿qué dices de lo que, primero la educación, y cómo las organizaciones pueden ayudar al retorno a la vida? Y vamos a seguir después a hablar de los términos muertes buenas y muertes malas. Y creo que, Señor Zaragoza, usted dijo algo ya, por un poco dijo acerca de la higiene y que se considera una muerte buena. Y quiero saber también, Hyadi, que tú consideras una muerte buena y una muerte mala en su comunidad.

Marisol González Aguilar: Muchas gracias. Justo retomando la pregunta de las estrategias políticas que en México se han implementado, creo que lo decía muy acertadamente maestro José. Se ha utilizado más como un tema político, y creo que justo lo he escuchado últimamente como ya no abusar de los abuelos, ya no usar los abuelos como los votantes. Porque eran quienes, en ese momento, podían engañar porque así eran las comunidades, quien no sabía leer, quien no sabía escribir. Era quien se podía engañar, entonces eran los abuelos. Actualmente se trabaja como en estrategias de cómo beneficiar a los abuelos económicamente, pero creo que se ha quedado hasta ahí, hasta el término económico. Entonces no llegan quizá todos los abuelos. Entonces tampoco es como una estrategia buena. Creo que se ha quedado en el tema político.

Afortunadamente sí hay asociaciones que creo que son las que han aportado más en este tema, porque llegan hasta la comunidad. Es muy diferente plantearlo como política, y muy distinto ya estar en la comunidad realmente con quien lo necesita. Pero retomando lo que

mencionaba de que es una muerte buena y que es una muerte mala, yo creo que identificando como bueno serían las condiciones como ya lo decían en las que ellos mueren, o tienen este término de vida, y sobre todo, quiénes están con ellos. Cómo fue este proceso ya de sus últimos años, porque efectivamente todos tienen diferentes actividades en la comunidad. Está desde el abuelo que era [46:57] el jefe supremo de la comunidad, está la abuela que era cocinera de la comunidad. Entonces creo que eso también depende mucho de cómo ellos terminan sus últimos años.

Y una muerte mala, yo creo que no se ha visto como tal. Creo que, independientemente de la condición que ellos mueran, si una persona con otros términos, no es como tal una muerte mala. Como yo lo decía no es que se termine la vida. A final de cuentas, creo que es algo que también se ve en las comunidades, llegar a la otra vida. Y tienes como esa oportunidad de regenerar, o hacer bien lo que tú no hiciste aquí, terrenalmente. Entonces creo que no hay como tal una muerte mala aquí en la comunidad, porque al final llegas a otra etapa de tu vida.

Did Sanchez: Muy bien. Y eso yo creo que conlleva una de las preguntas que voy a hacer hoy es una vida completa. Yo creo que escuché desde que comenzamos, que no es un final. Entonces no siendo un final, ¿Podemos o no podemos decir que es una aquí, en lo que estamos, en esta tierra físicamente, que es una vida cuando la persona fallece, llega a ser una vida completa o esa frase, o concepto, no es algo similar en sus comunidades? Señor Zaragoza, primero.

Jose Zaragoza: Bueno, yo creo que regresaré la pregunta de la que es la muerte buena, que la muerte mala. Yo recuerdo a ver lo comentado hace rato que el término de que tengan buena higiene, que tengan las condiciones mínimas de estar bien, una buena alimentación, y que los cuiden, que los limpien. Pero también hay personas que están abandonadas en sus casas, a pesar de que son indígenas. Me ha tocado ver esta parte, que llevan seis meses de que no las bañan, no tienen esa higiene. Entonces la comunidad dice, “Qué muerte tan fea. Qué muerte tan horrible. ¿Cómo es posible que la hayan hecho sufrir así? ¿Por qué no se la llevó el Señor antes?” Tiene que ver con el catolicismo, con estas religiones. Y ¿me puede repetir la pregunta, por favor?

Didi Sanchez: Está bien. Y también, antes que siga la pregunta, también el término estoy pensando dignidad. Dignidad propia, dignidad de una comunidad. Y suena como aunque eso está pasando, las personas que pueden estar viendo de afuera para adentro pueden estar pensando que quieren un fin con dignidad, ¿verdad?

Jose Zaragoza: Así es.

Did Sanchez: Y eso es algo que yo creo que es global, que todos podemos decir, no tanto como morimos sino como que sentimos que aportamos, o fuimos importante, y fuimos queridos. Y eso es algo que yo creo que es algo que es permanente en esta vida. Y eso me lleva a preguntarle, la vida completa, [50:14] organización, se llama “Completed Life,” vida completa, y una de las preguntas es, de los panelista es, si ese concepto, si hay algo similar, o alguna frase que hable de esto. Y la noción de una vida completa es algo que ha enfrentado usted en su comunidad, siendo ya que la vida sigue. Aquí, físicamente, alguien fallece, pero no se termina. ¿Hay algún punto usted considera que hay, uno que podemos decir que esa vida está completa, o no?

Jose Zaragoza: Son varios factores. Una de ellas sería precisamente cuando una abuela me decía, “A veces ya me quiero morir. Ya me quiero morir, ya me quiero ir. Ya quiero descansar. Pero amanece al otro día y tengo hambre, y vuelvo a comer.” Entonces uno se sonríe porque dice a la vez se quiere ir, y a la vez no. Y dice, “Me resisto. Me resisto. Quiero comer. Quiero seguir comiendo.” Y creo que los de la biología han buscado esa parte de conocer, por qué dejan de comer las personas cuando están en esa etapa final.

Entonces hay algunos que dicen, cumplió con todo lo encomendado, todo lo que tenía que hacer, lo hizo. ¿Qué es eso? Vio hijos, vio nietos, vio a veces tataranietos. Entonces todo eso implica que esté bien con un ciclo de vida, que cumplió esa parte el abuelo. Entonces esa es la parte de la otra vida, que está bien, y los recuerdos quedan en el espacio físico donde se desarrolló precisamente el sujeto, histórico biológico social. Entonces es lo más interesante porque está ahí presente aún estando ya muerto. Pero eso es lo importante de que cumplió con esa parte de la vida, hizo.

Y algunos, como bien lo dijo Marisol, cumplen con la mayordomía, con ciertas prácticas culturales en la comunidad, tienen otros estatus, estatus social que los reconoce en la comunidad. Algunos dicen, “Si no cumpliste una mayordomía, no hiciste un evento de magnitud, esta persona no cumplió. Se comió más de lo que trabajó, no lo compartió.” Pero si lo compartió, entonces dicen, “Sí, esta persona es, tiene un estatus social y compartió con todos sus conocimientos, sus creencias, sus prácticas que le fueron transmitidas de generación en generación,” aunque los vayan modificando actualmente los jóvenes.

Didi Sanchez: Exacto. Y creo que es muy bello lo que dijo, porque creo que pude ver que hay un... no voy a decir un ciclo completo, pero hay algo que nosotros queremos anhelamos, o queremos hacer en lo que estamos aquí, físicamente. Y si nos sentimos que llegamos allá, sin llegar a la demencia, o podemos decir, “Okay, aquí hice lo que... tuve hijos, tuve nietos, quizá tataranietos,” o, “Pude hacer una casa para dejar para a las generaciones.” Nos sentimos no tanto completos, sino nos sentimos como que pudimos dar, ¿verdad? Yo creo que dar es una

palabra que conlleva mucho. Y creo que es una cosa que podemos decir es parte de la vida, y que no llegar a sentir satisfecho.

¿Hay ahora, Hyadi, algo así que tú puedes... que has visto, o una experiencia que te [54:29] que diste, dar es algo que es valeroso en nuestra comunidad?

Mariosol González Aguilar: Sí, justo ahorita que decía el dar y el satisfecho. Me recuerdo mucho una frase que decimos aquí en la comunidad que he escuchado mucho de los abuelos, es en otomí, “[54:48 otomí].” Es como ya está muy rica esa comida que van a compartir las personas cuando fallece el adulto. Es una frase que yo he aprendido y que he escuchado siempre, cuando una persona mayor fallece. Ya no es esa tristeza, porque al final de cuentas cumplió con ese ciclo de su vida.

Entonces yo recuerdo que a veces platicando, en el camino, en la comunidad, se dice eso, “[55:17 otomí],” es como ya estaba rica, o ya está rica, ya nos vas a ver rica esa comida porque más que una tristeza, es compartir, es dar. Cuando la persona fallece, se comparte una comida en su domicilio. Se prepara, hay aquí, hasta antes de fallecer, dice qué es lo que le gustaría compartir. Este, “Yo quiero mole, yo quiero esto el día que yo me vaya.” No es un proceso de dolor, más bien es casi una fiesta. Entonces se comparte con la comunidad, y cuando las personas dicen esta frase, que les compartí, no [55:50] porque ya esa persona había cumplido ese ciclo. Ya está muy rica esa comida que se va a compartir con su familia, con la comunidad.

Entonces es algo que yo antes, cuando era más pequeña, “Pero ¿por qué lo dicen, porque ya está rico, por qué si alguien se va este?” Porque en ese entonces yo no lo entendía, era una niña y yo decía, “¿Por qué dicen que está rico si alguien fallece?” Poco a poco fui aprendiendo que era porque realmente ya se había cumplido ese ciclo, ya estaba esa persona cerrando esa etapa aquí terrenal. Entonces cuando es así, una persona mayor se dice esa frase, que yo les compartí. Ya estaba rico su frijol, y ya era momento de irse. Entonces creo que es esa frase la que aquí en la comunidad se se dice, y no se dicen todos porque si es una persona joven y es una persona que todavía quizás no le tocaba, no se dice esa frase, que ya había cumplido ese ciclo, como lo es con los abuelos.

Didi Sanchez: Gracias por compartir. Aprendí algo bien bello. Gracias. Y, el Señor Zaragoza, ¿hay una frase que usted pueda distinguir que hable sobre los rituales después de que la gente ya falleció?

Jose Zaragoza: Pero son diferentes tipos.

Didi Sanchez: Dígame.

Jose Zaragoza: Una de ellas es precisamente, por ejemplo ya lo mencionaba Marisol, cuando la gente muere joven, dicen, “[57:18 totonaco],” que es una pérdida desagradable. Porque ni siquiera dejó ver a sus hijos crecer. Y si es niño, pues es diferente, dice, “[57:29 totonaco],” “Pobre niño, ¿por qué se fue tan temprana edad? No vivió.” Pero también aquellos que se suicidan... También hay que hablar de suicidio, y de drogadicción en estas comunidades... Está echando a perder su vida. “[57:53 totonaco],” “Está perdiendo, está echando perder su vida.”

Entonces pero cuando ese abuelo dice, “Cumplió con todo. Cumplió con... se va feliz, la familia “está feliz”, y la comunidad.” Y todos se preguntan si murió de 90 años o de 100 años. Cuánto tiempo, vio 100 años, 90 años. No, nosotros no lo vamos a alcanzar. Si llegamos a los 60, 70 ya nos damos por bien servidos, ya es tiempo extra. Entonces esta parte de la vida, hay una frase que escuché de una abuela. Dice, “[58:37 totonaco].” “Esta persona, mi hijo,” dice, “No solo se fue a comprar. No fue a otra comunidad a trabajar. No va regresar mañana. Pero siento bien que estoy consciente de que fue una persona responsable.”

Entonces hay mucha conciencia de que ya no va a regresar, físicamente pero entre el pensamiento colectivo de una comunidad, estamos pensando que en noviembre van a regresar. Y hay que hacerle su fila de florecitas, y todo lo que consumía, ya lo dijo Marisol mole, tamales, pan, refresco también, aunado de que nos gusta el azúcar para la diabetes. Entonces ponemos refresco, cervezas, vinos. Adornamos el altar para esperarlos. Porque tiene que regresar. Tiene que venir. Es un ciclo que no está terminado, que no termina ahí nada más, el ir al panteón y dejarlo ahí, sino lo contrario. Va a regresar algún día. A lo mejor no lo vemos físicamente, pero está aquí.

Y tenemos que poner la ofrenda después del mediodía. Después de las 2:00 de la tarde. Y tenemos que acompañarlo el día 3 de noviembre. Y la familia se junta para ir a verlo. Bueno, “los que practicamos”, una población cercana a la religión católica, los que ya son de otras religiones, Testigos de Jehová y todas estas líneas. Entonces ya no lo hacen. Ya no lo practican, a pesar de que son de una comunidad indígena. Ellos dicen, “Se murió ya. Ahí nos vemos.” Pero es lo más importante de que no termina. No termina. Es una etapa de la vida. Es un ciclo más que se comparte, que se hizo en este contexto. Y siempre estarán presentes los abuelos.

Siempre estarán presentes, históricamente, en la memoria de los habitantes, los familiares, siempre dejan rastros a las nuevas generaciones. Muchas gracias.

Didi Sanchez: Gracias. Su narrativa, yo creo que yo mismo siento la presencia de sus antecedentes, porque fue algo bien emotivo. Y yo, sentada aquí misma, yo me sentía como que estaba ahí. Y quisiera, Hyadi, a ti también tener la oportunidad de llevarnos como si uno estuviera ahí. Y cómo es que enfrentamos el final de la vida en tu comunidad.

Marisol González Aguilar: Retomando este ciclo creo que aquí en la comunidad así se ha visto, no es el término ya de como tal de la vida. Ya lo dice nuestro José, como se espera a los difuntos en el mes de noviembre, este ritual de saber que están ahí, que vienen a comer esa comida. Muchos dicen es que esa comida, si la comes ese día, no te vas a ver igual, como ya la probaron después cuando vinieron a visitarnos. Entonces creo que se conserva la tradición aquí, al menos en la comunidad otomí, a pesar de que ya yo les decía estamos casi consumidos por la ciudad. Porque creo que cada vez más es una comunidad urbana que una comunidad rural, pero se siguen conservando las tradiciones. Creo que es algo que se reconoce mucho aquí, en esta comunidad, de cómo se siguen conservando. Y sobre todo yo creo que el día de muertos, que se conoce aquí en México.

Aquí en esta comunidad que yo [1:02:52] es San Cristóbal [1:02:53] es la zona norte del municipio Toluca, es de las pocas comunidades en donde se realiza lo que es ir a velar a los muertos, no solo ir a dejarle las flores sino ir a la tumba del difunto, visitarlo, quedarse con él toda la noche, de hecho es una fiesta. Hay música, hay mariache, hay música de viento por todos lados, y es una fiesta el poder convivir otra vez con la persona que terrenalmente ya se fue, pero que te viene a visitar en ese momento.

Entonces creo que no es, como yo lo decía, una despedida como tal, porque cuando uno se vaya, y ya sea la juventud, o quizá más mayor, pues se encuentra con los familiares que se adelantaron. Entonces creo que nos han enseñado que más que un proceso doloroso es un proceso de poder saber que cuando ya uno es mayor se cumple el ciclo, cuando no es así, quizás es un poquito más doloroso, pero es un ciclo, o sea no va a terminar.

Didi Sanchez: Gracias por sus palabras, y de verdad que estamos bien, muy agradecidos por compartir sus historias, sus narraciones. Y en un futuro, nos gustaría saber también cómo, en generación, o cómo en el futuro llegamos a enfrentar cosas como la demencia, y planificar los planes, y cómo eso impacta tanto a la persona que padece de enfermedad, sino a los entornos de toda la familia y la comunidad. Pero millón de gracias. Gracias a Hyadi, Marisol Santiago, y Señor Jose Zaragoza. Y esperamos que no sea esta la última vez que escuchemos a ustedes.

Jose: Gracias.

Didi Sanchez: Gracias a ustedes.

Marisol González Aguilar: [1:04:47 otomí]. Gracias a ustedes que les interesen conocer que lo que es pasa con nuestra comunidad.

Jose Zaragoza: [1:04:55 totonaco].

Didi Sanchez: Gracias.

Jose Zaragoza: Bueno. Muchas gracias.

Didi Sanchez: Buen día a todos. Estamos emocionados de traerles a todos ustedes una muy importante conversación mi nombre es Danurys, apodo Didi, y como asesor de la organización Completed Life Initiative, es un placer y honor introducir a la Doctora Tatiana Viadaurre Rojas, médica oncóloga del Instituto Nacional del Cáncer de Perú, donde ha jugado un papel clave en la lucha contra el cáncer en el Perú y América Latina. Dirige varios programas de investigación sobre el cáncer, en particular en relacionado con el cáncer de mama en mujeres de comunidades nativas andinas. Buenas tardes, Doctora Vidaurre.

Tatiana Vidaurre: Gracias, un gusto estar con ustedes el día de hoy, y compartir estas experiencias de apoyo a nuestros pacientes, y esta oportunidad de esta colaboración para mostrar las iniciativas [1:06:07].

Didi Sanchez: Qué bello. Y para comenzar, ¿qué le gustaría compartir con la audiencia sobre su ilustre carrera trabajando con la cultura andina?

Tatiana Vidaurre: Es muy importante para países como Perú, donde [1:06:28] en Perú, que tenemos tres regiones geográficas bien marcadas, diferentes costas [1:06:36] es un espacio muy difícil de afrontar, sobre todo en las intervenciones que tienen que ver con poblaciones nativas, poblaciones indígenas [1:06:49], o de la selva de la amazonía de nuestro país, y la implementación de todos los [1:06:59] de prevención y control del cáncer. Sobre todo, el plan Esperanza, tuvimos mucha esta oportunidad, tanto en la prevención del cáncer del cuello uterino con intervenciones diferenciadas que se acercan en la comunidad, pero también en la parte final de la vida, en los cuidados paliativos y los [1:07:22]. Y cada espacio, y cada comunidad es diferente, dependiendo de la [1:07:32].

Didi Sanchez: Exacto. Sí, leí mucho sobre su plan de prevención. Incluso leí también que le dieron un premio por sus esfuerzos. Y yo sé que es difícil porque cuando uno lucha contra la prevención, y la cura, desafortunadamente algunos de los pacientes llegan a un punto que ya se le declara que tienen el final. Ahora quisiera saber, ¿cuál es la diferencia, o el enfoque único

de las culturas indígenas en Perú hacia el final de la vida, y la diferencia de los enfoques convencionales?

Tatiana Vidaurre: Es muy diferente, cada población. El enfoque principal [1:08:20] Perú es que el paciente al final de la vida no quiere sufrir. Quiere paciente [1:08:29] familia. Viene todo, si es un paciente de una comunidad más oriunda, más nativa, vaya todos los hijos, el papá, la mamá, los abuelitos. Todos están juntos y todos quieren estar en ese momento en el hospital, o estar alrededor del paciente.

Entonces es es una cultura también que piensa que cáncer es un tema de castigo, es un tema que digamos que tiene que ver con la brujería [1:09:08] conceptos. Digamos de [1:09:17] religiosas. Es difícil afrontar de igual manera en cada paciente.

Didi Sanchez: Claro.

Tatiana Vidaurre: [1:09:29] tiene una actitud más religiosa de oración [1:09:36] también el acompañamiento es clave, y evitar el sufrimiento [1:09:40].

Didi Sanchez: Y ¿cuáles son algunas pensando evitar el sufrimiento? Supongo que en las culturas indígenas, hay algunos modos que usan. ¿Cuáles son unos de los modos que usan para evitar el sufrimiento?

Tatiana Vidaurre: La mayoría de nuestros pacientes llegan en etapa terminal, o ya están en [1:10:04] que tienen acceso [1:10:06] del dolor. Y casi es una estandarización [1:10:14] independientemente de la cultura o la forma [1:10:21]. Sin embargo, los pacientes que son, digamos de las zonas andinas, [1:10:29] tienen muchas experiencias en [1:10:32]. Y ellos también al mismo tiempo el 80% de pacientes [1:10:41] que se ha hecho [1:10:43] sobre todo, en el momento [1:10:50] hay oportunidad de cambia, o convencional. Y casi todos usan raíces, van al chamán o van al brujo. Les dan indicaciones, incluso cosas muy difíciles de creer que pueden hacer los pacientes. Hacen de todo para afrontar ese final de la vida, y [1:11:20] ayudan en su propia comunidad a estas personas, y también al mismo tiempo reciben [1:11:28].

Didi Sanchez: Tradicional okay. Y usted dijo algo bien lindo que es que es todo una comunidad. Se involucra la familia entera, todos sus seres queridos. Y las narrativas son herramientas bien potentes e importantes para comunicar como es el final de vida en culturas indígenas. ¿Usted puede narrar, o decir alguna historia sobre un paciente que ilustra esa tradición o ritual?

Tatiana Vidaurre: Bueno, nosotros hemos implementado el centro [1:12:04], que es una comunidad. Es donde hay [1:12:08] porcentaje de comunidad nativa la es un centro de quimioterapia. Se ha implementado también un programa de [1:12:19] navegación de cuidados paliativos. En ese escenario, [1:12:29] los testimonios que hemos recibido de la misma comunidad nativa es [1:12:35] en el hospital que queda [1:12:46]. Yo también [1:12:49] aún sentido que es importante que médicos, personal de salud, vayan, pero al propio lugar donde está el paciente. Y la mayoría de los pacientes prefieren estar en su casa.

Didi Sanchez: Sí, eso es algo bien importante, porque se sienten en su propio ambiente.

Tatiana Vidaurre: En su propio ambiente e igual [1:13:14] ritual la propia comunidad en el momento que el paciente está en etapa final, lo [1:13:25] mayor comodidad en su casa. Entonces ese acompañamiento del paciente, que respetando [1:13:33] forma, la simbiosis entre, el manejo convencional y [1:13:41].

Didi Sanchez: Okay. Y así como usted ha descrito, cómo puede uno trabajar juntos las dos, los ritos indígenas y también la medicina convencional. Y aquí en Norteamérica hay términos que consideran una muerte buena y una muerte mala. ¿Usted cree que en Perú se consideran esas dos ideas? Y si es así, ¿hay nombres, o cómo puede describir algo que diga que es bueno o malo?

Tatiana Vidaurre: Creo que la mayoría de las zonas [1:14:22] oncológicas independientes del lugar cultural donde se encuentran [1:14:29] angustia o soled. Una [1:14:39] tranquila el paciente básicamente sin dolor, y que esté conectado con familia, con su comunidad. La mayoría de los pacientes, por ejemplo que están en el [1:14:58], y zonas rurales de la selva o de la Sierra piden al final, cuando se dicen [1:15:10] las condiciones de las clínicas que se les traslade a su lugar de origen. Ellos quieren estar donde han nacido, y quieren terminar esa etapa de su vida con su propia forma de ver la vida..Y eso es lo que hacemos. Si hay un paciente al final, [1:15:40], con el apoyo que corresponde esa localidad.

Didi Sanchez: Claro. Bueno no podemos imaginar cómo usted llegó a trabajar en los dos campos. ¿Hay una historia que usted considera que fue formativa para usted para llegar a a al campo que usted está ahora?

Tatiana Vidaurre: Sí, yo soy oncóloga porque mi padre falleció de cáncer. Mi padre es de la selva y yo soy de [1:16:15] en la zona donde cuento, Tarapoto está cerca de Lamas. Y mi padre... la experiencia que he vivido en la enfermedad famil paciente, con mi padre es más o menos cultural. Hemos venido a Lima para poder [1:16:41]. Llegó un momento que ya no se podía resolver el problema lógico, y mi padre pedía regresar a Tarapoto. Porque creía que ahí, en la plena naturaleza, con los brujos y los chamanes. podía salvarse. Y yo, como estudiaba

medicina, pensaba que [1:17:14] el último esfuerzo científico para resolver el problema. [1:17:25] llegó un momento que [1:17:40] en el instituto, pero un momento yo pensé ya no había mucho que hacer.

Yo hubiera podido dar estas oportunidades para que viva esa etapa final en él, poco a poco [1:18:00] ahora la forma de enfrentar la etapa final de los pacientes oncológicos es distinta por esa experiencia vivencial que tuve como padre.

Didi Sanchez: Gracias por compartir. Yo sé que son historias que, uno, como hija, porque lo último que uno quiere es que nuestros queridos suframos. Y usted está haciendo un trabajo fenomenal en su campo de oncología. ¿Ahora, cómo pueden los médicos apoyar mejor a las personas y familias que se acercan al final de la vida, en general?

Tatiana Vidaurre: Creo que [1:18:48] la situación al paciente y su familia, y caso [1:18:54] condiciones para compensar por lo menos con la familia. Hay que ser abiertos y contar en cuál es [1:19:08], y qué es lo que se puede hacer. Tomar una decisión compartida con la familia, respecto [1:19:17] aeración, respecto al manejo de dolor, o respecto a si va a fallecer esta [1:19:26] los riesgos de movilizar a un paciente de un sitio a otro. Entonces esa conversación, que tenerla por anticipado y constantemente porque van cambiando y van sintiendo diferentes sentimientos encontrados. Es un momento difícil, [1:19:52] conversación sea más fácil, y dejar [1:20:02] el tema espiritual. Acá somos católicos y [1:20:13] y visitan a los pacientes tras rituales religiosos [1:20:23] encuentre también espiritualmente y con su familia.

Didi Sanchez: Que lindo. Y yo lo que escucho en todo lo que usted dice es honrar los deseos de las personas en lo que están vivientes, y pueden decidir qué es lo que prefieren, y cómo es que vamos a llegar a un punto que ellos al final de la vida puedan estar a donde quieran estar, con quién quieran estar. Y usted está haciendo un trabajo que todos podemos querer llegar, como practicantes. Usted mencionó muchas veces cuidado paliativo, que es la comodidad, ¿verdad? Eso es algo que es bien importante para usted.

Tatiana Vidaurre: Así es. Cuidado paliativo son todas las acciones de control de cáncer porque el control del cáncer va [1:21:17] tratamiento [1:21:21] paliativos. Porque los pacientes oncológicos son potencialmente [1:21:30], y hay que ayudarles en la etapa final de la vida, y nunca [1:21:40] estar cercano y atendiendo cada necesidad del paciente.

Didi Sanchez: Sí, quisiera saber, ¿cómo usted cree que podemos brindar más de lo que usted hace? Porque muchas veces, lo [1:21:57] que practican los doctores se quedan en la ciudad y practican más convencional. ¿Cómo podemos que

esos puentes no se rompan? ¿Cómo podemos, usted cree? Socialmente, puede ser con pólizas, ¿Cómo se cree que es la solución para que esos, en vez de romperse, esos puentes se fortalezcan?

Tatiana Vidaurre: Creo que hay que hacerlo [1:22:22] capacitación entrenar al personal de salud, a los médicos, en diferentes formas de afrontar culturalmente estos temas tampoco [1:22:39]. Esto se ha hecho muy parecido en [1:22:44], con las casas de acogida, para que sea [1:22:51] en la zonas [1:22:57] de su país. Es la [1:22:59] de salud que llega a estas comunidades para que puedan [1:23:10], adecuándose a su propia realidad.

Por ejemplo la prevención del cáncer de cuello lo que ha sucedido es que todo de la muestra, para la toma de muestra para la detección del cáncer de cuello deino probablemente una forma más fácil, porque mucho de eso, en esas realidades, no permite que [1:23:37] de la misma manera. Entonces uno tiene que buscar la forma de realizar convencionalmente [1:23:46] pero usando fórmulas que nos ayuden a conectar con la población y con su cultura. Entonces son intereses específicos que se tienen que desarrollar a través de este conocimiento, [1:24:05] llamamos del cáncer y de los significados de la enfermedad en la propia comunidad. Y eso es lo que podemos hacer, incluso educación, también [1:24:23] a la población.

Es importante ayudarlos también de una manera de la atención convencional, con [1:24:35] acciones que vas desarrollando, forma [1:24:40], y eso puede ayudar [1:24:43] a favor del paciente, y en este caso paliativo.

Didi Sanchez: ¿Y cuales son, ahora mismo, las opciones que una persona tiene al final de la vida? O sea, como aquí en Estados Unidos hay la opción también de asistencia de la muerte. ¿Qué opción tiene alguien que esté padeciendo de demencia, vamos a decir, que algo ya es más largo, o una enfermedad neurológica? ¿Cuáles son las opciones ahora, legalmente, en Perú?

Tatiana Vidaurre: [1:25:22] de la vida, e programa de psicología, hoy a los pacientes a afrontar estos momentos difíciles. Es un programa dedicado a los cuidados paliativos y [1:25:38]. Pero en pacientes que tienen problemas que ellos están [1:25:48] o es en demencia, o ciencia, o conciencia la ley es [1:25:56] defender, digamos, la vida, y esperar hacer el proceso como corresponde naturalmente. Es leyes [1:26:20].

Didi Sanchez: Okay. Y eso es algo que usted habló anteriormente, de cómo planificar. Eso es una de las cosas que uno hace en cuidados paliativos, la planificación. Y ¿qué importante es eso al final de la vida, planificar?

Tatiana Vidaurre: Es sumamente importante porque creo que es una oportunidad que tienes [1:26:46] de reconciliarse con la vida, reconciliarse a veces con Dios, los que tienen un fe, [1:26:578] todo lo que necesita su familia. Yo siempre he creído [1:27:07] que es tiempo con pacientes porque es esa oportunidad de resolver todos los problemas de [1:27:20] tiempo que pasa súbitamente. Y va haciendo que [1:27:27] está bien, y lleva de [1:27:36] paciente oncológico [1:27:35] sus problemas, y deje a todos, digamos es un momento importante. Es una paz, tranquilidad, a pesar de las circunstancias difíciles.

Didi Sanchez: Exacto. Y usted dijo una palabra, “fe”. La fundadora de esta organización, ella se llamaba Faith, Fe, y quisiera saber, ¿qué conlleva tener la fe, en esas situaciones así? O ¿cómo usted explica la fe, o cómo se ve en lo que usted hace, en la familia, o, cómo se manifiesta la fe?

Tatiana Vidaurre: La fe es que se puede superar el cáncer. Pueden... está en tratamiento, pero [1:28:37] un paciente puede... los que creemos, o los que creen que hay algo más allá, creemos que podemos estar bien también después de la muerte. Entonces [1:28:55] el momento final de enfermedad, la fe [1:29:06] ir a otro espacio, tranquila, reconciliada con la vida y [1:29:11] y poder estar bien.

Y creo que esos mensajes básicamente le ayuda a sentir esa seguridad, de las propias [1:29:28] de las personas. Son, espiritualmente a través de la religión, [1:29:36]. Pero también, el hecho de que una persona tiene otro tipo de creencias [1:29:50] suficiente, que se sienta en paz con las personas que ha vivido, y ese amor, ese cariño, durante toda su vida, sentir que está junto, y que está acompañado de alegría de esa convivencia de cariño y amor [1:30:15].

Didi Sanchez: Que lindo. Me gusta que diga amor porque eso es lo que siento yo hablando con usted, el amor que usted tiene por todos sus pacientes. ¿Qué usted cree que no he hablado, no le he preguntado, que usted quería que las personas...? no tiene que ser eh formalmente del fin de vida, pero ¿qué en su trayectoria, en su vida profesional o personal, usted cree algo que usted quisiera que los que vieran este simposio supieran?

Tatiana Vidaurre: Creo que lo más importante en la lucha contra el cáncer es que hay que diagnosticar a tiempo la enfermedad, hay que prevenir el cáncer, y hay que apoyar a las mujeres, sobre todo, a detectar tempranamente la enfermedad [1:31:08] 60% de los casos de cáncer [1:31:13], y evitar que llegue en etapa avanzada, porque la muerte de los pacientes oncológicos [1:31:30] es bien difícil de afrontar. Es doloroso. Y también los pacientes con cáncer gástrico [1:31:37] latinoamérica es mejor prevenir, y evitar que estos pacientes pasen por esta difícil etapa de cáncer avanzado.

Didi Sanchez: Porque una de las cosas yo creo que más importante para la organización es que la persona pueda elegir, y qué es lo mejor para ello. Y una noción de la organización es la vida completa, Completed Life. ¿Usted cree que dentro de su cultura y tradición, existe alguna frase un concepto que sea similar a eso? ¿Qué significa una vida vivida completa?

Tatiana Vidaurre: [1:32:30], la gente dice, “Se vive una sola vez y hay que vivir bien.” Y esa vida en que nace [1:32:38] hay que hacer en cada momento de su vida [1:32:46] cuando uno está enfermo, y decidir cómo hacer pasar, esa etapa, ese tránsito por la enfermedad. Sobre todo, en el momento final de la vida, esa persona tenga buen apoyo [1:33:05]. Y es lo más importante [1:33:10].

Didi Sanchez: Y si usted tuviera que dar un consejo, o algo clave para los que están escuchando, acerca de cómo podemos proteger el derecho de que todos podemos elegir, nuestras opciones, y cómo vivir una vida completa ¿qué usted les diría a los que están escuchando hoy?

Tatiana Vidaurre: [1:33:36] libertad de la persona, respetar lo que desea, [1:33:43] vas conversando con el paciente, [1:22:53] pero también es importante conversar con la familia por adelantado antes de [1:34:02] problemas neurológicos, pierde la conciencia para tener una idea de lo que esperaban [1:34:12] final de la vida, y es el respeto, es clave en el manejo médico-paciente, o personal de salud-paciente para poder acompañar cómo corresponde en los momentos que hay que tomar la decisión, paciente ya está [1:24:43].

Didi Sanchez: Bueno, ha sido un un placer escucharla como usted nos compartió no solo su experiencia, sino también su narrativa personal. ¿Algo más que usted quisiera decirles a los que están escuchando? O, más formal, si usted podría decir en unas pocas palabras, ¿qué es lo más importante para la persona que enfrenta al final de la vida? ¿Qué es lo que usted quisiera decir a esas personas que están pasando por eso?

Tatiana Vidaurre: Creo que a todos los pacientes oncológicos, hay que darles esperanza, y enseñarles [1:35:28] porque la vida es esa. Es parte de todo este proceso, y todos tenemos que entender y afrontar [1:35:43]. Y siempre [1:35:46].

Didi Sanchez: Con muchas gracias. Se lo agradezco, y muchas gracias a Doctora Vidaurre, y un placer, y esperamos verla pronto por aquí, porque usted debiera de estar en el mundo entero hablando de lo que usted hace, porque es fenomenal. Muchas gracias.