

Manifiesto Santander

que nadie decida por ti



Todo ciudadano tiene derecho al alivio del sufrimiento al final de su vida mediante una asistencia paliativa de calidad respetuosa con sus valores y sus creencias, expresados en ese momento o de forma anticipada en el testamento vital (instrucciones previas o voluntades anticipadas). El paciente tiene derecho a recibir información veraz sobre su proceso de enfermedad, a rechazar un tratamiento, a limitar el esfuerzo terapéutico y a elegir entre las opciones disponibles, como la sedación terminal.

Por ello, manifestamos que es responsabilidad de los políticos:

1. Conocer de manera fehaciente cómo mueren los ciudadanos.
2. Garantizar el libre ejercicio de estos derechos.
3. Promover un debate sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido de personas que al final de su vida padecen, a pesar de los cuidados paliativos, un sufrimiento insoportable del que desean liberarse con todas las garantías legales.

Este manifiesto fue elaborado en Santander en el Seminario de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) 'Muerte digna, asistencia ante la muerte' y presentado públicamente el 11 de julio de 2008.

Firma este manifiesto en www.eutanasia.ws

Carta del
Presidente

2

4

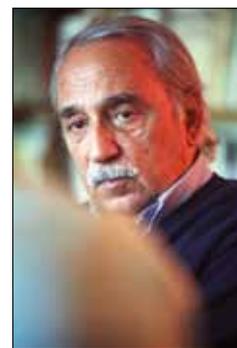


DMD, de familia
libertaria



6

Prólogo de
DMD-España



30 años
de DMD

9

12

Del 'caso Leganés' al
liderazgo de la muerte digna



17

Ramón Sampedro: el inicio de un
movimiento ciudadano

23

Derecho a disponer y decidir
sobre la propia vida

La eutanasia en
una sociedad
madura 26



Aprendizajes de una
vida digna 27

Pedro
Martínez y
José Luis
Sagüés son
una lección
de cómo
gestionar el
propio adiós

28



Madeleine,
la vida se
regala

30



Asesorar y
acompañar 36
ante la muerte

El olvido de
Schopenhauer 43

- 45 Canarias
- 45 Euskadi
- 46 Quebec (Canadá)
- 46 Israel

Influencia y difusión
de la cultura de la
muerte digna 38

 En las redes
sociales 40

El Facebook nuestro de cada día



32

“Cuando vienes a verme
o me llamas me quedo
tranquila...”

El Libro y su autor

47

Los dioses y la eutanasia

Los dioses que no podían serlo

Carta del Presidente

Querida socia, socio, simpatizante, lector de nuestra revista:

Como presidente federal de la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente, acepto complacido la invitación del comité redactor para abrir y presentar este número conmemorativo del treinta aniversario de la fundación de DMD.

La ocasión se presta desde luego, y en primer lugar, a la reflexión sobre el pasado de nuestra asociación; en este sentido la revista que tienes en las manos te acercará la voz de quienes en su día promovieron el nacimiento de DMD, aquellos que formaron parte de los años de andadura inicial y pueden relatar en primera persona los hitos fundamentales de la lucha por la dignidad en el morir a lo largo de aquellos tiempos, especialmente difíciles. Unos y otras nos aportan el recuerdo de sus vivencias y nos transmiten los sentimientos de gratitud y reconocimiento que despertaron en ellos las personas que tuvieron el valor necesario para dar testimonio público, reivindicando su dignidad en la muerte como en la vida.

A lo largo de estas páginas podemos intuir también el desarrollo experimentado en la fundamentación filosófica y moral de nuestra reivindicación a lo largo de estos años. Desde el discurso primario casi exclusivamente compasivo, solidario con el sufrimiento que lleva a algunas personas a desear la muerte, al discurso basado en la libertad individual para diseñar la propia vida, incluida la muerte y, en un paso más allá, al encaje de este discurso en la lucha actual por los derechos ciudadanos 'de tercera generación': la lucha por la libertad plena; simplemente.

No obstante, con ser fundamental el argumentario filosófico-moral e incluso jurídico en que basamos nuestro empeño, me importa resaltar especialmente que sin el valor testimonial de los Ramón, Madeleine, Inmaculada y tan largo etcétera, seguramente no se habría producido el cambio en la percepción social del derecho a una muerte digna que se ha

producido entre nosotros en estos treinta años. No con la intensidad y solidez que se ha producido, al menos.

Como todas las encuestas sin una sola excepción demuestran, hay hoy un consenso social muy mayoritario a favor del derecho a decidir si se quiere o no recorrer el final de una vida que no reúne ya las condiciones mínimas de dignidad que uno exige.

El proceso de cambio hacia una sociedad secularizada desde una sociedad sometida al imperio de la religión, una sociedad de súbditos en que la muerte actúa como un premeditado tabú al servicio de los intereses de dominación, ha dependido más de las acciones públicas de las personas que de los razonamientos teóricos a favor de la disponibilidad de la vida. Las razones, los argumentos, tanto a favor como en contra, existen desde el comienzo de nuestra civilización greco-romana sin que su existencia haya producido por sí misma el efecto de cambio en la sociedad, atezada por los prejuicios del pensamiento único mágico-religioso.

Por decirlo sencillamente y aunque pueda resultar exagerado: a mi juicio, Ramón Sampedro ha hecho avanzar socialmente el concepto de muerte digna en España más que todos los siglos de argumentación intelectual previos.

Me parece evidente, que al grado de acuerdo social alcanzado se ha llegado no sólo por un proceso espontáneo de maduración de nuestra sociedad, rechazando una dictadura que paró nuestro reloj al progreso democrático durante medio siglo. La presencia y la acción de la AFDMD en estos años ha sido fundamental; sin el menor atisbo de chovinismo. Puede decirlo sin rubor este presidente que ha entrado a formar parte del proyecto hace unos pocos años tan sólo y no le cabe, por tanto, ningún mérito en aquellos logros.

Y, desde luego, al referirme a la Asociación lo hago a las personas que la integraron en el pasado, a las que se han mantenido desde el principio y, cómo no, a los

cientos que se han incorporado en los últimos años. Entre todos tendremos que hacer frente a los nuevos retos hasta conseguir el que es nuestro objetivo: la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido que nos coloque como país a la altura de los que pilotan el crecimiento y consolidación de los derechos ciudadanos y no, como pretenden las fuerzas más reaccionarias, anclado en el medioevo y la sumisión que lo define.

Pero tras el reconocimiento sincero de la labor realizada por quienes nos antecedieron, no puedo dejar pasar la oportunidad de trazar las que creo deben ser las líneas maestras de nuestra acción futura para conseguir dicho objetivo.

Desde el primer momento de mi incorporación a DMD he tenido claro que era imprescindible abrir la asociación a la ciudadanía, incardinarla en el tejido participativo, llevar a todos los rincones de la sociedad real la reivindicación de la muerte digna. Sin una fuerte convicción en la ciudadanía que lo reivindique abiertamente no es esperable que quienes todavía hoy tienen la capacidad legislativa den el paso necesario. Si algo caracteriza a nuestros políticos actuales es su falta de determinación. Están lejanos ya los tiempos en que las leyes actuaban como avanzada de la sociedad. Hoy las leyes caminan a mucha distancia de las necesidades ciudadanas. Cuando no en sentido contrario.

Sin embargo, como reacción a esta situación, asistimos hoy al resurgimiento de los movimientos ciudadanos activos frente a la atonía de los partidos tradicionales. Los foros de debate se multiplican en barrios y agrupaciones ciudadanas, las protestas se estructuran en mareas de todos los colores en defensa de lo ganado con esfuerzo, que creímos asegurado. Surgen nuevas fuerzas que abanderan una forma diferente de entender la acción política, de recuperarnos como sujetos y en lugar de tenernos por meros objetos de la política.

Este naciente panorama ha de facilitar, creo yo, el nuevo rumbo de nuestra asociación. No es suficiente

ya, por más que resulte imprescindible, el crecimiento asociativo sin más, el incremento en número de socios y socias; es urgente la consolidación y multiplicación del que hemos dado en llamar ‘sociactivista’: esa persona que no sólo busca su seguridad de que la asociación le proporcionará, dentro de lo que la ley permite, la ayuda necesaria para diseñar hasta cierto punto su final sino que está dispuesto a trabajar para extender y ampliar el derecho de todos.

Hoy más que nunca se requiere del trabajo de muchos para poner en marcha la estructura de ‘grupos locales’, células activas que difundan el mensaje liberador de la muerte digna en cada grupo de ciudadanos y ciudadanas activos que no se resignan a ser meros espectadores. Con una red amplia y fuerte que se incorpore a la sociedad real, la de los colectivos empeñados en el progreso de las libertades y en la participación como forma de trabajo, estaremos en mejores condiciones de influir sobre los grupos políticos y, muy especialmente los que surgen de la necesidad de romper definitivamente con un pasado tutelado.

La lucha por la propiedad de nuestras vidas no es una lucha ciudadana más. Es, en un sentido profundo, la lucha liberadora por excelencia: nadie es completamente dueño de su vida si no puede serlo de su muerte.

Desde aquí y ahora te animo a participar en esta tu asociación, a trabajar en la medida de tus posibilidades, a unirte a quienes ya lo hacen en sus barrios, en sus pueblos, en su ámbito de trabajo, entre su núcleo de relaciones, por lograr que DMD alcance un tamaño comparable a las asociaciones hermanas de países que tienen o están más cerca de tener legitimado el derecho a renunciar a la vida cuando deja de ser un bien. Y de obtener legalmente ayuda altruista para conseguirlo.

Cuentas con mi dedicación y la de quienes formamos parte de DMD, para lograrlo.

Luis Montes Mieza

DMD, de familia libertaria



"buena vida, buena muerte"



"el árbol de la vida"

A la búsqueda de los primeros pasos de los movimientos a favor de la eutanasia llegamos a 1873 en que el ensayista Samuel D. Williams escribía en la revista *Popular Science Monthly* un artículo titulado *Euthanasia* donde se dice que "en todos los casos de enfermedad sin cura y dolorosa se debería reconocer como tarea del médico, si así lo hubiera manifestado el paciente, la administración de cloroformo u otro anestésico que sobrepase al cloroformo, con el fin de destruir la conciencia de una vez y llevar al enfermo a un muerte rápida y sin dolor".

Los movimientos a favor de la muerte digna no nacieron ayer; tienen una solera de más de ochenta años. En 1935 se crea en Gran Bretaña la primera asociación que defiende el derecho a morir con dignidad. Se denomina 'Asociación de la eutanasia voluntaria' (The Voluntary Euthanasia Society, VES) Durante un tiempo la asociación empleó un título bien significativo *Exit* (salida) y estuvo apoyada por personalidades célebres como J. Huxley, G. B. Shaw y H. G. Wells que defendían la eutanasia voluntaria. De esta asociación fue miembro Miguel Ángel Lerma, fundador de la asociación *Derecho a Morir Dignamente* (DMD). Siguió la *Euthanasia Society of America*, que reivindica desde 1938 que se incluya el 'derecho a morir' en la *Declaración Universal de Derechos Humanos*. A partir de los años setenta el movimiento se extiende por otros países, fundándose la *Federación Mundial de Sociedades pro Derecho a Morir* (World Federation of Right to Die Societies).

Estos movimientos nacieron de personas o grupos de librepensadores y fueron apoyados por intelectuales. Así, por ejemplo, la revista *The Humanist* en su número de julio-agosto de 1974 publicó un 'Manifiesto en favor de la eutanasia bienhechora' (*Plea for Beneficent Euthanasia*) y entre los 40 firmantes del documento estaban los Premios Nóbel Linus Pauling, George Thomson y Jacques Monod. Es un documento importante en todo el ulterior debate sobre la eutanasia, en el que se contienen los siguientes puntos:

"Nosotros, los abajo firmantes, declaramos nuestro apoyo, basándonos en motivos éticos, en favor de una eutanasia bienhechora. Creemos que la reflexión de la conciencia ética ha llegado a un punto que hace posible que las sociedades elaboren una política humana en relación con la muerte y el morir. Apelamos a la



opinión pública ilustrada para que supere los tabúes tradicionales y para que se mueva en la dirección de una visión compasiva hacia el sufrimiento innecesario en el proceso de morir.”

“Nos declaramos, por razones éticas, en favor de la eutanasia. Mantenemos que es inmoral tolerar, aceptar e imponer sufrimientos innecesarios. Creemos en el valor y en la dignidad del individuo. Ello exige que sea tratado con respeto y, consecuentemente, que se le deje la libertad de decidir razonablemente sobre su propia muerte. Ninguna moral racional puede prohibir categóricamente la terminación de la vida si ha sido ensombrecida por alguna enfermedad horrible para la que son inútiles todos los remedios y medidas disponibles.”

“Es cruel y bárbaro exigir que una persona sea mantenida en vida en contra de su voluntad, rehusándole la liberación que desea, cuando su vida ha perdido toda dignidad, belleza, significado y perspectiva de porvenir. El sufrimiento inútil es un mal que debería evitarse en las sociedades civilizadas.”

“Desde el punto de vista ético, la muerte debería ser considerada como parte integrante de la vida. Puesto que todo individuo tiene el derecho a vivir con dignidad... tiene también el derecho a morir con dignidad.”

**“Creemos que la sociedad no tiene ni interés, ni necesidad verdaderas en hacer sobrevivir a un enfermo condenado en contra de su voluntad”
(Manifiesto humanista)**

“Recomendamos que aquellos que comparten nuestra opinión firmen sus ‘últimas voluntades de vida’ preferentemente cuando gozan de buena salud, declarando sin equívocos que tratan de hacer que se respete su derecho a morir dignamente. Una copia de tal documento debería entregarse al médico y a los familiares.”

“Para una ética humanista, la preocupación primaria del médico en los estadios terminales de una enferme-

dad incurable debería ser el alivio del sufrimiento. Si el médico que atiende al enfermo rechaza tal actitud, debería llamarse a otro que se haga cargo del caso.”

“La práctica de la eutanasia voluntaria humanitaria, pedida por el enfermo, mejorará la condición general de los seres humanos y, una vez que se establezcan las medidas de protección legal, animará a los seres humanos a actuar en ese sentido por bondad y en función de lo que es justo. Creemos que la sociedad no tiene ni interés, ni necesidad verdadera en hacer sobrevivir a un enfermo condenado en contra de su voluntad, y que el derecho a la eutanasia bienhechora, mediante adecuados procedimientos de salvaguarda, puede ser protegido de los abusos.”

El 1 de enero de 1977 entró en vigor en el Estado de California la ley denominada Natural Death Act (Ley de la muerte natural) en que se promulga que “las personas adultas tienen el derecho fundamental a controlar las decisiones en relación con el cuidado médico que se les pueda prestar, incluyendo la decisión de que no se les apliquen o se les retiren las medidas que mantienen su vida en casos de una situación terminal”. En la ley los legisladores son conscientes de que “la tecnología médica moderna ha hecho posible la prolongación de la vida humana más allá de los límites naturales”. La ley considera que “tal prolongación de la vida en personas en una situación terminal puede causar la pérdida de la dignidad personal, dolor y sufrimiento innecesarios y una irracional carga emocional y económica sobre la familia del paciente, al mismo tiempo que no proporciona nada médicamente necesario o beneficioso para la paciente”. La conclusión es que: “las leyes del Estado de California reconocerán el derecho de una persona adulta a hacer unas directrices por escrito dando instrucciones a su médico sobre la no aplicación o la retirada de procedimientos que pueden mantener su vida en el caso de una situación terminal”. Es, pues, sin duda de la mentalidad y actuación de los filósofos e intelectuales librepensadores ingleses de donde bebe y se contagia Lerma para iniciar su lucha por la eutanasia voluntaria como una posible realidad de muerte humana, digna. ■

Prólogo de DMD-España

La década de los ochenta es el momento expansivo del movimiento a favor de la eutanasia en diversos países. El movimiento se globaliza de manera que, por ejemplo, la World Federation of Right-to-Die Societies agrupa a 40 asociaciones y cuenta con unos 700.000 socios.

 Soy miembro de The Voluntary Euthanasia Society, de Londres, y desde hace tiempo persigo la creación de una asociación parecida en España

DMD, asociación española por el Derecho a Morir, nació en la década de los ochenta. Su fundador Miguel Ángel Lerma era un joven profesor de Matemáticas de Instituto imbuido en las ideas de los movimientos humanistas ingleses dirigió una carta al director del diario El País haciendo pie en una información dada por el medio acerca de la asociación francesa para el Derecho a Morir con Dignidad. La carta se publicó el 11 de noviembre de 1983 bajo el título 'El derecho a morir' y en ella Lerma exponía las actividades de las asociaciones de todo el mundo que defienden el derecho a una muerte digna y la necesidad de crear una asociación semejante. El texto reza así:

"Me encuentro gratamente sorprendido por la reciente aparición en su diario (el pasado 29 de octubre) de un artículo sobre la Asociación (francesa) para el Derecho a Morir con Dignidad. Hace tiempo que persigo la creación de una asociación parecida en España, y desearía dar a conocer mis intenciones. Soy miembro de The Voluntary Euthanasia Society, de Londres, desde mayo del presente año (1983), y he intentado contactar con todas las sociedades de esta índole que conozco (más de 30 en todo el mundo). Actualmente dispongo de información recibida de 15 asociaciones, cuyas actividades se centran en los siguientes puntos:

Distribución de impresos para la formulación de una declaración en la que el sujeto expresa su voluntad de no ser mantenido artificialmente con vida si no existen posibilidades razonables de recuperación (eutanasia voluntaria pasiva) y de recibir la medicación necesaria para mantenerle libre de dolor y sufrimiento, aunque ello acelere el momento de su muerte.

Propuestas de clarificación y modificación de leyes en defensa del derecho a morir. En particular: legalización de la eutanasia voluntaria activa para los enfermos en estado terminal, que se practicaría siempre a petición del sujeto y con las debidas garantías (15 Estados en EE UU han aprobado en los últimos siete años diversas leyes concernientes al derecho a morir).

Promoción de un clima de opinión pública favorable y tolerante con el derecho a morir con dignidad.

Algunas asociaciones distribuyen entre sus miembros un libro o folleto con instrucciones y consejos para la práctica de la autoliberación (suicidio en circunstancias que justifican la eutanasia voluntaria: normalmente, enfermedad en estado terminal).

Estoy de acuerdo con la afirmación de Monique Badarcieux sobre la falta de demanda social en España respecto al derecho a morir, por lo cual puede ser aún prematuro el intento de crear una asociación española en su defensa. No obstante, la demanda surgirá, sin duda, en cuanto haya oportunidad de plantear el problema y de reflexionar sobre el mismo, para lo cual será decisivo el papel de los medios de comunicación. En particular, le invito a que publique mi carta en su diario, así como las que pudieran escribir otras personas interesadas por el tema. Por ahora, daré una dirección donde podrían comunicarme conmigo todas las personas que lo desearan: Miguel A. Lerma. Apartado 60.044. Madrid.

Si la asociación española se creara a tiempo, quizá podríamos participar en la próxima conferencia internacional de Asociaciones pro Derecho a Morir con Dignidad, que se celebrará en Francia el próximo año."

El 15 de enero siguiente se publica en el diario El País el artículo 'El derecho a la muerte', de Miguel A. Lerma, dando a conocer los principios e historia del

movimiento a favor de una muerte digna. Tanto este artículo como la carta del 11 de noviembre promueven numerosas adhesiones.

Tras esta invitación unas doscientas personas se pusieron en contacto entre sí y crearon la 'Asociación Derecho a Morir Dignamente', ADMD, (la denominación alternativa fue Sociedad pro Eutanasia Voluntaria), fundando el movimiento pro derecho a morir dignamente en el Estado español.

Todavía sin estar inscrita en el registro oficial de asociaciones se celebra la Asamblea fundacional de la Asociación Española por el Derecho a Morir el 18 de mayo. Su presidente Miguel Ángel Lerma comentaba a la prensa que "algo se ha avanzado, desde luego,

La asociación tenía en ese momento a principios de 1985 165 miembros y un apartado de correos como lugar de contacto para posibles socios. Existen grupos en Madrid, Barcelona, Cantabria, Sevilla

pero todavía son muy pocas las personas que conocen nuestra existencia". La asociación tenía en ese momento 165 miembros y un apartado de correos como lugar de contacto para posibles socios. Ya en los primeros meses de 1985 existen grupos en Madrid, Barcelona, Cantabria, Sevilla. En Madrid el grupo de socios mantiene reuniones algunos días al atardecer en el Café Universal. ■

Demasiado revolucionarios



En el mes de junio de 2002 Miguel A. Lerma, miembro fundador de DMD, publicaba un artículo en la prensa. Bajo el titular 'Cómo se fundó la DMD' echaba la vista atrás y relataba los motivos de la fundación de la asociación.

Las razones que me llevaron a principios de los 80 a promover en España la fundación de una asociación por el derecho a morir con dignidad son variadas. En 1980 vi padecer a mi madre una dolorosa agonía víctima de un cáncer de colon, en medio de la indiferencia de médicos y enfermeras frente a su sufrimiento. También desde un punto de vista filosófico me parecía a mí que, en una sociedad libre y tolerante, corresponde a cada uno de nosotros decidir cómo hemos de morir. Esto es particularmente claro para quienes como yo piensan que somos dueños de nuestra vida y de nuestro cuerpo. Sé, sin embargo, que esta filosofía no es compartida por todo el mundo, que hay quienes piensan que nuestro cuerpo y nuestra vida no nos pertenecen, que ambos son patrimonio de Dios u otro 'ser superior', o de la sociedad, o Estado, pero como dichas posiciones son indemostrables y pertenecen al terreno de las creencias no pueden imponerse a quienes no las comparten, y en cualquier caso no tienen por qué entrar en conflicto con una postura tolerante que respete las creencias y opciones de cada uno. En la medida que nadie esté obligado a disponer de su vida o de su cuerpo en una forma que contradiga sus creencias, no tiene por qué haber conflicto entre las distintas filosofías individuales de la vida y de la muerte, sólo habrá conflicto si se pretende imponer una filosofía personal a otros que no la comparten. Los principios de la futura asociación harían pues énfasis en la tolerancia y la libertad individual, de modo que nadie pudiera sentir amenazados sus principios y creencias personales.

Como primer paso, en 1983 decidí hacerme miembro de la veterana sociedad británica Voluntary Euthanasia Society (VES), y tras saber de la existencia de sociedades similares repartidas por todo el mundo comencé a solicitar información de todas ellas. Tras un primer periodo dedicado a 'aprender' y asimilar la información recibida, decidí que había llegado el momento de promover la creación de una sociedad similar en España. Pero, ¿cómo se crea una asociación nueva?

Lo primero era dar a conocer la iniciativa. A tal fin escribí en noviembre de 1983 una carta al director de El País en la que daba a conocer la existencia de este tipo de asociaciones en todo el mundo, su filosofía y sus reivindicaciones, dando al final un apartado de correos al que podía escribir gente interesada. En esa primera etapa recibí numerosas respuestas de personas que simpatizaban con la idea y ello permitió formar un primer grupo germinal de la futura asociación. También se mostró interesado Vicente Verdú, periodista de El País, quien me ofreció escribir un artículo que se publicó el 15 de enero del año siguiente. Dicho artículo generó una nueva oleada de respuestas.

Una vez formado el grupo promotor se eligió nombre para la asociación (Derecho a Morir Dignamente, DMD), se escribieron los primeros estatutos y en marzo de 1984 se solicitó la inscripción en el Registro de Asociaciones del Ministerio del Interior. El trámite de la inscripción registral debería haber llevado alrededor de un mes, pero como detallaré luego, en el proceso surgieron algunas dificultades que alargaron indebidamente dicho trámite y lo convirtieron en nuestra primera batalla legal. También en esta época se elaboró el primer Testamento Vital, inspirado en un modelo propuesto por el Consejo de Europa.

Entre tanto ya había comenzado la actividad en el terreno de los medios de comunicación. Periodistas y programas de radio y de televisión comenzaron a mostrar interés en el tema y solicitaban frecuentemente nuestra participación. En esta etapa tenemos una deuda de gratitud con Carlos Gómez, miembro de la asociación y enfermo de leucemia (falleció un año más tarde) que participó entre otros en el programa de TV 'Si yo fuera presidente', y fue entrevistado varias veces. Como anécdota comentaré que el término 'testamento vital' nació en una reunión de trabajo celebrada el 27 de abril de 1984, para sustituir el de 'testamento biológico' (inspirado en la terminología francesa) que se había venido usando hasta ese momento; el cambio estaba motivado por la necesidad de distinguir entre vida biológica y vida personal.

Los siguientes hitos notables son la asamblea fundacional, que tuvo lugar el 15 de mayo de 1984 y en la que se eligió la primera Junta Directiva conmigo como presidente, y el congreso internacional de Niza el 20-23 de septiembre de 1984, en el que la DMD ingresó en la World Federation of Right to Die Societies (Federación Mundial de Sociedades pro Derecho a Morir) y con ello obtuvo reconocimiento internacional. Aún guardo en mi memoria aquel viaje heroico que realizamos en coche particular para ahorrar gastos.

Sin embargo, a pesar del tiempo transcurrido aún no habíamos recibido respuesta del Registro de Asociaciones, por lo cual en octubre, y por consejo de nuestro abogado Juan Plaza, decidimos solicitar una entrevista con el Director de Política Interior Sr. Rafael de Francisco. Como respuesta fuimos convocados por la Sra. Jefa del Servicio de Asociaciones, sólo para decirnos que los objetivos de la asociación eran demasiado revolucionarios y que no se nos podía inscribir a no ser que los 'suavizáramos'. Convencidos de que no había nada ilegal en nuestros objetivos, puesto que no promovíamos una violación de la ley sino tan solo su modificación, el abogado y yo insistimos en dejar los estatutos como estaban y esperar la respuesta final. Ésta llegó en noviembre, en una carta del Ministerio del Interior denegando la inscripción registral⁽¹⁾.

Tras recibir la carta desfavorable a nuestra inscripción emprendimos varias acciones. En primer lugar iniciamos un recurso legal contra la decisión. Por otro lado informamos a los periódicos y demás medios de comunicación sobre lo sucedido. Iniciamos una recogida de firmas de personas notables y famosas en favor de la inscripción registral de la asociación. Y enviamos cartas a las demás asociaciones pro derecho a morir de todo el mundo para que se comunicaran con las autoridades españolas a fin de hacerles saber de su existencia y objetivos, mostrando así que lo que defendíamos era algo perfectamente aceptable en los demás países de nuestra esfera cultural y social. Nuestras acciones tuvieron un éxito inmediato, hasta el punto que en solo unos días el Director de Política Interior Sr. Rafael de Francisco rectificó su decisión, aceptó recibirnos para disculparse diciendo que su única intención fue dejar que fuera la sociedad española quien decidiera sobre nuestra existencia, y la asociación fue finalmente inscrita el 13 de diciembre de 1984 con el número 57.889. Dados los acontecimientos, ésta fue nuestra primera victoria legal.

Superado este primer escollo la asociación comenzó una vida activa relativamente 'normal', con participaciones en medios de comunicación y actos públicos. Yo permanecí en la presidencia hasta 1989, año en que decidí que mi papel había cumplido su propósito y me preparé para perseguir otros intereses profesionales, entre otros hacer realidad mi sueño de volver a la universidad.

Miguel A. Lerma.

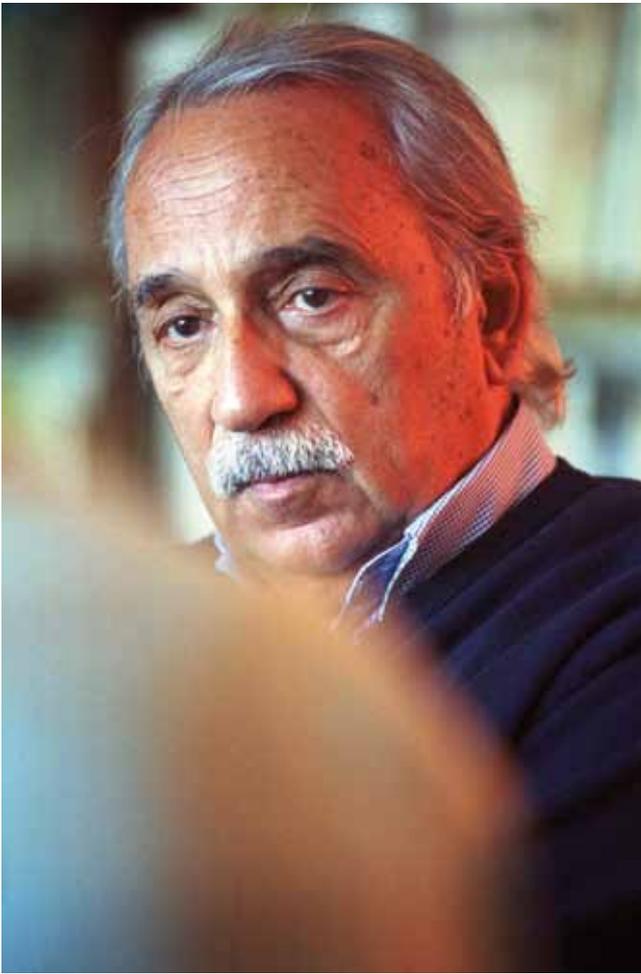
(1) Es curioso que en la Resolución se mencionaban dos informes desfavorables a la inscripción procedentes del Ministerio de Sanidad y Consumo y de la Asesora Jurídica del Departamento de Asociaciones. Como mínimo el informe de Sanidad resultaba llamativo y sorprendente por cuanto el ministro, Ernest Lluch días antes, en carta de 19 de noviembre, había invitado a Miguel A. Lerma, presidente de DMD a participar en las Jornadas sobre Humanización de la Asistencia Hospitalaria.

Una de las cartas de protesta por la denegación de la inscripción en el Registro fue la del presidente de la homóloga alemana, dirigida al Director de Política Interior.

La Sociedad Alemana para una Muerte Humana, que fue fundada en 1980 y que cuenta con 10.000 miembros en la República Federal de Alemania, ha tenido noticias de que el Gobierno quiere privar de sus derechos legales a nuestra filial española, llamada Asociación al Derecho de Morir Dignamente. De forma semejante a cómo se procede contra nuestra sociedad hermana procedió Franco contra los cristianos protestantes. Es asombroso que un Gobierno socialista continúe la funesta tradición de la Inquisición católica. Mientras nosotros y nuestra sociedad hermana española buscamos el derecho a decidir sobre nuestra vida y nuestra muerte, esa Inquisición quería que solamente la Iglesia y el Estado dispusieran de la vida de cada uno. Esta tradición se mantendrá hasta que el derecho a la autodeterminación de los hombres, que también es válido para las últimas fases de la vida, no sea reconocido por las leyes españolas. Movimientos como el nuestro existen en todos los países industrializados occidentales. Solamente donde gobiernan dictaduras o regímenes autoritarios se procede como en España. Rogamos que haga todo lo que esté a su alcance para que nuestra sociedad hermana pueda existir legalmente.

Hans Henning Atrott

Presidente de la Sociedad Alemana para una Muerte Humana



30 años de DMD

Salvador Pániker

Todo comenzó en enero de 1984 con un artículo de Miguel Ángel Lerma publicado en el diario *El País* sobre el derecho a morir dignamente. El artículo tuvo una dimensión fundacional. Hubo respuesta suficiente y se creó la Asociación Derecho a Morir Dignamente de España, DMD. Hay que decir que la década de 1980 es un período de gran crecimiento de las asociaciones pro muerte digna en todo el mundo. La bioética, tal como la entendemos hoy, había nacido en los años 70 del siglo XX. En España se nombró, naturalmente, a Miguel Ángel Lerma primer Presidente de DMD. Lerma era entonces un hombre joven de 30 años, que habría de desempeñar una enorme y eficaz labor durante todo el período fundacional. Se estableció la sede de la Asociación en Madrid.

A continuación trazaré un esquema cronológico de la historia de la Asociación, poniendo énfasis en algunos de los acontecimientos que he vivido personalmente.

En septiembre de 1984 la DMD ingresa en la *World Federation of Right-to Die Societies*, WFRtD (Federación Mundial de las Asociaciones pro Derecho a Morir). La DMD envía desde entonces delegados a la mayoría de los congresos que la WFRtD celebra cada dos años. En Barcelona, 1985, un pequeño grupo de socios se constituye como “grupo local”. De aquellos tiempos prehistóricos recuerdo con cariño a M.^a Rosa Buixaderas, Marta Guastavino, Gloria Baguña, Gonzalo Gómez y al matrimonio Francesc Balaguer y Andrea

DMD aporta ideas para el texto de la Ley de Sanidad del ministro Lluh

Bassedá, que pusieron su despacho a nuestra disposición. Beatriz de Moura también acogió reuniones de la DMD en la sede de Editorial Tusquets.

Muy pronto, los medios de comunicación de toda España comenzaron a interesarse por DMD y a solicitar la participación de sus socios en debates y conferencias. En 1986 DMD elabora y distribuye su primer modelo de Testamento Vital. Los derechos del enfermo son contemplados en la Ley de Sanidad que promueve el ministro Ernest Lluh, con quien discutí personalmente algunos aspectos. Los siguientes años continúa la labor de DMD, va aumentando el número de socios y se incrementan las apariciones en público. DMD bifurca sus actividades: por un lado, su labor de información y pedagogía; por otro lado, la atención personal al socio. En este segundo aspecto hay que destacar la labor entusiasta y eficaz de Aurora Bau. Pero, sobre todo, más adelante, la del médico y socio de Madrid, Fernando Marín.

En 1989 dimite el fundador y presidente de la asociación Miguel Ángel Lerma. La Asamblea general

decide trasladar la sede social y el consejo de dirección a Barcelona. Soy nombrado presidente. Francesc Balaguer, vicepresidente. En 1993 DMD presenta una redacción alternativa al anteproyecto gubernamental de reforma de los artículos del Código Penal relacionados con la ayuda a morir a los enfermos terminales. A destacar, en todas estas actividades, la colaboración inteligente y entusiasta del socio Cesáreo Rodríguez Aguilera, presidente que fue de la Audiencia Territorial de Barcelona. También en 1993, y con motivo de la elaboración del nuevo Código Penal, un centenar de artistas e intelectuales firmamos un Manifiesto en favor del Derecho a Morir Dignamente. Recuerdo muy especialmente las adhesiones de Carlos Castilla del Pino, Santiago Dexeus, Nuria Espert, Fernando Savater, Joan Manuel Serrat, Pilar Miró, Terenci Moix, Carmen Rico Godoy, Joaquín Estefanía, Fernando Fernán Gómez, José Agustín Goytisolo...

Dimite Francesc Balaguer de la vicepresidencia, y ocupa su lugar Juana Teresa Betancor que será durante años una figura esencial en DMD, la persona que nos prestigió en el extranjero, colaboradora inteligente y eficaz a quien se debe en buena medida el estudio, desarrollo y aplicación del Testamento Vital.

También en 1993 iniciamos la titánica lucha del tetrapléjico Ramón Sampedro por su derecho a la eutanasia. La lucha comenzó en un juzgado de Barcelona, encargándose del caso el abogado Jorge Arroyo, socio de la DMD. Denegaron la primera petición alegando defectos formales. El recurso a la Audiencia Provincial sería más tarde desestimado. Y lo mismo ocurriría en la Audiencia de La Coruña, en el Tribunal Constitucional y en el de Derechos Humanos de Estrasburgo. En el entretanto Ramón se iría convirtiendo en un personaje famoso, al que visitaban en su casa de Galicia periodistas de todo el mundo. A todos asombraba con su entereza y lucidez.

En 1994 la asociación consigue alquilar un local en la Avinguda del Portal del Àngel de Barcelona, lo que le proporciona, además de una sede estable, la posibilidad de un trabajo continuado de los/las voluntarias. En 1995 entramos en contacto con el ministro Belloch de cara a la redacción del nuevo Código Penal que, finalmente, recogerá varias de nuestras sugerencias. El nuevo Código reduce penas a quienes ayuden a morir a un paciente que padece sufrimientos graves, permanentes y difíciles de soportar y solicite expresamente esta ayuda. Pero no llega a despenalizar la eutanasia activa voluntaria, e incurre así en bastantes contradicciones. Cabe añadir que la eutanasia pasiva quedará, de hecho, despenalizada. Sobre todo después de la Ley de Autonomía del Paciente, de 2002.

En 1996 tiene lugar la presentación pública del segundo modelo de Testamento Vital de DMD con gran resonancia en los medios de comunicación. Se crea

El video donde quedó grabada la agonía de Ramón Sampedro, reproducido por la cadena de televisión Antena 3, tuvo una enorme repercusión. Se produjo un amplio debate ético-jurídico a nivel nacional

un Registro de testamentos vitales para los socios. En abril de 1997 el Parlament catalán da impulso al proyecto de legislación sobre la muerte digna. Tres representantes de DMD –Juana Teresa Betancor, Joan Joseph Queralt y yo mismo– exponemos nuestro punto de vista ante la Comissió de Justicia.

El 12 de enero de 1998 fallece Ramón Sampedro en Galicia tras ingerir cianuro. Amplísima resonancia mediática en España y en otros países. El abogado y catedrático de Derecho Penal Miguel Bajo se hace cargo desinteresadamente de defender a cualquier persona que sea acusada de colaborar en el suicidio de Sampedro. El video donde quedó grabada la agonía de Ramón Sampedro, reproducido por la cadena de televisión Antena 3, tuvo también una enorme repercusión. Se produjo un amplio debate ético-jurídico a nivel nacional.

En el mes de julio de 1999 los representantes de todos los partidos políticos de la Comissió de Justicia del Parlament de Catalunya llegan a un acuerdo unánime sobre la ley ‘Los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y a la documentación clínica’, que incluye las Voluntades Anticipadas. La ley se aprobará definitivamente el 29 de diciembre de 2000 con el voto unánime de todos los partidos políticos. Esta ley catalana fue la primera en España en reconocer el valor jurídico de las manifestaciones de voluntad sobre el final de la propia vida, uno de los objetivos que, desde su fundación, se había marcado DMD.

También en 1999, y en el Auditórium Winthertur de Barcelona, celebramos, con enorme asistencia de público, las jornadas “derecho a una muerte digna” organizadas por la Regidoria de Drets Civils del Ayuntamiento de Barcelona. En las jornadas intervienen, entre otros, el famoso doctor Philip Nitschke, médico australiano que ha practicado varias eutanasias, y el holandés Aycke Smook, también médico, ex presidente de la World Federation Right to Die Society. En 2001 tiene lugar la presentación de la Federación Mundial de Asociaciones pro Derecho a Morir Dignamente en Barcelona, también con amplia resonancia mediática. El caso es que en DMD vamos asumiendo

La eutanasia voluntaria –y subráyese lo de voluntaria– es, ante todo, un derecho humano de la primera generación de derechos humanos, un derecho fundamental de libertad

que lo que la gente necesita y pide, aparte de ayuda, es información –médica, jurídica, práctica–, saber qué derechos tiene. De ahí nuestra creciente labor de divulgación y pedagogía social. Cultura sanitaria del testamento vital. En el entretanto, en el resto del mundo la labor de las distintas asociaciones pro muerte digna va teniendo sus efectos. En Holanda primero, y poco más tarde en Bélgica y Luxemburgo, se aprueba una ley de despenalización de la eutanasia activa, siguiendo ciertos protocolos. En España tenemos la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente. Se regula el registro de Voluntades Anticipadas.

En 2003 se estrena la película ‘Mar Adentro’, de Alejandro Amenábar, sobre la vida y muerte de Ramón Sampedro. DMD ha colaborado en el filme, que acabará siendo un éxito mundial, contribuyendo a la defensa de la eutanasia.

En 2004 DMD pasa a tener una estructura federal que, de entrada, incluye los grupos locales de Cataluña, Euskadi, Galicia y Madrid. Más tarde se incorporan Asturias, Valencia, y otras regiones españolas. En Cataluña, la influencia de DMD se traduce en la aprobación del nuevo Estatut de Catalunya, que incluye un artículo, el 20, que lleva por título ‘Dret a viure amb dignitat el procés de la mort’.

En España llevamos por entonces varios años de frágil prosperidad económica. El Partido Socialista, nuevamente en el poder, había prometido legalizar “la muerte digna” cuando ganase las elecciones. Pero de momento, el PSOE no se atreve a promulgar una ley de eutanasia, y prefiere concentrarse en los temas del aborto y la homosexualidad. En DMD hacemos intensa campaña pública defendiendo nuestra posición y reclamando que se cumplan las promesas electorales. Dentro de esta campaña, los socios de DMD Cesáreo y César Caballero se reunirán con el Ministro de Justicia para plantear, entre otros temas, los de la seguridad jurídica para prácticas ya despenalizadas, sedación paliativa, limitación del esfuerzo terapéutico y despenalización de la eutanasia y suicidio asistido. El ministro se muestra receptivo, pero desgraciadamente la clase política, en general, hace oídos sordos. Como ejemplo de esta ceguera política y a veces hasta animosidad, citaré la denuncia inquisitorial de las sedaciones terminales practicadas en el Hospital Severo Ochoa de Leganés, y la acusación contra el Dr. Luís Montes y otros facultativos. En 2009 DMD habrá de querellarse como acción popular contra el ex consejero de la Comunidad de Madrid, Manuel Lamela y 6 médicos por denuncia falsa.

En todo caso, DMD va creciendo y su lucha continúa. Las encuestas muestran que un 70 por ciento de la población española está a favor de una ley que despenalice la eutanasia activa voluntaria. A destacar, a partir de una fecha, el Manifiesto de Santander, y el cambio en los cargos directivos de la Asociación. Yo soy nombrado Presidente de Honor, y el Dr. Montes pasa a ser nuevo Presidente ejecutivo. La sede de la Asociación federal se traslada a Madrid.

En fin, echando una mirada panorámica, diría que han sido 30 años de lucha por una causa noble y justa. Lo que comenzó siendo un tema académico minoritario se ha convertido en un tema de máxima actualidad. Queda mucho camino por recorrer, pero tampoco puede despreciarse lo conseguido. Nadie discute hoy el tema de los derechos de los pacientes, la sedación terminal –aún a costa de acelerar la muerte–, el principio de autonomía. Hemos tenido decisiva influencia en el reconocimiento en España de que el ser humano tiene derecho a decidir sobre su propia vida y a ser ayudado a morir si éste es su deseo voluntario y libre. Hemos impulsado cambios legales y concienciado a la sociedad. Hemos tenido una importante resonancia mediática.

Debo insistir en que lo conseguido por DMD no habría sido posible sin la labor entusiasta y desinteresada de sus voluntarios. A ellos nuestro gran reconocimiento. Naturalmente, mis mejores deseos van dirigidos hoy a quienes siguen con la labor directiva, especialmente a Fernando Marín en Madrid, y al Dr. Luis Montes, cuya inteligencia, conocimientos y dedicación permiten auspiciar muchos éxitos.

Decía Arthur Koestler que la “eutanasia, como la obstetricia, es una manera de superar un *handicap* biológico”. Yo añadiría que la eutanasia voluntaria –y subráyese lo de voluntaria– es, ante todo, un derecho humano. Un derecho humano de la primera generación de derechos humanos, un derecho de libertad. Un derecho que se inscribe en el contexto de una sociedad laica y pluralista, en la que se respetan las distintas opciones personales, y en la que no se cree ya que el sufrimiento innecesario tenga ningún sentido. Durante 30 años, DMD ha sido pionera en la defensa de estas ideas. DMD entiende que el debate sobre la eutanasia ha alcanzado un punto irreversible de esclarecimiento y madurez. DMD cree que ha llegado la hora de levantar el tabú de la muerte y afrontar con lucidez la finitud humana. Que es necesario que los médicos se conciencien, las leyes se pongan a punto, y se conceda al ser humano la plena posesión de su destino. ■

Ramón Sampedro: el inicio de un movimiento ciudadano

Fernando Marín



El primer contacto de Ramón Sampedro con DMD fue con una pregunta tajante y radical: “... entonces, ¿para qué servís?”

Era un tetrapléjico de gran vitalidad que actuó con beligerancia ante los tribunales, ante la prensa y las cámaras de TV, mediante sus cartas y escritos...

Para DMD ha sido un fuerte líder de un movimiento que difunde la nueva cultura de la muerte, de la autonomía, de la liberación, de la exigencia urgente de cambios legislativos... Y ha sido líder y jefe de una fila de quienes han apostado por la liberación: Belén, Ana, Santiago, Jorge, Madeleine, Manel, Miguel, Pepita,...

El 23 de agosto de 1968, Ramón Sampedro, un marinero gallego de 25 años se quedó tetrapléjico al lanzarse al mar desde unas rocas. Tras permanecer otros 25 años en cama, en 1993 inició un proceso legal para solicitar una ayuda para morir que le fué denegada (en la mayoría de los tribunales por defectos de forma). El 12 de enero de 1998 Ramón Sampedro puso fin a su vida ingiriendo cianuro potásico. Tenía 55 años, de los cuales había pasado casi 30 postrado en una cama. La noticia de su suicidio, con la grabación de su muerte, que Ramón quiso enviar a la televisión como prueba de que había sido una decisión libre, acercó por primera vez a la opinión pública española el problema de la eutanasia, suponiendo el arranque del movimiento ciudadano por una muerte digna. En 2004 el testimonio de Ramón fue puesto de nuevo en valor por la película ‘Mar Adentro’, de Alejandro Amenábar, ganadora de numerosos premios, como 14 Goyas y un Oscar.

Influido por el impacto social de la muerte de Ramón, en marzo de 1998 el Senado constituyó una Comisión sobre la eutanasia y el derecho a una muerte digna, que murió con la legislatura, en el 2000, sin llegar a ninguna conclusión.

Antes de que el PSOE ganara las elecciones, algunos de sus miembros hacían declaraciones que desgraciadamente 15 años después continúan siendo de rabiosa actualidad: “tanto en ésta como en otras cuestiones bioéticas, nuestros gobernantes prefieren mirar para otro lado (...) el Gobierno rechaza todo debate aduciendo, con frivolidad pasmosa, que no constituye una demanda real de la sociedad. (...) preferimos que se retraten. Que no oculten tras el telón de absurdas trabas burocráticas, (...) su defensa a ultranza de una determinada concepción

Conocerlo personalmente fue una experiencia que aún guardo. Nunca he visto un hombre tan libre como él, tan fuerte, tan sabio, tan amante de la vida

de la naturaleza de la vida humana que entiende que la libertad personal no siempre tiene cabida en el momento final de la propia muerte». (Coral Rodríguez Fouz, portavoz del PSOE en la Comisión sobre la eutanasia del Senado).

¿Cómo era Ramón? Aurora Bau

Porque es justamente lo que ha perdido, está atado a su cama, pájaro sin alas, pero su mente es la única que no ha quedado atrapada y la desarrolla con una potencia inusual para un ser humano. Puede sonar metafórico, pero él puede volar, su visión va mucho más lejos, ha creado sus alas para seguir viviendo y logra ir más lejos que todos nosotros, mortales sin alas.

En los congresos internacionales del derecho a la muerte digna, del derecho a escoger el “cómo y cuándo morir”, Ramón siempre llamó mucho la atención: sus escritos, su mente tan potente y libre, a pesar de su encadenamiento. Siempre recordaré nuestro primer encuentro verbal por teléfono, pidiéndonos los medios para morir. Al decirle que no podíamos hacerlo, nos espetó: “¿Entonces para qué servís?”

Aún recuerdo la sensación de “no tener la respuesta adecuada”, pero intuir que la solución no estaba en la clandestinidad, morir a escondidas. De golpe le dije: Ramón tu derecho es el de TODOS, únete a esta lucha, y así empezó su incorporación a la campaña por un Derecho a una Muerte Digna (DMD). Así también empezó nuestra amistad, para acompañar a ciertos periodistas que pidieron entrevistarle, o en el último Año Nuevo, que estuve con él porque quería que se grabara su Testamento Oral. Ya se había marchado de la casa de su hermano, necesitaba tener su propio espacio. Su hermano no hubiera aceptado su decisión de morir voluntariamente en su casa. A cada uno nos pidió una parte “del todo” que desconocíamos. A mi me dió los papeles originales

de su testamento, escrito por él con la boca, que habíamos grabado, “para usar en su momento”.

La grabación de su muerte, se recibió por correo en DMD, como prueba de que era un suicidio, para que nadie quedara inculpada. Ramón no dejó ningún cabo suelto.

Conocerlo personalmente fue, es, una experiencia que aún guardo en presente. Nunca he visto un hombre tan libre como él, cuando casi no podía mover ni un músculo. Nunca había conocido un hombre tan fuerte, tan sabio, tan amante de la vida.

Cada año, en enero, su aniversario de nacimiento y muerte, nos encontramos toda la familia, vecinos, paisanos, para recordarle lanzando unos claveles a ese mar que tanto amaba, en el mismo lugar donde tuvo el trágico accidente que cambió su vida. Es una mañana de fiesta, de leer poesías al mar, a Ramón. Como una ofrenda floral en la que hasta los sobrinitos más pequeños ya se atreven a participar.

No eternizamos a Ramón, eternizamos la infinitud del mar y la infinitud del amor con la libertad de su marcha.

El mundo de valores de Ramón Sampedro Gené Gordó i Aubarell

Ramón fue una de esas personas a las que yo llamo “ciertas”, personas capaces de vivir en mayúsculas desde una profunda sabiduría y sensibilidad, desde la lucidez mental, la inteligencia ética, la libertad interior y la coherencia de sus actos.

Mi rol, como enlace entre DMD y Ramón Sampedro desde 1993 hasta el 12 de enero de 1998, cuando murió por envenenamiento por cianuro potásico y ayudado por manos amigas, me permitió conocer de forma bastante intensa a quien más tarde se convirtió en todo un símbolo, siendo el primer ciudadano del Estado español en solicitar el suicidio asistido. Esos cinco años compartidos también me permitieron cultivar una profunda amistad y descubrir el interior de un ser excepcional.

Son muchas las publicaciones que nos aportan gran riqueza de datos sobre el que fue un proceso sin precedentes, un proceso que sólo pudo llevarse a cabo por esa mente excepcional y espíritu libre que fue Ramón Sampedro. En las siguientes líneas intentaré, a partir de mi testimonio y algunos fragmentos de las cartas que me envió, hacer una pequeña aproximación a ese mundo interior que marcó la fuerza de sus convicciones.

El concepto de la muerte. Ante la muerte, comentaba Ramón, yo adopto la estrategia de hacerme su amigo.



“Cuando uno se hace amigo de la muerte... le queda sólo la inquietud de embarcarse en la aventura de descubrir algo de lo desconocido...”

¿Por qué morir? Esa fue la pregunta a la que Ramón respondió una y otra vez de mil formas diferentes. Algunos se preguntaron si fue su condición humilde o la necesidad de algún tipo de atención, la que le indujo a buscar la muerte como solución. Los que le conocimos, sabíamos que esa decisión no respondió nunca a ninguna situación o circunstancia sino a una total y absoluta coherencia vital. Fue precisamente su amor a la vida y su sentido de la dignidad lo que le llevó a ello.

... porque a veces el viaje sin retorno es el mejor camino que la razón nos puede enseñar, por amor y respeto a la vida ...

Concepto de libertad. Ramón, ante todo, fue un espíritu libre, una persona capaz, como decía Einstein, de ver con sus propios ojos y sentir con su propio corazón. Es curioso definir como espíritu libre a una persona prisionera de su cuerpo. Pero Ramón tenía esa libertad en mayúsculas, la libertad de pensamiento. Para ser mi dueño sólo necesito la libertad de mi conciencia para vivir y morir de acuerdo con mis conceptos éticos, estéticos y morales... Ramón no accedió jamás a la manipulación ni al autoengaño, la razón es mi dios, decía, mi creencia, el conocimiento.

Muerte y libertad. Con Ramón habíamos comentado muchas veces que la decisión de morir nunca podía estar subyugada al miedo que sentimos (de sufrir, de morir...). El miedo es irracional y cambiante y, por

□ Ramón fue una persona extremadamente lúcida y con un gran dominio de la lógica. Era una persona que tuvo la capacidad y sensibilidad de ver más allá que los demás

tanto, también sería frágil y cambiante una decisión tomada desde ese miedo. Optar libremente es optar sin miedo. En este sentido, la eutanasia no debe de ser nunca una decisión precipitada, una salida fácil e irracional ante una situación desesperada, sino una respuesta serena desde la convicción.

El derecho a morir como un acto de libertad. Muchos de los detractores de la eutanasia ven el derecho a morir como una amenaza a sus creencias o a sus propios derechos. Ramón jamás entendió esa postura, al fin y al cabo, comentaba, un derecho es una puerta por la que podemos acceder a la libertad, pero nadie está obligado a traspasarla.

Ramón fue una persona extremadamente lúcida y con un gran dominio de la lógica. La habilidad expresiva de sus poemas y escritos nos permiten hoy llegar a su esencia y ver en él una persona que tuvo la capacidad y sensibilidad de ver más allá que los demás. Ramón se consideró, no sólo esclavo de su cuerpo, sino también, y sobre todo, esclavo de su tiempo. “Señores Jueces, Autoridades Políticas y Religiosas: no es que mi conciencia se halle atrapada en la deformidad de mi cuerpo atrofiado e insensible, sino en la deformidad, atrofia e insensibilidad de vuestras conciencias”.

Ramón Sampedro, su legado

Volviendo la vista quince o veinte años atrás, cabe preguntarse: ¿Qué queda y qué ha cambiado desde la muerte de Ramón? El testimonio de Ramón es de una potencia inigualable. Desde entonces otras muchas personas, que también optaron por finalizar libremente una vida que ya no deseaban, nos dejaron su testimonio público. Belén, Ana, Santiago, Jorge, Madeleine, Manel, Miguel, Pepita, Goya, M.^a Antonia, Dolores, Maribel, Inmaculada, Daniel, Lidia, Antonio, Margarita, Carlos, Carmen, Jose Ramón, Pedro, José Luis..., son una prueba de cómo la sensibilidad social con la muerte voluntaria ha ido cambiando. A la gente le interesan mucho estas historias, testimonios de vida y de coherencia biográfica, y en general el tratamiento de los medios de comunicación ha ido pasando del morbo a la información, del escándalo a la compasión y la comprensión.

No en vano la inmensa mayoría de la población acepta la eutanasia como una opción personal. Los testimonios tienen la fuerza de ponerle cara a la muerte voluntaria, un nombre y apellidos, una familia, una biografía, una ciudad..., despertando en la mayoría un sentimiento de respeto y solidaridad. A veces algunos fundamentalistas nos han acusado “a los de la muerte digna” de aprovecharnos de esas personas, de manipular su discurso y alguna que otra barbaridad, pero pocas veces se les ha faltado el respeto a los verdaderos protagonistas, los que deciden contar su muerte voluntaria.

Ramón no sólo tenía todo el tiempo del mundo para pensar, sino sobre todo una lucidez extraordinaria. “Nunca había conocido un hombre tan fuerte, tan sabio, tan amante de la vida”, nos dice Aurora. “Una de esas personas a las que yo llamo ‘ciertas’, personas capaces de vivir en mayúsculas desde una profunda sabiduría y sensibilidad, desde la lucidez mental, la inteligencia ética, la libertad interior y la coherencia de sus actos”, apunta Gené.

Las personas que se encuentran al final de su vida provocan un sentimiento de compasión, de sufrir con, de tratar de comprender por lo que están pasando. Aunque aparentemente vivamos como bobos ingenuos, ignorantes de nuestra mortalidad, el contacto con la enfermedad terminal, y más aún con la voluntad de morir no nos deja indiferentes, porque estas personas nos recuerdan nuestra naturaleza, nuestra cita con la Parca. Una cita desconocida, pero tan segura como que respiramos.

Pero Ramón va mucho más allá de la compasión. En el imaginario colectivo Ramón no es un símbolo de sufrimiento, sino de libertad ante la muerte, de coherencia biográfica y de sentido de la dignidad. “Ramón es justamente lo que ha perdido, está atado a su cama, pájaro sin alas, pero su mente vuela

libre con una potencia inusual para un ser humano, su visión va mucho más lejos, ha creado sus alas para seguir viviendo y logra ir más lejos que todos nosotros, mortales sin alas» (Aurora). “Los que le conocimos, sabíamos que su decisión no respondió nunca a ninguna situación o circunstancia, sino a una total y absoluta coherencia vital. Fue precisamente su amor a la vida y su sentido de la dignidad lo que le llevó a ello” (Gené).

Cuando conocí a Inmaculada Echevarría, tras haber solicitado en una rueda de prensa “una inyección que me paralice el corazón”, una forma absolutamente rotunda de expresar su voluntad de morir, me decía: “Yo lo que quiero es lo mismo que aquél gallego que salió en la televisión, ¿cómo se llamaba? Ramón Sampedro, eso es, yo lo que deseo es morir como Ramón”.

Símbolo de dignidad

Muchos años después Ramón sigue siendo una persona conocida, querida y admirada por su testimonio, un símbolo vivo de la dignidad ante la muerte. Ramón no era un enfermo terminal, alguien que sufriera terribles dolores o síntomas insostenibles y difíciles de controlar, sino una persona con graves secuelas motoras por un accidente, una situación en la que se encuentran decenas de miles de personas. Ramón lo dejó bien claro: yo no pido esto para nadie, sino exclusivamente para mí. Que un tetrapléjico o cualquier otra persona con una discapacidad motora o una diversidad funcional se sienta aludida por la decisión de Ramón es tan absurdo como que un marinero, o un gallego, consideren que Ramón les estuviera proponiendo su muerte porque juzgara su calidad de vida.

En 2012 la magnífica película ‘Intocable’, que vieron millones de personas, mostraba la vida del aristócrata francés Philippe Pozzo di Borgo, tetrapléjico tras un accidente en parapente. Philippe es un millonario con una gran vitalidad. Ramón era millonario en afectos, un ser muy querido por su familia y amigos, admirado por miles de ciudadanos anónimos, pero él no le encontraba sentido a sentarse en una silla de ruedas (decisión criticada por otros minusválidos), ni a seguir viviendo dentro de su cuerpo, que para él era una cárcel. La experiencia belga y holandesa demuestra que la voluntad de morir no tiene relación con factores socioeconómicos, no depende de las mansiones o de los coches deportivos que una persona posea. Los ricos también mueren voluntariamente, porque morir es una cuestión íntima, personal, una voluntad que emerge desde la profundidad de cada ser humano. Philippe, o cualquier otro tetrapléjico, y Ramón, tienen lo mismo en común que usted y yo: seres humanos, todos iguales, pero todos diferentes, cada cual con su propia biografía, con su forma de estar en el mundo.

No simboliza el sufrimiento del enfermo terminal, sino la libertad personal para aceptar, o no, lo que le depara el destino, y la desesperanza de los que se ven obligados a vivir una vida que no desean

La dignidad es el valor que tiene la vida para uno mismo, un valor conflictivo porque, cuando va mucho más allá de pertenecer a la especie humana, se concreta de forma individual. ¿Acaso la vida puede perder valor? Claro que sí. Hoy en día la vida humana no es un valor absoluto para nadie, ni siquiera para la iglesia católica, que así lo afirma en su modelo de testamento vital, aceptando el rechazo de tratamiento como una opción legítima ante el deterioro grave e irreversible.

¿Qué pasaría hoy con Ramón, dieciséis años después de su muerte? Que la asociación DMD le ofrecería ayuda para morir. La legislación continúa siendo la misma, pero tanto DMD como, sobre todo, la sociedad, han cambiado, son, somos, más libres y más audaces. Ya no es necesario quitarse la vida con cianuro, hay otros métodos mejores al alcance de todos los socios, que garantizan una muerte rápida e indolora. Como DMD ha denunciado en repetidas ocasiones, la ley es ambigua, provocando una sensación de inseguridad en las personas que participan en una muerte voluntaria. Por el momento, el planteamiento DMD no es infringir el código penal, una opción, por cierto, que podría ser legítima acogiéndose a una norma de rango superior, como es la Constitución, y al estado de necesidad de una persona, obligada a vivir contra su voluntad. Ante las interpretaciones contradictorias de la ley, DMD apuesta por aquellas que le confieren mayor libertad al ciudadano. En el caso de personas con graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, la ley castiga actos necesarios y directos a la muerte de otro (art. 143.4 CP). Directo significa que existe una relación causa efecto clara e inequívoca, entre el acto y la muerte, como es el caso de la inyección letal (eutanasia), pero no de la sedación paliativa, que no consiste en un acto en el que se usa una dosis letal, sino en un tratamiento que se va ajustando en el tiempo para que el enfermo no sufra, ni perciba la muerte. En el suicidio es la persona que va a morir la que comete el último acto, el único necesario y directo: beberse, o no, la sustancia que le provocará la muerte o abrir la llave que permitirá que entre en el torrente sanguíneo el fármaco letal (como actualmente ocurre en Suiza), por lo que en caso de enfermedad o padecimientos permanentes, la cooperación necesaria al suicidio es impune. Como movimiento ciudadano, el papel de DMD es difundir una nueva cultura de la muerte, de libertad y de

respeto en el proceso de morir, reclamar cambios legislativos y, mientras tanto, ayudar a los socios, como Ramón, que lo soliciten.

¿Qué diría hoy Ramón de los argumentos de los fundamentalistas de la vida biológica? ¡Que le dejaran vivir y morir en paz! Superado ya el recurso al nazismo (un insulto a la inteligencia y una falta de respeto a las víctimas de ese horror), y a la pendiente deslizante (en Benelux no hay más eutanasias en los grupos socioeconómicos vulnerables), casi sólo les queda la coartada paliativa: los paliativos reducen las peticiones de eutanasia (falso) y por ello hasta que no exista una cobertura del ciento por ciento (paliativos para todos) no procede hablar del tema (una excusa para no reconocer que personalmente están en contra de la disponibilidad de la propia vida, para ganar tiempo y de paso, saca tajada para los paliativos).

El simplismo paliativo

¿Qué cuidados paliativos podrían revertir la voluntad de morir de Ramón? ¿Y la de Inmaculada, Carlos, Daniel, Madeleine, etc., etc., etc.? La respuesta es obvia: ninguno, ni en su casa, ni en ningún otro lugar, ni los de su médico de cabecera, ni los de un “superequipo hipermegamultidisciplinar”. Tampoco una silla de ruedas con tracción a las cuatro ruedas para recorrer su aldea gallega, ni un yate, ni una piscina privada, ni nada de nada. Tonterías las justas, por favor.

El simplismo paliativo atribuye la voluntad de morir al sufrimiento, éste lo equipara con una lista de síntomas y entonces todo el problema se reduce a tratarlos adecuadamente, como, por ejemplo, el dolor. Como si de una religión se tratara, para no enfrentarse con la voluntad de morir, tratan de imponer, de dar a toda costa, un sentido al sufrimiento del otro. En última instancia queda el recurso a ocultar o negar esa voluntad de morir con etiquetas como depresión o angustia psicosocial. No se enteran, o prefieren no hacerlo.

Ramón no simboliza el sufrimiento del enfermo terminal, sino la libertad personal del individuo para aceptar, o no, lo que le depara el destino, y la desesperanza de los que se ven obligados a vivir una vida que no desean, para los que no existen cuidados paliativos, ni remedios, ni mandurrias, que valgan. La única opción es el acompañamiento y el respeto. Al igual que con todos los derechos civiles, el problema, la voluntad de Ramón, no es difícil de entender, lo difícil es respetarle y aceptar de una vez que la sociedad es plural, reconocer que los valores de los otros y sus creencias sean diferentes a las de uno mismo. El respeto a la libertad individual para vivir y dejar de hacerlo, al libre desarrollo de la personalidad, sin ser sometido a tratos inhumanos o degradantes, todo eso es la esencia de una sociedad laica y republicana. ¡Aúpa Ramón! ■



*“Derrotados son los que
dejan de luchar”*

(José Mujica, Presidente de Uruguay)

Del ‘caso Leganés’ al liderazgo de la muerte digna

A las urgencias de Leganés las quisieron criminalizar con unas supuestas anónimas denuncias sobre varios cientos de eutanasias... Los tribunales determinaron la buena praxis clínica de su trabajo. Se pretendió desde la Consejería de Sanidad confundir a la opinión médica y de la población por que el ciudadano se crecía a favor de la eutanasia... Pero de Leganés surgió un nuevo impulso a favor de la muerte digna, y el movimiento revulsivo de los ataques desembarcó en DMD y se alió con la lucha organizada por la dignidad en la muerte

Haber acompañado a Luis Montes en estos años constituye mi mejor título –si no el único– para poder construir el relato de nuestros recuerdos compartidos sobre lo que fue y significó aquella lucha y de cómo se produjo el tránsito desde el intento de su linchamiento a manos de la derecha político-mediática hasta alcanzar el liderazgo indiscutido de la lucha por la muerte digna*.

Este trabajo, fruto de mis recuerdos, actualizados y contrastados con su verdadero protagonista, quiere ser también un tributo de agradecimiento, un sincero homenaje, a todas las personas que apoyaron la causa del Hospital Severo Ochoa en aquellos tiempos amargos: trabajadores del hospital, sanitarios y no sanitarios; vecinos y vecinas de Leganés, Fuenlabrada y Humanes; enfermos y familiares de enfermos; políticos y sindicalistas, que no siempre contaron con el respaldo de sus cúpulas respectivas; ciudadanos y ciudadanas en fin, de toda clase y condición, que no se dejaron engañar por las patrañas oficiales y que siempre han tenido muy clara la propiedad de sus vidas.

La mayoría fueron y son aún personas anónimas. Otras muchas pertenecen a la categoría de “amigos de antes de la sentencia”, según expresión de Luis Montes. Porque lo cierto es que tras ser definitivamente exculpados por la Audiencia de Madrid que, además, obligó al Juzgado de Instrucción nº 7 de Leganés a suprimir de la sentencia cualquier alusión a mala praxis médica, reaparecieron en la vida de Luis algunos amigos del pasado... “Felicidades, Luis”, “cuánto me alegro, Luis”, “siempre hemos estado

* Fernando Soler, médico del Severo Ochoa durante muchos años, ha mantenido varias horas de conversación con Luis Montes para redactar esta crónica.



contigo”... “Daba vergüenza ver la desfachatez de algunos que no se habían dignado a hacer una llamada o mandarme un correo en todo el conflicto. Ahora que estaba todo aclarado venían a pasarme la mano por el hombro”.

Es una queja que no transmite rencor. Pena a lo sumo. Creo que Luis utiliza la frontera de ‘la sentencia’ más en honor de los que le acompañamos en los momentos malos que como reproche para los que escurrieron el bulto. A veces se muestra comprensivo incluso: “Lamela y el PP actuaron con mucha maldad, hicieron daño a mucha gente por manifestarse a nuestro favor. Amenazaban muy seriamente. Daban miedo y el temor echó para atrás a muchos que fueron desperdigándose por el camino”. En otros casos es más difícil ser tan comprensivo, los hay que prosperaron a costa de negarle; nunca habían sido realmente amigos.

La muerte protagonista de ‘Mar Adentro’

Montes recuerda muy bien el clima respecto al final de la vida que se respiraba en el país cuando Lamela hizo pública y asumió la denuncia anónima que achacaba 400 homicidios al Servicio de Urgencias del Severo Ochoa que dirigía. Es posible que sea en parte un recuerdo reconstruido posteriormente al repensar en aquellos acontecimientos; en alguna de las innumerables entrevistas que le han realizado durante y después del Caso Lamela. Recuerda que “el cine

□ Meses antes de estallar el escándalo de las sedaciones se había estrenado ‘Mar Adentro’, de Amenábar, que había reabierto el debate de cuando Sampedro se suicidó, en 1998. Y se proyectaba en los cines ‘Million Dollar Baby’

había puesto otra vez en la calle el debate sobre el derecho a renunciar a la vida. Meses antes de estallar el escándalo de las sedaciones se habían estrenado ‘Mar Adentro’, de Amenábar, que había reabierto el debate de cuando Sampedro se suicidó, en 1998. Y estaba proyectándose en los cines ‘Million Dollar Baby’, de Clint Eastwood, que mostraba una eutanasia activa y directa como un acto de amor y no como un crimen horrible”. Para Luis, “Ramón ha despertado siempre mucha solidaridad y simpatía entre la gente. Se entiende muy bien su determinación a morir y se le considera un icono de la muerte digna. Ni siquiera la justicia se atrevió a perseguir a quienes le ayudaron a suicidarse. Nadie lo hubiera entendido. Ramón era muy popular”. Tal vez por ello fue tan maltratado

En el espectro de la derecha, los neoliberales no son especialmente meapilas, pero utilizaron el fundamentalismo de los sectores provida de su partido y el ruido mediático de los supuestos crímenes cometidos en Urgencias

por los fundamentalistas católicos y apostólicos que lo presentaban como un narcisista, débil y cobarde que despreciaba a los tetrapléjicos que aceptaban su situación. Como dice con sorna Montes: “no se enteraron que la película de Amenábar no trataba sobre la tetraplejía sino sobre la libertad”. Para colmo, en un país tan puritano como EE UU, le habían dado el Oscar a la mejor película extranjera... Realmente, la derecha tenía razones para temer el avance de la eutanasia en España.

Algunas otras circunstancias que rodearon la película de Alejandro Amenábar contribuyen a explicar ese temor al avance de la eutanasia y la reacción airada, con descalificaciones de grueso calibre, de la caverna fundamentalista: a primeros de 2004, ‘Mar Adentro’, que había logrado 14 de las 15 nominaciones en la gala de los premios Goya, había contado en su estreno en Madrid con la asistencia del presidente Rodríguez Zapatero y media docena de sus ministros que fueron interrogados por los periodistas sobre su posición respecto a la eutanasia. Aunque las respuestas no salieron de la ambigüedad que ha caracterizado al PSOE sobre este asunto, desde luego no se posicionaron en contra (la promesa de iniciar el camino de su legalización figuraba en el programa con el que acababan de ganar las elecciones generales). Incluso Bono, respondió que sus convicciones le llevaban “a la solidaridad, no a la inquisición. Eso queda para otros”. El propio Zapatero explicó que estaba en la gala para “apoyar al cine español y cuando se trata de apoyar un problema humano de esta entidad, mucho más”. Demasiado para el PP, que seguía sin aceptar el resultado de las últimas generales, enfrascado en sus teorías conspiranoicas sobre el 11M. Es sabido que para el PP cualquier cosa que toca Zapatero y el PSOE en general es rechazable; si encima iba –o parecía ir– en la dirección de legalizar la eutanasia, peor que peor. Los obispos tocaron a arrebató y el PP se puso manos a la obra.

En ocasiones se ha dudado de si la resistencia al avance de la eutanasia fue un motivo fundamental en la batalla contra el Severo o sólo algo colateral. Montes lo tiene muy claro: “desde luego era la intención principal (junto con la de cargármelo a mí, claro) del grupo de fundamentalistas del hospital que gestaron la denuncia anónima”. Verdaderamente, llevaban dos años utilizando un órgano democrático y profesional

como la Comisión de Mortalidad para criminalizar y perseguir una práctica reconocida por todo el mundo como buena práctica, que era la sedación de pacientes terminales. “Aquella gente tenía a los pacientes en unas condiciones espantosas de encarnizamiento. Y, lo que es más grave aún, sin información alguna sobre su situación”. En las mentes de esos fundamentalistas todo lo que no fuera agotar hasta el último segundo una vida de tremendo sufrimiento era un acto criminal, una eutanasia. Recuerda y relata, todavía indignado, casos con nombre y apellidos que acudieron a urgencias en estados que clamaban al cielo. Quienes les habían llevado a esa situación lastimosa “seguramente se veían iniciando una nueva cruzada; esta vez contra quienes practicaban lo que ellos consideraban eutanasias”. La muerte ha estado siempre en manos de los curas; ellos, oficiaban de sacristanes.

Coincidimos Luis y yo en que tal vez en un primer momento Lamela actuara movido por el miedo a que los socialistas se le echaran en tromba porque en un hospital público bajo su autoridad se hubiera estado produciendo un verdadero holocausto –“¡nada menos que 400 homicidios!”, recuerda Luis–. Querría salvar su responsabilidad en el asunto presentándose en plan desfacedor de entuertos; como cuando había denunciado, igual de falsamente, que el PSOE había perdonado las deudas de Hacienda a sus amiguetes. Luego, en su huida hacia adelante, cada facción de la derecha económica, política, religiosa y mediática (no puede olvidarse el papel relevante que llevó la COPE de los obispos en todo el conflicto) aprovecharía para sacar adelante sus propios intereses.

“En el espectro de la derecha, los neoliberales no son especialmente meapilas, pero utilizaron el fundamentalismo de los sectores provida de su partido y el ruido mediático que orquestaron con los supuestos crímenes cometidos en Urgencias, para con todo sigilo y en la más absoluta impunidad, llevar a cabo algo en lo que sí estaban interesados: la privatización de la Sanidad en Madrid” y redondea el argumento de la utilidad de la cortina de humo que fueron las sedaciones: “no hay más que ver la contestación ciudadana que se han encontrado en la segunda oleada de privatizaciones. Seguro que muchos habrán echado de menos el gran servicio que prestaron a sus intereses los denunciantes anónimos de 2005”.



La secretaria de organización del PSOE, Leire Pajín, comentó que los ciudadanos no estábamos suficientemente maduros para el debate sobre la legalización de la eutanasia. La ciudadanía había perdido la madurez tras auparnos al poder en 2004 cuando llevaban la eutanasia en el programa electoral

La derecha, los medios y el nazismo

El planteamiento mediático estaba muy claro: desviar la atención desde la sedación de pacientes terminales (sobre las que el mundo profesional, incluso oficial, se iba manifestando como una práctica legítima) para llevarla al terreno de la famosa pendiente resbaladiza “se nos presentaba a la opinión pública como asesinos que se dedicaban a quitar de en medio, de mala manera y con el objetivo de ahorrar, a seres indefensos, ancianos, deficientes o incapaces que no estaban para morir todavía. Por supuesto sin su conocimiento siquiera. Yo era el doctor Menguele, el doctor Muerte y otras lindezas por el estilo y mi equipo, una pandilla de indecentes que se apuntaban al exterminio por un contrato”. La intención era clara: “querían mandar el mensaje a la población de que, si una barbaridad tan enorme se había producido sin estar legalizada la eutanasia, qué no ocurriría si –como querían el PSOE y Zapatero– se llegaba a legalizar”. El efecto en una pequeña parte de la población fue el deseado, pero sobre todo lograron incidir en dos colectivos: el de médicos y el del PSOE. Para los médicos, con una información tan sesgada, resultaba imposible pensar que los responsables de la sanidad de Madrid pudieran montar una mentira de tal calibre alrededor de una práctica como la sedación terminal que era, afortunadamente, común en todos los hospitales. Muchos

médicos se mantuvieron al margen sin pronunciarse porque pensaban que algo muy grave tenía que haber de fondo para que el responsable máximo de la sanidad madrileña, el consejero Lamela, pidiera en público a los ciudadanos que denunciasen en los juzgados a la institución que él presidía. “Se dijo entonces que la compañía de seguros que cubría las indemnizaciones del IMSALUD tuvo que darles un toque de atención”. Desde luego, si no era cierto, era muy verosímil. Lamela estaba trabajando contra sus intereses económicos.

Respecto al efecto sobre el PSOE, debió ser importante a la vista de su giro respecto a la defensa de la eutanasia “tuvimos que escuchar a la secretaria de organización, Leire Pajín, que los ciudadanos no estábamos suficientemente maduros para el debate sobre la legalización de la eutanasia. Por lo visto habíamos perdido la madurez tras auparnos al poder en 2004 llevando la eutanasia en el programa electoral”. Todo parece indicar que este cambio de política, aparte de la influencia de algunos sectores dentro del partido que no acababan de ver clara la eutanasia, estuvo basado en el temor a la reacción airada de los sectores confesionales y más ultras. “Lo que la derecha organizada hizo contra el Severo les asustó”. No tuvieron valor para abrir un nuevo frente que sacara los obispos otra vez a las calles. La iglesia manda mucho.

Recordamos Luis y yo cómo por entonces, cuando estalló lo del Severo, no teníamos muy claros los límites de lo legalmente permitido. No nos importaban demasiado los tecnicismos sobre eutanasias pasivas o indirectas. “No nos sabíamos el artículo 143.4 del Código Penal como ahora –dice–, pero teníamos claro cuál era la exigencia moral de nuestra profesión. Hacíamos lo que teníamos que hacer”. La relación con la muerte es una condición del ser médico. Le recuerdo unas palabras suyas en ‘El Caso Leganés’, el libro que escribí con Oriol Güell para la editorial Aguilar: “la asistencia en la agonía de los enfermos terminales es uno de esos puntos oscuros de la medicina. Muchos médicos perciben la muerte como un fracaso y se desentienden del enfermo”. Reconoce que ha tenido que enfrentarse con la muerte más a menudo que la mayoría, por su especialidad “como anestesista me encontré desde muy pronto con pacientes sin solución, sometidos a toda clase de métodos invasivos con gran sufrimiento de la familia y, muchas veces del mismo paciente. Me hacen gracia –quiere decir que le indignan– tantas referencias a la importancia de cuidar a las familias..., pero qué poco se acuerdan cuando les obligan al sufrimiento de esas agonías terribles y prolongadas”. “En un servicio de Reanimación se te plantean las cosas con mucha claridad y desde el principio tienes que definirte: o haces cosas y más cosas y no sabes parar, o asumes tu responsabilidad y hablas con la familia y les explicas la situación. En mi vida no me he encontrado jamás una familia a la que le digas con sinceridad y claramente, que su familiar no tiene ninguna solución y no te pidan que dejes de hacerle más cabronadas”.

Antes de Lamela no era yo consciente de la importancia en concreto de la lucha ciudadana por la muerte digna. El caso de Montes es distinto porque había estado activamente en la lucha ciudadana por derechos desde muy joven y, al comienzo de su trayectoria profesional se implicó absolutamente en “la lucha por los derechos de entrada: la planificación familiar, la libre decisión de la mujer, anticoncepción, aborto...” De ahí le venía alguno de los odios que se le profesaban.

Respecto a la muerte digna, digamos que librábamos la batalla de forma particular: por un lado procurábamos una muerte con el menor sufrimiento posible entendiendo que nos es exigible el trato humanitario y benéfico con el moribundo; muy especialmente con el moribundo. Por otro lado, discutiendo con los compañeros que se desentienden y enseñando a los médicos en formación a no actuar por inercia como si su obligación fuera impedir la muerte en todos los casos. Íbamos ganando posiciones paso a paso, pero era una lucha privada sin un objetivo concreto definido. En la actualidad y visto lo visto, no nos equivocamos pensando que el necesario cambio de paradigma en las relaciones médico-paciente para hacer verdad lo



que las leyes sanitarias disponen y, menos aún para hacer que avancen definitivamente hasta la completa autonomía, pueda venir de los profesionales aisladamente. Comparto con Luis que “si algo nos dejó claro la actitud del conjunto de la profesión y de las organizaciones colegiales es que estaban muy cómodos en el modelo paternalista” y matiza “no digo que todos los médicos mirasen a otro lado como si la cosa no fuera también con ellos, muchos dieron la talla. Pero la profesión en su conjunto no dio ninguna muestra de querer avanzar en los derechos de salida”.

Tras Leganés hubo dos etapas. La primera fue la defensa en tribunales. La siguiente, desembarcar en la lucha organizada por la dignidad en la muerte en DMD

Nueva etapa: DMD

Aquellos fueron años duros que obligaron a muchos compañeros y compañeras a cambiar radicalmente sus vidas y expectativas profesionales. Lamela y el PP se encargaron de hacérselo pagar caro a quienes pudieron cobrárselo. Lo que no consiguieron fue silenciarnos ni doblegarnos y, tampoco, acerrojar el camino hacia la legalización de la eutanasia en España. Pusieron palos en las ruedas, pero, en lugar de su propósito de hundir a Montes (y lo que él significaba), consiguieron convertirlo en un icono popular de la lucha por la dignidad en la muerte como en la vida. En el imaginario colectivo, Luis es un símbolo de cómo el poder de la razón es capaz de vencer a la sinrazón del poder.

Se resiste Luis a admitir sin más esta aureola de David vencedor de Goliat. Explica la consideración social alcanzada, porque se le identifica como defensor de la dignidad en la muerte. Para mí no hay ninguna duda de que, siendo verdad esa identificación, no lo es menos que la gente corriente comenzó por reconocerle el coraje, la dignidad, de ser capaz de enfrentarse nada menos que al poder organizado de la derecha que utilizó todos los medios posibles para acabar con él.

Le recuerdo la anécdota entrañablemente reveladora de cuando entró en un bar cualquiera a comprar tabaco y alguien de los presentes que le reconoce, pregunta si es el doctor Montes, admite serlo y cuando espera cualquier cosa, incluso una agresión, todos los presentes en el bar rompen en un aplauso. Ese aplauso, Luis, no era por defender la muerte sin sufrimiento, era por tener el valor y la dignidad de no arrugarte. Lo de encarnar el derecho a morir cómo y cuándo uno decida, vino después.

¿Cuándo y cómo tuvo lugar ese paso desde asegurar la muerte sin sufrimiento en el Severo Ochoa a liderar la reivindicación de la eutanasia en nuestro país? “Las cosas ocurrieron en dos etapas. La primera fue nuestra defensa. La siguiente, desembarcar en la lucha organizada por la dignidad en la muerte. Al principio del conflicto, lo prioritario era nuestra defensa; la mía y la de los compañeros y compañeras de Urgencias. Había que dejar claro a la ciudadanía, a los jueces, a los políticos... incluso a algunos sectores de la profesión que no lo tenían claro, que la sedación de pacientes terminales no era una eutanasia ni estaba prohibida por la ley; que era una buena práctica exigida incluso por los dos principios morales clásicos de la tradición hipocrática: el de beneficencia (hacer lo bueno, lo que beneficia al paciente) y el de no maleficencia (evitar el mal para el paciente)”. Los fundamentalistas sostienen de una u otra forma que la vida es un bien y ponerle fin, aunque sea sin intención directa, es un mal. El argumento es falaz porque la vida es un bien cuando lo es, pero “en las situaciones a las que nos enfrentábamos, la vida no era un bien en absoluto”. Falaz también, porque “nuestro objetivo no era acabar con la vida sino con el sufrimiento”. El problema es que como esa visión, basada en el concepto de sacralidad de la vida, no es aceptada por la inmensa mayoría de la sociedad “tuvieron que cambiar su estrategia y dejar de cuestionarse la sedación en sí para cuestionar nuestras sedaciones. Vino aquello de sedaciones excesivas, inadecuadas, no indicadas...”.

“Tan pronto se reconoció judicialmente que no habíamos hecho nada reprochable, estuvimos en condiciones de dar el paso” y añade que no fue él solo quien saltó al trabajo organizado a favor de la eutanasia. Le acompañamos muchos. Me recuerda cómo, por decisión de la asamblea de socios, la Asociación para la Defensa del Hospital Severo Ochoa que habíamos creado al comienzo del conflicto con el fin que su

nombre indica, se fundió con la asociación Derecho a Morir Dignamente. El hecho, para él, escenifica bien el proceso, “cuando ganamos la batalla legal iniciamos la batalla moral y en ella seguimos”.

Ahora bien, DMD no apareció de repente en nuestras vidas. Hablamos del proceso: “Fernando Marín –presidente de DMD en Madrid, al que no conocía de antes– se había puesto a mi lado desde el principio del conflicto y me había ofrecido la ayuda de su asociación. La relación fue al principio, discreta. No era cosa de darles munición a Lamela y sus secuaces. ¡Qué más habría deseado la Brunete mediática que poder asociarme a la organización española que venía defendiendo la eutanasia desde dos décadas atrás!”. Al hilo de esa afirmación, comentamos aquella primera entrevista en Cuatro que le hizo Gabilondo y la pregunta-obús que le lanzó sin previo aviso (como toda la entrevista) “Doctor, ¿usted cree en la eutanasia?” A muchos se nos paró la respiración. Respondió tan bien y tan rápido que algunos la creímos pactada. No era así. “Mire, yo en lo que creo es en la libertad de las personas para decidir”. Me parece que muchos no hubiéramos podido estar a esa altura.

 **Había que dejar claro a jueces, políticos... incluso médicos que la sedación de pacientes terminales no era una eutanasia ni estaba prohibida por la ley, que era una buena práctica médica**

“Según trascurrían los acontecimientos me reuní varias veces con Marín en la sede de Tirso de Molina y fui conociendo la asociación de la que tenía una idea muy vaga. Allí, leí un artículo del entonces presidente federal, Salvador Pániker. Decía al final que había un clamor popular a favor de la eutanasia. Fue al pensar en ello cuando me decidí a dar el paso a la militancia en DMD”. “Acabé de decidirme cuando conocí por la encuesta del CIS que más de la mitad de encuestados habían tenido que asistir en su entorno a una muerte que había herido su sensibilidad, una verdadera distanasia. Más de la mitad de las muertes en España son distanasias, un número bochornosamente alto de malas muertes que deberían ser un impulso irrefrenable para lanzarse a trabajar por la libertad de decisión respecto a la propia muerte” y concluye: “para mí lo fue y lo será siempre”.

Creo haber demostrado la pertinencia de la cita que abre este artículo. Tengo la certeza moral, seguramente compartida, de que ni Luis Montes ni la lucha por la dignidad plena en la muerte de la que es abanderado, serán nunca derrotados. ■

El ciudadano y su vida dependen de los políticos, sean aparatos de los partidos o de los políticos que se sientan en el parlamento. Y la disponibilidad de la vida, la eutanasia está por desgracia donde la pusieron y donde la mantienen los políticos en el Código Penal. Otros políticos, los de los países del Benelux, han sabido dejarla en libertad y han facilitado que el sistema de salud ayude y acompañe al paciente que decide morir

Derecho a disponer y decidir sobre la propia vida

Ricardo Sixto
Diputado de Izquierda Unida-Izquierda Plural

Hace ya más de dos años, en marzo de 2012, tuve el honor de defender ante el Pleno del Congreso de los Diputados la Proposición de Ley Orgánica de mi Grupo Parlamentario, Izquierda Plural, sobre **Disponibilidad de la Propia Vida**. Creo que ha sido la única vez en esta legislatura que este tema ha sido tratado en la cámara. Nuestra propuesta, ya explicitada también en anteriores legislaturas, planteaba eliminar los obstáculos legales para que las personas podamos disponer libremente el final de nuestra vida ante situaciones irreversibles. Nuestra proposición recibió el voto favorable de buena parte del Grupo Mixto y de UPyD, por el contrario PP, PSOE y la mayoría del grupo CiU votó en contra, mientras el PNV se abstuvo. Lo que planteamos a la Cámara era que se despenalizase la cooperación activa para facilitar la muerte digna en casos de petición libre, expresa e inequívoca de la persona ante situaciones de enfermedad grave irreversible que conduzca necesariamente a la muerte o que produjese graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar o invalidez absoluta. También planteamos la reforma de la regulación de la autonomía del paciente para introducir su derecho a decidir libremente, con el objetivo de que las situaciones eutanásicas se resolviesen en el contexto médico-asistencial.

■ Buscábamos facilitar la muerte digna en casos de petición libre, expresa e inequívoca de la persona ante situaciones de enfermedad grave irreversible que conduzca necesariamente a la muerte o a invalidez absoluta

Nuestro planteamiento se hace desde una interpretación integradora de los derechos fundamentales de la persona a la vida y la libertad, desde la óptica básica de la dignidad de la persona. En este sentido el derecho a la vida no puede ser impuesto frente a la dignidad de la persona y su libertad a decidir sobre el final de su vida, ya que la vida impuesta contra la voluntad de su titular no puede merecer el título de bien jurídico protegido, es decir: la vida es un derecho no una obligación.

■ A veces los compromisos y promesas electorales se liquidan en cuanto los votos de la ciudadanía son escrutados, y, además, nadie se acuerda de rendir cuentas



Nuestra posición, compartida por un 67% de las personas a las que se preguntó en el curso de la Comisión especial creada en el Senado en la VI Legislatura, busca regular una situación ante la que se han encontrado un 65% de los médicos y hasta un 85% de profesionales de la enfermería. Sin embargo nos enfrentamos a una concepción cercenada y limitativa de los derechos fundamentales de la persona. En última instancia hay quienes siguen defendiendo una especie de insuficiencia de criterio de las personas y del conjunto de la sociedad para tomar ciertas decisiones.

Vivimos unos tiempos de cambio en los que las bases del ordenamiento constitucional pactadas durante la transición han sido sobrepasadas por la evolución de la sociedad española. Las constricciones acordadas en la Constitución de 1978 se ven sobrepasadas por los legítimos derechos a decidir de las personas y los pueblos, cada vez más constreñidos por la intervención impuesta por instancias no democráticas en el ámbito económico y político. El marco jurídico constitucional se ha podido ver alterado sustancialmente sin consulta democrática para algunas cosas, véase la reforma del artículo 135 de la Constitución, mientras que sigue siendo intocable para ampliar el carácter democrático de instituciones y derechos. Las legítimas aspiraciones de las personas y de los colectivos a decidir sobre su futuro se ven constreñidos por un marco constitucional que, independiente-

mente de la valoración histórica del momento en que se hizo, hoy resulta claramente insuficiente.

Se hace imprescindible ampliar una democracia que se queda pequeña. Los ciudadanos necesitamos ver reconocidos de forma fehaciente unos derechos que parecían sólidos y que se están viendo constreñidos y mediatizados por el ejercicio de políticas impuestas por la fuerza de una pretendida necesidad que nadie explica. Los compromisos y promesas electorales se liquidan en cuanto los votos de la ciudadanía son escrutados, convirtiendo los procesos electorales en meros plebiscitos para refrendar a quienes luego se niegan a rendir cuentas. Pero esta forma de hacer las cosas se está rompiendo por la costura bipartidista que cada vez tiene menos representatividad. Se descose por un pueblo que se reconoce mayor de edad, con voluntad de decidir y de participar de forma cotidiana en los asuntos públicos, delegando cada vez menos y siendo más protagonista en la toma de decisiones.

La reacción conservadora que está llevando al Congreso un sin fin de textos legales para limitar las libertades y derechos, presa de una cerrazón sin límites ante la reivindicación ciudadana, no termina de saciarse. Se han batido récords en la presentación por el Gobierno de textos legislativos mediante la vía del Real Decreto Ley que cercenan la capacidad legislativa de las Cortes Generales. Desde los derechos

Siguen pesando en las conciencias de buena parte de los representantes políticos temores atávicos inspirados por concepciones religiosas impuestas durante tantos siglos

laborales hasta las amenazas contra el derecho a la interrupción voluntaria del embarazo, o las libertades públicas de reunión y manifestación, pasando por la burla con la ILP sobre la dación en pago, el Gobierno del PP se ha empleado a fondo en sostener y ampliar recortes económicos y de derechos que en realidad encubren una enorme transferencia de rentas y riqueza desde las capas más desfavorecidas de la sociedad hacia las élites financieras y las empresas transnacionales.

Solamente el revés que el bipartidismo ha tenido en las últimas elecciones europeas parece que ha servido de toque de atención al Gobierno. Lo que todavía está por ver es si servirá para que modere en algo su escalada de recortes o si produce el efecto contrario y los acelera.

Entre tanto el PSOE, muy afectado también junto con el PP por la dinámica de caída en sucesivos resultados electorales, se debate entre multitud de tensiones. Las diferencias entre su cúpula y su base, entre lo que prometen antes de las elecciones y las políticas ejecutadas cuando han gobernado, o entre lo que dicen en la oposición y los acuerdos de estado sobre los grandes asuntos, lo están desgarrando día a día.

Nuevas opciones políticas y fuerzas hasta ahora minoritarias tienden a incrementar su presencia institucional y a aumentar la pluralidad en la política española. Parece que hemos emprendido un camino sin retorno hacia un cuestionamiento del sistema actual en línea hacia una mayor democracia y participación popular.

En este panorama de inestabilidad otro derecho a decidir, el de los pueblos, exige paso. En el fondo nos encontramos ante la misma problemática, la del necesario reconocimiento a las personas o a las colectividades del derecho a decidir sobre su propio destino.

Por nuestra parte continuaremos trabajando por sumar voluntades alrededor del reconocimiento de todos los derechos de la persona. No solamente de las libertades civiles y sus derechos fundamentales interpretados desde la dignidad de la persona, sino también los derechos llamados de tercera generación o socio-económicos. Este trabajo tiene que culminar en un proceso constituyente que los reconozca y ampare plenamente. Es necesario evolucionar, avanzar en la construcción de una sociedad de contempe de

forma irrenunciable tanto el derecho a la vida como el de decidir libremente sobre su final ante situaciones de sufrimiento irreversible, y que ampare y proteja a las personas y colectividades en su vida y devenir considerándolos dueños de su destino en libertad y democracia.

Todavía siguen pesando en las conciencias de buena parte de los representantes políticos españoles temores atávicos inspirados por concepciones religiosas durante tantos siglos impuestas. En una sociedad avanzada y laica es necesario librarse de apriorismos que constriñen la libertad de la persona. La Iglesia Católica sigue pesando demasiado a la hora de limitar las libertades públicas y orientar las decisiones políticas. Lamentablemente la democracia española no ha sido capaz de realizar una definitiva y total separación de los vínculos históricos entre la Iglesia y el Estado, rompiendo la alianza entre el trono y el altar, reconduciendo el hecho religioso a la esfera de la conciencia particular.

Desde diversos ámbitos políticos son cada vez más las voces que se suman reclamando una reforma constitucional. Mientras algunos defienden la Constitución como un tótem intocable, no tienen el menor rubor en delegar partes sustanciales de la soberanía a entes poco o nada sujetos al control democrático, ejecutando las políticas decididas en organismos guiados no por la voluntad popular, sino por la sed insaciable de riquezas de un capitalismo financiero desbocado. Se nos han limitado nuestros derechos y libertades, pero el proceso no ha terminado, la demanda de nuevos recortes no se detiene nunca por parte de los sectores conservadores y de quienes les sirven de auxiliares necesarios cuando sus mayorías se tambalean.

Una sociedad madura democráticamente, consciente de su voluntad de decidir y avanzar en la participación de todos en la toma de decisiones debe y puede construir una democracia más fuerte, más sólida, más participativa y que garantice plenamente la totalidad armónica de los derechos y libertades. Para construir ese futuro es necesario acumular fuerzas que defiendan la ampliación democrática frente a las que buscan su limitación. Desde Izquierda Unida seguiremos sumando para conseguir mayores cotas de libertades y derechos. Estamos y estaremos comprometidos con la defensa del derecho de las personas a decidir, incluso sobre el final de su propia vida. ■

La eutanasia en una sociedad madura

José Martínez Olmos
Portavoz de Sanidad PSOE Congreso Diputados



El debate sobre la legalización de la eutanasia llegará pronto. Estoy seguro. En una sociedad madura, en la que los procesos de envejecimiento y de cronicidad de enfermedades son incrementales, es inevitable que haya cada vez más situaciones en las que muchas personas, en el proceso final de la vida querrían tener esta opción como una opción legal y legítima.

Es imprescindible dar en España una cobertura legal que asegure la protección de la dignidad de las personas enfermas que se encuentran en fase terminal o de agonía y para dar garantía del pleno respeto de su libre voluntad en la toma de decisiones sanitarias que afecten a este proceso del final de la vida. De igual forma, es necesario ofrecer garantías jurídicas que den seguridad a las actuaciones de los profesionales sanitarios cuando se enfrentan a estas situaciones.

La eutanasia activa debería ser una realidad con cobertura legal en España de igual forma que lo es en algunos países de nuestro entorno como por ejemplo, Holanda, Bélgica, Luxemburgo o Suiza.

Formé parte, como Secretario General de Sanidad, de un gobierno que impulsó un proyecto de ley para regular los derechos de la persona en el proceso final de la vida el cual no pudo culminar su tramitación por el anticipo electoral a noviembre de 2011.

De igual forma, en junio de 2012 y ya como diputado portavoz de sanidad del grupo parlamentario socialista, defendí una Proposición de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida que no salió adelante por el voto en contra del Partido Popular.

Hay que adecuar las leyes a los valores de muchos enfermos terminales y a la visión ética de muchos profesionales sanitarios

Pretendíamos generalizar al conjunto del país, el derecho a la muerte digna en los mismos términos que fue legislado de manera pionera en la comunidad autónoma de Andalucía. La posición de la derecha española en relación a esta cuestión, que está muy influida por la cúpula de la conferencia episcopal, es un serio inconveniente para el objetivo de conseguir una normalización de estas situaciones.

Es por eso que creo que va a resultar imprescindible propiciar un debate social desde los ámbitos profesionales, ciudadanos y políticos que permita que la sociedad avale mayoritariamente los cambios sociales necesarios.

Se trata de hacer normal en nuestras leyes lo que ya es normal en las creencias de muchos enfermos terminales y sus familias y en la visión que desde la ética profesional tienen ya muchos profesionales sanitarios.

Yo, en el ámbito de mis responsabilidades, trabajaré en esa dirección. ■

Al vivir en sociedad necesitamos el mensajero. Hoy no conoceríamos a Madeleine a Jorge, Ramón, Inmaculada, José Luis,... sin periodistas. Se acercaron a ellos conocieron sus sufrimientos, su conflicto interno entre la vida y la muerte, el vaivén de su decisión y vivieron con ellos su despedida definitiva. Y el testimonio de todos ellos se hizo palabra escrita, opinión pública gracias al mensajero

Aprendizajes de una vida digna

En diciembre de 2008 un diario londinense titulaba a toda página “Por qué quiero que la muerte de mi marido la vea todo el mundo”. Era la muerte de un británico que había ido a Suiza, donde no está penalizado el suicidio asistido para ser atendido en el momento de su muerte por la Asociación Dignitas. Craig Ewert migraba a Suiza en busca de un espacio de libertad para morir, que se le negaba en su país. Pero su mujer quería que la decisión y la muerte de su marido tuvieran publicidad, que sirviera de ariete en el Reino Unido en la lucha a favor de la buena muerte de tantos enfermos que quieren morir y la sociedad no les apoya.

Para estas fechas el tetrapléjico Ramón Sampedro había ya roto en España el tabú que imponía silencio sobre las conductas eutanásicas. Hay que recordar el reportaje televisivo de Telemadrid sobre Ramón Sampedro quien no tuvo reparo en mostrar a la cámara su cuerpo desnudo. Sampedro las permitió caso de que fueran acompañadas por su propia voz que explicaba la escena con las siguientes palabras:

“Querido telespectador, estas son las imágenes de un cuerpo atrofiado, insensible, muerto, al que está pegada mi cabeza sensible y racional. Si pensar es un diálogo entre mi raciocinio y mi circunstancia, ese diálogo me lleva a la conclusión de que la muerte es lo mejor para mí. Y que no haya nada más cierto que tengo que morirme”.

La eutanasia activa debería ser una realidad con cobertura legal en España de igual forma que lo es en algunos países como Holanda, Bélgica y Luxemburgo

Sampedro tuvo una gran capacidad de comunicación, fue el primero en hacer pedagogía de la nueva cultura de la muerte y la liberación. Tras él hay toda una galería de personas decididas, audaces que aceptaron ser acompañadas por algún periodista que con sensibilidad ha dado a conocer sus últimos momentos en la vida. Ramón Sampedro enseñó a mirar su cuerpo desnudo y a interpretar su decisión de morir. Y ha habido bastantes periodistas que han sabido mirar, observar, acompañar a muertos vivientes que deseaban liberarse de su sufrimiento y nos han dejado conocer qué es la muerte liberadora. Han tenido la sensibilidad ante las situaciones trágicas para mantener una mirada sosegada, pausada, sin prisas ante escenas fuertes, pero que están llenas de un profundo sentido de la responsabilidad. Gracias a ellos conocemos toda una galería de personas enfermas que cansados de una vida se abrazaron con una muerte liberadora. Todos hemos recibido con sus reportajes una lección del sentido de la vida y de la muerte. Y ellos, según nos comentan, los primeros. ■

Pedro Martínez y José Luis Sagüés son una lección de cómo gestionar el propio adiós

Emilio de Benito

Siempre he tenido dudas acerca del nombre Derecho a Morir Dignamente. Tiene indudables ventajas (es corto y claro), y pone el acento en lo que busca. Pero, mentalmente, siempre lo traduzco. Para mí es “derecho a vivir dignamente hasta el final”. Y si eso lo pensaba aun antes de ser periodista, la suerte que he tenido de escribir sobre dos de las personas atendidas por la asociación –enternecedor Pedro Martínez, estimulante José Luis Sagüés– me lo han confirmado: una vida plena merece el broche de una despedida adecuada.

El hecho de que fueran dos personas tan diferentes le da más valor a su lección. Pedro –el Libro de Estilo de El País me obligaría a llamarle Martínez, pero después del rato que pasé con él, su novia y sus amigos en Sevilla me siento libre para decirle Pedro– tuvo una vida complicada. Con sus rastas y sus porros, no tuvo pudor en contarme sus problemas, sus estrecheces, las veces que había dormido en un parque o en la comisaría.

José Luis –creo que hasta le molestaría que le llamara sólo Sagüés– era profesor universitario, vasco, de familia republicana y culta vehemencia. Pero ambos compartían una decisión firme y convencida de que querían tener la última palabra sobre su existencia.

Con el 11-M y alguna historia de enfermedades infantiles, fueron de los reportajes más duros anímicamente de preparar. Pero –y no es una contradicción– también de los más gratificantes. No se trataba de conseguir nada para ellos, que, después de vencer múltiples obstáculos, lo tenían, por fin, todo organizado. No negaré que, en algún momento, pensé que su presencia era tan valiente, tan valiosa, que deberían prolongar su agonía. No por ellos. Por nosotros. Lo sé: era egoísmo.

 Pedro no tuvo pudor en contarme sus problemas, estrecheces, las veces que había dormido en un parque o en la comisaría

Y, a la vez, me sentí honrado por su confianza, por que me dejaran entrar en sus casas en esos momentos, por que me ofrecieran un té o una copa de vino.

Quiero pensar que les gustó hablar conmigo. Porque aquello no fueron entrevistas al uso. Yo también les acabé contando mis miedos, mis convicciones. Hice lo que nunca debe hacer un periodista: me convertí en coprotagonista de sus historias. Entiéndaseme: no es solo el truco de establecer cierta complicidad con el entrevistado, algo que siempre funciona, desde científicos a políticos. Es que no podía escucharlos sin sentirme interpelado, cuestionado. Todos los que tenemos ya una edad hemos vivido muertes de personas cercanas. También hemos visto la nuestra asomarse. Y, sin ellos saberlo, esas sensaciones fueron removidas por su presencia, por su integridad, por sus valores.

Por eso quiero aprovechar la oportunidad que me da DMD para darles las gracias. Y para dejar por escrito la convicción que me transmitieron. No sé si mi vida será tan plena y tan comprometida como la suya. Lo que quiero, desde luego, es que mi muerte sea igual de digna. ■



Pedro Martínez Collado juega con su perro antes de perder movilidad por la esclerosis lateral amiotrófica.

“Vivo en una cárcel que se estrecha”

▶ Pedro, que sufría ELA, ha luchado hasta el final para decidir cuándo y cómo morir
▶ El sábado reunió a su familia para despedirse; el lunes falleció tras una sedación

EMILIO DE BÉHITO
Sevilla

Cinco días antes de la fecha que eligió para morir, las manos en el regazo de Pedro Martínez no son una señal de entrega o mansedumbre. Hace ya meses que las tiene continuamente así, porque la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que las atenaza las dejó inertes. Pero este hombre que nació en Teruel hace 34 años ha mantenido la lucha en la mirada y en la determinación de controlar el devenir de su enfermedad hasta conseguir una sedación terminal que, para cuando se publican estas líneas, ya ha puesto fin a su vida. En los días previos a la sedación que terminó con su sufrimiento, Pedro Martínez se despide de los suyos y comparte su experiencia con EL PAÍS.

Pedro ha llegado al límite. La ELA es una enfermedad que ataca de fuera adentro: empieza por las extremidades y va acercándose al tórax, hasta que paraliza los músculos necesarios para tragar o respirar. En España la padecen unas 4.000 personas y se diagnostica a unas 900 al año. No tiene una causa conocida y, lo que es peor, tampoco hay tratamiento. Afecta casi siempre a gente joven y la supervivencia

media desde el diagnóstico no excede de los tres años. Pedro estaba ya en ese plazo, “Tuve los primeros síntomas hace cuatro años. Dolores, calambres... Pero no me dijeron lo que tenía hasta hace dos. La verdad es que ahí los médicos dejaron mucho que desear”, dice socarrón horas an-

Su pareja se encargaba de todo: de alimentarle, de asearle...

“Cuando ya no puedes valerte por ti mismo no es una vida digna”, asegura

tes de morir. En esos dos años, Pedro ha perdido la movilidad y la funcionalidad de los brazos y las piernas. Para fumar, un amigo le ha construido un soporte a partir de un perchero en el que su novia Lola sujeta el pitillo que otro amigo acaba de liar. Una máscara del personaje de dibujos animados del inspector Gadget da un toque humano al invento. Puesto a la altura de la cabe-

za, el hombre solo tiene que acercar la boca para dar una calada. Pero, enfrascado en la conversación como está, a Pedro se le olvida fumar y el cigarrillo se apaga, así que Lola tiene que ir a cada rato a encenderlo de nuevo.

Cinco días antes de morir, como todos los días, pasa las horas postrado, porque las piernas ya no le sostienen. “Veo la tele, porque no puedo sujetar un libro o un fanzine [que es lo que prefiere] para leer. No puedo ni pasar las hojas. A veces, algún amigo me lee algo, pero me canso”.

Es solo una muestra de la dependencia absoluta que ha vivido Pedro en los últimos tiempos. “Cuando ya no puedes valerte por ti mismo no es una vida digna”, dice convencido. Y eso que él tiene una amplia red de apoyo. Si algo puede decirse, es que no está solo en ningún momento. “Al principio, cuando me dieron el diagnóstico, nos fuimos a vivir seis al campo”. Ahora, Pedro y Lola viven en un pisito de un barrio modesto cerca de la estación del AVE de Sevilla. “Es de un familiar y de renta antigua”, dice Pedro, que explica que él solo cobra 509 euros de una pensión no contributiva. “Pedimos la ayuda de la dependencia hace dos años, pero hasta ahora, na-

da”. Mientras tanto, Lola se encarga de todo, de darle de comer, del aseo... Una amplia red de amigos, huella de una vida intensa, hace de soporte para una situación que no tiene salida. La casa está muy caliente. “Es que tengo frío siempre”, dice él.

Cinco días antes de morir,

Pidió la ayuda de la dependencia hace dos años, pero nunca se la dieron

Los médicos de un hospital le sugirieron que dejara de comer para poder sedarle

cuesta entenderle cuando habla. La paralización ya le afecta a la capacidad de vocalizar, y Lola tiene que hacer a veces de traductora. Es la mejor pedróloga, dice con buen humor. Pero eso no es lo peor. El hombre empieza a tener problemas con la garganta y tragar cada comida es una tortura y una amenaza. “No quiero morir ahogado. Ya me ha pasado varias veces que la comida se me ha

ido hacia los pulmones. Además, me cuesta mucho masticar. Tengo que pasarlo todo con mucho líquido, y eso es más peligroso”.

Esta situación es la que le ha llevado a tomar una decisión, a estas horas irreversible: quiere que le seden. No quiere tener más la angustia, el sufrimiento. Y, sobre todo, él, que se define como un “antitodo”, entiende que ya lo que tiene por delante es solo una agonía de un par de meses como mucho, siempre con el riesgo de asfixiarse, de ahogarse. Pero Pedro se ha encontrado con un escollo. Él, que ha sido un poco de todo —un buen estudiante que sacó el título de técnico de laboratorio y que ha trabajado de albañil, de camarero, de lo que surgía, o de nada—, quiere estar seguro de que va a vivir con dignidad hasta el final. “Uno debe tener el control de su propia vida. Yo he apurado la vida. He dormido en casas de campo, en un banco y en el talego. Participé en la okupación del túnel de Casas Viejas [una acción en 2007 que acabó con un desalojo por parte de la policía]. No se trata de morir con dignidad. Se trata de vivir con dignidad hasta el final, llevando el control de lo que se hace”.

Por eso se desespera cuando

y de Antonia

ordenó alimentar matosa en contra Milia ● Los hijos la de falleció sedada

... para mantener la hidratación y poca medicación. Pero los médicos pedían y María Antonia quería viva, su proceso se había "estabilizado". Así que el centro insistió en ponerle una sonda nasogástrica, un tubo de plástico desde la nariz al estómago para alimentarla con una papilla.

Los hijos veían que el hospital actuaba como si nada pasara. Las enfermeras contraban y le daban sangre. "Hay tiras bien médicas", nos decían. Y nosotros nos echábamos a temerle, pero no queríamos el anticar y qué más da", recuerda Milia, una de las hijas. La familia se negó a que el hospital alimentara a su madre. "Nos informamos y contactamos con la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), explica José Luis.

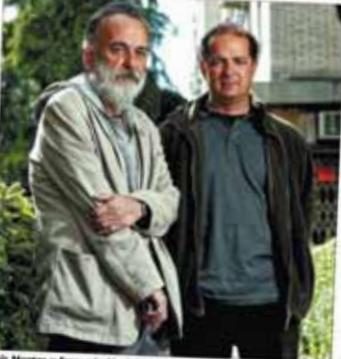
El 16 de diciembre presentaron un escrito firmado por los cuatro hijos y por el marido en el que pedían que, como la enferma no es capaz de expresar su voluntad, los correspondía a ellos tomar una decisión y que la Ley de Autonomía del Paciente, de 2002, permitía rechazar el tratamiento.

El escrito dice: "La familia, responsable legal de los cuidados de su querido, es consciente de la irreversibilidad de la situación clínica. Habremos deliberado largamente sobre los posibles cursos de acción y las decisiones a tomar a partir de la historia de salud del enfermo considera que el único fundamento de la asistencia debe ser el confort, respeto a la evolución natural de la enfermedad, sin el uso de intervenciones de soporte vital, transitorio o prueba diagnóstica cuyo único fin sea de manera inapropiada aliviar el sufrimiento del enfermo". Y concluye: "Queda claro que mantener al enfermo alimentado por sonda o la hidratación es someterle a un innecesario infortunio".

Los hijos de María Antonia dicen que fueron días duros en el hospital. "Tuvimos un enfrentamiento muy desagradable con los médicos que la trataban. Yo le dije que quería jugar a los médicos con su madre. No quería esperarnos si decía que a regañar pero insistía en haber que ponerle la sonda", recuerda José Luis. Su padre, afirma nada más mencionarse que no la dejaban morir. Ella estaba ya muerta", se



María Antonia Liñares Ríos, que falleció el pasado diciembre, en una imagen cedida por



Luis Montes y Fernando Marín, de Derecho a Morir Dignamente. (1) - A.

Eluana y

La italiana Eluana es desde 1992. Infravalen su padre y tutor permiso para suministrarle de hidratación, al oponían el Gd el Vaticano. El febrero de 2005

inmensidad vida 30 años de respirador que artificialmente y 2007 pidió que desconectaran el corazón está atonía y, confío de Autonomía, de 2004, que permitía tratamiento. Se falleció en Gran marzo de 2005.

Enrénica, según comentó una diez días. Los familiares fuera trasladada a cuidados paliativos acordó pero solo si la sonda pasara, en Infanta Leonor no tro ha consentido a girar de este diari cinco meses en el modelo segundo piso sin ascensor frente al Mediterráneo. La casa de la mujer.

Quince minutos antes, Madeleine Z., una viuda había carebado su pijama de nudo por uno viejo y cómodo, de algodón color lila. Había rebuhlado un vaso, torpemente -sufría de una dolencia progresivamente paralizante y fatal, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), que debilita los músculos- en el que mezcló con helado un polvo verdoso (unos fármacos molidos que guardaba en su nevera). "No puedo decir que sea mi peor preferido", anunció, mirando picaramente por encima de las gafas, con una mezcla de acento.

Los dos voluntarios enviados por DMD (en su momento se supuso, un asoniamato fue requerido por la asociación) habían llegado cuatro horas antes para acompañar a la mujer, una de los 2.000 socios del grupo, en su decisión: pro o contra el suicidio cuando el enfermo está en una situación terminal o con padecimientos que juzga insuperables. Y que tiene la voluntad firme, no que vive y sostenida en el tiempo de poner fin a su vida. Como Madeleine. "Quiero dejar de no vivir. Esto es mi vida", repetía.

Una a vivir un momento intenso, emotivo. Excepcional. Pero no llegó, en opinión de DMD. La ley española (artículo 143 del Código Penal) castiga con la cárcel a quien induce al suicidio o coopere "necesariamente" con él, es decir, con medios impresionables para que el enfermo muera, como proporcionar fármacos para un óbito letal o recetas, según DMD. En este marco legal, la asociación facilitó



Madeleine Z., fotografiada en diciembre pasado en su casa. (FICARDO OLIVERE)

Madeleine Z., de 69 años, sufría una grave enfermedad progresivamente paralizante. Se quitó la vida, durmiéndose, el viernes pasado en su casa de Alicante. Militaba por el derecho a una muerte digna. Le acompañaron dos voluntarios de su grupo proeutanasia. Temía quedarse totalmente inválida. Éste es el relato de su decisión.

"Quiero dejar de no vivir"

Una mujer con una enfermedad degenerativa se quita la vida acompañada por dos voluntarios

ANA ARAGÓN, Alicante
"Creo que no se me olvidará nada. La carta al juez, los papeles, está todo... (suspira). Madeleine se levanta trabajosamente de la silla de ruedas, y al abrir la cama, la entra con sus manos manchadas de sangre en las sábanas. Se quita las gafas y se abraja el pelo caído, brillante, pero también "Estoy feliz, y contenta de tenerles aquí", sonríe. El primero en abrazarla es Jorge, un voluntario de Dignamente Derecho a Morir Dignamente (DMD). "Madeleine, se muere como se vive", le dice al oído. Luego la besa Leonor, la otra voluntaria. Se acosta en la cama y la mira, los ojos desmesuradamente brillantes.

La mujer se abraja boca arriba, y se abraja, la lengua más torpe: "Hej, miry en una suña... pero cortísima... de verdad. Mi vida a dejar te despierto."

—Como una señora— le contesta Jorge, a los pies.
—Estoy muy bien—.

—Levanta un momento las manos sobre la cara y las deja caer sobre el embudo. Continúa a respirar suavemente.
—Buen viaje, Madeleine. Vete en paz.

Esta mañana ocurrió la noche del viernes 13 de enero, en un modesto segundo piso sin ascensor frente al Mediterráneo. La casa de la mujer.

Quince minutos antes, Madeleine Z., una viuda había carebado su pijama de nudo por uno viejo y cómodo, de algodón color lila. Había rebuhlado un vaso, torpemente -sufría de una dolencia progresivamente paralizante y fatal, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), que debilita los músculos- en el que mezcló con helado un polvo verdoso (unos fármacos molidos que guardaba en su nevera). "No puedo decir que sea mi peor preferido", anunció, mirando picaramente por encima de las gafas, con una mezcla de acento.

Los dos voluntarios enviados por DMD (en su momento se supuso, un asoniamato fue requerido por la asociación) habían llegado cuatro horas antes para acompañar a la mujer, una de los 2.000 socios del grupo, en su decisión: pro o contra el suicidio cuando el enfermo está en una situación terminal o con padecimientos que juzga insuperables. Y que tiene la voluntad firme, no que vive y sostenida en el tiempo de poner fin a su vida. Como Madeleine. "Quiero dejar de no vivir. Esto es mi vida", repetía.

Una a vivir un momento intenso, emotivo. Excepcional. Pero no llegó, en opinión de DMD. La ley española (artículo 143 del Código Penal) castiga con la cárcel a quien induce al suicidio o coopere "necesariamente" con él, es decir, con medios impresionables para que el enfermo muera, como proporcionar fármacos para un óbito letal o recetas, según DMD. En este marco legal, la asociación facilitó

despedirlos de la estancia sin ellos mediante una mezcla de fármacos. "El suicidio es legal en España, y dar información también lo es", señala el documento. DMD mantiene que, en ningún caso, induce al suicidio y ofrece a los socios acompañar sus últimos momentos con voluntarios. Madeleine aceptó.

Ella había pedido la guía y acompañado la medicación. También había urgido, punto por punto, los consejos del documento. "Ea la primera vez en mi vida que le hago caso a los médicos", bromeaba. "A partir de que conseguí la situación, me sentí aliviada". La mayor parte de quienes consiguen la medicación que indica la Guía de autoadministración no la utili-

za nunca. Simplemente se sienten con más control, más seguros. Sólo el 0,3% de todas las muertes son similares a la de Madeleine, según datos de una encuesta europea de 2001, que cifraba así los fallecimientos eutanasios. En Bélgica, el último país que ha

"Estoy muy bien". Deja caer las manos sobre el embudo. Comienza a roncar suavemente. "Buen viaje, Madeleine. Vete en paz", dice Jorge

"Ayer lloré mucho, yo creo que porque me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Siempre he estado en desacuerdo con todo"

Se abre una botella de Barden blanco. Ella, con las manos limpias, se lleva a los labios una lata de cerveza. Jorge intenta, una vez más, asegurarse de la determinación de la mujer.

—¿Por qué no quedamos como día...? No, estoy muy bien y la gente, preparada. Hoy he enviado los últimos cartas. Y cambia de tema:

—Mira, Jorge, esa planta de ahí (señala una gran maceta) es para ti. Y a ti, además, te tengo preparados unos libros. —¿Has dormido?

—Sí. Ayer lloré mucho, yo sé que por que, yo creo que porque me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—¿Por qué no quedamos como día...? No, estoy muy bien y la gente, preparada. Hoy he enviado los últimos cartas. Y cambia de tema:

—Mira, Jorge, esa planta de ahí (señala una gran maceta) es para ti. Y a ti, además, te tengo preparados unos libros. —¿Has dormido?

—Sí. Ayer lloré mucho, yo sé que por que, yo creo que porque me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

—Sí. He vivido bien, pero una noche me caigo, porque me faltan las piernas, que a veces luego que dame frías en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama. Pero a lo que me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un estado de sueño, oxidad. Un episodio lo crepaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, gñ, gñ. Y yo me levantaba y le decía: "¡oiga, que lo está moviendo mal!". Concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco:— Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo toda mi vida. Si que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

—Has vivido bien—, remarca su amiga.

Lo más duro que he escrito

Juan José Millás en su nuevo libro 'La mujer loca' recuerda su experiencia cuando entrevistó a Carlos Santos, un ciudadano dispuesto a apearse de la vida que sufría por un cáncer incurable y había solicitado la ayuda de DMD para ser acompañado en su autoliberación. El escritor define ese tiempo con Santos "como raro y difícil" de explicar con palabras. "Es el reportaje más duro que he hecho. Con las personas vivas sobre las que he escrito, no tengo ninguna relación y con este que está muerto, mucha".

En unas declaraciones a un diario, el escritor cuenta algo que se dejó en el tintero, cuando escribió el reportaje: "Este hombre se suicidó sobre la una del mediodía y los de la DMD esperaron hasta la mañana siguiente a las ocho para avisar al hotel que encontrarían un hombre fallecido. Y en esas horas solamente cuatro o cinco personas en todo el mundo, sabíamos que en un hotel de Madrid había un cadáver. Todas esas horas sentí la sensación de tener un secreto extraño".

Este es un sentimiento que soy capaz de entender perfectamente porque también lo he vivido y confirmo que es una experiencia que nunca puedes olvidar por intensa y también por inmensamente reconfortante. Posiblemente "el nudo que no es capaz de deshacer" del que habla Millás, está en una de sus afirmaciones: "me lo pidió, pero no fui capaz de acompañarle". Porque como él muy bien dice, la muerte viene de serie con la vida, pero la hemos eliminado. Y es una aberración porque la vida no se puede entender, sin la muerte. **Maribel Teigell**

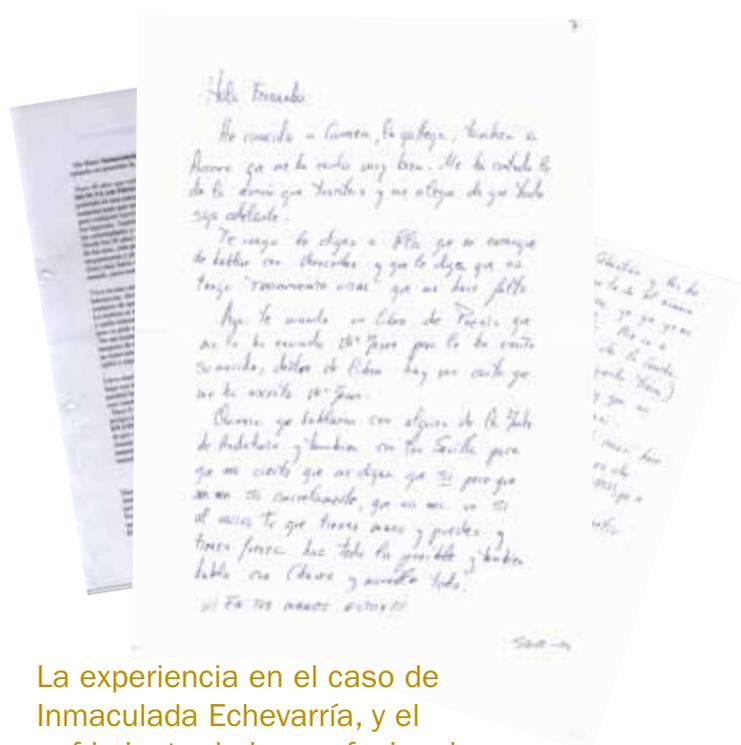
“Es injusto, crueldad, todo es vacío, soledad, sufrimientos. Yo no puedo seguir así viviendo mucho tiempo. Necesito tu ayuda y de corazón. No quiero palabras bonitas, quiero hechos”

“Cuando vienes a verme o me llamas me quedo tranquila...”

Fernando Pedrós

Las palabras de este encabezamiento han sido sacadas de una de las cartas de Inmaculada Echevarría a la asociación DMD, que le asesoró y encauzó su caso para que pudiera cumplir su deseo de morir respetando las exigencias de la norma legal. Su vida había sido un largo recorrido de consulta en consulta y de hospital en hospital y en este momento se encontraba en el centro hospitalario San Rafael de Granada, regentada por Hermanos de San Juan de Dios. Más que vivir, era una enferma en una situación crónica, irreversible y progresiva, pero no terminal. Estaba aparcada sin solución médica y humanamente no bien tratada. Estaba “harta de vivir así”. “No es justo vivir así”.

El 18 de octubre de 2006 Inmaculada Echevarría solicitó a la Dirección del centro permiso para dar una rueda de prensa y pedir públicamente “una inyección que le parara el corazón”. Inmaculada ignoraba entonces su derecho a ser sedada y desconectada del respirador, del que era dependiente desde hacía 10 años al estar afectada de una enfermedad muscular degenerativa que paralizaba sus músculos. La solicitud de una eutanasia causó un gran revuelo mediático, además y esto ocurría en un centro hospitalario católico.



La experiencia en el caso de Inmaculada Echevarría, y el sufrimiento de los profesionales en el caso de las sedaciones de Leganés impulsó a la Junta de Andalucía a presentar el proyecto de ‘Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte’, aprobado en 2008, que garantiza los derechos del paciente y la seguridad jurídica de los médicos

“Entendemos perfectamente –se dice en el escrito de respuesta de DMD– su petición de alivio e intentaremos ayudarla para que su voluntad sea respetada”

Inmaculada y DMD

El 10 de octubre Inmaculada había escrito una larga carta a DMD. Su demanda era clara: “Pido que se me ayude a morir libremente y sin dolor”. Hay un detalle muy curioso en la carta. Al final, en postdata dice que, como en el hospital en que se encuentra su petición no es viable, “os solicito que me contestéis con un nombre de referencia en el remite y no el de vuestra asociación”. El llamamiento que hace a DMD va precedido de varios párrafos donde expone los rasgos principales de su historial clínico y humano. “Desde los 30 años mi inmovilidad es completa, salvo los dedos de las manos y de los pies, aún puedo hablar, con mucha dificultad, a pesar de tener realizada la traqueotomía y de la pérdida de musculatura de lengua, cara y cuello”. Pero casi lo peor es la total dependen-

cia, hasta para quitarse las lágrimas de los ojos. “Estoy muy harta de vivir así, cada vez me veo peor y lo más duro: depender de todo el mundo para todo...”

A vuelta de correo recibe la respuesta de DMD. “Entendemos perfectamente –se le dice– su petición de alivio e intentaremos ayudarla para que su voluntad sea respetada”. Al estar dependiendo de un aparato de respiración mecánica, la solución es la retirada del soporte respiratorio. “Consideramos que la retirada de un respirador a un paciente con una enfermedad irreversible que manifiesta esa voluntad es una buena práctica médica (no tipificada en el Código Penal art. 143) y un derecho reconocido por la Ley General de Sanidad (14/1986, art. 9), la Ley de Autonomía del Paciente (41/2002, art. 2) y en Andalucía, por la ley 5/2003 sobre las Voluntades Vitales Anticipadas.”

La carta de respuesta es acogedora. Ella la recibe agradecida, pero sin emociones. Estas vendrán después y, además, gracias a DMD Inma podrá cumplir su deseo de morir sedada y desconectada del respirador. Se le pide a Inmaculada en la carta que debe hacerse socia de DMD para poder entrar en el servicio de atención personalizada y se le dice que se le visitará para mantener una entrevista. Fernando Marín, médico y presidente de DMD de Madrid, visitó a Inmaculada el día 24 de octubre.

El caso de Inma es de importancia jurídica en la defensa del deseo de morir, y sin duda es de mayor significación todavía desde el punto de vista humano como atención humana a la persona en el proceso de morir. Inma era una mujer desvalida, difícilmente las circunstancias de la vida pueden lacerar más que a esta mujer que a los 11 años empieza a verse atacada por una distrofia muscular progresiva e irreversible. A los 25 años tuvo un hijo, pero el marido murió en accidente de tráfico a los ocho meses. Aquel niño



que ella recuerda, “rubio, guapo y de ojos azules” tuvo que darlo en adopción porque su enfermedad se iba agravando y no podía cuidarlo. La evolución y el acelerado agravamiento de la enfermedad hace que sea trasladada diez años antes de morir al hospital de San Rafael donde se le hace una traqueotomía y vive dependiendo de respiración mecánica y en el último año y medio de su vida vive postrada definitivamente en la cama.

La visita de Fernando Marín cambia el talante psicológico de Inma pues nace una relación de confianza y una amistad. Ella lo percibe desde el primer momento

Sus últimos meses de vida son de luces y tinieblas, de sufrimiento y esperanza; los podemos vivir a grandes rasgos a partir de las cartas que remite al doctor Fernando Marín. En ellas se trasluce su personalidad, sencilla pero profundamente rica, su carácter firme, sus deseos, preferencias,

temores...vividos en un ambiente que ella siente un tanto negligente y falto de humanidad en una residencia-clínica regentada por religiosos de una orden hospitalaria: siente la falta de acogida y de sentido humanitario, incluso una cierta hostilidad. Hay datos que se repiten con bastante frecuencia en las cartas. Es el descuido, por ejemplo, en la limpieza y en la retirada de la cuna. “Ayer desde las 3,30 hasta las 7,15 con la caca tapada, oía mal. Hoy desde las 11,30 hasta las 14,00 no he podido comer de asco”. Siente que no es una despreocupación o falta de atención. Es más: “como esto hay muchas cosas que me tengo que callar y tragar muchas cosas más. No puedo hacer nada, saben como fastidiar y hacer daño”.



“Cuando vienes a verme o me llamas me quedo tranquila, pero luego ya me entran mis dudas y mis miedos. Eso me acobarda y me vengo abajo. Lo siento y no debería ser así, soy socia vuestra y no me he borrado ni lo haré”. Reconoce que siente necesidad de sus palabras, de sus visitas, de su comunicación, de sus llamadas telefónicas todas las semanas, pero también reconoce su sequedad y se disculpa por ser tan seria y poco expresiva en el trato. “Muy agradecida por todo. Soy seca y me cuesta dar un beso y sonreír, pero a la próxima te daré un beso de corazón y no

para cumplir. Los cumplimientos no me van. Si hago algo lo hago de corazón. Un beso Inma”.

La visita de Fernando Marín cambia el talante psicológico de Inma pues nace una relación de confianza y una amistad. Ella lo percibe desde el primer momento. Es relevante el tono de esta carta y sobre todo el valor de la escena que recuerda, al parecer, de la primera visita: “¡Hola Fernando! ¿Qué tal? Lo que tú hiciste ese día conmigo no lo hace nadie. Me refiero al darme de comer, y después comer tú, darme de beber. Fue un detalle grande para mí, para ti a lo mejor no ¿verdad? Te lo agradezco de corazón. Feliz año nuevo y que sea mejor que el pasado. Yo solo deseo que mis deseos se cumplan y que no se tarde mucho. Eso es lo que deseo.

para cumplir. Los cumplimientos no me van. Si hago algo lo hago de corazón. Un beso Inma”.

El trato desagradable que recibe agudiza y machaca su sensibilidad al tener que depender en todo, de todos y verse humillada en cualquier momento. “Tu no sabes lo harta que estoy de llevar la vida que llevo. No es justo vivir así. Lo más duro es depender de todo el mundo para todo. Estar siempre a la espera de todo el mundo a lo que a uno le quiera hacer. Tengo que aguantar carros y carretas. Me trago 4 turnos distintos”.

(...)

“Loro no me puedo contener pero si no lloro lo paso peor y entonces no me callo, soy de carácter fuerte. Dentro de mi tengo coraje, mucha rabia porque me siento impotente y tengo que tragar muchas cosas tanto si me gusta como si no. No solo sufro físicamente sino moralmente”.

“...no me respetaron”

Sabe perfectamente lo que quiere. Conoce su derecho a una muerte digna y distingue la eutanasia de otras formas de morir. Quiere que le desconecten, quiere morir. Le hicieron vivir a la fuerza haciéndole la traqueotomía contra su voluntad: “yo no quería, pero no se me respetó” y este estribillo lo repite en diversas cartas. “Lo que yo pido no es ‘eutanasia’ se confunden las cosas y porque no les conviene escucharme y menos ayudarme. Pido mi libertad y rechazo un tratamiento que yo nunca quise en su momento y no me respetaron. Me niego a seguir conectada, no quiero medios artificiales para vivir. La vida no tiene

Conoce su derecho a una muerte digna y distingue la eutanasia de otras formas de morir. Quiere que le desconecten, quiere morir

Que calladito te lo tenías ¿eh? Con que eres presidente de las seis asociaciones ¿eh? Por algo será. Enhorabuena te lo mereces y que dures así muchos años y que sigas siendo como eres”.

Necesita las visitas. A veces al final de la carta, a manera de postdata, insiste en que vuelva pronto.

sentido para mí y no significa nada. Yo no le encuentro valor ni nada que me haga feliz. Mi deseo de morir está por encima de todo. Para mí es la base fundamental. Solo pido que me seden, que me quiten la máquina que me mantiene artificialmente con vida, morir sin dolor y sin darme cuenta de nada. Un hospital es duro y frío. Cada día tengo más dolores. Ya sabes que no me levanto de la cama para nada por mis circunstancias y porque corro el riesgo de que se rompan los huesos”.

Su deseo es morir, pero cuando el morir lo ve cerca, surge una mezcla de sentimientos de pesimismo, desesperanza, de hundimiento moral cuando más ganas tiene de acabar.

“La solicitud que hicimos van a decir que no. Ya lo verás. Entonces tu haces lo que creas conveniente, porque yo estoy dispuesta a todo con tal de no vivir así”.

“Tengo miedo de que no se cumplan mis deseos. Mis deseos ya sabes cuáles son. Por eso me vengo abajo muchas veces, lo paso mal y me harto de llorar. No es justo vivir así y llevar la vida que llevo. Estoy en mi derecho y es mi libertad ¿Por qué me lo niegan?, ¿por qué no lo hacen ya de una vez? ¿Por qué tantos rodeos? Estoy en plena facultades mentales... Encima me vieron un psicólogo y una psiquiatra. Ya te enseñé el informe tengo las cosas muy claras y sé bien lo que quiero. Quiero morir cuanto antes. Así evitaría muchos sufrimientos. Yo no quiero vivir así mucho tiempo. Estoy dispuesta a todo”.

Se supo que el caso llegó hasta el Vaticano y que los consultores áulicos de Roma discretamente consideraron que la enferma debiera abandonar el centro e ir a un hospital público. Ante esta situación Inma reacciona y le escribe a Fernando Marín: *“No me importa trasladarme adonde sea el día que me vayais hacer, pero hay que estar seguro. Ten en cuenta que si me voy y pido el alta ya no puedo volver aquí pues mi cama la ocupan y no hay sitio. Así que primero asegúrate bien de todo y luego manos a la obra, pero yo no quiero que te pase nada a ti tampoco ni a nadie. Esa es mi duda y mi miedo. Yo estoy dispuesta a todo”.*

La larga y dura espera se acaba y es el momento de preparar la muerte e incluso el entierro. *“Si la gente preguntaran que por qué no en Navarra donde nací en vez de San Sebastian, decirles que nací por casualidad en Navarra, pero me he criado en San Sebastian fue donde di mis primeros pasos, mi niñez y parte de mi vida deje en San Sebastian. Como la playa de la Concha no hay nada. Para mí, me solía bañar mucho y jugaba con la arena. Me escapaba de la escuela y me iba a la playa de la Concha”.* Es un salto a la infancia y a momentos gratos de su vida, de su niñez sin duda de cuando todavía no había surgido la enfermedad que a los once años empezó a mostrarse. Estos recuerdos de la infancia se unen a los comentarios que

El Comité de Ética de la Junta de Andalucía dictaminó que la enferma solicitaba una actuación de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) al pedir que se le retirase el ventilador. Era la medida que había señalado DMD en su carta a Inmaculada

había hecho a una periodista. *“Me encantaba hacer rabiar a mis padres, perderme por ahí, escaparme”.* Su hermano le enseñaba a dar las patadas al aire que él aprendía en clase de kárate y ella en la escuela *“las ensayaba y les daba caña a las niñas del colegio. Todas me temían”.*

El Comité de Ética de la Junta de Andalucía dictaminó que la enferma solicitaba una actuación de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) al pedir que se le retirase el ventilador. Esta actuación corresponde al derecho reconocido en la ley española, tal como había señalado DMD en su carta de respuesta a la solicitud de ayuda de la paciente. Pero todavía no era la última palabra; la Junta quería la máxima seguridad jurídica y había pedido un informe al Consejo Consultivo, máxima institución de consulta jurídica en la Comunidad. El 8 de febrero esta institución dictaminó que la solicitud de retirada del respirador era correcta y acorde con la legalidad de modo que los médicos que así actúen no realizan una acción punible.

El 14 de marzo de 2007 Inmaculada, tras haberse despedido largamente del equipo sanitario que la atendía y de sus amigos, fue adecuadamente sedada y desconectada del respirador. En los días siguientes el partido ultraderechista Alternativa Española denunció ante la Fiscalía del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía, a la Consejera de Salud, a los médicos que asistieron a Inmaculada Echevarría y al Consejo consultivo.

El Fiscal del Tribunal decidió el archivo de la denuncia el 26 de septiembre de 2007. La Consejera de Sanidad de la Junta de Andalucía agradeció personalmente a la asociación DMD su comportamiento leal en un caso que había sido muy mediático. Un año más tarde, 2008, la Junta de Andalucía, vista su propia experiencia en el caso de Inmaculada Echevarría, y el sufrimiento producido a profesionales y ciudadanos en el caso de las sedaciones de Leganés, decidió tratar de aumentar la seguridad jurídica de pacientes y profesionales sanitarios y empezó el trabajo de una futura ley que tratara los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. ■

Asesorar y acompañar ante la muerte

La experiencia dice que en España se muere mal, que aun dentro del restringido marco legal que permite el art. 143 del Código Penal –que prohíbe y sanciona penalmente el suicidio asistido y la eutanasia activa– el ciudadano no tiene una muerte con la asistencia humana que respete los deseos y voluntad del paciente. El humanismo en la fase de la muerte no se reduce a ponderar el ideal de una muerte sin dolor, serenamente, en casa después de haber disfrutado la vida... Es necesario siempre acercarse a lo mejor posible de modo que el sistema sanitario, a pesar de las diferentes facetas y aristas que presente el proceso de la muerte, se salve y proteja la dignidad de la persona.

La atención personalizada es la respuesta de DMD a la solicitud de ayuda de un socio al final de su vida

DMD no solamente defiende y exige que en la sociedad se respete la dignidad de la persona en el trance de la muerte. También procura que sus socios puedan ser asesorados, si es necesario, por la asociación para que su muerte sea digna dentro de los límites que marca la ley, pero incluso aprovechando aquellos pliegues de la norma que a veces no son debidamente percibidos por la clase médica o por algunos juristas. La catedrática de Derecho Penal Carmen Tomás y Valiente sostiene, por ejemplo, que el art. 143 no castigaría el suicidio asistido cuando el suministro de medicamentos al paciente que desea suicidarse sea “una colaboración

EL ROTO



no necesaria”, algo no percibido por la sociedad ni por un gran sector de los profesionales médicos.

Desde los primeros años en DMD se siente no solo la preocupación por la información y debate de ideas y la creación de una demanda social. De cuando en cuando aparecen en textos del boletín de la asociación referencias al tema de la ayuda a los socios que lo solicitan. Se siente la presión de los problemas que conlleva la solicitud de ayuda por parte de los socios. La pregunta es ¿hasta dónde hay que llegar? Pues no basta solo con la información. Por ello ya en el año 1985 la asociación entró en contacto con las asociaciones holandesas para poder informar y encauzar el posible ‘turismo de eutanasia’. Pero resulta que el enfermo que llegase de España tendría que permanecer una temporada en un hospital y tener que esperar a ver si se verificaban las condiciones establecidas en Holanda. Y aun así los médicos podrían negarse.

La atención personalizada es la respuesta de DMD a la solicitud de ayuda de un socio al final de su vida, cuando existe un deterioro irreversible, por enfermedad avanzada o terminal; no es una ayuda indiferenciada al socio. Un equipo con experiencia asesora al socio y, cuando es necesario, se estudia su caso por el equipo médico de la asociación Derecho a Morir Dignamente y por el equipo jurídico. No todo deseo y voluntad de un socio es atendido. DMD establece unos requisitos en el protocolo de atención personalizada: deterioro irreversible, por enfermedad avanzada o terminal, con una experiencia de sufrimiento intolerable para el propio enfermo. El objetivo de DMD es facilitar el ejercicio de los derechos fundamentales del ciudadano, respetar su decisión seria,

reiterada, libre y voluntaria. Cuando es DMD la que ofrece la asistencia en el proceso de muerte es importante que el entorno familiar sea respetuoso con las decisiones del enfermo. Al socio y su familia se les aconseja según sea el caso deliberando sobre todas las opciones hasta dar con la más conveniente para él o su familia, llegando a los límites, pero dentro, de la legalidad. En una palabra, DMD ayuda al socio asesorando, sugiriendo posibilidades, ayudando a tomar decisiones y acompañándole en la realización de la voluntad decidida. Y para este último paso puede ayudarle a entrar en relación con profesionales que le puedan asistir.

Siempre desde DMD se recomienda a los socios que hagan su testamento vital para que exista una garantía suficiente acerca de la voluntad del paciente para que los médicos actúen en consecuencia. Los derechos del paciente se refieren a conductas que no interfieran con la eutanasia activa y directa sancionada por el Código Penal. Tales conductas pueden ser la limitación del esfuerzo terapéutico, el rechazo del tratamiento bien en el momento de la propuesta o en cualquier momento posterior a su puesta en práctica, el suicidio o el suicidio acompañado –que no suicidio asistido–, la retirada de soportes vitales, la sedación paliativa, la sedación terminal.

La disponibilidad de la propia vida es un derecho ciudadano. Tal y como establecen sus estatutos DMD su finalidad es “defender el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla”. A DMD no le compete valorar, ni mucho menos juzgar, las razones por las que un ser humano pone fin a su vida. Aun así, lo que propone a sus socios es que sean decisiones responsables, poniendo a su disposición un resumen actualizado de la información que sobre el tema existe en internet, en la literatura y en otras asociaciones pro muerte digna. La difusión entre los socios de **la Guía de Muerte Voluntaria no forma parte de la atención personalizada**, porque no es individualizada. Es un servicio más de DMD a sus socios, como la revista, la videoteca o la biblioteca (donde por cierto se pueden consultar ejemplares, con la misma información que la Guía, que cualquier persona puede adquirir en una librería o en internet). Los socios con más de tres meses de antigüedad (medida de precaución que trata de evitar decisiones impulsivas) pueden solicitar su envío, perteneciendo al ámbito privado sus decisiones.

Además de la Guía de Muerte Voluntaria la asociación pone a disposición de los socios el denominado **‘Cuaderno DMD’** y la Guía de Atención Personalizada, que tratan de reflejar la práctica de una nueva cultura y praxis de la muerte digna dentro del marco legal que la asociación DMD promueve entre los socios.

DMD ofrece al socio el programa ENCASA de atención médica domiciliaria para morir en paz cuando el paciente se siente agredido o abandonado por el sistema de salud

Programa ENCASA

DMD ofrece a sus socios un programa de atención médica domiciliaria para morir en paz de acuerdo con lo dicho anteriormente y cuando dentro del sistema público de salud el paciente se siente agredido o abandonado. Así la asociación ofrece al socio el programa ENCASA. Esta atención es gratuita. Los gastos de personal, transporte, medicación, certificados... se financian exclusivamente con los donativos de las personas y familias atendidas. Por ello el socio y su familia han de tener en cuenta esta economía para que el servicio pueda beneficiar también a otras personas en el proceso de morir.

Marco legal de la asistencia en el proceso de muerte

1. La muerte voluntaria por rechazo de un tratamiento o por una sedación paliativa es un derecho. Lo que la ley prohíbe es la cooperación necesaria al suicidio y la eutanasia (actos necesarios y directos a la muerte de otro), actuaciones que quedan fuera del ámbito de la atención personalizada de DMD.
2. No es lo mismo permitir la muerte, que provocar la muerte. El rechazo de un tratamiento (ventilación mecánica, alimentación por sonda o gastrostomía, hidratación intravenosa...) o la sedación no provocan el fallecimiento, pero dejan que ocurra en minutos, horas o días.
3. Por el principio del doble efecto el posible adelantamiento de la muerte por una sedación paliativa se acepta como una consecuencia inevitable del alivio del sufrimiento (esa es la intención del tratamiento), cuya causa es una enfermedad de base grave e irreversible.
4. Según las leyes de muerte digna de Andalucía, Aragón y Navarra el alivio del sufrimiento y la sedación paliativa son un derecho. Según la ley estatal 41/2002 de autonomía, “el paciente tiene derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles” y la ley 16/03 de cohesión y calidad del sistema nacional de salud establece el derecho de todo ciudadano a recibir una asistencia de calidad y en igualdad de condiciones en todo el Estado (la atención paliativa del paciente terminal está en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud). ■

Influencia y difusión de la cultura de la muerte digna

Pablo Soler

En España las diversas asociaciones DMD federadas cuentan con algo más de 4.000 socios. La Asociación está implicada en un proceso intenso de expansión. Es verdad que la vida de una asociación no está en el número: los números cuentan, pero no son lo principal. Hace 30 años cuando el primer núcleo de DMD, antes de ser legalmente registrada, se presentó en el Congreso internacional sobre la Eutanasia de Niza (1984), contaba con unos 200 socios repartidos por España mientras que en Holanda eran 25.000 miembros y la de Dinamarca contaba con 16.000.

La expansión es el movimiento de crecimiento más natural en todo grupo social, por ello para la asociación crecer tiene su importancia, pero lo es sobre todo porque DMD tiene vocación y acción de movimiento social con unos objetivos claros y una estrategia de lucha por la conquista de la libertad del paciente para disponer de su vida. DMD es una asociación y un movimiento de liberación puesto que la autonomía del paciente en el proceso de muerte en estos momentos está prisionera de una norma legal del Código Penal.

 El 80 por ciento de la población no acepta que se sancione penalmente al médico que ayude a morir a un paciente. Los españoles tienen ya un grado de conciencia del problema de la muerte propia

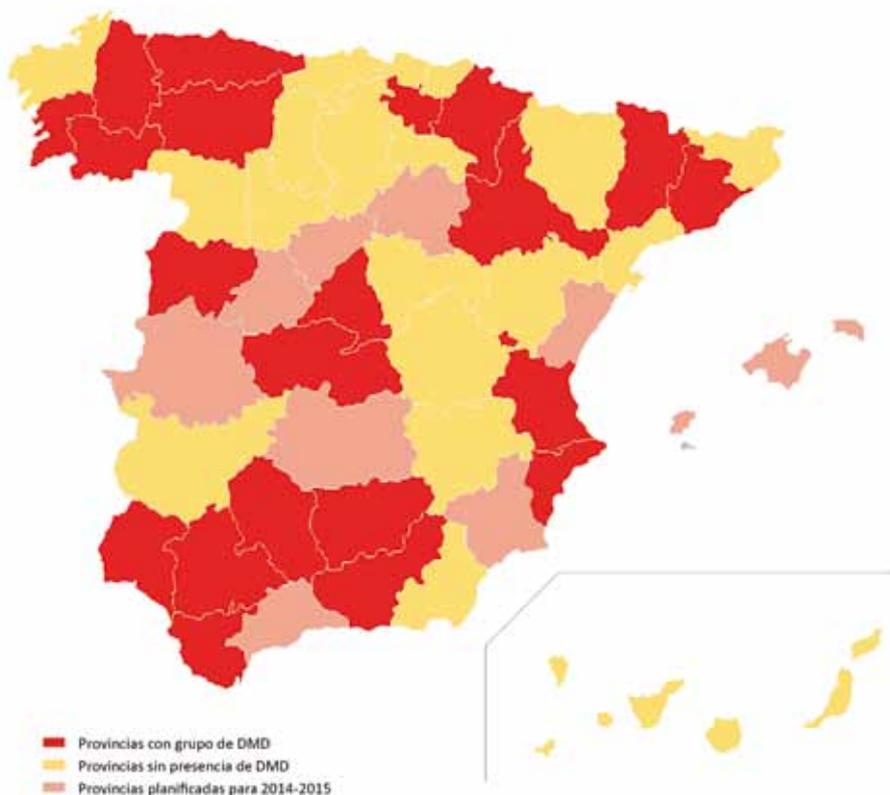
Pero crecer es difícil cuando se carece de suficientes medios económicos. Casi ya al poco tiempo de nacer la asociación a pesar de sus esfuerzos empezó a sentir la desagradable experiencia de la difícil expansión. Por ello desde el comienzo en los boletines informativos se habla del difícil crecimiento de la asociación y se pide ánimos y esfuerzos a los socios para invitar a asociarse a amigos y conocidos. Y ya no solo a personas del círculo próximo, sino en un segundo paso se intenta atraer a personas con relevancia

social, buscar conocidos que tengan relieve nacional o internacional en campos como la medicina, judicatura, abogacía, fiscalía, periodismo, con posiciones progresistas. E incluso intentar la expansión contactando con colectivos: abogados, juristas, médicos, escritores, filósofos... Y tras una historia de 30 años DMD tiene socios en todos los sectores, es conocida y respetada y no es tenida como una secta grupúsculo de intelectuales sino como un movimiento ciudadano social con fuerte reconocimiento social.

En los últimos años la estrategia de expansión de DMD se ha basado en la formación de grupos locales por toda la geografía española. Son grupos que inicialmente pueden estar formados por tres o cuatro socios, abiertos a socios y simpatizantes, dinámicos, democráticos, horizontales, transparentes y asamblearios, autogestionados por los propios socioactivistas, cuya finalidad es la difusión de la filosofía de la muerte digna en su entorno social.

Inicialmente su labor se suele orientar a la formación de sus miembros, realizando actividades como las tertulias, a través de las cuales los socios y simpatizantes, a la vez que profundizan en el debate de la muerte digna, se van conociendo entre ellos, descubriendo entre todos las actividades que están a su alcance, contando en todo momento con el apoyo de DMD. Simultáneamente los miembros del grupo van contactando con todo tipo de colectivos y movimientos ciudadanos (asociaciones vecinales, librerías, radios comunitarias, asambleas del 15M, ateneos...), para organizar actos públicos (charlas, debates, cine-fórum...) y establecer redes de intercambio de información. Para DMD, es un objetivo fundamental que la organización esté integrada en el tejido social, colaborando con todos aquellos "compañeros de viaje" que también reivindiquen derechos civiles (laicos, feministas, minorías, etc.).

Mirando al futuro, DMD es consciente de que su esfuerzo ha influido fuertemente en la opinión pública (el 80 por ciento de la población reclama una ley legalizadora de las conductas eutanásicas y no acepta que se sancione penalmente al médico que ayude a morir a un paciente, según datos del estudio del CIS-2009). Los españoles tienen ya un grado de conciencia del problema de la muerte propia. Pero el valor demoscópico no es todo. Es un primer paso necesario, el primer escalón. La intuición, el impulso ético del ciudadano que aparece en el estudio del CIS hay que potenciarlos y no solo hay que comprender el problema sino plantear una estrategia de lucha por el cambio legislativo. Hay que hacer avanzar esa opinión pública, formarla para hacer frente a la postura oficial de la gran mayoría de grupos políticos que se inhiben, ocultan la opinión exigente, rechazan un debate público democrático y se aferran a la postura dogmática de la protección de la vida como bien sagrado e indisponible.



sanitarias que minusvaloran o desprecian la autonomía del paciente, contagiar a otras organizaciones o movimientos sociales estas inquietudes de manera que se reconozca el derecho de salida que siente la ciudadanía y mejores los derechos y garantías de la paciente en el proceso de morir. La tarea es seria y el campo de acción es grande pues son 200.000 muertes las que ocurren todos los años en el país.

- para esta información y formación se han preparado manuales editados sobre estos temas, se mantiene una revista, se mantienen una difusión constante en espacios de prensa, blogs, y con presencia en las redes sociales.

Frente a esta cultura de la prohibición y de la no libertad del paciente DMD no se presenta no como una asociación que se mira el ombligo, dedicada a atender exclusivamente a sus miembros, sino como un movimiento social de liberación del paciente. La estrategia de liberación pasa por la difusión de una nueva cultura de la muerte, con la expansión de DMD por toda la geografía, con estos objetivos:

- intentar llegar a todos aquellos que se sienten preocupados ante las experiencias habidas en la muerte de familiares o conocidos;
- sembrar información en las redes asociativas; expansión de grupos, tertulias y charlas informativas y formativas;
- formar a los interesados y preocupados, hacer conocer los derechos del paciente en el proceso de muerte, divulgar el valor y la necesidad del Testamento Vital, ayudar a los socios en su muerte dentro de las posibilidades de la legislación actual puesto que en España se muere mal, evitar confusiones empezando por limpiar a la palabra eutanasia de toda la basura moral que se le ha echado encima, explicar el tema del adelanto de la propia muerte por medios correctos y lícitos de rechazo del tratamiento, de la retirada de soportes artificiales de vida, acerca de la sedación terminal...
- educar a la sociedad en la filosofía y la ética de la muerte digna, saber denunciar las actuaciones

Hay que contagiar a otras organizaciones sociales la inquietud para que se reconozca el derecho de salida que siente el ciudadano

Hoy en día DMD cuenta con la presencia en los siguientes territorios: Madrid, Cataluña, Euskadi, Aragón, Navarra, Valencia (grupos de Valencia y Alicante), Asturias, Andalucía (grupos de Sevilla, Granada, Cádiz Córdoba y Huelva), Galicia (con grupos en A Coruña, Lugo y Pontevedra), Castilla y León (grupos de Salamanca y León), Castilla-La Mancha (grupos de Toledo y Ciudad Real), Murcia (grupo previsto para otoño de 2014), Baleares (pendiente) y Canarias (pendiente). De momento, en las comunidades autónomas de Extremadura, La Rioja y Cantabria no ha habido iniciativas para formar un grupo, pero esperamos que los socios se animen a participar en este proyecto.

Al encontrarse a veces los socios dispersos geográficamente dentro de una provincia y de una región existe una dificultad de crecimiento para posibilitar la formación de pequeños grupos. Por ello el socio ha de esforzarse en la difusión de la cultura de la muerte digna en su círculo de influencia y en la adhesión de nuevos compañeros. ■

En las redes sociales

El Facebook nuestro de cada día

Manuel G^a Teigell

Aunque estamos conmemorando los 30 años de la asociación DMD, esta parte que nos ocupa –y que también es parte del movimiento al que pertenecemos– tiene apenas 4 años de desarrollo. La lenta aparición de diferentes redes sociales se viene incubando desde el nacimiento de las ‘puntocom’ allá por finales de los años 90 del siglo pasado, pero todo cambió con el origen explosivo de la madre de todas las redes sociales: Facebook.

Y si sorprendente fue el inicio, más increíble ha sido la velocidad en su desarrollo y extensión. Facebook era y es una plataforma de la que la asociación no puede desentenderse sino que debe explotar todas sus posibilidades. Y en ello estamos.

 **No basta con hacer clic en el botón ‘me gusta’. DMD no es una marca comercial y pide un compromiso personal**

Existen empresas de comunicación 2.0 que saben, y muy bien por cierto, sacarle partido a la herramienta Facebook. Todos los días salen campañas publicitarias de marcas o personajes famosos que al abrir una página en Facebook consiguen miles, cientos de miles e incluso millones de ‘me gustas’ en muy poco tiempo. ¿Son campañas para durar en el tiempo?

Pues la mayoría no. Designan a una persona responsable que luego será destinada a otra y así una y otra vez. Esta persona es el Community Manager. Él o ella es el profesional que se encarga de crear, gestionar y administrar una comunidad en internet alrededor de una marca forjando y manteniendo relaciones, lo más estables y duraderas posibles con sus clientes, sus fans y, en general, cualquier usuario interesado en la marca. Nuestra marca es lo que somos, es DMD, es el Derecho a Morir Dignamente. Nuestros ‘clientes’, fans o simpatizantes son aquellos que, al igual que en el día a día de la asociación, se acercan a DMD porque realmente les interesa. Su nivel de compromiso a la hora de hacer clic en el botón ‘me gusta’ es más elevado que probablemente con una marca comercial cualquiera.



Los ‘me gustas’ que nos gustan

Cuando en DMD comenzamos en Facebook, cometimos el error de crear a la vez un perfil y una página (aquellos que son más activos en esta red social entenderán mejor el desacierto).

Esto nos obligaba a duplicar la misma información en ambos espacios. Más adelante se optó por prescindir del perfil y centrarnos en la página aunque eso dejó a casi 4.000 amigos sin una información actualizada de la asociación. Pero ese error se subsanó hace unos meses y por fin amigos y fans comparten un espacio común que, en el momento de escribir estas líneas, componen un grupo de unos 11.500 usuarios. Ese número nos sitúa cuartos detrás de páginas de temática similar como la británica ‘Dignity in Dying’, la italiana ‘Eutanasia Legale’ y la estadounidense ‘Compassion & Choices’. Siendo las dos primeras páginas dedicadas a una campaña política concreta en vez de una página oficial de una asociación como la nuestra.

No se trata de una batalla por ver quién tiene más ‘me gustas’ en páginas con temáticas similares, pero es indudable que aumentar el número de seguidores es parte de los objetivos de cualquier responsable de redes sociales. Tener más apoyos en cualquier ámbito otorga mayor resonancia a unos argumentos ya sólidos de por sí. Pero se trata de tener apoyos comprometidos y que en un futuro puedan ser pa-

lanca de una transformación más profunda. A este respecto viene bien recordar una campaña ideada por la agencia de comunicación Publicis, presente en más de 40 países, para la ONG 'Crisis Relief Singapore'. El eslogan de la campaña era "Liking is not Helping" que traducido al castellano vendría a decir "Darle a 'Me gusta' no es ayudar". Desde la comodidad del hogar es fácil apoyar causas humanitarias. El gesto de hacer clic en 'me gusta' para una foto colgada en un muro no requiere ningún esfuerzo supino y puede ayudar a convertir en viral (propagación muy rápida y exponencial) una causa que de otra manera hubiese llegado a un número reducido de simpatizantes. Estas acciones pueden generar una corriente de opinión favorable, pero surgen dudas a la hora de valorar el poder real de cambio de esas organizaciones si no consiguen los recursos humanos y materiales que son los que producen esas modificaciones a pie de calle.

Las redes pueden generar una corriente de opinión favorable, pero surgen dudas sobre su poder real de cambio y de influencia durable que puedan tener

Tener presencia en Facebook siempre es positivo pero, sin menospreciar el poder de presión de la sociedad 'online', hay que encontrar la forma de trasvasar ese apoyo digital en apoyo analógico. Si confrontamos el mundo digital con el mundo real, el primero siempre saldrá ganando en apoyo al no requerir un esfuerzo personal, pero el segundo será la verdadera vía de cambio. Si DMD sube una información sobre el sufrimiento de pacientes terminales, y ésta consigue muchos 'me gustas' nos agradecerá ver el apoyo social 'online' que recibimos, pero será mucho más útil que todos esos 'me gustas' se tradujesen en nuevos socios, y mejor aún si esos socios se convirtiesen en soci@ctivistas que multiplicasen la fuerza de la asociación en el mundo real.

¿Y qué encuentra el simpatizante de DMD en nuestra página de Facebook?

A lo largo de estos 4 años en Facebook han sido muchas las alteraciones de formato que ha sufrido el muro en las páginas de la red social y por ende también la de la asociación. Nuevas herramientas, campos y programación variada que nos han obligado a adaptar nuestros contenidos. Siempre procurando hacer hincapié en la parte de la creatividad. Creatividad que se ve algo limitada en el tema que tratamos... tampoco debemos engañarnos.

La persona que llega a la página de DMD puede encontrar información y novedades sobre la asociación, puede pasar revista a la actualidad en forma de noticias relativas a la muerte digna en España y el Mundo, encontrar también todos los eventos en los que participa DMD que puntualmente añadimos. También contenido de otras páginas de Facebook que compartimos y que nos ayudan a ampliar la visión que otros organismos y colectivos tienen sobre el derecho a una muerte digna. Es, por tanto, un espacio en continua actualización. Llegando incluso a ser más efectiva que nuestra página web porque tiene la indudable ventaja de una constante retroalimentación (lo que los anglófilos llaman 'feedback') por la siempre agradecida participación de la gente que con sus comentarios, mensajes y publicaciones propias llenan de sentido el trabajo que se hace desde DMD para mantener el atractivo de nuestra página en Facebook.

Existen múltiples teorías sobre cuándo y cómo publicar contenidos en Facebook. A una hora determinada tendremos un 'target' que no conseguiremos si lo publicamos otro día, etc... Pero la experiencia demuestra que el interés que tendrá una publicación muchas veces no concuerda con nuestras previsiones. Cualquier información acompañada de un apoyo gráfico tiene más repercusión. Un vídeo normalmente es visto y compartido en mayor medida. Y, sin embargo, desde que abrimos nuestra página el contenido más visto y compartido por los simpatizantes de DMD en Facebook ha sido cuando hicimos una comparación de los programas electorales de los partidos que se presentaron a las elecciones europeas. No lo esperábamos. Pero nos ayudó a ver que a la gente le interesa cuando nuestras demandas se ven plasmadas por algunos de los posibles agentes del cambio.

 En la página de DMD hay información, noticias sobre la muerte digna en España y el mundo, actos y eventos...

Encuentros digitales

A nuestra página llegan muchos mensajes con consultas más personales que entran dentro de la dinámica de atención personalizada que la asociación acomete por los distintos medios de los que dispone. Este consultorio 'online' que viene en forma de mensajes dispersos nos llevó a la idea de organizar un encuentro digital con la intención de juntar a todos los usuarios posibles durante un periodo de tiempo en donde un miembro de la asociación pudiese atenderlos en tiempo real a través del entorno 'online' que nos ofrecía la plataforma Facebook. La experiencia se ha repetido ya en dos ocasiones, primero con el presidente federal de DMD Luis Montes y posteriormente con el secretario de DMD Madrid, Fernando Soler. Hemos de reconocer que, durante la hora larga que duraron los encuentros, las preguntas de los simpatizantes se sucedían una tras otra sin que hubiese forma de responder a todas. Los propios simpatizantes que intervinieron en el encuentro respondían a cuestiones a las que desde DMD no llegábamos a contestar por falta de tiempo. Se puso de manifiesto que se creaba ambiente de confianza donde, desde sus casas, la gente formaba parte de un acto más de DMD. Los participantes y las intervenciones se contabilizaron por docenas y nos anima a convocar futuros encuentros.



Twitter

Y entonces apareció twitter, de lejos nuestra asignatura pendiente en este mundo de las redes sociales. Una red de microblogging en la que todo el mundo habla sobre cualquier cuestión

y en la que nos vemos algo limitados por ser una cuenta oficial. Pero poco a poco vamos aumentando la presencia en esta red. Allí somos @afdmd. Esta red nos permite sobre todo ponernos en contacto con personas, organismos y colectivos presentes también

ahí y nos ayuda de una manera rápida a estar al tanto de sus posiciones y reacciones sobre temas pegadísimos a la actualidad.

Son pocos nuestros seguidores, no lo vamos a negar. Tenemos claro que no vamos a comprar bases de datos para aumentar ese número ya que lo único que se busca con esas prácticas es un prestigio ilusorio al tener una masa difusa de seguidores que en realidad no te siguen. Así que seguimos trabajando.

Por supuesto todo es mejorable, y ese sigue siendo el espíritu de todos los que trabajamos para la asociación, tanto en el ámbito de la comunicación como en el resto de las partes que la conforman. El contexto en el que nos movemos nos obliga a aprender rápido para intentar gestionar las necesidades tanto de información como de compromiso que esta sociedad nos demanda. Facebook es muy útil y seguro nos servirá como escaparate para nuevas campañas que iniciemos y en las que la respuesta de los simpatizantes será vital para el éxito del proyecto.

 Esta red permite estar en contacto con personas, organismos y colectivos presentes en la red y a su vez conocer sus posiciones y reacciones ante temas de actualidad

El crecimiento y presencia de DMD en las redes sociales tiene que ir paralelo al crecimiento y presencia de nuestra asociación en la sociedad civil española, que es la que finalmente conseguirá que en un futuro cercano la realidad de una muerte digna sea un derecho para todos. Es por tanto una herramienta útil que nos ayudará a conquistar ese objetivo de libertad individual y colectiva que nos mueve a todos los que participamos de este movimiento. ■

El olvido de Schopenhauer

Antonio Aramayona

El filósofo escribió sobre la voluntad de vivir, pero esa pulsión imparable de la vida y hacia la vida no le libró del miedo a ser tenido por muerto y enterrado con vida

El señor Wilhelm Heinrich von Gwinner se esforzaba en leer el solemne panegírico que había preparado apresuradamente unos días antes y había redondeado la noche anterior, pero apenas podía soportar el aire fétido de la sala, a la vez que algunos asistentes salían de allí con sus rostros pálidos y conteniendo las arcadas. El cadáver de Arthur Schopenhauer yacía desde cinco días antes en la morgue de Frankfurt, donde había residido sus últimos dieciocho años de existencia. Schopenhauer tenía un miedo irresistible a ser enterrado vivo (esta fobia recibe, entre otros, el nombre de tafofobia), por lo que dejó instrucciones taxativas de no ser enterrado enseguida, sino dejado, al menos, cinco días en el depósito de cadáveres para que el forense certificase su muerte sin ningún género de dudas.

En ocasiones, la vida de Arthur había rozado cotas épicas. De familia próspera y acomodada, abandonó los negocios y se dedicó a la docencia de la filosofía



■ No quiso sobre su tumba otra inscripción que su nudo nombre: Arthur Schopenhauer. Esperaba que sus libros, fruto de sus lucubraciones filosóficas, hablaran en adelante por él

en la universidad de Berlín, donde gozaba de una fama extraordinaria su contemporáneo Hegel, que abarrotaba día tras día las aulas de seguidores y admiradores. Pues bien, Arthur, convencido del valor de sus propias teorías filosóficas, eligió impartir clase en el mismo horario del exitoso Hegel y en un aula cercana, que, por tanto, solía estar prácticamente vacía. Su experiencia docente duró seis meses, pero Arthur persistió en ahondar y difundir su pensamiento. Mezcló a Kant, Platón, el pensamiento brahmánico y budista y otras corrientes de pensamiento, amó a cuanto le sugería nuevas aportaciones, se enriqueció con su contacto personal con Goethe y con la lectura constante de Shakespeare, Homero e incluso con algunos escritores del Siglo de Oro español.

Muerte y voluntad de vivir

Tuvo que pasar mucho tiempo hasta que sus obras tuvieron un cierto reconocimiento. De hecho, no quiso sobre su tumba (una pesada losa de granito belga), otra cosa que su nudo nombre: Arthur Schopenhauer, pues esperaba que sus libros hablaran por él. Sin embargo, se llevó consigo a la tumba su tafofobia, su temor a ser enterrado vivo, que lo acompañó hasta el último hálito de vida. Tras tantas elaboraciones y lucubraciones filosóficas, apenas había osado contemplar cara a cara lo más primario: la muerte puede ser tan gloriosa y digna como tan gloriosa y digna se ha deseado la vida. Quizá Schopenhauer no llegó a comprender que para vivir bien hay que saber sonreír también ante la sencilla voluntad de morir bien y que no hay forma mejor de poder morir bien que luchando sosegadamente por que la propia vida y la de los demás sean igualmente buenas y dignas.

Arthur Schopenhauer dejó escritas páginas densas, lúcidas y brillantes sobre la forma más auténtica y certera, según él, de obtener la verdadera visión y la verdadera vivencia de los fenómenos del mundo: una peculiar introspección en el ámbito más esencial del 'yo', que denominó "voluntad de vivir" o "voluntad de y hacia la vida" (Wille zum Leben), que se percibe y se expresa en todos los ámbitos de la naturaleza (desde las placas tectónicas, las corrientes marinas, las rocas, los peces, las aves, los insectos, los mamife-

ros, el ser humano, el microcosmos, el macrocosmos y, en fin, la constante y dialéctica evolución de la vida misma en general). Sin embargo, esa voluntad de vivir, esa pulsión imparable de la vida y hacia la vida no le libró del miedo a ser tenido por muerto y enterrado con vida. Lamentablemente, la pulsión de vida (Freud es deudor de Schopenhauer en ese concepto) fue superado en el caso de Arthur por una irracional fobia que quizá le privó de la dulzura y del sosiego que puede suponer morir bien y dignamente. A veces unos gigantescos edificios teóricos pueden distorsionar la visión de una joya pequeña, sencilla, en la que se condensa la sabiduría más valiosa del mundo y de la vida: vivir y morir bien y dignamente.

Schopenhauer murió de una embolia pulmonar en el otoño de 1860. Su ama de llaves no se percató de que Schopenhauer mostraba una quietud inusitada. Cuando el médico entró en la estancia para iniciar su visita habitual, Arthur Schopenhauer estaba ya fuera de todas las luchas, afanes y expectativas que tan a mal traer le habían llevado durante algunas etapas de su existencia, salvo de su tafofobia, ese insuperable temor a ser enterrado vivo, por el que Wilhelm Heinrich von Gwinner apenas podía terminar de leer el panegírico que la noche anterior había acabado de pulir debido al hedor del cadáver de su querido y admirado Arthur Schopenhauer tras cinco días de descomposición en aquella oscura morgue.

Mientras, en el despacho de Arthur, dos libros dormían en la mesa, uno sobre el otro. En ambos, había sendos textos subrayados y enmarcados en tinta de muchos años, color marrón desvaído. En el de abajo (Epicuro, Carta a Meneceo) estaba remarcado: "Acostúmbrate a creer que la muerte no es nada para nosotros puesto que todo bien y todo mal reside en la sensación y la muerte es privación de la sensación. De aquí recto conocimiento de que la muerte no es nada para nosotros hace gozosa la condición mortal de la vida, no por añadirle un tiempo ilimitado, sino por suprimirle el deseo de inmortalidad". En el libro de arriba, Arthur había subrayado: (Séneca, Cartas). ¿Aquellos dos mensajes, enérgicamente subrayados y enmarcados por el propio Arthur Schopenhauer, quedaron finalmente en el olvido? ■

Canarias

Propuesta de ley de muerte digna

Los grupos Socialista y Nacionalista Canario presentaron a finales de mayo una proposición de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida. Tras las leyes en el mismo sentido de Andalucía, Navarra y Aragón Canarias será la cuarta comunidad autónoma en tener una ley similar.

En esta proposición de ley se regulan los derechos de los pacientes y los deberes correspondientes de los profesionales sanitarios y de los centros hospitalarios. La proposición recoge las exigencias de la autonomía del paciente en el proceso de final de su vida.

El diputado socialista Jesús Morera, al presentar la propuesta, aseguró que no se trata de una ley de eutanasia, si bien sí se quiere evitar la obstinación terapéutica, pues, como médico reconoció que en ocasiones los profesionales sanitarios y los familiares de enfermos, con buena intención, lo único que consiguen es estirar el sufrimiento del paciente. ■

Euskadi

EH Bildu abren el debate de la eutanasia

La coalición EH Bildu también a finales de mayo ha registrado una proposición de Ley en el Parlamento Vasco con el fin de abrir el debate en torno al derecho a la eutanasia y a la muerte digna. La coalición soberanista considera que no se puede imponer a nadie “vivir contra la voluntad en condiciones de sufrimiento extremo”.

Las parlamentarias Rebeka Ubera y Eva Blanco que presentaron a la prensa su propuesta eran conscientes y reconocían que la práctica de la eutanasia se encuentra tipificada como delito en el Código Penal y que regular sobre ella misma no es competencia de un parlamento autonómico, pero su voluntad además de regular los derechos que corresponden a las personas en el proceso del final de su vida y las obligaciones del personal sanitario que atiendan a estas personas, es “abrir el debate sobre la eutanasia”. ■

Quebec (Canadá) Respeto de la autonomía al morir

La provincia de Quebec (Canadá) adoptó el jueves 5 de junio la Ley de los cuidados al final de la vida, ley sobre el derecho a morir con dignidad, primer texto legal sobre muerte digna que se aprueba en el territorio federal de Canadá. El texto de ley, aprobado por 94 votos a favor frente a 22 en contra y ninguna abstención en votación llevada a cabo en la Asamblea nacional de Quebec, considera que el paciente tiene derecho a los cuidados paliativos y también a “la ayuda médica para morir” en ciertos casos de excepción.

La ley garantiza a toda persona al final de su vida tener los cuidados necesarios que corresponde a su dignidad y su autonomía y reconoce la primacía de la voluntad del paciente respecto a los cuidados que clara y libremente decida.

El artículo 2 enuncia los principios que deben guiar la prestación de los ciudadanos al final de la vida:

- el respeto de la persona y reconocimiento de sus derechos y libertades deben inspirar cada una de las actuaciones,
- la persona ha de ser tratada con comprensión, compasión, educación y equidad, con respeto a su dignidad y su autonomía,

- los miembros del equipo que atiende a la persona al final de su vida han de mantener con ella una comunicación abierta y honesta.

La ley no aborda el tema de la eutanasia sino que atiende directamente las necesidades y deseos del paciente que se encuentra en su etapa terminal de la vida. De ahí que se preocupa de aportarle los cuidados correspondientes al final de la vida desde una visión global de estos cuidados que pueden ser demandados por el paciente en tales circunstancias. La ley busca que el equipo que atienda al paciente realice una atención y un acompañamiento respetuoso, solidario y adaptado a las necesidades del paciente y con atención especial a que se prevengan y apacigüen los sufrimientos que pueda padecer.

Los cuidados del final de la vida los considera la ley como un continuo de cuidados que incluyen los cuidados paliativos para amainar los sufrimientos sin pretender ni acelerar ni retardar la muerte sino solo con el fin de mantener la mejor calidad de vida posible; de la sedación paliativa continuada dejando al enfermo inconsciente, de manera continuada, hasta su fallecimiento; de la ayuda médica para morir con la administración de medicamentos o sustancias, a petición del enfermo al final de su vida para suavizar sus sufrimientos conllevando la muerte. ■

Israel Ley por prescripción médica

El gobierno del primer ministro, Benjamín Netanyahu, tiene en su mano un proyecto de ley sobre suicidio asistido que ha aprobado la comisión ministerial para Asuntos legislativos. La ley denominada de ‘muerte por prescripción médica’ se aplicaría a pacientes considerados terminales, es decir, que se supone que están en los últimos seis meses de vida, estén afectados de dolores no tolerables y soliciten libremente morir.

El 3 de junio La Comisión ministerial aprobó en segunda lectura el texto de la ley por 22 votos contra tres. El ministro de Sanidad Dany Naveh se ha mostrado satisfecho con la ley y la ha considerado “una de las leyes más complejas e importantes a nivel humano de la historia de la Knesset”.

La mayoría de la población apoya la nueva ley. Según medios de prensa del 60 al 70 por ciento de los ciudadanos dan su sí a la nueva ley. Hasta ahora quien quería tener una muerte digna estaba obligado a viajar al extranjero.

El texto de la ley ha sido estudiado y preparado a lo largo de seis años y en el equipo de elaboración han participado expertos médicos y rabinos con el fin de que la redacción estuviera acorde con el código judío. Hasta ese momento se estimaban legales las actuaciones médicas que se consideran correctas en la praxis médica y que jurídicamente se tienen como eutanasia

pasiva, es decir, actuaciones que no llevan necesaria y directamente a la muerte.

El enfermo tiene que haber manifestado en dos ocasiones su deseo de terminar su vida y esas manifestaciones han de ser hechas al menos con dos semanas de diferencia y ante dos testigos. Una vez comprobado estos requisitos el paciente ha de firmar su consentimiento y entonces el médico podrá prescribir un fármaco que le cause una muerte indolora. La ley no aborda el caso de los pacientes que se encuentren en estado vegetativo.

Los partidos religiosos critican la decisión del gobierno y se oponen a esta legalización con intención de recurrir ante los tribunales. Por su parte el Avinoam Reches, neurólogo jefe del Hospital Universitario Hadassah de Jerusalén, defiende la ley por cuanto da una opción libre al paciente para elegir. “Nadie, comenta, fuerza a nadie a tomar la decisión. Si un religioso no quiere tomar el fármaco, no pasa nada. Pero no tiene derecho a mandar sobre los demás”.

Junto a argumentos de tinte religioso tales como “destroza los valores judíos”, “pierde el respeto a la santidad de la vida” no han faltado recuerdos explícitos al nazismo: “recupera de modo escalofriante, 70 años después, el concepto de los alemanes de muerte por compasión para cojos, enfermos o ancianos”. ■

Los dioses y la eutanasia



El 29 de marzo pasado en la Feria del Libro de Collado Villalba Roberto González-Amado firmaba en su libro recién editado 'Los dioses que no podían serlo'. Hoy lo presentamos en estas páginas porque uno de los capítulos de libro trata de 'Enfermedad, eutanasia y muerte'.

El autor, poco ha jubilado de su trabajo de catedrático de Física Aplicada de la Politécnica y de la universidad Carlos III de Madrid, ha sorprendido con este relato que no puede denominarse ni novela ni libro de ensayo, pero que presenta la cuestión de los dioses en la vida de los hombres en una narrativa que tiene elementos de ciencia-ficción. Pero independientemente de su forma literaria interesa por desvelar un mundo de seres humanos "contaminados por el virus religioso". En 'Los dioses que no podían serlo' se encaran cuestiones relacionadas con la influencia e incluso injerencia de los poderes eclesiásticos en temas y determinaciones que solo competen a la comunidad política y a los poderes del Estado, entre otros temas directos que afectan a la intimidad de la persona como puede ser el aborto, la homosexualidad, el matrimonio, la reproducción humana, el encaramiento personal de la muerte y por ello las conductas eutanasicas.

El libro no nace de una imaginación sobrepasada sino de una reflexión de muchos años y también, sin duda, de una rebeldía razonada y librepensadora. El mismo autor lo comentaba: "Yo escribí el libro por rebeldía, para que nadie me imponga su forma de pensar. Para decir: déjeme a mí que piense lo que quiera y luego, ustedes podrán o no juzgar mi comportamiento. Sen-

tar el principio de que determinadas decisiones son más, como por ejemplo la eutanasia. Yo no le reconozco la autoridad a ningún sacerdote, pero tampoco a ningún médico, para decidir si quiero o no quiero irme. Siempre que esté en mis cabales cuando tome la decisión, no creo que nadie debiera impedírmelo".

Al leer el libro me he preguntado cómo ha podido ser el punto de partida de su reflexión y redacción. Con frecuencia he sido consciente de nuestra distancia y falta de comprensión de otras culturas. A nivel religioso y en general en el terreno de lo cultural nos sentimos extraños, totalmente ajenos a bastantes o muchas manifestaciones que no solamente nos sorprenden sino que consideramos absurdas y fantásticas. Vemos, por ejemplo, cuasi normales los hábitos y atuendos que los eclesiásticos portan en sus liturgias. Lo hemos visto de siempre, son maneras que continúan y por ello vienen a ser familiares y connaturales. Y, sin embargo, cuando esas mismas manifestaciones las contemplamos en un reportaje televisivo en otras religiones, nos chocan y consideramos que no seríamos capaces de insertarnos y vivir en ese mundo. Y esta extrañeza y a veces rechazo lo experimentamos a nivel externo, de vestimenta, sin entrar en la cosmovisión que puedan tener y las doctrinas que marcan su vida que todavía serían más incoherentes para nosotros.

Independientemente de esta experiencia el científico sabe que la distancia crítica es un elemento fundamental en el abordaje científico de cualquier cuestión. Considera preciso salir del ambiente tenido por sabido y familiar, distanciarse suficientemente para poder ver la realidad y analizarla. Esto sin duda ha hecho que el autor de esta obra, hombre de dedicación científica se obligase a crear una distancia para poder establecer un enfoque cultural-religioso crítico y de desencantamiento. Estimo que el autor para situarnos en un ámbito suficientemente distante y crítico se ha valido de la creación de un universo al estilo de la ciencia-ficción. Pero no es un universo totalmente fabulado. Se trata únicamente de un contexto de ficción pues el contenido no es fingido sino que es el análisis crítico y detallado del hecho religioso que vivimos en nuestra cultura católica.

¿Cómo lo realiza? Creando una historia en la que Zahara, habitante del planeta Pontus colonizado por los humanos, viaja a la Tierra con el proyecto de estudiar y realizar un informe sobre las ideas y comportamientos dominantes que tienen los humanos en el periodo

de 1920 a 2120, a la que llama 'Época Folletinesca', de acuerdo con la expresión de Hermann Hesse. Y en su estudio se aplica el autor a contrastar la fuerte influencia de lo religioso en la vida de los hombres.

En el prólogo se avisa al lector que la narración que sigue servirá para entender la dicha que supone para nosotros vivir un tiempo en que las religiones han perdido buena parte de su fuerza encadenante de la mente y la voluntad del hombre y que hoy podemos sentir la liberación progresiva de una libertad de conciencia y de pensamiento.

Muerte e inexistencia

El libro desde el inicio del prólogo plantea radicalmente la pregunta de por qué la mayoría de los humanos sigue creyendo en unos dioses creados por ellos mismos en el amanecer de las culturas y dado que son fantasías creadas por nuestra imaginación, cuándo seremos capaces de renunciar a la protección de esos seres fantásticos de los que no existen indicios experimentales. Y esas mismas preguntas tan exi-

gentes siguen planteadas en el capítulo de la muerte y las conductas eutanásicas. Afrontar la muerte, el proceso de morir y el acto de fin de la vida no necesita tutela exterior, es una actuación personal, propia, de decisión personal por más que el hombre actual siga todavía atado culturalmente a ciertas creencias sobre la vida, su futuro... González-Amado no descubre nada nuevo respecto a la autonomía en el morir que no conozca el miembro de DMD, pero es evidente que en la lectura de dicho capítulo se pueden descubrir las influencias de la creencia en 'los dioses que no podían serlo'. Y que incluso quien sea conscientemente creyente sabe perfectamente que su dios, si de veras merece tal nombre, respetará el campo de autonomía que un día le concedió para ser capaz y ejercer su libre voluntad sin cortapisas. En resumen, respecto a la muerte no hay nada que temer. Solamente nos revierte, como seres finitos, a la inexistencia previa a la vida. Es la misma reflexión que manifestaba Einstein como respuesta a la pregunta de a dónde iba a ir tras la muerte: "a la misma inexistencia que tenía antes de nacer". ■

Te invitamos a conocer y participar en este documental, para cuya producción nos hemos unido DMD y Gutta Cavat (una asociación cultural sin ánimo de lucro dirigida a la creación cinematográfica).

ARDERÁS

¿Es una actitud vitalista la que les mueve?
Esta es la pregunta sobre la que queremos reflexionar.

A través del documental Arderás veremos qué ocurre en la vida de hombres y mujeres quienes, ante el deterioro de su vida en su trayecto final, consideran la muerte voluntaria como una opción personal:

qué piensan y sienten, cómo responden sus familiares y amigos y, muy especialmente, cómo expresan su amor a la vida.

Con este documental queremos romper el tabú de la muerte, generando un debate constructivo sobre la legalización y regulación de la eutanasia y el suicidio asistido. Tenemos muchas historias que contar. Historias de personas que desean vivir el proceso final de su vida según en libertad, en coherencia con su biografía y su proyecto de vida.

Te invitamos a formar parte de este equipo y a hacer esta película juntos.

Donar

Si quieres y puedes participar con un donativo, es muy sencillo. Ve a:

www.arderas.org/dona

Patrocina / Colabora

También puedes participar a través del patrocinio y de otras formas de colaboración.

Si estás interesado/a puedes escribir a

arderadas@arderadas.org

Conoce a 'Arderás' y al equipo
Encuentra toda la información en

www.arderas.org

Ayúdanos a conseguirlo

Síguenos:



twitter.com/ArderasDocu



facebook.com/ArderasEIDocumental



Por el derecho a una muerte digna Hazte socio

Actividades de DMD

- **Difusión** en la sociedad de los fines de la Asociación promoviendo una opinión pública favorable.
- **Reivindicación de derechos** ciudadanos colaborando con instituciones, movimientos y colectivos ciudadanos, para influir social y políticamente.
- **Atención al socio** en relación con el final de su vida: derechos, recursos, testamento vital, grupo de ayuda mutua, etc...

Servicios que te ofrece DMD

- **Información actualizada sobre la muerte digna.**

Página web con acceso a una zona exclusiva de socios, envío periódico de boletines electrónicos y de la revista de DMD al domicilio, invitación a actos públicos (conferencias, debates, cine-fórum, cursos, etc).

- **Participación en las actividades de DMD.**
- **Atención personalizada al final de la vida.**

Asesoramiento médico y jurídico sobre sus derechos, testamento vital (modelos, requisitos, registro, utilidad...), recursos asistenciales existentes (cuidados paliativos públicos y privados, red de sanitarios por una muerte digna), decisiones al final de la vida, guía de autoliberación (socios con 3 meses de antigüedad).

entra en www.eutanasia.ws y asóciate



DMD FEDERAL

Puerta del Sol, 6 3º Izda.
28013 Madrid

☎ 91 369 17 46
✉ informacion@eutanasia.ws
✉ grupos@eutanasia.ws
✉ web@eutanasia.ws

GRUPOS AUTONÓMICOS

DMD ANDALUCÍA / CÓRDOBA

☎ 650 890 392
☎ 645 422 324
✉ dmdandalucia@eutanasia.ws

DMD SEVILLA

✉ dmdsevilla@eutanasia.ws

DMD MÁLAGA

✉ dmdmalaga@eutanasia.ws

DMD GRANADA

☎ 638 399 305
✉ dmdgranada@eutanasia.ws

DMD ARAGÓN

Apartado de Correos 14011
50080 Zaragoza

☎ 660 236 242
✉ dmdaragon@eutanasia.ws

DMD ASTURIAS

✉ dmdasturias@eutanasia.ws

DMD CATALUNYA

Av. Portal de l'Àngel, 7 4º B
08002 Barcelona

☎ 934 123 203
✉ dmdcatalunya@eutanasia.ws

DMD LLEIDA

Espai Salut GSS
Henri Dunant, 1
25003 Lleida

☎ 973 10 68 34
✉ dmdlleida@eutanasia.ws

DMD EUSKADI

Apartado de Correos 362
01080 Vitoria-Gasteiz

☎ 635 73 81 31
✉ dmdeskadi@eutanasia.ws

DMD GALICIA

✉ dmdgalicia@eutanasia.ws

DMD MADRID

Puerta del Sol, 6 3º Izda.
28013 Madrid

☎ 91 369 17 46
✉ dmdmadrid@eutanasia.ws

DMD NAVARRA

☎ 696 357 734
✉ dmdnavarra@eutanasia.ws

DMD SALAMANCA

✉ dmdsalamanca@eutanasia.ws

DMD TOLEDO

✉ dmdtoledo@eutanasia.ws

DMD VALENCIA

☎ 608 153 612
✉ dmdvalencia@eutanasia.ws

DMD ALICANTE

✉ dmdalicante@eutanasia.ws



facebook.com/afdmd
Hazte fan
twitter.com/afdmd
Síguenos
issuu.com/afdmd
Lee nuestra revista
vimeo.com/afdmd
Mira nuestros videos
afdmd.ivoox.com
Escucha nuestros audios

www.eutanasia.ws

FOR EL DERECHO
A UNA MUERTE DIGNA
SI TU NO DECIDES
ALGUIEN
DECIDIRÁ POR TI
QUE NADIE
DECIDA