

LA MUERTE DIGNA EN ESPAÑA

FUNDACIÓN DE DMD



1984

- Consentimiento Informado
- Derecho a rechazar tratamientos

1986

LEY GENERAL DE SANIDAD

- Desaparece la eutanasia pasiva: por rechazo de tratamiento
- Desaparece la eutanasia indirecta: por sedación paliativa

1995

CÓDIGO PENAL Art. 143.4 Atenúa las penas por eutanasia



"Soy una cabeza pegada a un cuerpo muerto" Ramón Sampedro 1998

Ley pionera en España sobre las voluntades anticipadas o testamento vital.

2000

Ley de Derechos y Autonomía del paciente de Cataluña

- Derecho a la información y a elegir entre opciones
- Derecho a rechazar tratamientos
- Derecho al testamento vital

2002

LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE

La Comunidad de Madrid acusa al servicio de urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés de 400 homicidios (sedaciones con resultado de muerte)

2005

CASO LEGANÉS

"Necesito la mano que sostiene el vaso, [...] una mano que actúe según mi voluntad aún libre." Jorge León

2006



Pide "una inyección que le pare el corazón" Inmaculada Echevarría



2007

"Me he dado cuenta de que la vida puede ser muy buena o muy mala según tengas o no salud" Daniel Mateo

2008



"Prepararé el potingue, lo tomaré y me tumbaré" Carlos Santos

Madeleine Z

2010

Ley Muerte Digna de Andalucía

"Cuando ya no puedes valerte por ti mismo no es una vida digna" Pedro Martínez



2011

Ley Muerte Digna de Navarra y Aragón



"Me consumo, pero no les parece suficiente."

José Luís Sagüés

2014

"Reclamamos que retiren la alimentación artificial a nuestra hija y la dejen morir con dignidad" Padres de Andrea (12 años)



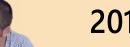
2015

Ley Muerte Digna de Galicia, Baleares y Canarias



"Si la vida ha sido valiosa y buena ha de desembocar igualmente en una muerte digna, apacible y buena" Antonio Aramayona





2016 Ley Muerte Digna de Euskadi



" Me indigna tener que morir en clandestinidad" José Antonio Arrabal 2017 Ley Muerte Digna de Madrid

Entre la esperanza...

... porque por primera vez en nuestra historia, el día 10 de mayo, la representación del poder ciudadano en el Congreso se dignó admitir a trámite la posible **despenalización de la eutanasia** modificando el artículo 143.4 del Código Penal. La iniciativa del Parlament de Catalunya —en buena medida fruto del serio trabajo realizado por DMD.Cat— obtuvo 175 votos a favor. Tan sólo uno menos de la mayoría absoluta que será necesaria para la aprobación definitiva como ley orgánica que es. La admisión es sólo un primer paso —pero un gran primer paso— en el camino al BOE de una reivindicación ciudadana antiqua y reiterada.

El tiempo dirá si el proyecto termina en ley —no parece un objetivo inalcanzable— o, una vez más, el Parlamento Español da la espalda a los valores constitucionales y persiste en seguir sometiendo al conjunto de la ciudadanía a unos criterios morales trasnochados, de naturaleza religiosa, que la sociedad rechaza de una forma transversal, por encima de creencias e ideologías.

También alimenta la esperanza el casi simultaneo registro en el Congreso del proyecto de **Ley reguladora de la eutanasia** del PSOE. Su mera presentación es una buena noticia porque supone un cambio en la trayectoria del partido, sembrada hasta hoy de negativas, promesas incumplidas, indefiniciones y desengaños.

Apreciando ese cambio, disentimos en aspectos fundamentales del articulado, hasta el punto de que si no mejora en su paso por comisión podría resultar una ley tan restrictiva que no sirva para resolver las necesidades de las personas verdaderamente vulnerables: quienes esperan una solución legal que respete su libertad, sin más cortapisas que las ya acreditadas por más de quince años de aplicación en Holanda o Bélgica.

Ojalá que llegue al trámite en Comisión, y las aportaciones de la AFDMD sean tenidas en cuenta hasta lograr un texto al nivel de las leyes en vigor en nuestros socios europeos del Benelux. El camino recorrido por el proyecto socialista hasta hoy no mueve al optimismo, pero por nosotros no va a quedar. Aunque sólo sea porque Luis Montes ya no podrá hacerlo.

...y el dolor

En efecto, como es sabido, el 19 de abril, el dolor por la muerte súbita y prematura de Luis Montes, nuestro Presidente Federal, desbordó el ámbito familiar y asociativo llevando la aflicción al corazón de muchas buenas gentes de toda condición. El sentido de la dignidad y el valor personal de Luis Montes, resistiendo y venciendo al feroz ataque de la derecha más cavernaria en el poder, hicieron de él un referente ético para la ciudadanía. Más aún: su generosidad aceptando después abanderar la lucha por el derecho a una muerte digna, autónoma, le hicieron ganarse el cariño y el agradecimiento de muchísimas personas que hoy nos sentimos, en cierto sentido, huérfanos.

Montes tuvo, por suerte, una muerte pacífica, como la que ayudó a tener a muchas personas desde su entender la Medicina como compromiso con el ser humano concreto y no con la vida en abstracto. Una muerte que, además, le alcanzó en acto de servicio; de camino a la actividad a la que ha dedicado sus años más generosamente fértiles: mantener el debate ciudadano y la reivindicación sobre el derecho a decidir cómo vivir nuestra muerte. Y cuándo vivirla, si la vida que resta no nos merece ser vivida.

La entrega total de Luis a la causa de la dignidad en la muerte no fue sino la consecuencia natural de su lucha, desde la juventud, por la dignidad en la vida, y constituye el mejor legado a quienes deberemos continuar su trabajo *hasta la victoria final*. Una victoria que su muerte prematura le impedirá vivir.

¡Hasta siempre, compañero!

3 No tenemos derecho a ocultar la muerte al alumnado

"La educación nos ha de enseñar a vivir y la muerte es parte de la vida"

5 La Libertad... también al final de la vida

Promover entre el alumnado el debate sobre la libertad al final de la vida es iniciarles en un debate filosófico fundamental

6 La muerte de Copito de Nieve

Durante el curso 2003-04, en el Centro de Educación Infantil y Primaria (CEIP) "Coves d'en Cimany", se realizó una experiencia en torno a la muerte de Copito de Nieve, el gorila albino que vivió en el Zoo de Barcelona durante 37 años y llegó a convertirse en símbolo de la ciudad

8 El cine, un recurso útil para trabajar la muerte en el aula

Trabajar la muerte en el aula supone no sólo construir conocimiento, sino movilizar actitudes y emociones



UMA PELORA DE AMOUR
ADOLAN LAMBER AMOUR
Entre Company

11 Rompiendo el tabú

La experiencia inicial en DMD-Madrid



14 Leyes en racimo

Leyes autonómicas "de muerte digna": más ruido que nueces

17 La biografía ética del enfermo en la ley andaluza

En marzo de 2010 el Parlamento de Andalucía aprobó su 'Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte' explicitando la autonomía del paciente también en el proceso final: el morir

20 La experiencia navarra

En los dos últimos años Navarra ha duplicado el número de testamentos vitales registrados, pasando de 4,8 por 1000 habitantes en 2015 a 8,4 en enero de 2018. En el mismo periodo, la media nacional solo aumentó de 4,18 a 5,32



23 La muerte digna e ilustrada

La ilustración permite explicar una idea compleja con una sola imagen, de una manera directa expresa un concepto, muestra un estado de ánimo, nos acerca a un momento, nos sitúa la mirada, nos genera preguntas...

26 La muerte voluntaria de ancianos hartos de vivir Una bella desobediencia

30 El cine como herramienta de educación para la muerte

Conjugando aspectos de artes diversas, como el teatro, la plástica y la música, el cine logra una peculiar y potente capacidad narrativa. De hecho, forma parte de nuestra memoria vital y es un instrumento fundamental de socialización

33 Políticas municipales y muerte digna

¿Brindis al sol o acciones concretas para la mejora de la calidad de la muerte?



40 Leyes de eutanasia y salvaguardas

Panorama internacional

45 "Mi madre no quiso morir como lo había hecho mi abuela"

José Antonio Rojas, hijo de Benita Sánchez y socio de DMD-Tres Cantos, frenó los intentos de encarnizamiento terapéutico y logró que su madre falleciese en paz, como ella deseaba, gracias al Documento de Instrucciones Previas

Portada: "Alliveraciò". Ilustración de Dani Torrent (http://www.danitorrent.com) para *La mort, digna i il.lustrada*



No tenemos derecho a ocultar la muerte al alumnado

"La educación nos ha de enseñar a vivir y la muerte es parte de la vida".

Margarita Boladeras

Nani Hidalgo

urante casi cuarenta años como profesora, siempre he considerado que no era un trabajo sino un privilegio el hecho de poder acompañar al alumnado en su formación como personas. Se trata de ayudar a que sean personas autónomas, capaces de hacer preguntas, e intentar hallar respuestas sobre cómo orientar su vida. Todo ello en relación con las personas de su entorno, como seres dependientes e interdependientes que somos. Además se ha de ir más allá de su entorno inmediato, educando en una ciudadanía crítica implicada en los problemas sociales.

La vida ha entrado en las aulas. Se han roto tabús como el sexo o las drogadicciones, entre otros. Aun así, la muerte continúa siendo el último tabú. Las pocas veces que se ha abordado hasta ahora ha sido en relación al duelo, como forma de gestionar la pérdida. Ahora se trata de naturalizar la muerte como parte de la vida: morimos porque vivimos.

No sé si lo más terrible es que la muerte continúe siendo un tabú o lo que pierde la enseñanza por el hecho



"Tornar a nèixer" de Andréa Zayas. Digital, collage y lápiz

de no introducirla. ¿Qué perdemos al expulsar la muerte de clase? Robamos al alumnado la posibilidad de ser personas que miren la vida de frente, con toda su complejidad, asumiendo la vulnerabilidad que nos hace más humanos. Impedimos que puedan contemplar la muerte como parte de la vida, sin miedo. Las personas sin miedo son más libres.

Se podrían acostumbrar a que la vida es un derecho, no una obligación. Es necesario introducir en las aulas el **derecho a la disponibilidad de nuestra vida y nuestro cuerpo**. Ahora que está sobre la mesa el tema de la identidad sexual, esas criaturas atrapadas en un cuerpo con el cual no se identifican, es necesario hablar de la **autodeterminación biológica**. Enseñar

La vida ha entrado en las aulas. Se han roto tabús como el sexo o las drogadicciones pero la muerte continúa siendo el último tabú que tenemos derecho a decidir sobre nuestra vida y nuestro cuerpo, a poder decidir cuándo la vida ya no tiene sentido y a obtener ayuda médica para dejarla placidamente. Además de la calidad de vida, se ha de introducir la calidad de muerte.

Sin embargo, no se trata sólo de la propia vida, como decía anteriormente, somos personas en relación. Ahora bien, si intentamos proporcionar recursos para vivir y convivir ¿por qué olvidamos el último capítulo de la vida? Una parte por la que ineludiblemente se pasará y que, según como se haya gestionado previamente, puede ser terrible o un tránsito pacífico. Hemos de enseñar

también a "conmorir" ¹. Se ha de trabajar la empatía con el sufrimiento de las otras personas y el respeto a sus deseos. Saber acompañar también en el proceso de muerte, despedirse en paz y ayudar a cerrar la vida placidamente. Hemos de crear las condiciones, tanto legales como de formación de las personas para que no se repitan casos como el de José Antonio Arrabal, que no pudo tener la ayuda médica para acabar con un sufrimiento insoportable y tuvo que suicidarse solo en casa ya que su familia no lo podía acompañar para evitar ser implicada.

Por todas estas razones, el grupo de Educación de DMD-Cat lleva tres años trabajando para romper el tabú de la muerte en las aulas. Hemos realizado múltiples actividades con el alumnado, tres de las cuales se explican más ampliamente en sucesivos artículos. La experiencia de estos años nos demuestra que el alumnado tiene muy claro a quien pertenece su vida². Cuando hacemos el debate sobre la eutanasia, nadie guiere formar parte del grupo que argumente en contra. Ante esta situación podríamos pensar que ya no es necesario trabajar el tema. Todo lo contrario, sería tanto como decir que como ya tienen claro el derecho a disfrutar de su sexualidad, no hace falta trabajar sobre ella. Debemos proporcionar recursos para que puedan gestionar su derecho a la autodeterminación biológica. La muerte ha de ser un eje transversal que se trabaje en espiral a lo largo del currículum. Para lograrlo analizamos el currículum en Cataluña, comprobando que hay múltiples grietas por donde se puede introducir el tema en las aulas³.



¹ Fernando Marín introduce este acertado concepto en su artículo sobre *Corazón silencioso* en el número 70 (p.24) de nuestra revista DMD.

² Última encuesta de Metroscopia, febrero 2017: un 90% de menores de 35 años se manifiestan de acuerdo con la legalización de la eutanasia.

³ En el monográfico de *Perspectiva Escolar*, nº 393 (p. 16-20), *La muerte, el último tabú de la enseñanza*, se realiza un análisis del currículum de Cataluña que podría adaptarse al de otras comunidades.

Un debate filosófico en el aula

La Libertad... también al final de la vida

Promover entre el alumnado el debate sobre la libertad al final de la vida es iniciarles en un debate filosófico fundamental

Isabel Alonso Dávila

n Liberty, —Sobre la libertad— (1859), es la obra fundamental de John Stuart Mill. La libertad es uno de los temas fundamentales de la filosofía. Albert Camus, en El mito de Sísifo (1942) escribió: "Juzgar si la vida vale o no vale la pena de ser vivida es responder a la cuestión fundamental de la filosofía. El resto, si el mundo tiene tres dimensiones, si el espíritu tiene nueve o trece categorías, viene después". Por tanto, proponer al alumnado debatir sobre la libertad al final de la vida —en las clases de Cultura y Valores Éticos o Filosofía, de cuarto de ESO; o en las de Filosofía y Ciudadanía o Historia de la Filosofía, de Bachillerato— es proponerles un debate filosofico fundamental.

Según todos los currículos de las diferentes comunidades autónomas, fomentar "la deliberación reflexiva", "la fundamentación del propio pensamiento", "el ponerse en el lugar del otro" y "hacer al alumnado competente para vivir y convivir en el pluralismo y en la diversidad" es una tarea fundamental de la educación. Como también lo es favorecer "la capacidad de pensar, comprender, reflexionar y argumentar" y las "habilidades oratorias", además de la "participación en debates...". Sobre todos estos aspectos, puede incidir la propuesta de debatir sobre la libertad de disponer de la propia vida.

La utilización del debate en el aula permite construir escenarios comunicativos donde poder enseñar y aprender maneras democráticas de convivir, sostenidas por el ejercicio de la divergencia y la disidencia y en la estimación de la diversidad de nuestras sociedades. Sobre los temas que generan debate social —la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido es uno de ellos— el alumnado tiene que aprender a pensar críticamente y a tener una opinión propia y reflexionada, que, acompañada del dominio del discurso argumentativo —fundamental para preservar la libertad de las personas en el mundo actual, dado que enseña a saber contestar y defender los propios criterios— serán herramientas fundamentales para su desarrollo posterior como ciudadanos y ciudadanas conscientes, críticos y participativos. Porque "pensar es la clave" y "tiene que ser el propósito fundamental del aprendizaje del siglo XXI". Además, debatir en las aulas entrenará al alumnado en la participación activa en defensa de unas u otras posiciones respecto a determinados derechos.

Podemos hablar de dos tipos de debates didácticos posibles: por un lado, el debate en que cada cual defiende su propio punto de vista. Por otro, el debate como juego de rol, a partir de la defensa del punto de vista de un colectivo o una persona concreta. Sobre el tema de la libertad al final de la vida, podemos organizar en las aulas ambos tipos de debate, pero daré aquí algunas pistas sobre cómo organizar uno como juego de rol para un debate filosófico sobre la disponibilidad de la vida.

¹ Garfiel Gini-Newman y Roland Case, Creating Thinking Classrooms: Leading Educational Change for 21st Century World, 2015. Citado en Perspectiva Escolar, nº 398, Barcelona, marzo-abril 2018 (p. 5).

¿Qué papeles podemos ofrecer al alumnado?

Platón, Aristóteles, Séneca, Agustín de Hipona, Tomás De Aquino, Tomás Moro, Francis Bacon, Hume, Kant, Schopenhauer, Nietzsche, Camus, Küng, etc., han reflexionado sobre la disponibilidad por parte del ser humano de su propia vida y han dejado escritos sobre el tema. Algunos textos de estos filósofos nos permiten debatir filosóficamente sobre la libertad al final de la vida en un juego de rol. Dos o tres alumnas y alumnos harán el papel de seguidores y seguidoras de cada uno de estos filósofos, estudiando y haciendo suyos previamente los argumentos que justifican su postura, a partir de los textos que les ofreceremos. Después, desarrollarán estas ideas, en un debate filosófico en el aula, poniéndolas en sus propias palabras. Para organizar al alumnado en dos grupos, los defensores de la libertad y los contrarios a ella, nos puede servir este cuadro:

En contra de la disponibilidad de la propia vida	A favor de la disponibilidad de la propia vida			
Platón, Leyes (argumenta en	contra, pero con excepciones)			
Aristóteles, Ética a Nicómaco	Cicerón, Del bien y del mal supremos			
Agustín de Hipona, La ciudad de Dios	Séneca, Cartas a Lucilio			
	Tomás Moro, Utopía			
Tomás de Aquino, Summa Theologica	Montaigne, Una costumbre en la isla de Ceos			
Diderot, entrada de la palabra suicidio en La Enciclopedia	Francis Bacon, The Advancement of Learning			
Madame de Stäel, Reflexiones sobre el suicidio	Montesquieu, Cartas persas			
Hegel, Principios de la filosofía del derecho	Hume, Ensayo sobre el suicidio y la inmortalidad del alma			
Kant, Metafísica de las costumbres y Lecciones de Ética	Voltaire, Sobre Catón, sobre el suicidio			
Wittgenstein, Cuadernos de notas, 1914-1916	Rousseau, Julia o la nueva Eloisa			
Cioran, El sentido del suicidio	Schopenhauer, Panerga y Paralipomena			
	Marx, Sobre el suicidio			
	Nietzsche, El Anticristo, Más allá del bien y del mal y Humano, demasiado humano			
	Camus, Le mythe de Sisyphe			
	Hans Küng, Una muerte feliz			
	Josep-Maria Terricabras, Allò que som			

BIBLIOGRAFÍA

CAMATS, Ramón, Adeu, vida meva, Lleida, 2014.

COMITÉ CONSULTIVO DE BIOÉTICA DE CATALUÑA, Informe sobre la Eutanasia y la ayuda al suicidio, Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, Barcelona, 2006.

KÜNG, Hans, Una muerte feliz, editorial Trotta, Madrid, 2016.

PONSATÍ-MURLÀ, editor, O no ser. Antología de textos filosòfics sobre el suïcidi, edicions de la ela geminada, Girona, 2015.

TERRICABRAS, Josep-Maria, Allò que som, Edicions de 1984, Barcelona, 2018.

Copito de nieve, el gorila albino que vivió en el Zoo de Barcelona desde 1966 a 2003



l derecho a elegir cómo queremos morir todavía es un tema tabú en escuelas e institutos. Cada vez hay más propuestas para tratar el duelo y la pérdida, pero la realidad que viven nuestros alumnos cuando la muerte se produce en un entorno cercano (un familiar, una mascota...) no genera únicamente una emoción ligada al duelo sino también muchos interrogantes acerca de cuándo y en qué circunstancias se produce esta pérdida y las decisiones previas que comporta. Esta actividad, realizada hace 13 años pero vigente hoy día, rompe con el miedo a hablar de la eutanasia en la etapa primaria y puede servir de referencia cuando, a día de hoy —y esperemos que por poco tiempo— se produzcan en el aula situaciones similares. El proyecto se desarrolló en una escuela pública, con un grupo de niños y niñas de 6º de primaria, descendientes de familias migradas desde diversas comunidades del estado.

ORIGEN DEL PROYECTO:

LA EUTANASIA; EL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE, PARA TODOS

[...]Por ahora Copito de Nieve recibe tratamiento a base de antibióticos, antidepresivos y antitumorales. Permanecerá a la vista del público hasta que sus condiciones físicas le permitan seguir en el habitáculo en el cual, rodeado de toda su familia, vive actualmente. Dada la gravedad de la situación, los responsables del

zoo, han decidido **no alargar arti- ficialmente la vida** del gorila, una medida que pretende **garantizarle una muerte digna.** –Consideramos que era justo comunicar la noticia con suficiente anticipación para que quien lo desee tenga tiempo de despedirse de él– dijo Jordi Portabella, director del zoo [...]

El Periódico, 15 de septiembre de 2003

El hecho de que fuese un símbolo tan popular, hizo que el tema resultase absolutamente motivador. El alumnado se planteó interrogantes sobre su muerte, las condiciones en que se produjo, el significado del término eutanasia y el porqué de la incoherencia de ofrecer un "tratamiento humano" a los animales y, en cambio, la prohibición de aplicarlo a las personas que se encuentran en situaciones similares.

Actividades realizadas

La noticia llena cada día las páginas de todos los periódicos. El presidente del zoo, Jordi Portabella, invita a los niños y niñas de Barcelona a despedirse de Copito con un dibujo. Observando imágenes del primatólogo J. Sabater Pi (descubridor de Copito) empiezan a dibujar con entusiasmo y excelentes resultados.

Días más tarde, muere Copito. Recopilamos titulares en los cuales se especifica que se le aceleró la muerte, que lo sedaron y le aplicaron "la eutanasia" con el objetivo de que no sufriera. Al mismo tiempo, se abre la polémica pública sobre qué se debería hacer con su cuerpo. En el aula se debate sobre los mismos aspectos: ¿Los órganos enfermos pueden servir? ¿Qué significa eutanasia? ¿Quién debe tomar las decisiones? Yo no le podría hacer eso a mi perra... Si con una autopsia, pudiésemos leer el pensamiento sabríamos lo que pensaba la persona o animal; así no tendríamos que decidir por ellos, ¡sería lo más justo! ¿Son diferentes los derechos de los animales y los de las personas? ¡No entiendo por qué nosotros tenemos el derecho de no podernos disecar y los

animales no lo tienen; pero el "negro de Banyoles" era una persona y lo disecaron, fue tratado como un animal! ¿Y Copito no? A Copito le pusieron una inyección para que muriese tranquilo. ¿Y por qué a algunas personas que se están muriendo se las deja sufrir y a Copito no? ¿Por qué no se puede aplicar la eutanasia a las personas y a los animales sí?

Redactamos cartas al zoo donde sugerimos lo que se debería hacer con su cuerpo y nos responden agradeciendo nuestra implicación. Nos aficionamos a leer el periódico y a escribir textos de opinión sobre la aplicación de la eutanasia a animales y a personas. Descubrimos las esquelas y redactamos la de Copito para la revista escolar. Confeccionamos un mural con el alud de información que nos llega desde los medios y de la comunidad escolar. Surgen muchas preguntas que clasificamos por temas, hacemos un guión para nuestra investigación y una lista de lugares a los que acudir en busca de información (veterinarios, médicos, bibliotecas). Nos vamos iniciando en las incipientes nuevas tecnologías (procesador de textos e Internet).

Providencialmente, se publica la noticia de un médico francés que ha sido procesado después de haber practicado eutanasia a un paciente, Vincent Humbert, que tras nueve meses en coma estuvo viviendo tetrapléjico, ciego y mudo durante tres años y, mediante signos, suplicó inútilmente su derecho a morir al presidente de la República Francesa, Jaques Chirac. Contactamos con el diario y nos proporcionan toda la información del caso. ¡Cuánta ansia por saber todavía más! Los alumnos redactan borradores, las maestras revisamos y se pasa todo a limpio.

Se producen una serie de acontecimientos simultáneos que nos favorecen enormemente. Una maestra de la escuela, nos explica las razones que motivaron la redacción de su testamento vital. Tras escribir a la editorial, se nos invita a la FNAC para asistir a la presentación del libro «Pido el derecho a morir» sobre el caso Vincent Humbert. Preparamos una entrevista al autor y asistimos con una pequeña representación de la clase. Nos regalan y dedican un ejemplar del libro. Allí asistimos a una conferencia de Salvador Pániker, presidente entonces de DMD, la grabamos en un cassete y la escuchamos al día siguiente con el resto del grupo que, dicho sea de paso, aprende a tomar apuntes. Comentamos y memorizamos el poema Metamorfosis de M. Martí i Pol, muerto apenas 3 meses antes. Continúan surgiendo propuestas: encuestas, gráficos, juegos de rol... pero conviene cerrar el tema. Finalmente y más interesante, acaban redactando un texto donde exponen lo que ha significado para ellos hacer este trabajo.

Reflexión personal

Quizás el proyecto merecía acabarse con algo más trascendente, algo así como un compromiso que ayudase a divulgar la existencia del testamento vital, de una humilde DMD... Pero sabiendo de buena tinta lo que para ellos significó la experiencia y el descubrimiento que hicieron del derecho a ejercer sus libertades, tengo la esperanza de que ese objetivo lo lleven algún día a buen fin. Afortunadamente, la muerte ya no es un tema tabú en la escuela, pero debemos avanzar en la educación por el derecho a decidir para que realmente sean libres hasta el final. Esta es nuestra asignatura pendiente, la que como profesorado tenemos la responsabilidad de aprobar.

Herramientas para romper con el tabú



un recurso util para trabajar la muerte en el aula

Trabajar la muerte en el aula supone no sólo construir conocimiento, sino movilizar actitudes y emociones

Nani Hidalgo

El cine, que posibilita la empatía con los personajes y las situaciones que viven, es especialmente adecuado para trabajar sobre la muerte en el aula. El único inconveniente del cine como recurso es que, para facilitar la empatía, se tendría que ver la película entera, con la dedicación de tiempo que supone. Se puede evitar este hándicap usando fragmentos, aunque con ello se pierda la fuerza del relato completo. Hay un amplio abanico donde elegir¹. Os presentamos una primera aproximación que, seguramente, podréis ampliar. Si pensamos en niveles educativos, en el Ciclo Inicial de Primaria se puede empezar con un clásico, *Bambi*. La muerte de la madre permite naturalizar la muerte como parte de la vida, así como tratar la gestión de las pérdidas². En el Ciclo medio o Superior nos podemos acercar a los mismos temas con *Mi chica*.

El resto de películas sugeridas son más adecuadas para Secundaria o Universidad. Aun así, según las características del grupo se podrían usar en 6°. En los ciclos sanitarios resultan muy útiles, puesto que en su futura vida laboral estarán en contacto con personas en situaciones de final de vida.

Centrándonos en las posibilidades que ofrecen, en primer lugar querría hacer referencia a los documentales. Tratan casos reales en los que se reivindica la autonomía de la perso-

na enferma y su derecho a disponer de la propia vida. En *Al final de la escapada* Miguel Núñez, luchador a lo largo de toda su vida por la libertad y la justicia social, reivindica la libertad para elegir su final. En *Las alas de la vida* se sigue el desarrollo de la enfermedad degenerativa de Carlos Cristo, médico que

El cine es especialmente adecuado para trabajar sobre la muerte en el aula por la empatía que genera

había vivido con plenitud y que reivindica poder decidir su final. Es una lección de vida. Finalmente, en *Morir por morir* se mezcla el documental y la ficción para tratar el caso de una persona en estado vegetativo permanente debido a un accidente de tráfico. Así mismo, se reivindica la eutanasia y se revisa el estado de la cuestión en España y Europa.

Como ejemplo de la necesidad de la reflexión sobre cómo querríamos morir y de gestionarlo previamente, en *Amour*, la carencia de conversaciones previas sobre el tema, entre la familia y con los profesionales, lleva a un deterioro que echa a perder una vida

¹ Se encontrarán referencias de todas las películas en nuestra web: http://eutanasia.cat/attachments/article/75/ES-J-El%20cine%20como%20recurso_material%20profesorado.pdf

² En nuestra web estará disponible en breve una propuesta para trabajar esta película en clase.



Amour. El resultado dramático de la falta de comunicación previa

digna. Y que desemboca en un homicidio por compasión y un suicidio. En *Siempre Alice*, asistimos a un caso de Alzheimer precoz en el que, al no compartir con la familia sus deseos, la enferma no puede elegir su final. Otro enfoque es *Mi vida sin mí*, donde la protagonista, que sabe el poco tiempo que le queda de vida, afronta su final aceptándolo y organizándolo, aunque sin dejar que su entorno la acompañe en el proceso. *Amar la vida* resulta interesante para abordar la vivencia de la enfermedad terminal.

La eutanasia se trata desde diversas perspectivas. *Million Dolar Baby*³ y *Tapas* abordan la ayuda a morir por amor ante la demanda reiterada de la persona amada, que no quiere conti-

nuar viviendo. Son casos que tendrían fácil solución con una ley de eutanasia o suicidio asistido. Por el contrario en *Cosas que importan*, a pesar de que la protagonista ha manifestado que quiere ser ayudada a morir, no recibe ayuda y tiene que suicidarse cuando no puede soportar más lo que considera

una vida indigna. En *La fiesta de despedida* un grupo de personas al final de su vida y con enfermedades diversas deciden poner los medios para acabar con sus vidas. Se puede reflexionar

sobre la disponibilidad de la propia vida y la muerte anunciada y rodeada de seres queridos con *Las invasiones bárbaras* y con *Corazón silencioso*⁴.

Mar adentro y Para siempre presentan dos casos reales de lucha a favor de la eutanasia. El caso de Ramón Sampedro fue determinante para plantear el debate en España. Están bien reflejadas las diversas posturas: la de la Iglesia, de la Justicia, del entorno propicio y del que plantea reticencias. Finalmente, asistimos a un suicidio asistido clandestino cuando ha agotado todas las vías legales. La segunda película aborda el caso de Mario Verstraete, político belga que sufría una enfermedad

degenerativa y que encabezó la lucha por la legalización de la eutanasia en su país. Fue el primero en beneficiarse de la ley.

Finalmente, *Truman* permite trabajar los derechos que ya tenemos en España. El consentimiento informado y el rechazo al tra-

tamiento permiten ejercer la autonomía de la persona enferma en muchas ocasiones. Y mientras no tengamos la totalidad de derechos, es muy importante que se conozcan y los usemos.

El cine muestra las reacciones frente a la enfermedad terminal

³ Ricardo García Manrique hace un interesante análisis de esta película, de *Mar adentro* y de *Las invasiones bárbaras* en "Bioética y cine: la eutanasia y la ayuda al suicidio". Royes, A. (Ed) *Morir en libertad*. Barcelona, UB. 2016.

⁴ Un magnífico artículo sobre esta película es: Marín, F. "La muerte voluntaria vence a la muerte" en la *Revista DMD Asociación Federal*, nº 70/2015 (p. 43-45).

También es interesante para analizar las actitudes del entorno de la persona enferma. Hay quien intenta entender y respetar sus decisiones, a pesar de que les produzcan dolor. También hay quien se aferra a la persona enferma, en contra de los deseos de quien está sufriendo.

Importa identificar ese paternalismo médico que sólo contempla la enfermedad y no la autonomía de la persona enferma

Volver introduce un toque de humor. Se acerca al tema de la "convivencia" con las personas difuntas que está presente en el mundo rural manchego.

Otro posible tema es el paradigma médico que hay detrás del tratamiento de la enfermedad: paternalismo

médico que sólo contempla la enfermedad y no la persona o bien respeto a la autonomía de la persona enferma. El doctor, Hipócrates y Un doctor en la campiña son muy adecuadas. Proyecto Lázaro pone sobre la mesa los límites de la tecnociencia y las consecuencias de no aceptar nuestra vulnerabilidad. La decisión de Anne pone el foco en cómo la ingeniería genética puede condicionar nuestra autonomía.

No se puede acabar sin plantear el aumento de la esperanza de vida y la carencia de calidad de vida que puede comportar. *Arrugas* es una película de animación que permite la reflexión sobre el deterioro y la pérdida de la autonomía de la persona.

En nuestra web: http://eutanasia.cat/index.php/es/home-es-es/ que-hacemos/comisiones-de-trabajo/educacion compartimos sugerencias para trabajar el cine en el aula, guión de trabajo y evaluación.

EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA EN EL AULA

¿QUÉ TRABAJAREMOS?		A No lo conozco		B He oído hablar		C Lo conozco		D Sabría explicarlo	
		Inicio	Fin	Inicio	Fin	Inicio	Fin	Inicio	Fin
	Muerte digna								
С	Sedación terminal								
0 N	Enfermedad terminal								
C E	Estado vegetativo permanente								
P T	Testamento vital								
0 S	Suicidio asistido médicamente								
	Eutanasia								

¿QUÉ TRABAJAREMOS?	A A favor		B En contra		C No tengo opinión	
	Inicio	Fin	Inicio	Fin	Inicio	Fin
Defendiendo el derecho a la muerte digna						
Estoy a favor de la despenalización de la eutanasia						
N Estoy a favor de la despenalización del suicidio médicamente asistido						

EL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE A TRAVÉS DEL CINE SUGERENCIAS PARA TRABAJAR EN CLASE

Para el trabajo con fragmentos de películas seguimos este quión:



FICHA DE ANÁLISIS

Película	Personajes	¿Dónde están?	¿Qué hacen?	¿Qué quieren?	¿Qué necesitarían para tener una muerte digna?

Para la evaluación de este tipo de actividades es muy útil la autoevaluación del alumnado⁵. Potencia la implicación individual y colectiva en el proceso de aprendizaje. Es importante que el

alumnado comprenda que el aprendizaje es un proceso gradual y que hay varios grados de conocimiento, en los cuales se puede ir profundizando. El grado más elevado (D) es saber explicarlo, que a la vez ayuda a consolidar el conocimiento de quien lo hace.

La autoevaluación del alumnado en este tipo de actividad potencia la implicación individual y colectiva

La autoevaluación se efec-

túa en dos fases. Una parte (inicio) se hace antes de empezar y sirve para detectar ideas previas y posibilita el aprendizaje entre iguales. Al acabar (fin) el alumnado se hace consciente de lo que se ha trabajado y de su grado de asimilación.

Hay que evaluar conceptos y actitudes u opiniones. Se tendrán que modificar en función de la película o fragmentos trabajados. Esta autoevaluación es recomendable para cualquier actividad en torno al tema de la muerte.

⁵ En el libro de Ciencias Sociales de 4º de ESO *El siglo XX en primera persona* hemos experimentado ampliamente este modelo de evaluación que resulta especialmente adecuado al trabajar valores.

La experiencia inicial en DMD-Madrid



Sobre la buena muerte no hay respuestas correctas ni incorrectas

Rompiendo el tabú

Montse Hernández Ortiz

DMD dirige su mensaje habitualmente a una población adulta, que por su trayectoria y circunstancias vitales parece la más predispuesta a enfrentarse al tema de la muerte y al de la libre disponibilidad de la propia vida. Pero tal vez nos equivocáramos si dejáramos a los más jóvenes fuera del debate. Este asunto nos atañe absolutamente a todos los seres humanos sin excepción.

n las últimas décadas nuestra sociedad ha ido avanzando de manera que temas antes tabú, como la drogadicción o la orientación sexual, han pasado a tratarse de manera habitual en los distintos foros sociales. No es el caso de la muerte. Por un lado, se hace presente de un modo constante; nuestros jóvenes observan diariamente la muerte del "otro" a través de los medios de comunicación que inundan estos canales de ac-

cidentes, asesinatos, guerras, etc. y a esto se suma la cultura audiovisual que consumen, que banaliza la muerte mediante videojuegos, películas o cómics, convirtiéndola en algo irreal. Sin embargo, se silencian los procesos que comporta el final de la vida.

La asociación DMD busca visibilizar la muerte para que se hable de ella, para que se comprenda, para que no se tema. Y toda labor que busque sensibilizar tiene que promover la previa reflexión. Sólo educando podemos abrir caminos que ayuden a aceptar la muerte como parte de nuestra vida, permitiéndonos afrontarla con la máxima lucidez. La aportación de DMD es tan sólo un pequeño grano de arena al trabajo en conjunto que deben hacer alumnado, docentes y familias para acabar con el tabú en el ámbito familiar y escolar.

Y de ahí creemos que nació la idea de formar un grupo de docentes en DMD Cataluña, para que acudiera a los centros educativos presentando al alumnado este tema. Por lo que, en cuanto supimos de su iniciativa, quisimos conocerla y ponerla en mar-



La cultura audiovisual

en videojuegos.

películas o cómics

banaliza la muerte

convirtiéndola

en algo irreal

"Ausencia" de Anna Grimal. Gouache, lápiz de color y pilot

cha también en Madrid, ya que hasta ahora habíamos colaborado con algún instituto de forma puntual, pero sin contar con un material pensado expresamente para esas edades y sin tener diseñada una estrategia concreta.

Primero quisimos saber si entre todos los socios y socias de Madrid, que fueran profesores jubilados o en activo, habría un pequeño número dispuesto a encarar este proyecto y poner en

marcha el Grupo de Educación de DMD Madrid. Para, a continuación, invitar a nuestra compañera Nani Hidalgo, de DMD Barcelona, a que viniera a la sede y nos contara. Ella nos explicó la experiencia que habían puesto en marcha, nos facilitó los materiales que utilizaron y a partir de ahí, sólo nos quedaba ponernos a trabajar.

El grupo se reunió periódicamente y con la guía que suponían los materiales ya utiliza-

dos por nuestras compañeras de Cataluña, diseñamos y elaboramos nuestro propio material. La propuesta didáctica decidimos llamarla *Rompiendo el tabú*. El grupo era pequeño y no sabíamos la demanda que tendríamos, así que preferimos ofrecer para el curso 2017-2018 una única sesión de sensibilización de 50 minutos, que sirviera para iniciar la reflexión. Aunque ésta se complementase más adelante con dos actividades más: una sesión de cine-fórum enfocada a abordar la muerte voluntaria

Desconociendo
la demanda que
tendríamos,
ofrecimos una
primera sesión
de sensibilización
ampliable

en el cine y una sesión más extensa de profundización sobre la disponibilidad de la propia vida.

Nos dirigimos por carta y correo electrónico a todos los centros públicos de secundaria de Madrid capital y, poco a poco, comenzaron a contactar con nosotros para solicitar más información y de ahí concretar las sesiones para sus cursos de 4° de la ESO y 1° de Bachillerato de Filosofía o Ética. Hemos estado en 7 centros y hemos realizado un total de 25 sesiones a lo largo del presente curso.

Cada sesión comenzaba con una serie de preguntas directas que llevaban al grupo a participar en una lluvia de ideas. Cada curso pudo confeccionar un listado con las características que para

ellos debía tener una buena muerte. La mayoría coincidieron a la hora de señalar que la buena muerte debía ser: sin sufrimiento, rápida, en edad avanzada, habiendo cumplido sueños y metas, en casa y rodeado de los seres queridos. Siempre insistimos en que no había respuestas correctas o incorrectas, sino que se trataba de valorar lo que cada uno, de forma individual y libre, deseaba para sí mismo. Después de sacar a la luz los preconceptos que tenían sobre el tema, pa-

sábamos a un juego de tarjetas por equipos en donde tenían que emparejar cada término con su definición. Elegimos: Rechazo al tratamiento/ Encarnizamiento terapéutico/ Eutanasia/ Cuidados Paliativos/ Testamento vital/ Medidas de soporte vital.

Intentando ser bastante escrupulosos para que no se nos pudiera tildar de adoctrinamiento, avanzábamos según el grupo iba reclamando información, nunca adelantándonos. Introducíamos conceptos añadidos si iban surgiendo en el debate o ha-

Como no se trata de adoctrinar, hay que dar la información al ritmo que el alumnado demanda

cíamos aclaraciones de manera que siempre les quedara la posibilidad de llegar por sí mismos a las conclusiones. Se finalizaba la sesión con la proyección del cortometraje de animación *La dama y la muerte* (2009), del director Javier Recio Gracia. El corto nos cuenta la historia de una anciana que espera la llegada de la muer-



La dama y la muerte. Corto dirigido por Javier Recio. Premiado con un Goya y nominado para los Oscar

te. Mientras duerme recibe la visita que estaba esperando y se va con ella, pero algo no sale como quería y despierta en un hospital, donde un engreído médico ha conseguido reanimarla. A partir de ahí la Muerte y el médico se disputarán la vida (o la muerte) de la mujer. El cortometraje nos sirvió para cerrar la sesión, terminando de perfilar aquellos aspectos que hubieran quedado pendientes y de esta forma, hacer una pequeña valoración final.

El interés despertado en el alumnado habrá hecho que muchos hayan compartido con sus familiares este debate Coincidimos en resaltar el interés de todos los alumnos y alumnas que han participado en esta experiencia. Aunque hay sorpresa ante un tema tan poco habitual en sus vidas, cuando comenzamos a intentar sacar a la luz los preconceptos que tuvieran sobre la muerte, aportaron sus puntos de

vista abiertamente y también sus sentimientos al respecto, lo que hizo que en cada sesión se produjeran debates muy interesantes y, en algunas ocasiones, aportaciones de gran interés.

Por nuestra experiencia docente podemos asegurar que cuando se plantea a los alumnos —tanto en el marco de las tutorías como en proyectos de otro tipo— temas fuera del currículo habitual, se han implicado de manera significativa despertando su curiosidad por un campo de conocimiento no académico. En este caso, tenemos la clara sensación de que después de la sesión muchos han comenzado a reflexionar sobre lo que para ellos es una buena muerte, la conveniencia de tener un testamento vital, los derechos sanitarios o la libertad de decidir. Y probablemente, muchos de ellos habrán compartido con sus familiares este debate.

Los profesores y profesoras que han respondido a la propuesta de DMD se han mostrado muy satisfechos y algunos tienen planificado continuar trabajando estos conceptos en el aula. También nos han solicitado realizar otras sesiones de profundización. Claro que

para responder a esas demandas tendríamos que aumentar el número de soci@ctivistas que quieran participar en este proyecto o intensificar mucho el trabajo del equipo actual.

Porque también esa es una razón por la que crear un grupo de educación, no sólo por la finalidad de llegar a los estudiantes y seguir trabajando para romper el tabú, sino que el medio se convierte también en un fin, ya que la asociación abre vías de participación directa entre sus socios y socias, que permiten sumarse a la organización para seguir creciendo y avanzando.

Queda conocer el impacto a medio y largo plazo de esta iniciativa, pero por nuestra parte sentimos la satisfacción de poder sumar nuestra experiencia y aportar nuestro tiempo a una labor tan importante como la educativa, base de toda sociedad y vía excepcional para lograr ciudadanos y ciudadanas libres.



Una exposición, una visita a un cementerio... se trata de hacer visible la muerte

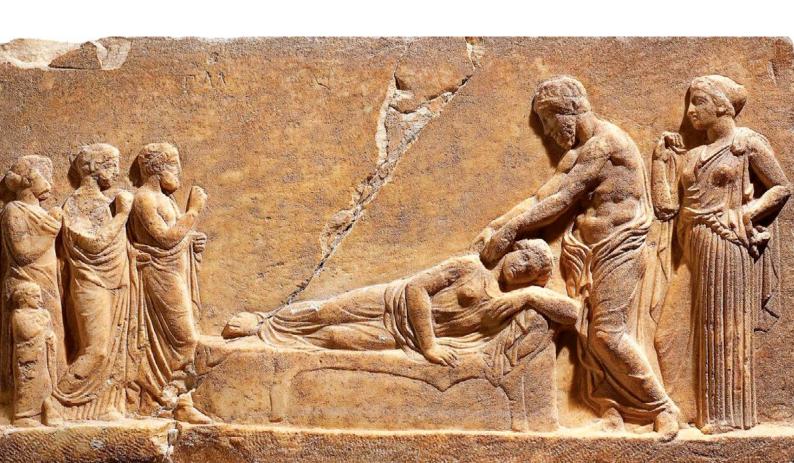
Leyes autonómicas "de muerte digna": más ruido que nueces

Leyes en racimo

Luis Javier Rodríguez

Para protegernos contra los médicos no hay ley que persiga la ignorancia ni ejemplo de pena capital. Los médicos aprenden a nuestro riesgo, experimentan y matan con impunidad soberana; en realidad el médico es la única persona que puede matar. Van más allá y hacen responsable al paciente: culpan al que ha sucumbido.

Plinio Segundo



Prólogo

Érase una vez

...un médico que, según él contaba, no era político y no entendía de política. De sanidad sí que sabía, y como *la ilusión de su vida* era ser Consejero de Sanidad¹ se le ocurrió dar el *salto a la política* (sic). Así que resultó elegido parlamentario en Asturias por el Partido Popular.

El 25 de setiembre de 2017, este médico metido a político, representaba a su partido cuando comparecieron en la Comisión de Sanidad **quince** personas expertas en el tema «Proyecto de Ley del Principado de Asturias sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas al final de la vida». Setenta y cinco años antes de esa comparecencia, 20 de Enero de 1942, en un palacete requisado a una familia judía situado al sur de Berlín y junto al lago Wannsee, se reunieron **quince** altos cargos nazis, para abordar el asunto de la Solución Final. Allí salieron las órdenes exactas para la detención y exterminio de más de 11 millones de judíos así como de aquellas etnias consideradas subhumanas. Usted lectora o lector, se preguntará las razones por las que ese médico diputado, aprovechó parte de los cinco minutos de intervención ante los expertos comparecientes de la comisión de Sanidad, para hablar de la conferencia nazi de Wannsee en Berlín. Dijo así:

«... aquí alguien habló de muerte buena, muerte mala. Pues fíjese si en ese mismo pack juntamos eficacia, efectividad y eficiencia. **Yo eso no lo oía** (sic) desde la Conferencia de Wannsee en Berlín en mil novecientos cuarenta y dos». Después se calló. Una razón posible es que pretendiese hacer burla de DMD.

De momento lo dejamos aquí.

1 Ana Moriyón: «No entiendo de política pero sí de sanidad, y en Asturias está muy mal», *El Comercio*. 19 abril 2015 http://www.elcomercio.es/politica/201504/19/entiendo-politica-pero-sanidad-20150419004123-v.html>.

Los racimos de leyes

Las leyes como las uvas no van solas, sino en racimos

n 1997 se aprobó en Oviedo, a instancias del Consejo de Europa, el «Convenio sobre los derechos humanos y la Biomedicina». El gobierno español lo ratificó a finales del 1999, entrando en vigor el 1 de enero de 2000.

- A este gesto le siguió la aprobación por el parlamento español de la Ley 41/2002, 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente.
- Ésta ha dado lugar a la aprobación por los parlamentos autonómicos, de las llamadas «leyes de muerte digna».
- Todas ellas no se diferencian entre sí, prácticamente.
- Recogen la obligación, del personal sanitario, de informar al paciente sobre sus opciones y también sobre alternativas a los tratamientos prescritos.
- Al enfermo le reconoce el derecho a dejar un testamento vital en el que decida dónde quiere morir, si en el hospital o en su domicilio, quién quiere que le acompañe en esos últimos momentos y, si ocurre en el hospital, que se respete su intimidad en una habitación privada. También le garantiza el acceso a cuidados paliativos.



Coinciden en una cosa: ninguna contempla que un paciente pueda morir cuando él así lo decida. Se limitan a «particularizar los derechos dentro de sus competencias y de acuerdo con el ordenamiento jurídico».

Puede afirmarse que en general las mal llamadas leyes de muerte digna aprobadas por las respectivas autonomías constituyen un derecho de papel porque estos textos dicen reconocer un nuevo derecho individual a los pacientes, que en la práctica no pueden ejercer. A saber:

- UNO Los deberes correlativos a ese derecho no los asumen ni los profesionales sanitarios ni sobre todo, el poder público
- DOS Refuerzan las objeciones corporativas para respetar la voluntad de los pacientes, expresadas en los documentos de Instrucciones Previas. El colectivo médico, representado por los colegios médicos, continúa afirmando que con aumentar las unidades de cuidados paliativos el problema de la muerte digna queda resuelto.

Es cierto que desde que empezaron estas leyes a entrar en vigor (2002) la calidad del morir ha cambiado. Si bien ese avance no ha sido homogéneo ni generalizado, por lo menos han servido para que un sector de profesionales haya atendido a las demandas de pacientes desahuciados y, sobre todo, para que la población comprenda que la muerte con sufrimiento es evitable.

Estas leyes no se han divulgado entre la población y esa omisión no es ajena a los intereses de las autoridades sanitarias, ni a los de la clase médica. Hablamos de sectores tradicionales que son reacios a satisfacer los deberes parejos a cualquier derecho individual atribuido de forma legal.

En resumen esta profusión de leyes poco ha contribuido a mejorar la calidad de la muerte. Es un hecho real la falta de voluntad política para poner en marcha medidas concretas, que además se pueden implementar sin necesidad de una ley.

La expresión de relaciones entre las normas y los hechos

Llega el momento del análisis de los predicados de las *normas jurídicas*, considerados como aquellos que relacionan las normas con los hechos, y en concreto con las gentes que las dictan, que las aplican, que obedecen, que desobedecen, etc... A las *normas jurídicas* en sentido estricto se las puede calificar de diversas maneras, es decir, que se les pueden atribuir predicados diversos. Por eso no es extraño que haya cierta confusión a la hora de utilizar diferente terminología o que incluso un mismo término pueda tener distinta significación. Para paliar esa dificultad, este artículo sequirá la propuesta mostrada por el profesor Juan Ramón Capella.¹

Procede por tanto, establecer en primer lugar un campo de referencia en el que se enmarque el análisis. Parece oportuno, entonces, aplicar la metodología científica en lo que se refiere al análisis del comportamiento, y a la interpretación y discusión de los resultados.

Se evitarán discusiones estériles, por lo que no se tocará en esta exposición, juicios de valor, ni emociones o creencias propias de la privacidad de las personas.

Para hacer posible la evaluación en términos operativos podríamos convenir que la aplicación de estas leyes es una forma de «Intervención social». Por lo tanto, como tal actividad de carácter social, en ella pueden llegar a intervenir diferentes disciplinas y profesiones, relacionadas con los campos de la salud, la educación, la justicia, etc...

Tal como se apuntó con anterioridad, los criterios de análisis que se van a examinar son los de eficacia, efectividad y eficiencia de acuerdo con el profesor Capella²:

- EFICACIA: «Eficacia de una norma respecto a un fenómeno empírico es la capacidad de la norma para funcionar como determinante causal de tal fenómeno» (J. R. Capella). Es decir, capacidad de la intervención para conseguir los resultados apetecidos en condiciones ideales
- EFECTIVIDAD: «Es la producción de los efectos esperables de las normas, en el seno de las instituciones jurídicas» (J. R. Capella). Dicho de otro modo, es el grado en que se obtiene el efecto pretendido, en las condiciones reales de la vida habitual.
- EFICIENCIA: Es el valor de la intervención con respecto al coste, tanto para el individuo como para la sociedad.

Aunque dignidad es un término de fácil invocación pero de difícil precisión conceptual, es imprescindible establecer de forma inequívoca su definición. Cabe recurrir a Ronald Dworkin y a su concepción de la dignidad que surge de dos principios: el auto respeto y la autenticidad.

Así lo escribió el Profesor Miguel Presno Linera³:

«La dignidad tiene que ser un atributo de la vida misma y de la autonomía personal, entendida ésta, en palabras de Ronald Dworkin⁴ como la capacidad general de las personas para orientar sus vidas según su criterio, el criterio de lo que es importante por y para ellas. Y es, precisamente, la dignidad la que exige que el espacio de autodeterminación personal se extienda también al cómo y al cuándo afrontar el último viaje.»

Conclusiones

En general estas leyes autonómicas, en su exposición de motivos, plantean un punto de partida: «garantizar los derechos al final de la vida, con el objetivo último de mejorar la calidad de la muerte».

Más allá de la declaración grandilocuente, y la calidad literaria más o menos aceptable, todas caen en los siguientes errores fundamentales:

1 - No hay un diagnóstico de la situación de partida.

- ■¿Cómo de mal muere la gente?
- No existe una definición operativa de calidad de muerte.
- No hay una evaluación del ejercicio de los derechos.
- No hay indicadores objetivos que se puedan evaluar.

Criterio EFICACIA imposible de desarrollar: nulo.

2 - Estas leyes son confusas en su aplicación.

- Confunden los medios (cuidados paliativos) con los fines (alivio del sufrimiento).
 - Los cuidados paliativos no son un fin en sí mismos, sino un medio para mejorar la calidad de muerte.⁵
- No se establece responsabilidades ni se crean estamentos dependientes de la administración autonómica que velen por su cumplimiento.
- Se quedan en una exposición de buenas intenciones.

Criterio EFECTIVIDAD imposible de aplicar: nulo

3 - Las leyes no disponen de herramientas para la evaluación de las diferentes propuestas.

Criterio de EFICIENCIA imposible de concretar: nulo

En resumen, en las condiciones expuestas, sin criterios de eficacia, efectividad y eficiencia, se podría afirmar que son leyes inútiles. Y tal como escribió Montesquieu: «Las leyes inútiles debilitan a las leyes necesarias».

Epílogo

Amable lector o lectora, recordará que iniciamos este artículo con el cuento real de un médico que «no entendía de política». Recordará que él dijo que no oía hablar de eficacia y de efectividad desde la reunión de nazis en Wannzee. Pues bien, una vez leído este artículo, ¿qué le sugiere la intervención de este médico que sin entender de política saltó a la política?

El científico Louis Pasteur dejó escrito: **«La burla es el arma de la ignorancia».** Estoy de acuerdo y lo comparto con ustedes.

¹ J.R. Capella, *Elementos de análisis jurídico*, Trotta, Madrid 2008.

² J.R. Capella, *Elementos de análisis jurídico*, http://cv.uoc.edu/mat/03_001/Teodret4.htm

³ M.A. Presno Linera, "Cómo impulsar la derogación del delito de auxilio al suicidio", Revista AFDMD. nº 71, p.15.

⁴ R.M. Dworkin, El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual. Ariel, Barcelona 1994.

⁵ Drs. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A. *Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida, p.7* https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t69.pdf

Andalucía, comunidad pionera en regular la muerte

La biografía ética del enfermo en la ley andaluza

En marzo de 2010 el Parlamento de Andalucía aprobó su 'Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte' explicitando la autonomía del paciente también en el proceso final: el morir



María Jesús Montero, consejera de Andalucía, impulsora de la Ley andaluza. EFE

Fernando Pedrós

n estos meses hemos vivido esperanzas o quizás ilusiones de una ley que diera cierta licitud a las conductas eutanásicas, pero la primera esperanza (ahora esperamos conocer el proyecto del grupo socialista) ha sido fallida al no admitir el Pleno del Congreso que el proyecto de ley de Unidos-Podemos llegase a debate en Comisión. Ante esta circunstancia he echado la vista atrás y veo tres jalones relevantes en España respecto al tratamiento del fenómeno eutanásico, es decir, en relación con

la libre voluntad del ciudadano para decidir el cuándo y el cómo de su muerte. En 1995 el Congreso reformó el Código Penal (CP) y refrendó el 'no' a dicha libertad; en 2002 una ley estatal ya en su epígrafe titular se atrevía a hablar de la Autonomía del Paciente, pero sin más consecuencias para el proceso de morir y a los valores y preferencias del ciudadano; y en marzo de 2010 el Parlamento Andaluz daba a luz la 'Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte'. En esta

cadena de acontecimientos jurídicos me detengo en la ley andaluza que con la riqueza ético-jurídica de su texto supone —en mi opinión— un 'no' rotundo al art. 143 CP y con su pensamiento y postura profundamente humana dio un paso decisivo hacia la legitimación de la libertad eutanásica, que está todavía por llegar.

Siempre he considerado el texto de la ley andaluza fuertemente progresista, incluso a pesar de que el art. 143 CP le ponía una frontera que no podía traspasar: la libertad de pedir ayuda para morir no entraba en juego. Llamo progresista —frente a conservador— a quien en su reflexión y acción —política o no— tiene en cuenta a los que sufren, a los marginados de una u otra manera, y no mira hacia otro lado ya que su ética y cultura social no le permiten excluirlos porque sean considerados piezas inservibles para la sociedad.

Algo más que pionera...

Ochoa de Leganés."

El 17 de marzo de 2010 se aprobaba en el Parlamento de Andalucía la ley. El texto de la Ley de Autonomía del paciente (2002) se dirigió a valorar y exigir el consentimiento del paciente ante cualquier proyecto terapéutico que pudiera proponer el médico. La ley andaluza fue la aplicación de esta autonomía del paciente en el periodo de vida denominado 'proceso de morir'. Nuestra revista que en aquel momento iniciaba el nuevo formato y periodicidad actual se alegraba y su artículo editorial terminaba con estas palabras: "¡Enhorabuena a Andalucía por esta norma!, un homenaje a Inmaculada Echevarría y al Hospital Severo

Al hablar de la ley andaluza siempre se alude a que Andalucía fue la comunidad pionera, pero por encima de este título está que fue la comunidad que reaccionó de forma progresista a unas experiencias intolerables. Esta ley tiene de trasfondo la triste experiencia de la guerra

sanitaria llevada por la Consejería de Sanidad de Madrid contra el Servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés y de modo inmediato el último impulso fue la muerte voluntaria de Inmaculada Echevarría que rechazaba el soporte respiratorio que le hacía vivir una vida no deseada y que la Junta de Andalucía autorizó a retirar. Del episodio de Leganés quedó en el sector sanitario más miedo que conciencia de derechos y la tremenda experiencia de la inseguridad jurídica y del riesgo de que el puritanismo y el integrismo de ciertos sectores se valiesen del CP como aparato represivo del Estado para imponer coactivamente -con denuncias o sembrando el miedo- determinadas soluciones moralistas contrarias a la ética pública y al derecho constitucional. Así en medios sanitarios se sentía la urgencia de formalizar una ley que sacara del atolladero la coherente y ética atención al paciente en el proceso de morir. La ley, además, evitaría el riesgo que sufre el paciente de 'una prolongación impuesta de la vida'.

Ningún texto legal había abordado este problema a pesar del riesgo que presentaban el progreso de las tecnologías, el afán vitalista de muchos médicos y la beligerancia de ciertas posturas católicas integristas. En la ley de Autonomía del Paciente promulgada en 2002 se reconoce la libertad del paciente ante cualquier intervención médica ya que el paciente es dueño de su vida y de su salud, pero se evitó la fase del morir sin duda porque autonomía y muerte no pueden ni casar ni relacionarse



El Parlamento Andaluz aprobó la primera ley "de muerte digna" autonómica

por la fuerza represiva del art. 143 CP. En una palabra, en el siglo XXI vivíamos legislativamente en el medievo en que los eclesiásticos se preocupaban de que el enfermo tuviera una muerte cristiana y escribían los 'Ars moriendi'. Había llegado el momento de que el 'Ars medica' se preocupase y actuase para que el ciudadano tuviera una muerte con suficiente calidad técnica y sobre todo humanamente digna.

La ley andaluza abordó

el problema

de la muerte como

no se había hecho

hasta entonces

La inseguridad jurídica ante la muerte era bien palpable. Por un lado el enfermo y quienes le asisten tiene sobre sus cabezas un CP que solo habla de la muerte en contexto de homicidio y dictando años de prisión para el médico que colabore con el enfermo... Y, por desgracia, el texto constitucional no ayudaba al enfermo y al médico en la fase del morir

puesto que únicamente era leído e interpretado desde el grito de ¡viva la vida! y no desde la vivencia trágica de un proceso de morir. La vida de un individuo sólo era pensada desde el derecho a la vida y desde la tarea estatal de proteger la vida, pero nunca el Estado y los políticos se habían parado a pensar sobre la vida indigna, no deseada por el enfermo, ni la muerte dentro del libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1), ni desde la dignidad de la persona, la libertad ideológica (art. 16), ni de la prohibición constitucional de tratos inhumanos y degradantes (art. 15). Las leyes españolas se encargaban de reprimir, pero nunca de intentar comprender la muerte como liberación. El anterior art. 409 CP de la reforma de 1973 y su sucesor el art. 143 de la reforma de 1995 son en opinión de ciertos penalistas uno de las más represivos de nuestro ámbito cultural. La norma dominante era, pues, un látigo penal siempre amenazante ante el presunto homicidio de la ayuda directa a morir. Y lo malo no es que tal artículo siga vigente a día de hoy y pueda ser aplicado por un tribunal. Lo más grave es la lógica del miedo que origina y que ha impregnado la cultura y la socialización de la muerte tanto en los medios sanitarios -principalmente en la clase médica-sino también en los ciudadanos.

La riqueza de la 'biografía'

En este tiempo de espera política, en que confiamos que la autonomía personal valide la libre disponibilidad de la propia



vida, en el 'mientras tanto' los políticos que se decidan por redactar un proyecto y después por debatir seriamente sobre su viabilidad legislativa deberían aprender de antemano las acertadas lecciones de la ley andaluza que, aunque solo le cabía regular la muerte digna (en un proceso de dejar morir con dignidad), su discurso es válido para la aprobación de las conductas eutanásicas.

En la deliberación de la ley andaluza se invitó a 62 instituciones sociales, afectadas por el tema de la ley, a participar en el proceso de deliberación. Era una ley que elevaba a legislación valores éticos y sanitarios que se habían puesto en litigio e incluso pisoteados en algunos casos. No temo afirmar que es la primera ley que contiene una literatura humana del proceso de morir y que saca al enfermo en riesgo de morir de la exclusión al que le había remitido el hecho legal. A simple lectura la ley advierte y ataja el riesgo que sufre el paciente de 'una prolongación impuesta de la vida' dados los progresos tecnológicos en medicina y el afán vitalista de algunos médicos. La muerte no es un hecho biológico sino una realidad humana ni tampoco es un fracaso. Por ello la ley obliga al médico a moderar su afán de prolongación inútil de la vida y a convencerse de que el fracaso rotundo para él v para la sociedad es una muerte deshumanizada. Pero. además de dirigirse al objeto principal de la ley, su discurso ético alcanza de hecho con un rotundo 'no' al artículo represivo 143 del CP. Al ser una ley autonómica no puede anularlo, pero su discurso jurídico da un vuelco de 180 grados al darle a la muerte una categoría humana, biográfica.

En septiembre de 2008 el Parlamento de Andalucía invitó a DMD a presentar alegaciones oportunas al anteproyecto de ley. Y el 17 de noviembre del año siguiente Fernando Marín, vicepresidente de la Asociación Federal DMD defendía tales alegaciones en sede parlamentaria, alegaciones que casi en su totalidad fueron incorporadas al texto del proyecto que se debatía. Ante los parlamentarios en su exposición hizo un análisis humano de la relación médico-paciente: "Los médicos trabajamos con síntomas, necesitamos hacer esquemas de lo que le pasa al enfermo, pero a veces en el esquema el enfermo se pierde, porque un ser humano es bastante más complejo que una lista de síntomas". Marín como médico y con la sensibilidad de DMD mostraba el

valor y relevancia de la biografía del enfermo e incitaba a todo médico a encontrar al enfermo, a diagnosticar su subjetividad, sus prioridades, qué es lo que le preocupa, y no solo lo que le duele, qué le amenaza, cómo está viviendo ese proceso ante la muerte... "No es el dolor únicamente lo que importa sino el ser humano..." Toda una lección no de biología médica sino de 'biografía' de un humano. Así en la exposición de motivos de la ley ha quedado plasmado: "La muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna". El imperativo ético-jurídico, pues, obliga a desmontar el constructo jurídico montado en el artículo 143 y a tratar el proceso de morir y la muerte desde la 'autonomía biográfica' de la persona que la Constitución en el art. 10 define como libre autodeterminación y libre desarrollo de la personalidad.

Coda final

La Ley de muerte digna del Parlamento de Andalucía abordó la autonomía del paciente bajo la categoría de la propia 'biografía'. La ley se acoge a la conciencia moderna del ciudadano de que el sujeto conforma su propia biografía —la do-it-yourself-biography— que es lo mismo que el art. 10 de nuestra Constitución

dice del 'libre desarrollo de la personalidad'. Dicho en breve, cualquier sujeto atiende a su cuerpo, acude al médico y cuida su salud. Pero también, cuando la salud poco o nada cuenta y la amenaza de muerte es irreversible, el paciente sigue preocupado por su biografía, por sus valores y preferencias en el proceso

Pasar de una visión del paciente como realidad biológica a tener en cuenta su biografía es un gran salto cualitativo

de morir. Pasar de una visión del paciente como cuerpo, como realidad biológica a ser tenida en cuenta su biografía es un salto cualitativo que por desgracia muchos médicos no perciben y los políticos todavía no quieren reconocer y plasmar en derecho. El organismo tiene un ritmo y un tiempo de vida marcado por su naturaleza biológica, pero la personalidad, la vida biográfica, la agenda personal la marca el sujeto consciente y libre. Y lo que no quieren entender muchos políticos lo entienden enfermos que en situación crítica y a veces muy trágica deciden hacer uso de su derecho de salida y de apearse de la vida. La persona autónoma es libre para decidir si quiere detener su 'bios', y decidir que se va a apear en su viaje vital. La palabra 'basta' o "hasta aguí he llegado" ha de nacer de su valoración reflexiva y lúcida y de su libre decisión tal como en el transporte público de la ciudad se pulsa para solicitar una parada dependiendo del proyecto de viaje que uno tenga. Así plásticamente una mujer que afrontaba la terminación de su vida a petición propia decía: "No quiero que sea lo que Dios quiera, sino lo que yo decida". En una palabra ejercía su autonomía, quería escribir como autora la última frase de su propia biografía.

Testamento vital

La experiencia navarra



Dónde morir debe ser una elección personal

En los dos últimos años Navarra ha duplicado el número de testamentos vitales registrados, pasando de 4,8 por 1000 habitantes en 2015 a 8,4 en enero de 2018. En el mismo periodo, la media nacional solo aumentó de 4,18 a 5,32.

Soco Lizarraga

Inicialmente, en Navarra como en otras CCAA solo existían dos formas de realizar el testamento vital o voluntades anticipadas (VVAA): ante tres testigos y ante notario. En 2010, la Ley foral 17/2010, de 8 de junio, introdujo una modificación muy importante en su facilitación al no requerir la intervención de testigos. Se añadió una tercera opción permitiendo el otorgamiento ante "funcionario o empleado público encargado del Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra" (art. 55.c). Desde ese momento el personal de Trabajo Social de los Centros de Salud ha venido realizando la formalización de los testamentos vitales.

omo se puede apreciar en la Tabla I, el número de testamentos vitales realizados anualmente en Navarra se mantuvo estable, con leves variaciones, hasta 2012. A partir de ese año se produce un ascenso acelerado: de 611 testamentos en 2015 se pasa a 1206 en 2017.

Se constata que el aumento de los registrados se produce a expensas de los formalizados ante funcionario. Sin el coste económico del notarial y sin la dificultad de reunir testigos, se registran significativamente más (Tabla II). El mayor número de TV se da en los grupos de edad 55-75. Por género, el predominio, al igual que en el resto de las CCAA, es para las mujeres en una relación de 63% a 37%.







"Formación de formadores" sobre muerte digna y testamento vital

La Atención Primaria, por su relación longitudinal con el paciente desde que nace hasta que muere, es un lugar idóneo donde informar, divulgar, asesorar y aconsejar la realización del testamento vital, debiendo estar involucrados en esta labor, todas las personas de los equipos de Atención Primaria.

En el centro de salud de Berriozar (Navarra) se lleva a cabo desde 2007 un Programa Comunitario de Hábitos Saludables, en colaboración con el Ayuntamiento y la implicación de otros muchos colectivos y entidades. Este programa obtuvo un premio "Estrategia NAOS" en 2010. Hace tres años, dentro de ese programa, se incorporó el tema de la muerte para romper su tabú y trabajar aspectos relacionados con las necesidades al final de la vida, buena muerte y voluntades anticipadas. Las personas aspiramos a vivir una vida digna, lo que requiere una muerte digna ya que la muerte es el final de nuestra biografía. Empezamos por realizar charlas en la Zona Básica de Salud sobre necesidades y cuidados al final de la vida, muerte digna y testamento vital. Ante la buena acogida de la ciudadanía y ante unos resultados que triplicaban el porcentaje de documentos de VVAA realizados en la zona respecto al conjunto de Navarra, se decidió ofrecer esas charlas a otros centros de salud, incluyendo al personal de Trabajo Social de la zona.

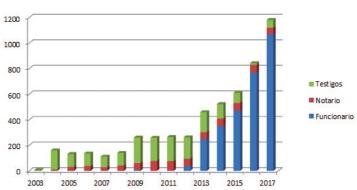
Al constatar el desconocimiento general sobre el documento de voluntades anticipadas entre el personal sanitario, pese a ser obligatorio comprobar su existencia desde la ley de 2011, se ofreció a la Gerencia de Atención Primaria la formación sobre VVAA al personal de los centros de salud ya que en dicha ley se establecía la obligación de la administración de formar al personal e informar a la ciudadanía.

En junio 2017, un equipo compuesto por enfermera, trabajadora social y medica, iniciamos la realización de talleres para personal de Centros de Salud, finalizado en marzo de 2018. El método ha sido "formación de formadores" solicitando la asistencia al taller de una persona de cada estamento: medicina, enfermería y trabajo social, encargados de formar posteriormente al resto del equipo. A los participantes se les ha facilitado las presentaciones de PowerPoint para transmitir al equipo y para la población, además de otro material formativo y divulgativo. Se han realizado 6 talleres con una asistencia total de 127 personas pertenecientes a 52 centros de salud de los 56 existentes.

El personal administrativo se encarga de mantener y reponer la información sobre testamento vital en salas de espera y paneles informativos, facilitar a la población información y documentación, incluidos modelos orientativos de testamentos, y ofrecer la participación en talleres sobre testamento vital en grupos pequeños (talleres realizados por personal del propio equipo de Atención Primaria).

TABLA II Evolución anual de TV según tipo de formalización u otorgamiento en Navarra

Registros de VVA por año



¹ Premios otorgados por **Aecosan** (Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición) dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



El testamento vital ayuda a nuestra familia

Efecto de las actuaciones en el número de testamentos vitales

Es conocido que el número de testamentos vitales registrados en el Estado Español es muy bajo. La casi total ausencia de acciones de divulgación por parte de las distintas administraciones implicadas es, en buena medida, responsable de ello.

En octubre de 2015 la media estatal de TV por mil habitantes era de 4,13‰, estando Navarra un poco por encima con 4,85 ‰. En enero de 2018 la tasa media estatal ha subido a 5,32‰ y Navarra ha pasado a tener 8,4 ‰ situándose en la cabecera de las CCAA tras Cataluña, País Vasco y La Rioja. En el periodo comprendido entre octubre de 2015 y enero de 2018, Navarra es la comunidad que ha experimentado mayor aumento porcentual, un 73,2%.

Es indiscutible achacar este incremento en Navarra a la mejora en accesibilidad, junto a la labor de trabajo social de los centros de salud, la actividad divulgadora y formativa de la asociación DMD Navarra (ver recuadro) y el programa de formación realizado en Atención Primaria, cuyos logros se irán apreciando con el paso de los meses. De hecho el ascenso es significativamente mayor en los primeros meses de 2018, habiéndose realizado una media de 250 mensuales (frente a 100 durante 2017) lo que sitúa la tasa, a fecha 10 de abril, en 9,64‰ (Datos del Registro Navarro de VVAA).

Algunas reflexiones como conclusión

- Las leyes de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte no parecen ser el motor activador de la realización de TV. Andalucía fue la primera CA que la desarrolló, en 2010, y sus tasas de TV están por debajo de la tasa media estatal. Cataluña, situada en primer lugar, y La Rioja, en tercer lugar, no tienen ley "de muerte digna".
- El aumento del número de puntos de formalización y de la accesibilidad, acercando el registro de VVAA hasta el centro de salud, es un elemento capital para su utilización. En Navarra se puede realizar en todos los centros de salud y en el Registro de VVAA. Esto significa 56 puntos de formalización-inscripción, tantos como en toda Andalucía.
- Es fundamental realizar formación entre personal sanitario y divulgación entre la población, para una mayor extensión de este instrumento. La mayoría de las leyes de final de vida recogen la obligatoriedad de la administración en realizar dicha formación y divulgación por lo que se trataría de hacer cumplir dichas leyes. Mientras tanto, la labor voluntaria de personas motivadas es fundamental.
- Como Asociación, DMD, además de promover la realización de testamentos vitales, tenemos que exigir su cumplimiento y que la ciudadanía conozca que es un derecho que hay que "pelear". De lo contrario se sigue dependiendo de la suerte con el personal sanitario que te atienda y su ideología sobre el final de vida.

ACTIVIDADES DE DMD-NAVARRA

Aunque en 2011 Navarra aprobó su ley de muerte digna (Ley foral 8/2011, de 24 de marzo) que especifica la obligatoriedad del personal médico de comprobar la existencia de documento de voluntades anticipadas y cumplirlo, la administración navarra no ha realizado formación del personal sanitario ni realizado campañas divulgativas entre la población.

La asociación DMD de Navarra ha tratado de compensar esta inhibición de la administración realizando una labor de difusión variada, continua y más intensa desde hace 5-6 años:

- Charlas informativas por toda la comunidad autónoma
- "Cine Fórum"
- Jornadas anuales en la Universidad Pública "Diálogos para una muerte digna"
- "Día de la muerte digna"
- Clase con alumnos de la Universidad Pública de Trabajo Social y Enfermería
- Charlas con docentes de la Escuela de Pacientes del Instituto de Salud Pública
- Promoción de declaración institucional de los ayuntamientos en favor de la muerte digna
- Confección de la información sobre testamento vital en algunas páginas web municipales como Pamplona, Tudela, Ansoain, Burlada, Zizur Mayor, Barañain, Uharte, Lodosa, Berriozar, Villava o Noáin

Una experiencia original fruto del trabajo municipalista en Figueres (Girona)



Alba Falgarola, de Wäwä Ilustration, explica la exposición a un grupo de alumnos

La muerte digna e ilustrada

La ilustración permite explicar una idea compleja con una sola imagen, de una manera directa expresa un concepto, muestra un estado de ánimo, nos acerca a un momento, nos sitúa la mirada, nos genera preguntas...

Cristina Vallès Orianne

l 3 de agosto de 2017 el Ayuntamiento de Figueres aprobó una moción impulsada por el grupo de voluntarias de DMD-CAT de la ciudad para apoyar una serie de medidas para ayudar a la ciudadanía a afrontar con el máximo de dignidad posible el proceso de final de vida. Desde la Asociación DMD-CAT planteamos el apoyo a la Muerte Digna, como un tema transversal y así nuestra propuesta ha sido siempre planteada de forma abierta, a todos los grupos políticos. Finalmente la moción se aprobó por mayoría amplía con dieciséis votos a favor (PDdCAT, PSC, ERC, CUP, Ciudadanos, Cd'E), dos abstenciones (Unión) y un voto en contra (PP).

La actuación derivada de la aprobación de la moción, pretendía difundir la necesidad de hacer y registrar los Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA) o Testamento Vital, en un entorno concreto, Figueres, y un abanico de personas amplio, no sólo de pacientes afectados de enfermedades crónicas avanzadas, sino de la ciudadanía en general, promocionando la "conversación"



Un aspecto de la exposición La mort digna i il·lustrada

y normalización del tema. Buscando para ello la implicación de autoridades municipales, sanitarias, escolares, agentes sociales y ciudadanía.

Entre los acuerdos más significativos había, aparte del de promover el registro de los DVA, la formación del personal del Ayuntamiento sobre el tema de la muerte digna, facilitar administrativamente el registro de los DVA, y apoyar la propuesta del Parlamento de Cataluña Buscamos un vehículo distinto de los habituales para iniciar la conversación, el intercambio de opiniones

en el Congreso, pidiendo la despenalización del suicidio asistido y la regulación de la eutanasia.

A raíz de la firma de esta moción y las conversaciones posteriores, surgieron posibilidades de colaboración con entidades de la ciudad como el Consejo Municipal de Salud o el Consejo Municipal de las Personas Mayores; han surgido sugerencias para trabajar conjuntamente con el Departamento de Salud, para detectar las necesidades de los pacientes al final de vida en nuestra ciudad y revisar si es necesario, la gestión, protocolo e información a los pacientes y las familias en el momento de final de vida.

La intención era que, con la colaboración de todas, consiguiéramos que Figueres fuera una ciudad donde vivir con dignidad y cuando toque morir, hacerlo dignamente. Se estaba gestando un proyecto de ciudad. Para visualizar el tema, una de las muchas actividades que se propusieron fue organizar una exposición de ilustraciones sobre el tema de la Muerte Digna.

¿Qué se buscaba?

Cuando se pensó en la exposición se buscaba dar una imagen más combativa y abierta, más actual que los cipreses, los cementerios o los hospitales con que se ilustran nuestros artículos en los periódicos. Llegar a un colectivo más joven del que estamos acostumbrados a que se nos acerque. Buscar un vehículo para iniciar la conversación, el intercambio de opiniones, a partir de unos parámetros distintos de los que utilizamos normalmente.

¿Por qué la ilustración?

Porque la ilustración permite explicar una idea compleja con una sola imagen, de una manera directa expresa un concepto, muestra un estado de ánimo, nos acerca a un momento, nos sitúa la mirada, nos genera preguntas...

Para conseguir que el resultado fuera de calidad, actual y diverso, se buscó que las participantes fueran ilustradoras e ilustradores jóvenes, con un estilo propio y que fueran profesionales en activo. Cada una de las artistas que contactamos e invitamos a participar en el proyecto, creemos que

Una ilustración expresa un concepto, una idea compleja, de una manera directa y nos genera nuevas preguntas

tienen una forma especial de captar y mostrar su particular visión del mundo en el que vivimos. La mayoría aceptaron el reto de ilustrar la Muerte Digna y ceder altruistamente sus obras a la Asociación DMD-CAT.

A cada una de las 30 artistas que participan en la muestra, se le propuso un mismo formato de base pero total libertad para dar voz a su visión de la Muerte Digna. Y así lo hicieron. El resultado fue magnífico y eso nos empujó a organizar una serie de actividades en torno a la exposición, siempre con el objetivo de promocionar el intercambio de opiniones, la conversación y la extensión de la necesidad de impulsar la Muerte Digna.

Así, la exposición se convirtió en un generador de actividad, de implicación y complicidad de personas que a priori no eran

voluntarias de la Asociación pero que actuaron como tales. La primera Alba Falgarona, ilustradora, que terminó funcionando como asesora artística de la exposición, coordinando el contacto con las artistas y encargándose del montaje y diseño de la imagen de la exposición.

O la programación del trabajo pedagógico, ligado a la visita de la exposición, dirigido principalmente al alumnado de los institutos de secundaria, elaborado de manera altruista por

Montse Boher de *Eduxarxa*, una cooperativa de Girona, especializada en la creación de contenidos y experiencias educativas. O Albert Cuevas, fotógrafo, o los miembros del grupo de teatro *la Funcional*, o el grupo de músicos que nos acompañaron en la inauguración, o el cine club *Diòptria* que nos permitió programar una película, o las mismas responsables de la sala de exposiciones que colaboraron muy por encima de su función.

Se creó una red de complicidad importante encabezada por el propio Ayuntamiento con la implicación directa de la Alcaldesa que impulsó la idea de la reforma legislativa de registro de DVA por parte de los municipios a fin de facilitar su trámite.

Alrededor de la exposición, se hicieron charlas, proyecciones de películas, visitas guiadas de grupos de estudiantes, de maes-

tros, de grupos de la tercera edad, de grupos de monitoras de scouts, de academias de pintura, de amigos y amigas... Ha generado la posibilidad de trabajar en red en la misma asociación DMD, alimentándonos del trabajo hecho por otros grupos de DMD-CAT como el grupo de educación, el de biblioteca o el de incidencia política.

La exposición, pensada como itinerante, ha generado expectación a su paso y nos ha abierto puertas a campos inexplorados como el trabajo conjunto con los artistas de la *Volta de Girona*;

con estudiantes de la Universidad Pompeu Fabra, con su fantástico corto promocional; con la Universidad de Girona, donde hemos ubicado la exposición y han surgido iniciativas como la participación en Jornadas de formación o la colaboración con el Departamento de Educación con propuestas de formación dentro de los cursos reglados de reciclaje de profesorado; o la colaboración con bibliotecas para trabajar conjuntamente la didáctica de la Muerte en Primaria. También ha gene-

rado mucho interés por parte de los medios de comunicación. Hemos tenido oportunidad de hablar de la Asociación, de sus objetivos, del por qué de la exposición y del tabú de la muerte.

La exposición era y es parte de un proyecto más amplio: quiere abrir una puerta a conversar sobre la muerte. Porque en nuestra sociedad todavía es un tema tabú. Debemos hablar serenamente sobre la muerte, sobre qué es para cada uno de nosotros una muerte digna, cuáles son nuestros deseos en el proceso de final de vida, como nos gustaría morir y como no.

Desde la Asociación DMD hemos querido ofrecer un espacio y un tiempo para hablar de ello. El regalo que nos han hecho las ilustradoras con su particular forma de representar la muerte, es una buena excusa para comenzar *la conversación*.

EL PORQUÉ DE CADA OBRA

La exposición generó

una gran implicación

y complicidades,

derivando en

múltiples actividades

colectivas

Las artistas han accedido a explicar el porqué de su obra; se lo agradecemos sobremanera, pues sabemos que el texto no es su medio natural de expresión. Os damos una muestra, un anticipo, de lo que han querido expresar algunas artistas. En esta ocasión, las correspondientes a las dos obras separables que han sido portadas hasta el momento, que se encuentran en las páginas 47 y 48.



Título: SIN TÍTULO

Autora: MARÍA BEITIA (www.mariabeitia.com)

Técnica: Mixta

Explicación de la obra: Dentro de un mismo plano, vida y muerte conviven. No he encontrado nunca vida sin muerte o muerte sin vida así que no las concibo por separado. Dibujo escaleras como los caminos a escoger que nos acercan a la libertad.



Título: LIBERACIÓN

Autor: **DANI TORRENT** (www.danitorrent.com)

Técnica: Grafito y lápiz acuarelable sobre papel crema

Explicación de la obra: Cuando el cuerpo se convierte en prisión, la muerte puede ser una liberación.

Una bella desobediencia

La muerte voluntaria de ancianos hartos de vivir

Uno de los más bellos y conmovedores mitos griegos narra la muerte de dos ancianos, Filemón y Baucis. Zeus visita la tierra bajo el disfraz de un vagabundo que pide alojamiento y, tras encontrar cerradas las puertas de los ricos, prueba en una miserable choza, habitada por una pareja de ancianos; y es allí donde acaba hallando hospitalidad. Para agradecerles su generoso trato, Zeus les pide sus deseos. Morir juntos, suspiran los ancianos. Zeus hace el deseo realidad: los viejos se metamorfosean en dos árboles y a la más leve brisa sus ramas se rozan suavemente

Fernando Marín

l Hotel Lutetia es uno de los palacios más elegantes de París. Utilizado como cuartel durante la ocupación nazi, allí fue donde Georgette se reencontró con su padre al final de la guerra. Una suerte que no tuvieron las familias de otros deportados, fallecidos en los campos de concentración, que volvieron solas y devastadas a casa.

Georgette fue escritora, profesora de latín, y compañera durante más de 60 años de Bernard, economista y filósofo, alto funcionario del gobierno francés. Después de una vida de trabajo en favor de la cultura, la educación, el arte y la igualdad social, en 2013, ambos con 86 años, reservaron por internet una habitación. Por la mañana el mozo los encontró tumbados sobre la cama, de la mano, muertos por asfixia, con una bolsa de plástico en la cabeza.

"La ley prohíbe el acceso a toda pastilla letal que permita una muerte serena. ¿Qué derecho tienen para impedirle a una persona que ha trabajado toda su vida, que no tiene deudas ni con el fisco ni con nadie, tras toda una vida de trabajo y de voluntariado durante la jubilación, qué derecho tienen a obligarnos a sufrir crueldades cuando sólo añoramos dejar de vivir?", decía la carta que dejaron a su lado.

Por voluntad propia

En 1991, Huib Drion, un juez de la Corte Suprema de Holanda, denunciaba en su ensayo *El deseo de los mayores de poner fin a su vida* que mientras sus amigos médicos tenían acceso a fármacos letales, a los demás el estado trate de impedirles esa opción. Por ello propuso que los ancianos que estuvieran



Zeus acogido por Filemón y Baucis. Nicolaes Lauwers, 1619

cansados de la vida deberían tener a su disposición una píldora de suicidio (la "Píldora de Drion").

En 2010 el movimiento ciudadano Uit Vrije Wil, Por voluntad propia (o libre albedrío), formado en su mayoría por intelectuales, políticos y escritores, recogió 125 mil firmas para despenalizar el suicidio asistido para mayores de 70 años que consideren "su vida completa". Holanda es una referencia en los derechos de salida. Los septuagenarios holandeses crecieron después de la II Guerra Mundial en un ambiente de libertad y auge del movimiento feminista. Han llevado vidas independientes y responsables y consideran lógico decidir sobre su muerte. "Nuestra propuesta no es para enfermos terminales o desesperados, porque existe la eutanasia; son personas mayores que sienten que la muerte ha pasado de largo, olvidándolas". "Si sientes en tu fuero interno que ya no te queda más vida, debes poder actuar". "Y no nos confundamos. En la clínica suiza Dignitas convencen a la mitad de los que acuden para que no se suiciden. También nosotros descartamos depresiones o soledades que lleven a buscar una escapatoria. Pero debe aceptarse que gente sana y cuerda no quiera sufrir por hacerse mayor".

El movimiento holandés Por voluntad propia propone legalizar el suicidio asistido para mayores de 70 años que consideren "su vida completa". Personas "que sienten que la muerte ha pasado de largo, olvidándolas". "Debe aceptarse que gente sana y cuerda -argumentanno quiera sufrir por hacerse mayor"

El suicidio asistido en mayores de 75 años por vida cumplida

En 2014 el gobierno holandés creó la Comisión Schnabel, para la cual la expresión vida cumplida no es apropiada, porque transmite una visión demasiado positiva de una situación en la que con frecuencia se encuentran personas muy vulnerables y dependientes. Según ellos, la propuesta refleja una percepción negativa de la vejez que puede influir en los ciudadanos, hasta el punto de empujarles a considerar la opción del suicidio asistido como deseable. Las personas mayores son un grupo social vulnerable, que—conscientemente o no—, podría sentirse presionado por su entorno para considerar el suicidio.

A pesar de estas recomendaciones, el partido político holandés D66 presentó su proyecto de ley de Muerte Digna (Waardig Levenseinde) para facilitar a las personas mayores de 75 años que consideren su vida como cumplida la asistencia de un "consultor de fin de vida", no necesariamente médico, especialmente formado para ello. Obviamente, cualquier solicitud debe ser formulada libremente por una persona competente, de manera reiterada, voluntaria y razonada. El



La muerte de un anciano deja a su pareja en el vacío y la soledad absolutos

solicitante y el consultor deben concluir juntos que cualquiera de las alternativas disponibles es "indeseable". Cada caso sería evaluado antes por dos expertos independientes y después por un comité. A diferencia de la eutanasia, la solicitud debe ser "persistente", con un periodo de espera de dos meses entre la solicitud y la realización del suicidio asistido, que se realiza en presencia del consultor.

¿Quiénes son esas personas que desean morir? ¿Cuántas son? ¿Qué significa vida cumplida: falta de sentido o sufrimiento?

En 2017, el Real Colegio de Médicos Holandés (KNMG) se posicionó contra la propuesta del Gobierno sobre la Vida Cumplida. Consideran que el término vida completa es un juicio de valor inadecuado, porque sólo el propio individuo puede decidir si su biografía está cumplida o no. En su lugar, prefieren utilizar sufrimiento vital: "sufrir ante la perspectiva de tener que seguir viviendo con una calidad de vida percibida como insuficiente o nula, lo que da lugar a un deseo persistente de morir, aunque la ausencia o deficiencia de calidad de vida no tenga su origen, total o parcial, en una situación identificable, somática o psicológica". Este es el elemento fundamental: un sufrimiento que puede radicar en la sensación de que la vida está cumplida, pero que también puede tener otras causas.

A veces el deseo de morir es un sentimiento ambivalente: no quieren morir, pero ven sus vidas invivibles Los médicos ven la eutanasia como una experiencia intensa, una montaña rusa emocional, pero satisfactoria. La mayoría (62%) cree que las personas que padecen sufrimiento vital sin enfermedad definida no deben recibir ayuda para morir, porque se enviarían señales negativas a la socie-

dad sobre la última etapa de la vida (58%) y por las dificultades que supone interpretar los requisitos de accesibilidad (56%).

Para los médicos es difícil imaginar que no participen en los casos de personas con deseo de morir, incluso por "vida cumplida". Sin embargo, también creen que juzgar si una vida está

realmente cumplida no es de su incumbencia. La naturaleza personal e individual de esta decisión plantea la cuestión de si es posible crear una regulación que proporcione suficiente transparencia, posibilidades de verificación y procedimientos claros.

Se habla de personas cuya vida ya no tiene sentido y para las que seguir viviendo es una pesada carga. También para quienes la vida es insoportable. ¿Reside la decisión de morir en la falta de sentido de la vida o en lo insoportable del sufrimiento? ¿Por qué vivir representa un sufrimiento para estas personas? ¿Cuáles son las razones que les llevan a considerar sus vidas cumplidas?

Las personas mayores sienten soledad existencial porque van perdiendo el contacto con los demás, creen que ya no son importantes para nadie, pierden capacidad para expresarse, están cansadas de la vida, incapaces de encontrar la energía necesaria para combatir la soledad y la monotonía. Y finalmente aparece el miedo a la dependencia, la incertidumbre sobre su futuro y la vergüenza de su degradación física. Tienen miedo de perder el control sobre sus cuerpos y también de que sus cuidadores no les atiendan adecuadamente.

A veces el deseo de morir no es una decisión puramente racional, sino un dilema permanente, un sentimiento de ambivalencia: no quieren morir, pero ven sus vidas como invivibles. Luchan con su deseo de morir y viven divididas entre este deseo y el de seguir viviendo. La muerte es vista como la única solución, aunque permanece el interrogante de si realmente es así.

La paradoja de la regulación

La muerte voluntaria es un hecho cotidiano, que ha existido desde siempre. Cualquier persona capaz de mover las manos y caminar unos pasos puede ahorcarse de una lámpara o tirarse por la ventana. Ahora, cualquiera puede adquirir por Internet el mismo medicamento que le darían en los países con suicidio asistido para facilitarle una muerte dulce. Lo que se discute no es si la vida es disponible, sino si facilitar legalmente un método pacífico, rápido y seguro para morir puede ser peligroso. ¿Qué pasaría si la "Cápsula de Drion" estuviera al alcance de cualquiera? ¿Aumentaría el suicidio de ancianos? ¿Por qué?

Por supuesto que nadie propone ¡que se mueran los viejos!, ni que se limiten los recursos socio-sanitarios. Afirmar eso no es sólo una falacia, sino también una barbaridad. Lo queremos todo: recursos para vivir lo mejor posible, que nos cuiden con una asistencia paliativa y libertad para decidir hasta cuándo vivir y cómo morir. Exiliarse a otro país como Suiza para morir, compro-

meter a un profesional amigo o recurrir al mercado negro de medicamentos de Internet, son opciones legítimas para aquellos que no pueden esperar cambios legislativos, pero este "búscate la vida" no debe ser la respuesta en una sociedad democrática.

Morir es, por definición, y ante todo, una opción personal, un asunto individual. Entonces, ¿en qué beneficia una ley de eutanasia a la comunidad? En el ejercicio de respeto a la libertad de cada persona y de aceptación de su forma de estar en el mundo, en la construcción de una comunidad de personas libres y responsables en la que la muerte —voluntaria o no— deje de ser tabú.

Todavía, el modelo cultural de la muerte está basado fundamentalmente en su ocultación, en el tabú, y como consecuencia de "no hablar, no ver, no abordar", la pervivencia de un valor tradicional como la sacralidad de la vida (lo que dios quiera, cuando dios diga). Negamos el suicidio, atribuyéndoselo a la locura, e ignoramos a todas las personas —ancianas o no— que de una forma lúcida desean morir porque su vida carece de sentido. El tabú y la sacralidad impiden reflexionar sobre suicidio y sentido de la vida, porque las creencias, los miedos y los fantasmas personales se confunden con los argumentos y así es difícil aclararse.

Wäwä Ilustration. El corazón, residencia de vivencias en el tiempo



Puede llegar un momento en la vida en que lo mejor que le pueda pasar a una persona sea morirse Para empezar, ¿Por qué la muerte voluntaria es una conducta a evitar? ¿Por qué la decisión de morir de una anciana puede estigmatizar negativamente la vejez y no lo contrario: empoderar la etapa final de la vida? Si corremos esa cortina llamada tabú, podremos hablar de que en la evolución natural de la vida humana puede llegar un momento en que lo mejor que le puede pasar a una persona es morirse.

Y en ese contexto, necesariamente definido por esa persona, si ella expresa su deseo de morir, no existe ningún argumento para oponerse. La idea del contagio, de que facilitar la píldora de Drion aumentaría el número de muertes voluntarias de personas mayores hartas de vivir, demuestra poca confianza en el género humano y en su responsabilidad para tomar las decisiones que más le convienen.

Haroldo y Celia: un caso de amor

Hace poco conocimos el caso de Haroldo y Celia, que se habían prometido morir juntos. Vivían en Mazarambroz, un pequeño pueblo de Toledo. Celia padecía Alzheimer, por lo que tuvo que ser Haroldo el que cumpliera con su palabra. Veterinario de profesión, un día de enero de 2018 facilitó a Celia una sustancia que le provocó la muerte y que luego tomó él mismo. Pero falló. De madrugada, el personal de la residencia encontró a Haroldo con vida y lo trasladó al hospital. En el pueblo, la gente estaba en shock, deseando que Haroldo muriera y se reuniera con su compañera de toda la vida, tal y como habían planeado. Desgraciadamente sobrevivió y la jueza lo envió a la prisión de Ocaña acusado de homicidio. ¡Qué bestialidad! Enviarlo a la cárcel por un acto de amor.

En todo el mundo, la experiencia de los médicos implicados muestra que dar la muerte es, sobre todo, un acto de amor, que provoca una enorme gratitud en la persona que decide morir. Acompañar una muerte voluntaria es para los seres queridos una experiencia muy triste, pero muy satisfactoria, que da mucha paz, porque resulta muy consolador que la persona moribunda nos diga adiós con una sonrisa, con la tranquilidad de haber sido ella la que ha elegido el momento de liberarse, por fin, de una vida de sufrimiento.

Nadie debería hacer un juicio de valor sobre las razones para morir de otra persona, ya sea el deterioro de la calidad de vida o la ausencia de sentido. Sin embargo, cualquier regulación de la disponibilidad de la propia vida contiene una paradoja inevitable, pues a la vez que trata de respetar la decisión de morir de una persona, le exige el cumplimiento de unos requisitos y unos procedimientos, que limitan su libertad.

Al igual que la pareja de ancianos del Hotel Luletia de París o de la residencia de Mazarambroz, en Europa miles de personas deciden morir cada día. El hijo de Georgette y Bernard decía que sus padres temían mucho más la separación y la dependencia que la muerte. Su carta terminaba así: Debe de ser terrible para los que se creen en posesión de la verdad el saber que gente autónoma y cultivada decide libremente poner fin a sus días cuando el sufrimiento se vuelve intolerable. De momento, este es el único camino posible, como decía Georgette: una bella desobediencia.

FICAE - Festival Internacional de Cortometrajes y Arte sobre Enfermedades

El cine como herramienta de educación para la muerte

Conjugando aspectos de artes diversas, como el teatro, la plástica y la música, el cine logra una peculiar y potente capacidad narrativa. De hecho, forma parte de nuestra memoria vital y es un instrumento fundamental de socialización

Javier Velasco

a combinación de información y emoción hace del cine una excelente herramienta educativa; cada vez más reivindicada por los diferentes niveles educativos, desde la formación infantil a la universitaria.

Por esta capacidad formativa del cine, en la Asociación Derecho a Morir Dignamente hace tiempo que venimos usándolo como instrumento de reflexión y debate para aproximarse a la muerte desde perspectivas biográficas que trascienden las aproximaciones meramente teóricas y, por tanto, facilitan un acercamiento a la misma de una manera más vivencial y con mayor capacidad de suscitar cambio de actitudes. Pero en los habituales cinefórums, nos hemos encontrado muy a menudo con el inconveniente de que la duración de las películas alargaba demasiado la sesión, y el tiempo para el debate se quedaba muy reducido. Por ese motivo, hemos utilizado los pocos cortos accesibles y algunos montajes con selección de escenas de varios largometrajes.

FICAE - Festival Internacional de Cortometrajes y Arte sobre Enfermedades

FICAE es un Festival internacional que se celebra anualmente en Valencia desde 2015, organizado por la Universitat Politècnica de València y Vincles, y codirigido por Ricard Mamblona y Pepe Miralles. En 2018 ha celebrado su cuarta edición: **4FICAE**.

Se trata de un Festival peculiar, no sólo por su temática, dado que es el único Festival monográfico sobre "enfermedades", sino también por su "espíritu" y talante de compromiso y denuncia social de los estigmas que muchas enfermedades suponen para quienes las padecen. Las aproximaciones desde el arte a múltiples experiencias de la enfermedad, en su sentido más amplio de malestar y alteración de la capacidad funcional, contextualizadas en entornos socioculturales y económicos muy diversos, intentan interpelar a comunidades de pacientes, a la ciudadanía en general y a colec-

Por su capacidad formativa, el cine es un gran instrumento de reflexión y debate sobre la muerte

tivos profesionales para suscitar una actitud de cuidado, ayuda y compromiso social.

Dret a Morir Dignament de la Comunitat Valenciana entró en contacto con FICAE en 2016, cuando se nos solicitó por parte del Festival nuestra partici-

pación en el debate posterior al visionado de cortos sobre la muerte, presentados en la segunda edición del Festival bajo el epígrafe de "Conclusiones".

En la programación de la sesión, celebrada el 4 de octubre de 2016 en el Palau de Cerveró, sede de El Institut d'Història de la Medicina i de la Ciència López Piñero, de la Universitat de València, se presentaba el acto con las siguientes palabras:

"Conclusión en el sentido de finalizar una parte de la vida, 'matar' el sufrimiento y no tanto la vida; aunque al poner fin al sufrimiento, la vida también termine. Todos los cortometrajes tratan esta cuestión, algunos desde el suicidio asistido, otro como consecuencia de un desahucio, o ante una situación a la que se le quiere poner fin y que se ve condicionada por una dificultad de encaje sanitario y social. Su presencia en esta programación podría servir para activar cuestiones como la eutanasia activa que sigue pendiente de abordarse en muchos países".

Se visionaron 5 cortometrajes: de Estados Unidos, Bélgica, Francia, Suiza y España. La experiencia fue altamente enriquecedora, dado que las perspectivas tan diversas representadas en los cortos fueron motivo de un amplio e interesante debate.

Esta invitación, realizada por el profesor Pepe Miralles, codirector de **FICAE**, nos permitió conocer el Festival y su gran potencial tanto para la ciudadanía en general, como para diferentes grupos de pacientes y para los/as profesionales. Desde aquel momento se estableció una relación estable entre el Festival y nuestra Asociación.

Una colaboración activa y sostenida

A partir del aquel primer contacto en octubre de 2016, han sido varias las iniciativas llevadas adelante en colaboración entre ambas organizaciones:

El 20 de febrero de 2017, en el Centro Cultural *La Nau* de la Universitat de València, dentro del *Forum de Debats*, en representación de DMD Comunitat Valenciana participé, junto con Pepe Miralles codirector de FICAE, en el acto "Viure la mort amb LLibertat" en el que se visionaron los cortos presentados en **2FICAE** de DMD.

El 3 de marzo de 2017 y dentro de la programación oficial del **3FI- CAE** se nos encargó la presentación del bloque "La muerte buena" en el que participaron 7 cortos de 6 nacionalidades diferentes. Tras el visionado tuvo lugar un amplio e interesante debate.

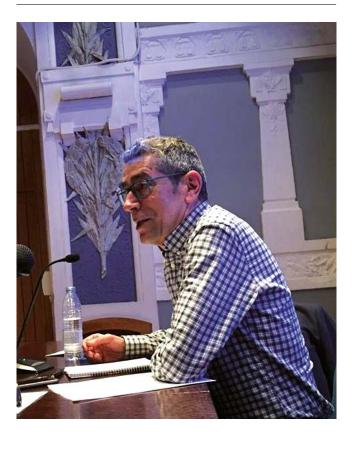
La colaboración con FICAE nos permitió también la proyección de dos cortos cedidos por el festival, dentro del acto "La disponibilidad de la propia vida y el derecho a una muerte digna" que, organizado por DMD-Euzkadi, celebramos el 19 de octubre de 2017. También, el 13 de diciembre de 2017, en el

Desde 2016,
DMD Comunitat
Valenciana y
FICAE vienen
manteniendo una
estrecha y fructífera
colaboración

Centro Cultural *La Nau* de la Universitat de València, tuvo lugar el acto "La mort bona" en el que se proyectaron los cortos presentados en el blogue "La buena muerte" del **3FICAE**.



- ▲ En la edición FICAE4, DMD tuvo sección propia
- ▼ Intervención de Javier Velasco en FICAE4



En el año en curso, el 9 de enero, en el Centro de Cultura Antiguo Instituto de Gijón y en el marco del **MUSOC**, VI Muestra de Cine Social y Derechos humanos de Asturias, se celebró, organizada por **DMD-Asturias** y con la colaboración de **FICAE**, la sesión de cortometrajes "La muerte buena" en la que se visionaron 4 cortos. En el debate posterior al acto, presentado por Luis Javier Rodríguez, presidente de DMD Asturias, tuve ocasión de

participar en representación de DMD-C. Valenciana con Ricard Mamblona, codirector del **FICAE**. La asistencia fue tan numerosa que se llenó la sala y el debate fue muy enriquecedor.

El 26 de febrero de 2018, en el marco de la celebración del **4FICAE**, junto a M.ª José Alemany, integrante también de DMD C. Valenciana, participamos en la mesa de debate *"La muerte buena"* celebrada en el Centre de Cultura Contemporània Octubre de Valencia. En la sesión, con el aforo completo, se visionaron los 8 cortos presentados en la sección **DMD - 4FICAE** (2 de España, 2 de Francia, 1 de EEUU, 1 de Canadá, 1 de Bulgaria y 1 de Irak). A continuación se abrió un interesante debate con gran participación del público asistente.

Finalmente, el 3 de marzo en el **IVAM** —Institut Valencià d'Art Modern—, en el acto de clausura de **4FICAE**, los mismos representantes de DMD-C. Valenciana, leímos el palmarés anun-

No hay un único modo de enfrentar una tragedia como la injusta e inminente muerte de un ser querido ciando que el Premio al mejor cortometraje **DMD - 4FICAE** era para "Au rythme où bat mon coeur (As My Heart Beats)", dirigida por Christine Aubry (Francia). Las diferentes formas de enfrentar la injusta e inminente muerte de un ser querido es el tema que propone "As My Heart Beats", centrando el foco en los familiares. No hay una única forma de asumir una tragedia como la planteada en este misterioso y desasosegante filme, que

juega habilidosamente con la información y las emociones para dejar al espectador sumido en una profunda reflexión final. La mención especial fue para "Venice of the East", dirigida por Bahaa Alkadumy (Irak). Una película, cargada de referencias literarias y culturales, que narra la historia de un anciano judío que desea pisar la casa de su infancia en Irak antes de morir. En sus últimas horas de lenta agonía establece una curiosa relación con un niño musulmán. Primero, casi de preso-carcelero y posteriormente de enfermo-cuidador, donde vemos como se van rompiendo prejuicios y la humanidad va aflorando, aún en una existencia tan castigada como la de un niño que no conoce otra realidad que la de la guerra.

Convencidos del valor formativo del cine, en DMD-C. Valenciana estamos decididos a seguir colaborando con **FICAE** y trabajando por mantener esta sinergia que multiplicará sin duda la eficacia de ambas organizaciones.

DEL MANIFIESTO 4FICAE

FICAE proyecta otras narrativas sobre la enfermedad, creadas por cineastas y artistas [...] que por medio del cine y también las artes plásticas nos van mostrando sus conocimientos situados, ya que ningún conocimiento está desligado de su contexto ni de la subjetividad de quién lo emite [...]

FICAE quiere acercarse al ámbito de la ayuda mutua, mediante proyectos educativos, espacios de reflexión, conversaciones y, por supuesto, reflexiones con el cine.

FICAE existe para desestigmatizar no solo la enfermedad, sino el estar enfermo.

FICAE y las patologías sociales. FICAE se sitúa críticamente ante los sistemas totalitarios, ante las derivas contemporáneas que menosprecian a la ciudadanía, sistemas causantes de un malestar cada vez más generalizado, que se manifiesta en los síntomas que corporeizamos, en las inmunologías cada vez más precarizadas. FICAE quiere mostrar cómo el neoliberalismo patriarcal genera el despertar de ciertas patologías.

FICAE y los afectos. Nuestra intención es convertir el concepto de "enfermedad" en un campo de lucha, pero ante todo un espacio en el que exista una clara conciencia de la solidaridad y el cuidado, porque el cuidado es una apuesta política que encara y cuestiona el mandato individualista del capitalismo, posibilitando a los cuerpos reconciliarse consigo mismos y lo que es más importante, reconocer al otro desde el lugar del afecto".

El Manifiesto completo puede consultarse en http://ficae.es/manifiesto/

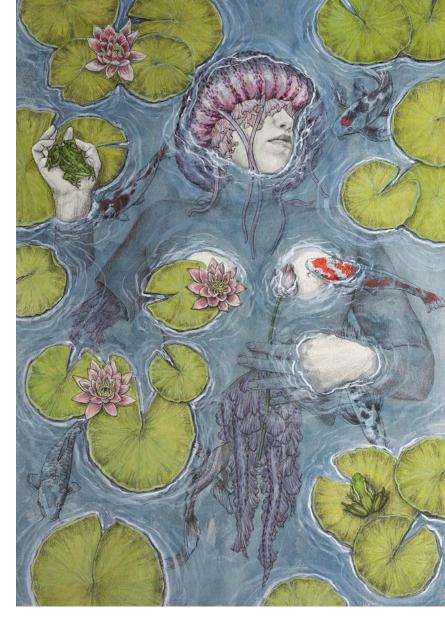
"Ofelia" de Flisa Ancori Lápiz y acuarela sobre papel

¿Brindis al sol o acciones concretas para la mejora de la calidad de la muerte?

Políticas municipales y muerte digna

Isabel Alonso Dávila

El trabajo municipalista de DMD va dando sus frutos, pero merece la pena que nos preguntemos si estos posicionamientos municipales son meros brindis al sol o si han significado y pueden significar un trabajo desde el ámbito municipal por la mejora de la calidad de la muerte.



n el número 73/2016 de esta revista, el grupo de incidencia política de DMD-Cataluña publicaba un artículo titulado "El papel de los ayuntamientos en la promoción ciudadana de la muerte digna". Informábamos de la reunión de representantes de la AFDMD de Barcelona, Bilbao, Coruña, Girona, Lleida, Madrid, Pamplona, Salamanca, Tarragona, Valencia y Zaragoza, celebrada en Barcelona el 2 de noviembre de aquel año. De allí salieron una serie de demandas a los ayuntamientos: queríamos que la muerte digna se incorporara a las agendas municipales y que desde los municipios se trabajara en la mejora de la calidad de la muerte de las vecinas y los vecinos que permiten las leyes actuales, sin olvidar también que reivindicaran al poder legislativo, acompañando a DMD, el cambio legal necesario para la despenalización de la eutanasia. En el número 74/2017, dos artículos de la revista daban cuenta de que los ayuntamientos de Pamplona y Barcelona habían acordado en sus plenos declaraciones institucionales por la muerte digna. Hoy son ya dieciocho los ayuntamientos que han acordado declaraciones institucionales o mociones (ver cuadro adjunto).

AYUNTAMIENTOS QUE HAN HECHO DECLARACIONES O MOCIONES DE APOYO A LA MUERTE DIGNA				
Mataró. 3 de abril de 2017	Sant Cugat del Vallès. 16 de octubre de 2017			
Pamplona. 6 de abril de 2017	Lleida. 27 de octubre de 2017			
Barcelona. 28 de abril de 2017	L'Hospitalet de Llobregat. 28 de noviembre de 2017			
La Seu d'Urgell. 8 de mayo de 2017	Gavà. 27 de diciembre de 2017			
Guadalajara. 27 de mayo de 2017	Barañain. 29 de diciembre de 2017			
Ansoain. 3 de junio de 2017	Sant Andreu de la Barca. 22 de febrero de 2018			
Zizur Mayor. 29 de junio de 2017	Capellades. 28 de febrero de 2018			
Salamanca. 27 de julio de 2017	Cádiz. 23 de marzo de 2018			
Figueres. 3 de agosto de 2017	Sant Sadurní d'Anoia. 27 de marzo de 2018			

Balance a un año de la primera declaración institucional municipal

En primer lugar, me gustaría destacar que el trabajo previo a las declaraciones o mociones ha supuesto para DMD contactos interesantes con los partidos políticos presentes en los consistorios. Este contacto ha revestido diversas formas según los ayuntamientos. En algunos, ha sido fundamentalmente con el partido de gobierno municipal: Barcelona, Figueres, L'Hospitalet de Llobregat, Capellades o Cádiz, por ejemplo, aunque nunca hemos olvidado contactar con los partidos de la oposición. En otros, el acercamiento se ha producido con todos los partidos presentes en el consistorio: Sant Cugat del Vallés y Lleida, por ejemplo. En otras ocasiones, ha sido algún partido de la oposición el que ha llevado la propuesta al pleno: La Seu d'Urgell, Guadalajara, Salamanca, Sant Andreu de la Barca y Sant Sadurní d'Anoia son ejemplos de ello.

En segundo lugar, me gustaría destacar otro fruto inmediato de las declaraciones institucionales o mociones: el aumento de la presencia de DMD en la prensa local. Fijémonos, a modo de ejemplo, en una de las primeras declaraciones, la de Barcelona, y una de las últimas, la de Cádiz. En el caso de Barcelona, una rueda de prensa en el ayuntamiento, específicamente destinada a presentar la declaración institucional, significó que la noticia apareciera en Público, La Vanguardia, El Periódico, El País Cataluña, Vilaweb, Al Día y otros medios de comunicación, además de en las páginas web del consistorio y de su partido de gobierno, Barcelona en Comú. En el caso de Cádiz, aparecieron referencias en Diario de Cádiz, 20 Minutos, Cádiz Noticias, Cádiz más cerca y Portal de Cádiz. Es decir, el trabajo municipalista aumenta la presencia de DMD en los medios. Si pensamos en municipios más pequeños, este tema reviste aún mayor importancia. Los casos de Figueres y Sant Cugat son buenos ejemplos y una consulta en Internet permite constatarlo.

Pongámonos ahora en la situación posterior a las declaraciones institucionales o mociones, para reflexionar sobre los frutos reales que se han derivado de ellas. Para hacer este balance, vamos a extraer algunos ejemplos de lo que nos dijeron representantes de los ayuntamientos de Barcelona, La Seu d'Urgell, Figueres, Lleida, L'Hospitalet de Llobregat y Gavà en la mesa redonda "Ciudades europeas por la muerte digna" que DMD-Catalunya

organizó el pasado 2 de marzo en la Sede de las Instituciones Europeas en Barcelona. Queremos destacar que todos los representantes de los ayuntamientos señalaron el apoyo que habían hecho llegar al Parlament de Catalunya respecto a la proposición de ley de despenalización de la eutanasia enviada al Congreso. Además, hablaron de las acciones concretas que habían llevado a cabo.

El ayuntamiento de Barcelona está convocando a DMD-Cat a los Consejos de Salud de los distritos, espacios en los que participan los principales recursos sanitarios de los barrios —Centros de Atención Primaria (CAPs), entidades, centros de investigación, etc-. Ya hemos asistido a los Consejos de Salud de tres distritos de Barcelona: Nou Barris, Sant Andreu y Les Corts y de esta participación ha surgido la oferta de colaborar en acciones formativas que organizan en temas de salud, tanto para la ciudadanía como para los profesionales. DMD-Cat ha dado ya charlas sobre derechos de los pacientes al final de la vida (los que ya tenemos y los que reivindicamos) a los equipos profesionales de cuatro CAPs de la ciudad y a los usuarios de tres de ellos. Y la demanda continua. También esta presencia de DMD en los Consejos de Salud ha permitido la apertura de dos puntos de información de nuestra asociación en dos barrios de Barcelona: El Clot y Sant Andreu. Se han realizado actividades en el mundo de la educación reglada (otros artículos de esta revista dan cuenta de ello) y se han incorporado capítulos específicos sobre el derecho a morir dignamente -propuestos por DMD- en los planes de formación en derechos humanos de las trabajadoras y trabajadores municipales. Para incidir en la pedagogía ciudadana sobre el derecho a morir dignamente, el ayuntamiento ha publicado el díptico "Derecho a morir dignamente" -en su redacción ha colaborado DMD-Cat- que ahora se puede encontrar en todas las Oficinas de Atención a la Ciudadanía (OACs), en los CAPS y en otros servicios municipales. Al final de estos dípticos aparece la frase: "Puedes ponerte en contacto con DMD mediante el teléfono...".

Otra acción concreta llevada a cabo por el ayuntamiento de Barcelona ha sido el reparto de 8500 trípticos de DMD-Cat, junto con la *newsletter* municipal que se edita con motivo de la campaña en torno al uno de noviembre que organiza el Servicio de Comunicación y Calidad de los cementerios de Barcelona. Durante esta campaña, Cementerios de Barcelona organizó

El balance de la actividad municipalista nos estimula a continuar y ampliar el marco de actuación también un concierto por la muerte digna y un taller participativo para hablar del derecho a la libertad al final de la vida en el Cementerio de Poble Nou. El voluntariado de DMD-Cat estuvo presente entre la afluencia masiva a los cementerios, informando sobre nuestra

asociación, sobre los objetivos por los que luchamos y sobre los servicios que ofrecemos a la ciudadanía.

El **ayuntamiento de la Seu d'Urgell**, a pesar del peso que en La Seu tiene la Iglesia católica —obispado, hospital, patronato— ha organizado en el mes de mayo una Jornada por la muerte digna con actividades de formación para trabajadores y trabajadoras municipales, la presentación de DMD en el CAP y una conferencia de DMD-Cat para la población.

El **ayuntamiento de Figueres** ha ofrecido uno de los frutos más interesantes del trabajo conjunto con DMD a partir de la aprobación de su moción por la muerte digna: la magnífica exposición *La muerte, digna e ilustrada* que ya se comenta en otro artículo de esta revista y que, después de Figueres y Girona, seguirá recorriendo espacios expositivos de los ayuntamientos que han hecho mociones por la muerte digna. Además, su alcaldesa está aportando muchas ideas sobre cómo abrir vías en los ayuntamientos para extender el uso del derecho a hacer un testamento vital. No nos podemos extender sobre este punto, pero ya estamos trabajando en ello.

El **ayuntamiento de Lleida** ya ha organizado actividades de formación, de las que se encarga el voluntariado de DMD, para los trabajadores y trabajadoras municipales de atención a la ciudadanía.

El **Ayuntamiento de Hospitalet de Llobregat** ha implicado a la defensora del pueblo municipal en la defensa de los derechos de la ciudadanía al final de la vida, además de integrar a DMD en la coordinadora de entidades de salud del ayunta-



miento y en la guía de entidades que ofrecen servicios relacionados con la salud que acaban de publicar —en digital y en papel— y que se difunde en hospitales, farmacias, centros de atención primaria, etc. DMD-Cat ha realizado una actividad de formación al equipo médico de la Unidad de ELA del Hospital de Bellvitge (UFELA), centro de referencia de Cataluña para esta enfermedad, que ha contado con el apoyo del ayuntamiento de Hospitalet. Hospitalet también está apoyando el rodaje del cortometraje *La dignitat*.

El **ayuntamiento de Gavà**, con una moción recientemente aprobada, se propone incluir el tema en la guía educativa del municipio y hacer difusión y formación en los espacios municipales de educación, cultura, policía local e información ciudadana, coordinado desde el ámbito de derechos civiles, ya que el derecho a morir dignamente es un derecho ciudadano.

A partir de este balance, pensamos que el trabajo municipalista ofrece mucho interés para DMD. Por ello, seguiremos adelante marcándonos como objetivo el sumar más municipios y que nos ayuden a ello las federaciones de municipios, las diputaciones y los partidos políticos que nos apoyan y que tienen presencia en multitud de ayuntamientos.



▲ "Caducifoli" de Alcon Hector. Tinta sobre papel

■ "Ciudades europeas por la muerte digna" en el Aula Europa de Barcelona

PLAN de 2018 - 2021 COMUNICACIÓN

En DMD nos gusta cuidar nuestra imagen y que sea coherente con nuestros valores y principios. Para ser eficaces, necesitamos una estrategia y por eso DMD ha diseñado un plan de comunicación para los próximos 4 años. El plan se aprobó en la úlitma Junta Federal de Enero de 2018. Incluimos un pequeño resumen de los aspectos más interesantes.

OBJETIVOS DE COMUNICACIÓN

O B B N E R A L

" Sensibilizar a la sociedad de la importancia de despenalizar la eutanasia y el suicidio asistido en España"

Este es el objetivo global que queremos conseguir a largo plazo. Todas las acciones de comunicación irán enfocadas a este fin

Esto son objetivos a medio/corto plazo. Son objetivos mesurables que están ligados a acciones y campañas concretas.

E O S B P J E C T I F V O S O

- Mejorar la imagen corporativa
- Mejorar la comunicación interna de la asociación
- · Conseguir mayor visibilidad en los medios de comunicación
- Aumentar el número de personas asociadas
- Aumentar la implicación de las personas asociadas
- Fomentar que la ciudadanía presente su testamento vital
- Potenciar el cambio legislativo sobre la disponibilidad de la propia vida
- Llegar a nuevo público (personas de menos de 35 años)



Todas las campañas y los comunicados que DMD elabora van construyendo un mensaje. Este mensaje representa a los principios de la asociación. Es nuestra lucha. Lo que defendemos ante la sociedad.

La muerte forma parte de la vida.

Todos/as tenemos derecho a decidir cuándo y cómo finalizar nuestra vida y a recibir una asistencia de calidad que sea respetuosa con nuestros valores y deseos.



¿Qué nos pierencia 6 m petitiva

La ventaja competitiva es la característica que tiene DMD, que le hace diferente a otras asociaciones. Es un rasgo muy importante de su identidad y un pilar del discurso y el mensaje. Es lo que hace, lo que nos hace destacar, y representa una razón de peso para que una persona se asocie.

Luchamos por un derecho que incumbe a toda la ciudadanía porque morir es una parte inevitable de la vida.

Por tanto, apoyar a DMD y el derecho a una muerte digna es luchar por una causa que te afecta personalmente.

Apoyar a DMD es luchar por tus propios derechos.

DMD es un movimento ciudadano. Creemos en la libertad al final de la vida y los que piensan así nos apoyan. El asociacionismo es la única herramienta para conseguir nuestro objetivo. Mediante la comunicación vamos a trabajar en que las personas entiendan este punto: "En DMD estás luchando por tus propios derechos, estás luchando por ti"

ESTRENAMOS IMAGEN EN 2018

Los tiempos cambian y también las maneras de comunicar, por eso DMD renueva su imagen. DMD representa la lucha por los derechos civiles, el progreso, la democracia y la libertad. La nueva imagen busca reflejar todo esto y darnos a conocer en la sociedad como la asociación referente en la lucha por los derechos al final de la vida.

renovación de IMAGEN



Nos despedimos con cariño de este logotipo que nos ha acompañado más de 30 años. Quedará como símbolo de la historia de DMD.

¡NUEVO LOGOTIPO!



#libreshastaelfinal

Se incorpora un eslogan

VERSIONES DEL LOGOTIPO

DMD es una organización plural y por eso hemos adaptado el logotipo de cada grupo a las distintas lenguas del Estado, igual que en todo el material corporativo que elaboramos.











renovación de la WEB

Estamos trabajando en un cambio de la actual web que próximamente estará disponible. Cuando la publiquemos enviaremos un e-mail a todas las personas asociadas. Te adelantamos algunas novedades.





Aragón

Asturias

Canarias

Cantabria

C.-La Mancha

Islas Baleares

dos los días

respete su

Catalunya

Extremadura

Galicia

Ceuta

C. de Madrid Melilla

Murcia

Navarra

C. Valenciana

para que se

Panorama internacional

Leyes de **Eutanasia** y **Salvaguardas**

Las leyes de eutanasia responden a una creciente demanda social de autonomía al final de la vida: los ciudadanos reclaman cada vez con más fuerza el derecho a elegir cómo, dónde y cuándo morir. Sin embargo, las leyes de eutanasia proyectadas o aprobadas para responder a esta demanda están hechas, en gran medida, para aplacar a los que se oponen a su regulación.

Loren Arseguet



¿Salvaguardas? Cerrar puertas remite a la clandestinidad

os textos legales proyectados o los que resultan de los debates parlamentarios, diseñados desde el principio para conseguir un consenso entre las fuerzas políticas de diferentes ideologías presentes en los órganos legislativos, configuran un marco artificial y restrictivo que suele dejar fuera a una gran parte de la realidad, y establecen auténticas trabas, a veces difícilmente franqueables.

Anticiparse a hipotéticos abusos

En todos los debates parlamentarios del mundo destinados a legalizar la ayuda médica a morir (eutanasia y/o suicidio asistido) una palabra se repite: es la palabra "salvaguardas". Salvaguardar, según el diccionario de la academia, significa proteger. En este caso se expresa la —en principio— legítima voluntad de proteger a los "ciudadanos más vulnerables" de "posibles abusos" y, por

El miedo infundado

no puede impedir que

las leyes garanticen

el derecho a elegir

el momento de morir

otra parte, la de evitar la famosa "pendiente resbaladiza". Pero ¿son reales estos peligros?, ¿se ha materializado en algún lugar la "pendiente resbaladiza? Desde luego, el Tribunal Supremo de Canadá, apoyándose en los estudios y las estadísticas producidos durante los 13 años de experiencia en los países pioneros del Benelux en el momento de rendir su sentencia, concluyó tajantemente en 2015: "Los abusos anunciados en las poblaciones vul-

nerables, así como las repercusiones desproporcionadas que les iban a afectar no se han concretado ni en Bélgica, ni en los Países Bajos [...]. Aunque no exista ninguna regulación perfecta, tanto los estudiosos como los profesionales sanitarios familiarizados con estos regímenes piensan que los pacientes están adecuadamente protegidos contra los abusos al mismo tiempo que tienen la libertad de elegir el momento de su muerte"1.

El miedo es libre

Todos los datos indican que no existe la "pendiente resbaladiza" y no se han producido abusos, ni en Holanda ni en Bélgica². La proporción de los fallecimientos por eutanasia o suicidio asistido queda muy pequeña en relación con el número total de fallecimientos: 4% en Holanda, y cerca del 2% en Bélgica. El aumento regular, año tras año, del número de casos responde a varios factores perfectamente conocidos: secularización creciente, apropiación progresiva de un nuevo derecho por la ciudadanía, envejecimiento de la población y aspiración de los "baby-boomers" a ejercer su autonomía incluso al final de la vida... Sin embargo, surgen voces decididas a frenar este movimiento natural de emancipación ciudadana. Theo Boer, un médico holandés que dimitió de la comisión de evaluación holandesa en 2014 declara: "La oferta ha creado la demanda. Nos estamos acostumbrando a la eutanasia. Esto es exactamente lo que no debería suceder".

Los últimos informes de la Comisión de Revisión holandesa certifican que en el 99,8% de los casos la eutanasia se lleva a cabo de acuerdo con las pautas legales. La mayoría del 0,2% restante

se refiere a una mala aplicación de los protocolos y se han resuelto sin persecución penal, con simples amonestaciones.

Pero actualmente la fiscalía está investigando 5 casos (1 del año 2016 y 4 de 2017): una proporción muy pequeña en relación con las 6585 eutanasias registradas en 2017. Se trata de casos límites, de pacientes con demencia o trastornos psiquiátricos en tratamiento durante muchos años. Es importante recalcar que desde hace dos años, la fiscalía holandesa examina con más atención la adecuación con los procedimientos definidos por la ley: "para nosostros, es importante la buena praxis médica" declara en una entrevista el fiscal general Rinus Otte³. En los casos investigados, "hubo una declaración de voluntades anticipadas no debidamente actualizada, o existía quizás un tratamiento que hubiese aliviado el sufrimiento". Y cuando se le pregunta si, en su opinión, los médicos están buscando ampliar los límites de la ley, respon-

de: "Podría ser. Y esto no está bien. Es bueno mandar el mensaje de que las actuaciones de los médicos no sólo están regidas por la profesión, sino también por el código penal [...] No sólo vale actuar por empatía"... Aviso a navegantes.

Las salvaguardas crecen como setas después de la lluvia

Canadá aprobó una ley que reguló la ayuda médica a morir en 2015; a finales de 2017, el estado de Victoria en Australia aprobó una Ley de Muerte Voluntaria Asistida que entrará en aplicación en junio de 2019; y en el mes de marzo pasado, el Bloco de Esquerda portugués registró en el parlamento un proyecto de Ley de Anticipación de la Muerte Por Decisión Propia. Los promotores de todos estos textos insisten en la introducción de múltiples medidas *qarantistas*, por ejemplo:

- A través de un endurecimiento de los requisitos, reduciendo así el abanico de pacientes susceptibles de acceder a la prestación.
- Estableciendo procedimientos complejos y muy burocratizados.
- Añadiendo a la evaluación a posteriori de los procedimientos la obligación de una evaluación previa.

La misma voluntad de controlar y mantener entre estrictos límites la libertad de elección al final de la vida se expresa tanto en los debates que tienen lugar en los países del Benelux, como en los textos de leyes de eutanasia presentados o aprobados recientemente en los países arriba mencionados. Son textos destinados a responder a la aspiración ciudadana a la autonomía al final de la vida, pero parece a veces, al oir a sus promotores, que lo más importante son estas "salvaguardas" introducidas para satisfacer a los oponentes que siguen, contra toda evidencia, agitando los fantasmas de los posibles abusos y de la "pendiente resbaladiza".

En realidad, ¿no se estará expresando —más que la voluntad de evitar peligros sociales—, un miedo real al ejercicio de la libertad por la ciudadanía?

¹ https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do

² Ver revista AFDMD n.º 75 pp.16-18: "La eutanasia en el Benelux". https://issuu.com/afdmd/docs/dmd-revista-75

³ https://www.trouw.nl/samenleving/-regels-bepalen-de-waardigheid-van-het-levenseinde-~aed0ba73/

Canadá:

"A cada paso, un nuevo obstáculo"

A los 2 años de aprobarse en Canadá la ley C-14⁴ que despenaliza la Muerte Médicamente Asistida (AMM), el acceso a la prestación se parece a una carrera de obstáculos, debido tanto a los frenos introducidos por las organizaciones profesionales y las instituciones sanitarias, como a los problemas planteados por el texto de ley en sí mismo, en el cual los legisladores quisieron multiplicar las "salvaguardas".

La ley canadiense parece concebida para limitar el ejercicio del derecho, no para garantizarlo Alrededor de 2500 canadienses han recurrido a la AMM, lo que representa el 1% de los fallecimientos. Es cierto que la ley federal, al ampliar el marco de los derechos civiles, ha normalizado esta posibilidad y tiene el gran mérito de crear un marco legislativo para el

ejercicio de un derecho hasta ese momento inexistente. Pero la lucha incansable de las asociaciones de Muerte Digna y de Derechos Civiles, así como de algunos profesionales sanitarios, son una buena muestra de las dificultades encontradas para su aplicación.

La sentencia del Tribunal Supremo conocida como *sentencia Carter,* emitida en febrero 2015, instó al gobierno federal a regular la AMM, estableciendo principalmente dos puntos:

- Los requisitos para acceder a la prestación: "Todo adulto competente en una situación médica grave e incurable, que le provoque un sufrimiento que él juzgue intolerable y que hiciese una solicitud voluntaria, reflexionada y reiterada";
- La necesidad de un marco legal cuidadoso: "Los riesgos presentados por la regulación de la AMM pueden ser conocidos y considerablemente reducidos en un régimen cuidadosamente diseñado que imponga límites estrictos y controles escrupulosos".

Compromisos... ¿necesarios?

A partir de este momento, la pelota se encontraba en el campo de los legisladores que, buscando una solución de consenso a lo largo de un debate difícil, estrecharon el campo de los requisitos y trazaron un procedimiento bastante burocratizado. Para contentar a los representantes del conservadurismo moral se multiplicaron las "salvaguardas", desembocando en un texto de ley confuso y restrictivo en cuanto a la autonomía del paciente.

La ley C-14 descarta de entrada una serie de situaciones: menores maduros con enfermedad terminal; pacientes con enfermedad mental resistente a los tratamientos; validez del testamento vital realizado en una etapa en que el paciente está todavía competente en los casos de demencia; enfermedades psiquiátricas. El protocolo diseñado para acceder a la prestación, además de incluir la consulta de 2 médicos, impone al paciente un período de reflexión de 10 días por lo menos entre su solicitud y la realización de la eutanasia, así como tener la lucidez suficiente para confirmar su decisión en el momento de realizar la AMM. Y sobre todo, el requisito, confuso tanto jurídica como médicamente, de "muerte natural razonablemente previsible" introducido en el último momento del debate en el Senado.

Implementación difícil y crueldad persistente

La implementación de la ley planteó problemas desde el principio. Frente a las resistencias de un cuerpo médico conservador, y a la objeción de conciencia de las instituciones sanitarias religiosas, un puñado de médicos decididos a aplicar la ley creó en 2016 la asociación CAMAP⁵ con el fin de ofrecer asesoramiento tanto médico como jurídico a los profesionales sanitarios, profundamente desconcertados y desprotegidos por el requisito de "muerte natural razonablemente previsible".

Por otra parte, desde el prisma de los pacientes, las asociaciones DWD y AQDMD⁶ han denunciado con fuerza situaciones a veces dantescas:

- Enfermos que no encuentran médicos dispuestos a realizar la AMM en su zona geográfica ya que las autoridades sanitarias provinciales no publican listas de médicos o servicios que la practiquen.
- Enfermos en condiciones de gran sufrimiento que tuvieron que ser transferidos a otro hospital, a veces a grandes distancias,
 - debido a la existencia de exenciones provinciales otorgadas a los centros sanitarios de obediencia religiosa (a menudo financiados con fondos públicos) que les permiten rechazar realizar actos médicos contrarios a su fe.

Las restricciones legales originan injusticias y crueldades inaceptables

- Enfermos que deben dejar de comer o beber para alcanzar el estado de "muerte natural razonablemente previsible".
- Enfermos que rechazan tratamientos analgésicos o sedantes para conservar hasta el último momento la lucidez que exige la ley; etc...

"Cuando el Parlamento está paralizado, los Tribunales tienen que actuar"

La Asociación por los Derechos Civiles de Columbia Británica —BCCLA, apoyada por DWD y AQDMD— ha vuelto a emprender la vía judicial a través del *caso Lamb*—nombre de una enferma de ELA que reclama el derecho a acceder a la muerte médicamente asistida—. Esperan llegar de nuevo al Tribunal Supremo para impugnar los requisitos restrictivos definidos por la ley C-14. Recor-

⁴ http://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/2016_3.pdf

⁵ Acrónimo de *Canadian Association of MAiD Assessors and Providers*. 6 Asociaciones de Muerte Digna canadienses: Dying With Dignity (DWD) y Association Québequoise pour le Droit à Mourir dans la Dignité (AQDMD).



El Parlamento de Victoria presume de la ley más restrictiva

demos que la sentencia de 2015 del alto tribunal respondía a la demanda interpuesta por la Sra. Carter, enferma también de ELA, que —joh ironía!— no podría acceder a la AMM con la ley actual.

Y paralelamente, las asociaciones de médicos y de pacientes siguen luchando sobre el terreno: CAMAP asesorando y defendiendo a los médicos que realizan la AMM; DWD elaborando, con la ayuda de sus miembros, un mapa de las instituciones sanitarias del país señalándolas con un punto verde o rojo según aceptan o no practicar la AMM y, como la AQDMD, realizando una intensa labor informativa hacia la ciudadanía. El proyecto más reciente de DWD es la creación de un centro según el modelo de la Clínica del Final de la Vida Holandés⁷.

Un modelo del que aprender

Canadá pone en evidencia las contradicciones inherentes a una ley concebida para abrir y a la vez limitar lo más posible el ejercicio de un derecho. Es indudablemente un gran paso adelante que elimina la espada de Damocles de la prohibición penal. Pero las múltiples salvaguardas introducidas siguen fomentando las injusticias y crueldades contra las cuales se había pronunciado el Tribunal Constitucional.

Estado de Victoria (Australia): la ley "más garantista del mundo"

El parlamento del estado australiano de Victoria ratificó en diciembre de 2017 su "Ley de Muerte Voluntaria Asistida"⁸. La ley se aprobó después de debates maratonianos y extremadamente intensos: el último de los cuales se desarrolló sin interrupción durante... ¡28h!, con desmayo de diputados incluido. Los legisladores australianos alardean de que la gran virtud de esta ley sería su extremado garantismo. Repasemos sus principales características:

Requisitos:

- Ser australiano y mayor de edad.
- Ser capaz.
- Estar aquejado de una enfermedad incurable en fase terminal.
- Tener una esperanza de vida de 6 meses (12 en caso de enfermedad neurodegenerativa).
- Padecer un sufrimiento imposible de aliviar.

Procedimiento:

Cualquier fase del procedimiento descrito a continuación puede dar lugar, en caso de existir la menor duda, al cierre del mismo y está sometida al envío de un informe escrito a la Comisión de Evaluación:

- Evaluación del paciente: la ley prevé 2 evaluaciones (y hasta 3 si subsisten dudas) por médicos diferentes, asesorados por psiquiatras y/o especialistas de la dolencia si necesario.
- Al término de las evaluaciones, el paciente tiene que redactar su solicitud por escrito delante de testigos.
- El médico responsable realiza una **revisión final** de los requisitos y de la totalidad del proceso.
- El médico solicitará un permiso de muerte voluntaria asistida a la Secretaría creada al efecto en el Ministerio de Sanidad, documento que permite acceder a la medicación letal.
- El proceso de prescripción del medicamento, su suministro y la realización del acto se acompañan también de controles y formularios que se remiten a la Comisión de Evaluación.
- Evaluación final de todo el proceso a posteriori por la Comisión.

El texto completo de la ley ocupa 130 páginas, y consta de 143 artículos y 8 formularios. Entrará en vigor en junio de 2019. Su extremo detallismo obedece a la voluntad de no dejar nada al azar o a la interpretación, y un capítulo completo se dedica a la enumeración pormenorizada de las penas incurridas en caso de cualquier inculplimiento. El marco de actuación creado es muy rígido, multiplica los controles y la burocracia, lo que permite augurar una implementación difícil.

⁷ Ver revista AFDMD n.º 75 pp.16-18: "La eutanasia en el Benelux". https://issuu.com/afdmd/docs/dmd-revista-75

⁸ http://www.legislation.vic.gov.au/Domino/Web_Notes/LDMS/PubStatbook.nsf/f932b66241ecf1b7ca256e92000e23be/B320E209775D253CCA2581ED00114C60/\$FILE/17-061aa%20authorised.pdf

Portugal

En Portugal, el Bloco de Esquerda (BE) presentó en el parlamento, el pasado mes de febrero, un proyecto de *Ley de anticipación de la muerte por decisión propia en caso de lesión definitiva o enfermedad incurable y fatal.* El texto, que despenaliza los supuestos de "homicidio a petición de la víctima" y de "ayuda al suicidio" en los casos definidos por la ley, debería ser debatido antes del verano.

Grandes líneas del proyecto de ley del BE

Requisitos: la prestación será asequible a:

- Pacientes mayores de edad, capaces y conscientes.
- Aquejados de una lesión definitiva o de una enfermedad incurable y fatal.
- Con un sufrimiento duradero e insoportable.

Se descartan los casos de menores de edad y los pacientes aquejados de enfermedades psiquiátricas. El paciente deberá realizar la solicitud por escrito, y el testamento vital sólo se tomará en cuenta en caso de que el paciente pierda la conciencia posteriormente a haber formulado su solicitud por escrito.

Procedimiento:

Si el médico consultado considera que se cumplen los requisitos anteriores, el procedimiento será el siguiente:

- Consulta de un médico especialista de la patología presentada por el paciente.
- Consulta de un psiquiatra en caso de duda sobre la capacidad del paciente o de existencia de problema psiquiátrico susceptible de afectar la toma de decisión.
- El resultado negativo de una de las dos consultas anteriores basta para cerrar el proceso. Si el resultado es positivo y si el paciente confirma su decisión, entonces se fija el día, la hora, el lugar y el método para realizar la prestación.

Evaluación y procedimientos de control:

El proyecto de ley del BE incluye un control previo: el médico tiene que mandar su decisión final por escrito a la sección permanente de la comisión de evaluación —compuesta por 2 juristas y un profesional sanitario— que se tiene que pronunciar en el plazo de 24 horas después de la recepción de este informe.

Posteriormente al acto se realiza una evaluación exhaustiva de todo el proceso por los 9 miembros de la Comisión de Evaluación al completo. En caso de voto negativo por mayoría simple el dossier se mandaría a la fiscalía.

Los promotores de esta ley hablan de un texto "muy prudente, (...) sensato y responsable" que descarta los posibles "abusos

contra los más débiles". A cada paso se registra la cción realizada y se envía el informe a la Comisión. Sin embargo la medida tal vez más preocupante de este proyecto de ley es la introducción de la evaluación previa.

Los partidos portugueses compiten por quién establece más restricciones

Una última muestra de la centralidad del tema de las salvaguardas en los debates en Portugal: la prensa lusa ha informado, a principios de abril, de que el partido socialista va a revisar su propio proyecto de ley de eutanasia —todavía no presentado— ¡porque incluye menos salvaguardias que el proyecto del Bloco!

9 http://rr.sapo.pt/noticia/109940/ps-ja-discute-anteprojeto-para-legalizar-morte-assistida

Una ley inaplicable no puede evitar la muerte en soledad



Testimonio

Mi madre no quiso morir como lo había hecho mi abuela



Cuando no hay salida, es encarnizamiento

José Antonio Rojas, hijo de Benita Sánchez y socio de DMD-Tres Cantos, frenó los intentos de encarnizamiento terapéutico y logró que su madre falleciese en paz, como ella deseaba, gracias al Documento de Instrucciones Previas

Borja Robert

Los últimos tres días de Benita Sánchez, de 85 años, fueron tranquilos. Los pasó sedada, sin dolores, como había querido. En los inmediatamente anteriores, sin embargo, varios equipos médicos habían pedido intervenirla en quirófano, pinchar su médula espinal en busca de infecciones o administrarle antibióticos para que remitiesen. Todo pese a un diagnóstico catastrófico y un pronóstico claro: curándole todo lo curable no sobreviviría más de dos meses; dos meses de sufrimiento. Pero ella había hecho su testamento vital y su hijo José Antonio Rojas estaba dispuesto a blandirlo y pelear para que se respetara. Cuando su situación fuese irreversible nadie debía hacer nada por mantenerla con vida. Solo deseaba que aliviaran su sufrimiento.

"Mi madre no quería morir como lo había hecho mi abuela", recuerda José Antonio, miembro de DMD desde el 2000. Aunque no vivían juntos, compartían varias horas todos los días y en ocasiones charlaban sobre qué deseaban al final de sus vidas. "Mi abuela, con un cáncer, había sufrido unos padecimientos terribles para morir, en una época en la que la morfina, si la había, se administraba con cuentagotas; el médico dijo que había echado el hígado por la boca", indica. Por eso le explicó qué era el testamento vital, lo que suponía firmarlo y cómo hacerlo. "Estuvo totalmente de acuerdo", indica. Usó el modelo de Documento de Instrucciones Previas de DMD y le nombró a él como su representante.



La limitación terapéutica es una buena práctica

Este modelo tiene cuatro instrucciones: se rechaza cualquier tratamiento destinado a prolongar la vida, se piden cuidados paliativos, se solicita una eutanasia si para entonces es legal hacerlo y, además, se exige un cambio de facultativo si el actual no está dispuesto a respetar el documento.

Una noche, cuatro años después de firmar el testamento vital, la salud de Benita Sánchez se derrumbó. "Me llamó mi hermana muy alarmada y me dijo: 'a mamá le ha dado un ataque y está muy mal' ", narra su hijo. Tardó diez minutos en llegar a la casa de ambas. "Me encontré a mi madre con los ojos cerrados, con convulsiones e incapaz de responder a ninguna de mis preguntas", afirma. Su hermana le explicó que, antes del ataque, había intentado vomitar sin éxito. Un equipo del SUMMA 112 (Servicio de Urgencia Médica de la Comunidad de Madrid) acudió al domicilio, la estabilizó y recomendó su traslado al hospital La Paz. Ingresó a las 23:30 horas.

No tuvo más noticias hasta la mañana siguiente. "Un médico de urgencias me explicó que mi madre había sufrido un ataque epiléptico convulsivo muy fuerte que le había causado daños cerebrales de gravedad. A raíz de esto tenía varias mordeduras en la boca, una fractura en el húmero derecho y otra en la pelvis. Además, había aspirado vómito y esto había provocado una sepsis y dificultad respiratoria", detalla José Antonio. El equipo de urgencias le notificó que eran pesimistas. Tal vez podía superar la infección con antibióticos, pero el daño neurológico era muy grave. "Me dijo que el pronóstico, *a priori*, era de unos pocos días de vida".

Aun así, el facultativo le pidió autorización para que el equipo de neurología practicase una punción lumbar con la que determinar el origen del ataque epiléptico. "Le pregunté qué consecuencias podía tener hacerlo", cuenta. "Y me respondió que había riesgos, que podía quedarse tetrapléjica". Se negó a autorizar ninguna prueba. "Le expliqué que mi madre tenía su testamento vital, que renunciaba a tratamientos y medidas de soporte vital cuando su situación fuese irreversible, y que yo era su representante. Afortunadamente el médico sabía que existía el documento, porque otros a su lado no tenían ni idea". Como durante esa primera noche le habían pautado antibióticos y respiración asistida, también pidió que le retirasen ambos tratamientos a su madre mientras iba a buscar el Documento de Instrucciones Previas. "El médico de urgencias me dijo que aún era pronto para tomar una decisión así", aclara. Antes, le informó, había que estar razonablemente seguros de la irreversibilidad de la situación. Si no estaba de acuerdo le indicaron que recurriese a Atención al Paciente o al Comité de Bioética del hospital. "Pero esta situación era precisamente la que mi madre quería evitar". Llamó a DMD en busca de consejo, donde le recomendaron solicitar un informe médico detallado de la situación clínica de su madre e insistir en que no autorizaba pruebas.

A las pocas horas vio a tres doctoras alrededor de la cama de su madre. "Me preguntaron si era el hijo y me explicaron que

mi madre tenía una úlcera en el estómago y estaba sangrando. Querían pedirle a un familiar que firmase la autorización para intervenirla quirúrgicamente", detalla. "¿A ustedes no les han dicho que mi madre tiene hecho el

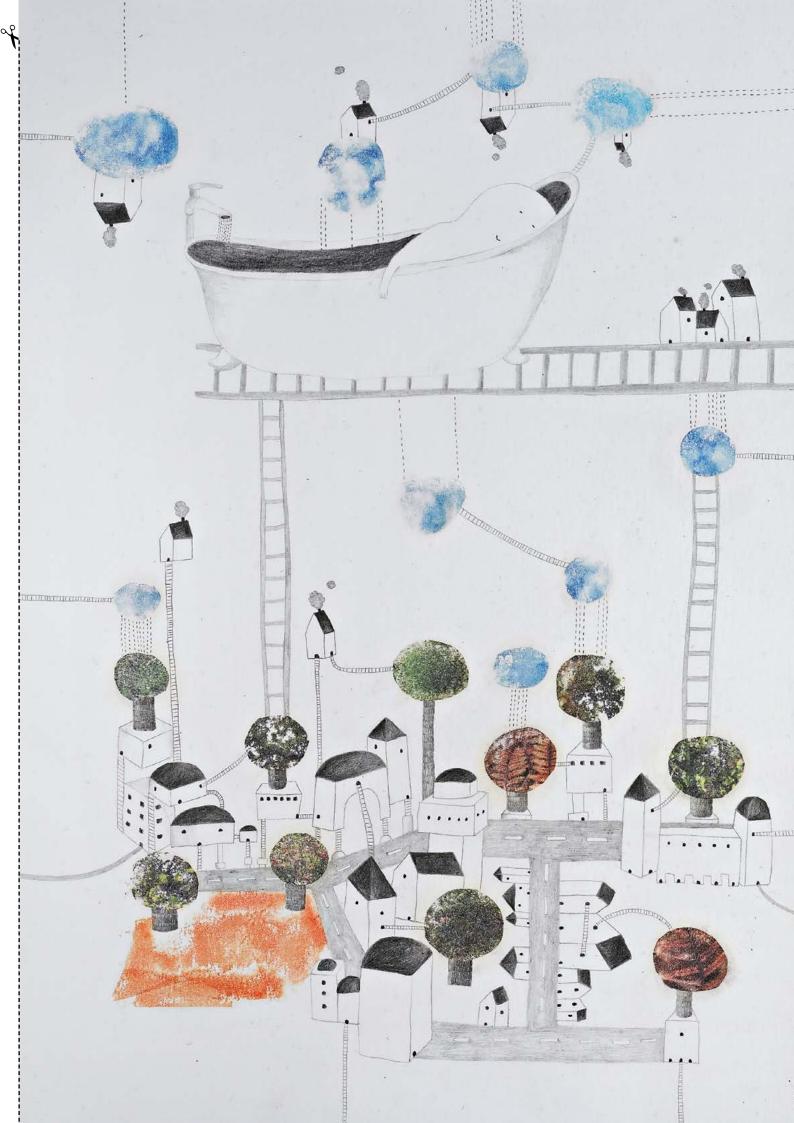
El TV prevalece incluso sobre las decisiones de la familia

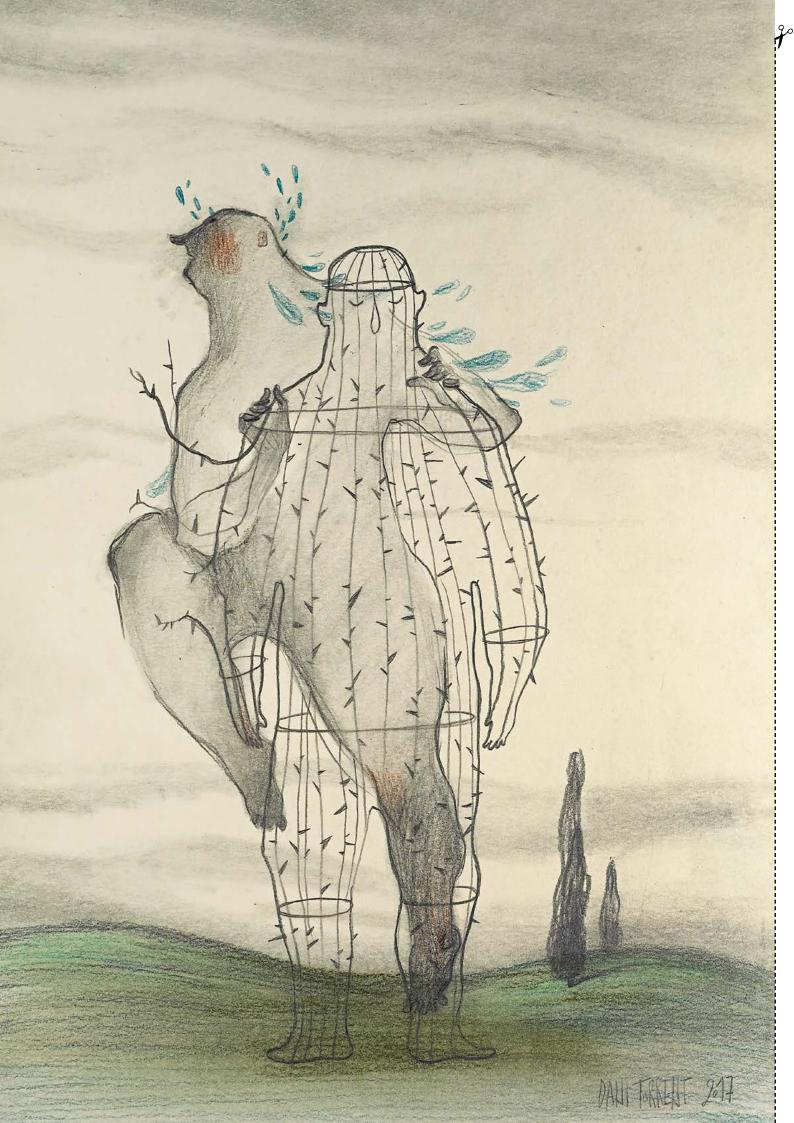
testamento vital, que yo soy su representante y me niego a que le hagan nada?", les espetó. Replicaron que nadie les había informado de nada. "Hablen con el médico de urgencias porque he solicitado que, en cuanto determinen que la situación de mi madre es irreversible, le retiren el soporte vital y no la toquen. No le hagan nada", respondió. Así se hizo. Un día más tarde, la trasladaron a planta, a medicina interna.

"Tuvimos la suerte de que la responsable de la planta era una geriatra con experiencia y que había visto sufrir a muchos ancianos", afirma José Antonio. Sin embargo, aún no estaba todo resuelto. Entre los hijos de Benita Sánchez, que apenas habían podido discutir con tranquilidad sobre la voluntad de su madre, no había consenso sobre cómo actuar. "Hubo fuertes discrepancias entre nosotros", reconoce.

Según la ley, las instrucciones de un testamento vital prevalecen incluso sobre las decisiones de la familia. Sin embargo, la falta de un apoyo familiar en bloque a lo que se pide en el documento puede hacer dudar a los equipos sanitarios. "La situación se recondujo gracias a la doctora de la planta, que nos explicó muy bien la situación, y también a que yo, que era el que había hablado con mi madre sobre el final de su vida, figuraba como su representante". Una vez se estableció el consenso familiar, la geriatra dio instrucciones de interrumpir cualquier soporte vital, descartó la punción lumbar, anuló la intervención quirúrgica de la úlcera y retiró los antibióticos.

"Tres días más tarde, después de haber pasado toda la noche a su lado, a eso de las 9:00 de la mañana noté que la respiración de mi madre cambiaba, que se volvía más trabajosa", recuerda José Antonio. Lo notificó y se acercaron dos doctoras. "Me confirmaron que mi madre estaba en los últimos instantes de su vida", aclara. "Pregunté si sufría, aunque yo la veía tranquila. Me aseguraron que no mostraba ningún signo de agitación, que no sufría en absoluto". Benita falleció en el transcurso de la conversación. Dormida, junto a su hijo, como había querido.





Por el derecho a una muerte digna ¡Asóciate!

Actividades de DMD

- Impulsamos los valores de libertad y del derecho a decidir sobre el final de la propia vida en la sociedad. La buena muerte es también un derecho humano.
- Luchamos por los derechos sanitarios colaborando con instituciones, movimientos y colectivos ciudadanos, para influir social y políticamente
- Asesoramos a la ciudadanía sobre la toma de decisiones al final de la vida: derechos, recursos, testamento vital...

Ventajas de asociarse

- Atención personalizada: Asesoramiento médico y jurídico sobre los derechos al final de la vida y toma de decisiones. Guía de autoliberacion (para socios con 3 meses de antigüedad)
- Información actualizada sobre muerte digna: actividades, boletines y revistas.

Contacta con el grupo más cercano

DMD FEDERAL

≥ informacion@afdmd.org

22 91 369 17 46

Puerta del Sol 6, 3º IZDA | 28013 Madrid

DMD ANDALUCÍA

Mandalucia@afdmd.org

DMD ARAGÓN

Maragon@afdmd.org

660 236 242

Apartado de Correos 14011 | 50080 Zaragoza

DMD ASTURIAS

Macdasturias@afdmd.org

DMD CATALUNYA

934 123 203

Av. Portal de l'Àngel, 7 - 4°B | 08002 Barcelona

DMD CIUDAD REAL

Margard description description of the description

DMD EUSKADI

Markadi@afdmd.org

2 635 738 131

Araba nº 6 semisótano. | 48014 Bilbao

DMD GALICIA

Managalicia@afdmd.org

DMD MADRID

Madmadrid@afdmd.org

2 91 369 17 46

Puerta del Sol, 6 - 3º Izda. | 28013 Madrid

DMD NAVARRA

🖂 dmdnavarra@afdmd.org

2696 357 734

DMD SALAMANCA

□ dmdsalamanca@afdmd.org

DMD COM. VALENCIANA

□ dmdvalencia@afdmd.ora

2 608 153 612







