

dmd

DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

Nº 92 • Segundo semestre 2024



EUTANÁSIA LEGAL



40 años reivindicando

Ciudadanía

40 años por el buen morir

organizada



Gracias

40 años dmd por el buen morir



MOVIMIENTO CIUDADANO

POR
LA

BUENA MUERTE



Hoy en día, **se muere bien, regular o mal**, dependiendo del **equipo médico** que te toque y de **la planificación** que hayas hecho. La muerte continúa siendo un **tabú**, no se respeta plenamente **la autonomía del paciente**, existen muchas **trabas** para iniciar una petición de **eutanasia** y la ley no cubre todos los supuestos.

SI LA BUENA
MUERTE TE
IMPORTA,
¡ASÓCIATE!

EL TRIBUNAL SUPREMO DESTACA LA LABOR DE DMD

El **asesoramiento** de las personas al final de su vida es una **promoción del derecho a la vida**, tanto más necesario en cuanto los poderes públicos no presten dicha asistencia.

Tribunal Supremo 141/2021

*Solo nos financiamos
con tu apoyo*

Con solo 50€ al año consigues que:

- **ASESOREMOS** sobre derechos al final de la vida
- Vigilemos el **CUMPLIMIENTO DE LAS LEYES**
- Impulsemos **MEJORAS LEGISLATIVAS**
- Defendamos el **DERECHO** a la **DISPONIBILIDAD** de la propia vida y a **MORIR** con dignidad

¡ÚNETE!

+ Info: 91 36 91 746

*ESCANEA EL
CÓDIGO PARA
ASOCIARTE*



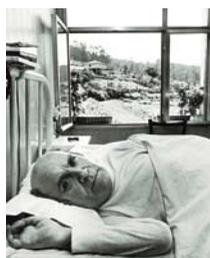
derechoamorrir.org

*También
puedes
asociarte aquí*

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE



Portada e infografías:
ESTHER DIEZ



Nuestra lucha continúa.	4
<i>por Javier Velasco, presidente de DMD</i>	
Infografía / Nuestros inicios.	6
EN PERSPECTIVA / Una historia de DMD.	8
<i>por Fernando Marín</i>	
Infografía / Nuestro crecimiento.	16
EN CONTEXTO / Ramón Sampredo, el punto de inflexión en la lucha a favor de la Eutanasia.	18
<i>por Gene Gordó</i>	
Infografía / Protagonistas de la lucha.	24
EN PRIMERA PERSONA / Madeleine, una historia (personal) que cambió muchas vidas.	26
<i>por Ana Alfageme</i>	
ANÁLISIS / Las sombras de los tres años de la Ley de Eutanasia.	30
TESTIMONIO / Acompañar hasta el fin.	34
<i>por Gina Montaner</i>	
Infografía / Derechos al final de la vida. Avances legislativos en España.	37
ENTREVISTA / María Luisa Balaguer, magistrada del Tribunal Constitucional.	38
ESTACIÓN TERMINAL / Lerma tenía razón.	42
<i>Tribuna de Fernando Pedrós</i>	
A DEBATE / ¿Qué es el suicidio por vida cumplida?	44
CULTURA / La eutanasia y la muerte asistida en la literatura y el cine.	47

Revista **dmd**

Edita: **Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente**

Puerta del Sol, 6, 3^o izda. 28013 Madrid
Tif. 913 691 746

informacion@derechoamorrir.org

www.derechoamorrir.org

Coordinación: Loren Arseguet

Redacción: Fernando Marín, Javier Velasco, Ana Alfageme, Fernando Pedrós, Gene Gordó,
Gina Montaner, Esther Diez, Ray Sánchez y Loren Arseguet.

Diseño y maquetación: Javier Ureña

Impresión: AFANIAS Gráficas y Manipulados S.L.U.

Calle Aeronáuticas, 15 – Polígono Urtinsa II – 28923 Alcorcón (Madrid)

ISSN 2171-5947 • Depósito legal M-20421-2010

NUESTRA LUCHA CONTINÚA



Texto: **JAVIER VELASCO**
presidente de DMD

El 13 de diciembre de 2024, *Derecho a Morir Dignamente (DMD)* cumple 40 años. O mejor dicho, los cumplimos, porque la asociación somos todas las personas que formamos parte de ella como socias.

Los aniversarios son motivo de felicidad, de agradecimiento y de reflexión. Lo primero que me gustaría hacer es felicitar a todas y todos los que integramos *DMD*. Felicidades por haber llegado hasta aquí y con los mejores deseos para que nuestra andadura en defensa de la muerte digna siga adelante, consiguiendo más cuotas de libertad hasta el final.

Pero más que felicitar, me gustaría dar las gracias a cuantas personas han formado parte de nuestra asociación desde sus orígenes y han hecho posible que hoy continuemos presentes y activos en la sociedad española. Aunque los datos no son fiables, podemos estimar en unas 16.000 las personas que han formado parte de *DMD* durante estos 40 años. Imposible nombrar a todas las personas que a lo largo de estas décadas han participado en nuestro movimiento ciudadano, contribuyendo con su dedicación y esfuerzo a la consecución de los logros obtenidos en nuestra lucha por la muerte digna. La gran mayoría han sido mujeres, y es preciso reconocerlo expresamente para visibilizar su contribución en los movimientos ciudadanos. Además quiero recordar a mis predecesores: Miguel Ángel Lerma, fundador de *DMD* en 1984 y primer presidente hasta 1989; Salvador Pániker, presidente desde 1990 a 2009, y Luis Montes, presidente desde 2009 hasta 2018. En la actualidad somos más de 8.000 las personas asociadas, un número importante, aunque nos gustaría seguir ampliando para tener mayor fuerza e incidencia social.

También quisiera dar las gracias a aquellas personas que en estos años han querido hacer público su deseo de morir y han reclamado su derecho a hacerlo. Sus testimonios han supuesto un importante impacto en nuestra sociedad, poniendo en un primer plano la reivindicación del derecho a morir dignamente. Como pionero y personificación de la lucha por la muerte voluntaria, no podemos dejar de nombrar de forma destacada a Ramón Sampedro.

Celebramos el presente, recordando el pasado y bosquejando el futuro. Lo que nos exige reflexión sobre nuestros objetivos, sobre lo conseguido y lo que queda por lograr. Nuestros objetivos siguen resumiéndose en lo que indica el segundo artículo de nuestros estatutos: «Defender el derecho de toda persona a disponer con libertad de

su cuerpo y de su vida, y a elegir libremente el momento y los medios para finalizarla». El recordar estos fines nos confronta con lo mucho que queda por conseguir. Somos conscientes de que los derechos no se regalan: hay que luchar por conseguirlos y también para mantener y ampliar los ya conseguidos.

Como movimiento ciudadano debemos continuar reforzando nuestra organización, aumentando el número de personas asociadas, consiguiendo cada día más implicación en la causa y logrando mayores cuotas de libertad en el final de nuestras vidas. En el activismo ciudadano lo importante es el nosotros, el grupo, la colectividad, pero siempre organizada y formada. No basta con el voluntarismo: hay que tener argumentos que sostengan nuestros objetivos, y estrategias para lograrlos.

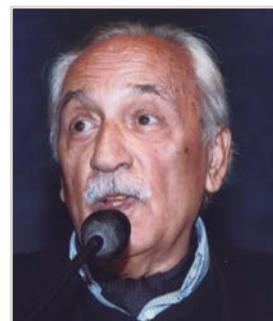
Los logros conseguidos no son pocos. Entre ellos cabe destacar la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE), que nos convirtió en el cuarto país de Europa, y en el sexto a nivel mundial, en contar con una ley de eutanasia. Además, en estos 40 años nuestra asociación ha logrado que la ciudadanía, la administración y los medios de comunicación nos perciban como la referencia en España en cuestiones acerca de la dignidad en la muerte.

Queda mucho por conseguir. Hay que seguir avanzando en la superación del tabú de la muerte, considerándola como parte inherente de la vida. Hay que ampliar la difusión del testamento vital, de manera que se cumplimente por una mayor proporción de la ciudadanía. Hay que normalizar el acceso de toda la población al derecho reconocido por la LORE. Hay que ampliar, en un futuro, los supuestos que exige la ley para acceder a la prestación de la ayuda para morir, como situaciones de cansancio vital o menores.

Reclamamos la libertad como un derecho fundamental durante toda la trayectoria vital, desde sus inicios hasta su final, la muerte. La libertad supone la posibilidad de tomar diferentes opciones, siempre que no vayan en contra de la libertad de otra persona. En concreto, defendemos la libertad para disponer de la propia vida, lo que supone el elegir el cómo, cuándo y dónde morir. Pero no podemos olvidar que la libertad es una conquista colectiva que se ejerce en un entramado social. No somos totalmente autónomos, si no interdependientes, y el ejercicio de la libertad de cada persona requiere el concurso de la actuación de otras personas. Nuestra lucha por un mundo más libre, justo y solidario continúa. ■



Miguel Ángel Lerma



Salvador Pánike



Luis Montes



NUESTROS INICIOS



1983

01

CARTA DE LERMA EN EL PAÍS

El País publica una carta al director de Miguel Ángel Lerma en la que muestra su interés por fundar una asociación para reivindicar el derecho a la libre disponibilidad de la propia vida en España.



INTERÉS DE LA CIUDADANÍA

Más de doscientas personas se pusieron en contacto y se animaron a colaborar. Se celebra la primera reunión en Madrid el 4 de febrero de 1984. Entre todos crearon la Asociación Derecho a Morir Dignamente, DMD, pionera de esta materia en España.

1984
02

1984
03

INTERIOR NO PERMITE EL REGISTRO DE DMD

El Ministerio del Interior denegó la inscripción de la ADMD en el Registro Nacional de Asociaciones. Este rechazo se justificó alegando que los fines de la organización contravenían el Código de Deontología Médica y que incurrían en el delito de inducción al suicidio.



DMD RECURRE Y SE INICIA UNA CAMPAÑA

La asociación recurrió la decisión y solicitó apoyos a intelectuales y organizaciones internacionales equivalentes. Llegaron varias, e incluso el diario *El País* apoyó la creación de DMD en un editorial.

1984
04

1984
05

SE LOGRA LA INSCRIPCIÓN DE DMD

El 13 de diciembre de 1984, el Ministerio del Interior cambió su decisión y aceptó el registro de la DMD con el número 57889.





Hemeroteca

1983 - 1984

EL PAIS

Monique Badaroux

Secretaria general de la Asociación para el Derecho a Morir con Dignidad

Cerca de 9.000 franceses llevan encima un documento por el que rechazan ser mantenidos con vida, a través de medicamentos, técnicas o medios artificiales, a partir del momento en que no puedan expresarse y cuando el tratamiento no garantice el restablecimiento normal de sus facultades mentales o psíquicas. Reclaman, en suma, el recurso a la eutanasia, la muerte dulce. Este "testamento biológico" forma parte del Derecho de adherentes a la Asociación para el Derecho a Morir con Dignidad, de Francia. Monique Badaroux, secretaria general de esta asociación, y Paula Caucañas-Pisier, vicepresidente, han estado en Barcelona para participar en un programa de TVE.



CARLES PASTOR, Barcelona
Se desfilan siempre en parejas, porque el suyo es un movimiento plural, de reflexión sobre la vida y la muerte, que admite sensibilidades e ideologías diferentes. En ocasiones, se matizan mutuamente. Monique Badaroux es creyente. Pertenece a la Iglesia Reformada de Francia (calvinista). Paula Caucañas-Pisier es de origen católico, pero hoy se declara sin religión. Discrepan a menudo en los matices, pero coinciden en lo fundamental: cada individuo debe ser dueño de sus decisiones, desde tener un hijo hasta decidir cuando es el momento de morir.
Son 500.000 en todo el mundo, agrupados en una federación internacional, pero la inmensa mayoría es de Estados Unidos. "España hay cinco millones a la asociación".

EL PAIS, martes 4 de diciembre de 1984

Interior acusa a la nueva entidad de inducir al suicidio

La Asociación Derecho a Morir Dignamente recurre contra la denegación de su inscripción

BONIFACIO DE LA CUADRA, Madrid y de la asesoría jurídica del Interior

será decisivo en los medios de comunicación. Para ello, le invito a que publique en su diario, así como las que pudieran escribir otras personas interesadas por el tema. Por ahora, daré una dirección donde podrían comunicarme todas las personas que lo desearan:

Miguel A. Lerma. Apartado 60.044. Madrid.

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



Interior inscribe en el registro la Asociación Derecho a Morir Dignamente

B. DE LA C., Madrid.
El Ministerio del Interior ha decidido revocar la resolución por la que denegó la inscripción de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (ADMD) en el registro de asociaciones del citado departamento, según informó ayer el tamento de la misma, Miguel Ángel Lerma. En los últimos días, 42 personas, profesional o culturalmente relevantes, se dirigieron al titular de Interior, José Barriónuevo, para pedirle una resolución "más conforme con nuestra Constitución y con los hábitos de un país democrático".
El escrito del que son primeros firmantes Perfecto Andrés Ballesteros, magistrado

ocho personas. murieron pero, según "no a consecuencia de ría, pues ya estaban en otros procesos irreversibles. Explicaron los médicos servicios de microbiología hospital comprobaron la ex

Cartas al director

El derecho a morir

La Sociedad Alemana para una Muerte Humana, que fue fundada en 1980 y que cuenta con 10.000 miembros en la República Federal de Alemania, ha tenido noticias de que el Gobierno quiere privar de sus derechos legales a nuestra filial española, llamada Asociación al

Mientras nosotros y nuestra sociedad hermana española buscamos el derecho a decidir sobre nuestra vida y nuestra muerte, esa Inquisición querría que solamente la Iglesia y el Estado dispusieran de la vida de cada uno.

Esta tradición se mantendrá hasta que el derecho a la autodeterminación de los hombres, que también es válido para las últimas fases de la vida, no sea reconocido por las leyes españolas. Movimientos como el nuestro existen en todos los países industrializados occidentales. Solamente donde gobiernan dictaduras o regímenes autoritarios se procede como en España. Rogamos que haga todo lo que esté a su alcance para que nuestra sociedad hermana pueda... Hans



Una historia de **dmd**



Celebramos los 40 años de DMD con una ley de eutanasia aprobada y en vigor, un avance importante al que ha contribuido nuestra asociación desde su fundación en 1984. Han sido décadas de trabajo y esfuerzos para llegar a este punto, una etapa en el largo camino hacia la libre disposición de la propia vida que es nuestra meta. Es buen momento para echar la vista atrás y recordar el camino recorrido. También a las personas que lo han hecho posible.

Texto: **FERNANDO MARÍN**



Un día de 2018, Pedro Sánchez, secretario general del PSOE, decidió que ya era hora de regular la eutanasia. No hacía mucho que su grupo parlamentario había votado en contra de la toma en consideración de la proposición

de Ley Orgánica presentada por Unidas Podemos porque, según el PSOE, «no había demanda social». En DMD nos enfadamos mucho. Desde la muerte de Ramón Sampederro, los socialistas llevaban 20 años mareando la perdiz, hasta que

en mayo registraron su proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE). Ese día de 2018 el grupo parlamentario del PSOE tenía 83 diputados y Unidas Podemos más las confluencias 71. El apoyo de la sociedad a la despenalización

de la eutanasia, demostrado en las encuestas, y en el impacto mediático de numerosos testimonios era masivo. Todo influyó y en junio de 2018, con Pedro Sánchez ya como presidente tras una inesperada moción de censura que acabó con el Gobierno de Mariano Rajoy por los casos de corrupción del PP, se tomó la LORE en consideración.

Sin embargo, en febrero de 2019 se disolvieron las Cortes y hubo elecciones en abril. Tras los comicios, el PSOE volvió a registrarla otra vez en noviembre, y volvió a presentarla por tercera vez en enero de 2020, después de nuevas elecciones: fue aprobada en diciembre de aquel año por el Congreso, en marzo de 2021 por el Senado y finalmente publicada en el BOE el 25 de marzo de 2021. La demanda social de la eutanasia es un clamor popular en toda Europa, y en España ha tomado cuerpo a través del testimonio de muchas personas. En 2019, los casos de Maribel Tellaetxe, Luis de Marcos y María José Carrasco, con la entrega simbólica de un millón de firmas de apoyo de la ciudadanía, mantuvieron la presión sobre los legisladores. No era suficiente: hizo falta una ventana de oportunidad política que facilitó la pertinaz corrupción del Partido Popular.

Volviendo al principio: la etapa fundacional

DMD es fruto de la iniciativa personal de Miguel Ángel Lerma, un pro-



DMD ES FRUTO DE LA INICIATIVA PERSONAL DE MIGUEL ÁNGEL LERMA CUANDO ERA UN JOVEN PROFESOR DE MATEMÁTICAS

fesor de matemáticas que cuando tenía 30 años escribió una carta al director a *El País* publicada el 11 de noviembre de 1983 en la que manifestaba su intención de crear una asociación por el derecho a morir. Tras haber contactado con más de 30 asociaciones de todo el mundo, pretendía difundir el testamento vital, proponer la despenalización de

la eutanasia y promover un clima de opinión pública favorable y tolerante con el derecho a morir con dignidad.

Inspirado en un modelo propuesto por el Consejo de Europa, en 1984 se elaboró en una reunión de DMD el primer testamento vital en España. Unas 165 personas fundaron la asociación Derecho a Morir Dignamente, nombre que se impuso al de Pro Eutanasia Voluntaria. Hoy es un buen día para darles las gracias.

El suicidio como expresión de libertad

Los boletines de hace 40 años (de los cuales es heredera esta revista) revelan que el debate interno

sobre los fines y las actividades de DMD existió desde el principio. Los estatutos establecieron «*defender el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libremente y legalmente el momento y los medios para finalizarla*». Este artículo ha permanecido inalterado hasta 2022, cuando se eliminó «y legalmente» por innecesario (en pala-

DURANTE LA PRESIDENCIA DE PÁNIKER, DMD SE CENTRÓ EN LA PEDAGOGÍA SOCIAL DE LA EUTANASIA Y DEL TESTAMENTO VITAL

el ideario colectivo, que contempla el suicidio como un producto de la locura, centrándose en el contexto eutanásico. En una mesa redonda celebrada en 1987, Lerma trató de dejar claro que DMD no reivindicaba el derecho al suicidio: «*Los suicidios impulsivos, la depresión o negociación tergiversada de las circunstancias, por ejemplo un adolescente, no es una autoliberación.*



bras del Tribunal Constitucional, el suicidio es un *agere lícere*, algo que cualquier persona libre puede llevar a cabo, sin contar con ninguna norma legal). El propio Lerma expresó su sorpresa por el interés que despertó el tema del suicidio: «*Distingo entre suicidio racional e irracional -afirmaba-. El primero lo respeto profundamente y sostengo que se debería tolerar que se facilite cuando la voluntad de morir está justificada por un deterioro irreversible de la calidad de vida. En cuanto al sui-*

cidio irracional, mi opinión es que merece ser combatido en su raíz, atacando a sus causas y ayudando al individuo a superarlas.

Desde su fundación, DMD ha sido una asociación de personas potencialmente suicidas, convencidas de que la vida les pertenece y, por tanto, pueden disponer de ella cuando les parezca oportuno. Así lo reflejan los estatutos. Sin embargo, el discurso público de DMD ha tratado de evitar la controversia con

Algunas asociaciones distinguen entre un suicidio racional y un suicidio irracional o patológico. La autoliberación sería una forma de suicidio racional.

Salvador Pániker, presidente desde 1990 a 2009

De forma inesperada, en junio de 1989 dimite Miguel Ángel Lerma. El grupo promotor de Madrid queda descabezado y afortunadamente el

grupo de Barcelona, que era muy activo, toma el relevo. El 20 de enero de 1990 se celebró en Barcelona la asamblea de socios en la que se nombra una nueva Junta Directiva, con Salvador Pániker como presidente. La asociación tenía entonces unos 300 socios. Pániker fue presidente desde 1990 a 2009. En esos años, DMD centró sus actividades en la difusión y la pedagogía social de la

teligente y eficaz que nunca hayamos tenido», en palabras de Pániker.

En 1993, DMD presentó una redacción alternativa al nuevo Código Penal, y un centenar de artistas e intelectuales firmaron un manifiesto en favor del derecho a morir dignamente. Aquel año, el Grupo de Estudios de Política Criminal, formado por 40 juristas, publicó un documento en el

que solicitaban despenalizar la eutanasia, y Ramón Sampredo iniciaba su periplo por los tribunales para exigir su derecho a morir, aunque sin éxito alguno. Ramón se suicidó el 12 de enero de 1998. Lo hizo con ayuda, porque era tetrapléjico. El impacto mediático fue brutal.

El suicidio televisado de Ramón Sampredo supuso el verdadero inicio



eutanasia y del testamento vital, que el grupo de Barcelona había actualizado en 1987. Era una asociación de tipo intelectual, que trataba de influir a través de los contactos personales con medios de comunicación, instituciones, políticos y personas socialmente relevantes, manteniendo su vocación internacionalista en los congresos de la World Federation. En esta época hay que destacar el trabajo de Juana Teresa Betancor, «la persona que nos dio prestigio en el extranjero, la colaboradora más in-

EN 1993, UN CENTENAR DE ARTISTAS E INTELLECTUALES FIRMARON UN MANIFIESTO DE DMD A FAVOR DEL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

en España del movimiento ciudadano por una muerte digna. «Por decirlo sencillamente y aunque pueda resultar exagerado: a mi juicio, Ramón Sampredo ha hecho avanzar socialmente el concepto de muerte digna en España más que todos los siglos de argumentación intelectual previos», sostenía Luis Montes. DMD organizó entonces una campaña de autoinculpación por cooperación al suicidio de Sampredo con 13.000 firmas, entre ellas las de diputados, profesores, médicos, artistas y otros



testamento vital. Es evidente que el tema es complejo.

Desde que en 2002 se trata de dar respuesta a las consultas y solicitudes de ayuda impulsando la atención personalizada, algunos socios expresaron su temor de que DMD se convirtiera en un grupo asistencialista. Tal y como se planteó, la atención personalizada no competía con las actividades de difusión, sino todo lo contrario. Sin que ese sea su principal objetivo, es una herramienta fundamental para la captación de socios y el crecimiento de DMD. La mayoría de los testimonios aparecidos en los medios de comunicación en los últimos 20 años fueron posibles gracias a que previamente la asociación, conocedora de la situación de esas personas y de su voluntad de morir, les propuso contar su historia, para ser publicada antes o después de su muerte voluntaria. Tras cada publicación, aumentaba el número de personas asociadas.

El primer testimonio fue el del cántabro Carlos Gómez, enfermo de leucemia, que en marzo de 1984 apareció en el programa de televisión 'Si yo fuera presidente' reivindicando la eutanasia. Su historia es la de las miles de personas que han recurrido en estos 40 años a DMD. Tras el caso de Jorge León, en 2006, todos los años se han publicado testimonios que ponían una cara y una historia personal a la voluntad de morir, con gran impacto mediático, contribuyendo a promover un clima de opinión pública favorable y tolerante con los objetivos de la asociación.



tercera persona realice alguna acción, como prepararle la sustancia letal y acercársela a la boca. Afortunadamente, el caso de Ramón Sampedro estaría resuelto desde 2021 con la Ley de Eutanasia. ¿Y si tiene un trastorno mental? Depende, caso por caso. Una persona con una demencia avanzada no se puede suicidar sin la cooperación necesaria de otra persona. Además, no tiene capacidad para tomar esa decisión, por lo que ayudarla sería un homicidio compasivo, excepto si previamente lo ha solicitado en su

pre ha provocado tensión en DMD. Nadie desea que caiga sobre su persona el peso de la ley, como una losa llamada artículo 143 del Código Penal. La información sobre el suicidio no es delito, pero el suministro de sustancias podría ser considerado una cooperación necesaria. El acompañamiento de una persona mayor de edad, que de forma seria y responsable ha decidido disponer de su vida, consciente de las consecuencias de sus actos, tampoco es delito, excepto si necesita que una

**LA INCORPORACIÓN
DE LUIS MONTES A DMD
EN 2009 SUPUSO
UN GRAN CRECIMIENTO,
TANTO EN SOCIOS
COMO ORGANIZACIÓN**

Luis Montes, presidente desde 2009 a 2018

En 2005, Luis Montes fue víctima de una campaña mediática de acoso y derribo. Acusado de cometer sedaciones irregulares con resultado de muerte, es decir, 400 homicidios, fue cesado como coordinador de urgencias del Hospital Universitario Severo Ochoa de Leganés, en Madrid. Se formó un enorme revuelo mediático y se politizó el caso: toda la derecha y su poder mediático contra Montes y su equipo, y la izquierda denunciando ese acoso. Los compañeros del hospital y sobre todo los movimientos vecinales y sociales, primero de Leganés y después de todo Madrid, organizaron actos de apoyo para denunciar esta injusticia. Mientras tanto, la presidenta de la Comunidad de Madrid, Esperanza Aguirre, privatizaba varios hospitales. En 2007 el juzgado archivó el caso de Montes por falta de pruebas y en enero de 2008 la Audiencia Provincial de Madrid resolvió que no hubo muertes evitables, ni mala praxis.

En el curso de verano de la Universidad de Málaga organizado por DMD en 2007, Montes se puso a disposición de DMD: «*Me han hecho una persona conocida y estoy dispuesto a dedicar mi tiempo y energías en promover la muerte digna en este país*». En abril de 2009 fue elegido presidente de DMD. En la base de datos figuraban 2.013 personas asociadas entonces, 941 de Cataluña, 756 de Madrid, 136 de Euskadi y las demás repartidas por todo el Estado.



Luis propuso una organización integrada en el tejido social, con un plan de expansión basado en el modelo de grupos locales, estableciendo alianzas con las organizaciones sociales "compañeras de viaje", especialmente de los ámbitos del feminismo, la diversidad sexual y la memoria histórica. Teníamos que salir de nuestra zona de confort y relacionarnos con el tejido social, con todo tipo de personas interesadas en la defensa de los derechos humanos. Luis Montes era una persona muy conocida

en toda España y él lo aprovechó en favor de DMD. Viajó por toda España para cohesionar a los socios y potenciar nuevas asociaciones, como Navarra, Aragón, Valencia, Andalucía, y nuevos grupos locales en Castilla y León, Castilla-La Mancha y Murcia.

La incorporación de Luis Montes a DMD supuso un gran crecimiento, en socios y como organización. En agosto de 2011, DMD trasladó su sede a la Puerta del Sol, la plaza donde tres meses antes había florecido el movimiento 15-M. Una docena de personas, la mayoría profesionales de la salud invitadas por Montes, se incorporaron a los órganos de coordinación, como la Junta Directiva, y a puestos relevantes como la dirección de la revista, que en 2010 inició una nueva etapa bajo la dirección de Fernando Pedrós.

En 2017 se declaró a DMD Madrid como entidad de utilidad pública. Abogados Cristianos denunció al Ministerio del Interior por entender que no existía interés general y re-

**EN 2017 SE DECLARÓ
A DMD MADRID ENTIDAD
DE UTILIDAD PÚBLICA:
ABOGADOS CRISTIANOS
DENUNCIÓ AL
MINISTERIO DEL
INTERIOR Y RECURRIÓ
HASTA EL
TRIBUNAL SUPREMO**



currió hasta el Tribunal Supremo. El alto tribunal defendió en su sentencia que *«la finalidad de actividades encaminadas al asesoramiento de las personas al momento final de su vida debe estimarse como promoción del derecho a la vida»*. Aquel año tuvo lugar un proceso de recentralización de la asociación al aprobarse el modelo de funcionamiento de caja común. A partir de entonces todas las asociaciones territoriales, excepto Catalunya, aportarían sus recursos a una caja común. En 2016 ya había más de 5.500 personas socias en todo el Estado.

Javier Velasco, el presidente de la LORE

El 17 de abril de 2018, Luis Montes y otros miembros de DMD tuvieron una reunión con una diputada de Unidas Podemos. El PSOE había rechazado la toma en consideración de la Ley de Eutanasia en la que DMD había colaborado desde hacía meses en un grupo de trabajo (por cierto, los socialistas jamás discutieron su

DURANTE LA PRESIDENCIA DE JAVIER VELASCO SE APROBÓ LA LEY ORGÁNICA DE REGULACIÓN DE EUTANASIA

proposición de ley con DMD). Unas horas más tarde, cuando viajaba en coche camino de Murcia, mientras se encendía un cigarro, Luis tuvo un infarto y murió de forma fulminante.

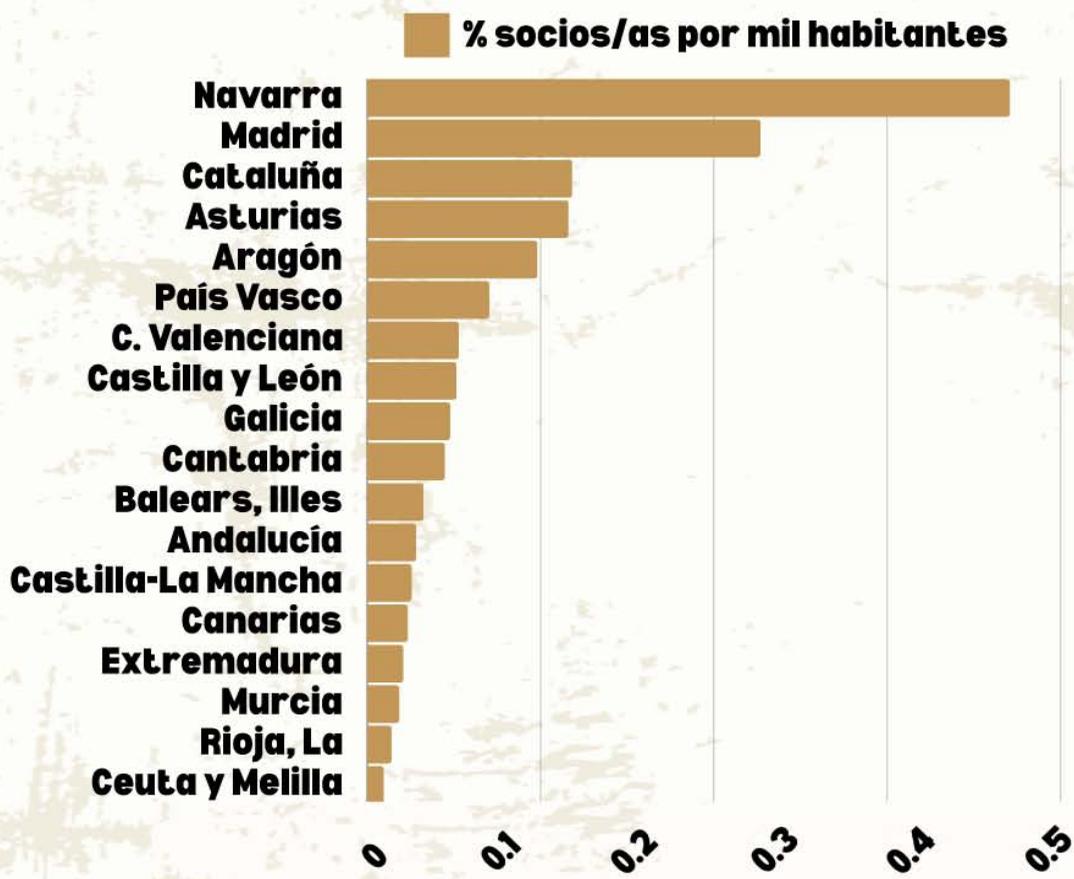
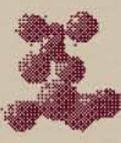
Luis murió con las botas puestas, con el país en la mochila. Unas semanas más tarde celebramos un emotivo homenaje en la sede de Comisiones Obreras de Madrid dedicado a un ciudadano ejemplar, casi el último mohicano, que resultó ser como un relato de la transición democrática de este país y el desarrollo de la sanidad pública. Previamente, Luis había propuesto una renovación de la Junta Directiva,

con Javier Velasco, de DMD Comunitat Valenciana, como presidente de DMD Federal. Y así fue, en junio de 2018. DMD contaba entonces con 6.816 personas asociadas.

Javier ha coordinado un montón de tareas nuevas: la nueva base de datos, la nueva web, la herramienta de comunicación interna, el refuerzo del equipo de comunicación, gestionar el parón de la pandemia, la organización del equipo técnico, las relaciones con los grupos autonómicos, las jornadas *'Muerte digna, vida digna'* y dar respuesta a la demanda constante de los medios de comunicación. Mucho lío, muchos recados, muchas preguntas, mucho diálogo y toma de decisiones, compartidas con la Ejecutiva y la Junta Directiva de DMD. Durante su presidencia, además, se aprobó la Ley Orgánica de Regulación de Eutanasia.

En una asamblea de 1984, decía un socio: *«Yo quiero este derecho para mí, no para mis tataranietos»*. Pues ya tenemos la Ley. Ahora toca seguir promoviendo la aceptación social de la disponibilidad de la propia vida. Para acabar, unas palabras de Luis Montes: *«Me parece evidente que al grado de acuerdo social alcanzado se ha llegado no sólo por un proceso espontáneo de maduración de nuestra sociedad, rechazando una dictadura que paró nuestro reloj al progreso democrático durante medio siglo. La presencia y la acción de DMD en estos años ha sido fundamental, sin el menor atisbo de chovinismo»*. ■

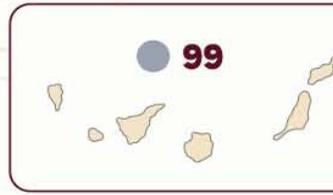
NUESTRO CRECIMIENTO



EVOLUCIÓN DE DMD

- 1984 ● FUNDACIÓN DE DMD
- 2001 ● REGISTRO DE DMD EUSKADI
- 2002 ● REGISTRO DE DMD MADRID Y GALICIA
- 2003 ● REGISTRO DMD CATALUÑA
- 2004 ● ESTATUTOS: SE APRUEBA MODELO FEDERAL
- 2005 ● REGISTRO DE DMD ASTURIAS Y C.VALENCIANA
- 2010 ● REGISTRO DE DMD ARAGÓN Y ANDALUCÍA
- 2011 ● REGISTRO DE DMD NAVARRA

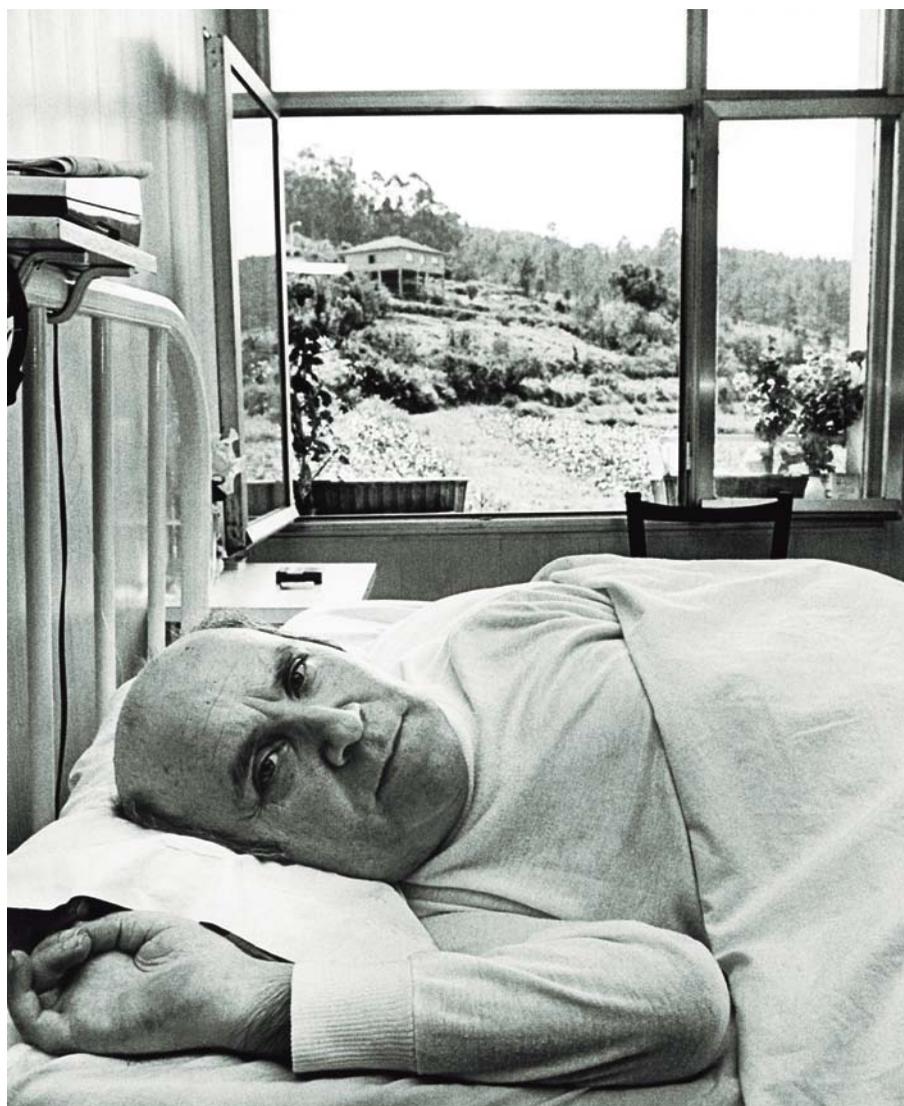
Desde 2005 hay una estrategia de expansión para la creación de grupos de activistas, de este trabajo surgen Grupos Locales, que sin constituirse como Asociación Autónoma, contribuyen al trabajo de la Asociación en ciudades como León, Salamanca, Valladolid, Guadalajara, Santander, Lanzarote y Palma de Mallorca.



Ramón Sampedro, el punto de inflexión en la *lucha* a favor de la eutanasia

La determinación de este gallego tetrapléjico por poner fin a su vida removió conciencias. Sampedro se convirtió en un referente no solo por su batalla judicial para reclamar el suicidio asistido, sino también por la genialidad que imantaba, como recuerda en este artículo su amiga Gené Gordó, la voluntaria de DMD que lo acompañó hasta el final.

Ramón Sampedro en su habitación de la aldea de Sieira, en la cama donde quedó postrado tras un accidente que le dejó tetrapléjico a los 25 años.



Agencia EFE

“Ramón amó la vida como pocos. Y cuando ya no pudo

“*Cuando lo beba habré renunciado voluntariamente a la propiedad más legítima y privada que poseo; es decir, mi cuerpo. También me habré liberado de una humillante esclavitud: la tetraplejía. A este acto de libertad, con ayuda, ustedes lo llaman cooperación en un suicidio o suicidio asistido. Sin embargo, yo lo considero ayuda necesaria –y humana– para ser dueño y soberano de lo único que el ser humano puede llamar realmente «mío», es decir, el cuerpo y lo que con él es –o está–: la vida y su conciencia... [...] Señores jueces, autoridades políticas y religiosas: no es que mi conciencia se halle atrapada en la deformidad de mi cuerpo atrofiado e insensible, sino en la deformidad, atrofía e insensibilidad de vuestras conciencias.*”

Texto: **GENÉ GORDÓ**

Con esas palabras, el 12 de enero de 1998 Ramón Sampedro ponía punto y final a 27 años de lucha. Su muerte fue grabada en una cinta que en DMD Barcelona recibimos posteriormente con el objetivo de hacerla llegar al juez que llevaba su caso e intentar exculpar a aquellos que pudieran verse involucrados. Ramón dejaba claro que esas personas tan solo fueron instrumentos necesarios para alcanzar un acto de autodeterminación sobre la propia vida.

Muchos se preguntaron, ¿por qué morir? Ramón respondió en un poema de su libro *Cartas desde el infierno*. «*Porque a veces el viaje sin re-*

torno es el mejor camino que la razón nos puede enseñar, por amor y respeto a la vida...». Algunos dijeron que buscó la muerte por falta de atención. Nada más lejos de la realidad. Era querido y admirado por los suyos, especialmente por su cuñada. Con el tiempo se convirtió en el asesor y confidente de quienes le rodearon. Ramón amó la vida como pocos. Y cuando ya no pudo vivirla según su concepto de dignidad, buscó la libertad en la muerte.

Ese 12 de enero también representó para mí un punto y final. Después de seis años de íntima amistad y proyecto compartido con Ramón

vivirla según su concepto de dignidad, buscó la libertad en la muerte”

llegaba la despedida. Creo que la noche anterior a su muerte fue la más larga de mi vida. En momentos como esos todas las dudas te asaltan y ponen a prueba tus convicciones más profundas. No es banal que posteriormente quedara registrado en la película *Mar Adentro* de Alejandro Amenábar. Yo, persona responsable en DMD de la causa de Sampedro, le insistía en ese último instante: «*¿Estás seguro Ramón? Recuerda que nadie te obliga a nada, esto sólo puede ser un acto de plena libertad*». Él, serenamente dijo: «*Gené, ¿tú también, amiga?*». Se hizo un silencio, comprendí y añadí: «*Hasta siempre, compañero*».

Sampedro representó un punto de inflexión en la lucha a favor de la eutanasia, pero no sólo por la causa judicial ni por el testimonio de su muerte. Ramón fue un referente también por su genialidad, por una personalidad que imantaba. Cuando lo conocías, entendías la fuerza de su repercusión social.

Primeros contactos con DMD

Ramón Sampedro contactó con DMD en 1992, cuando Barcelona había tomado la dirección de la entidad. Con Salvador Pániker como presidente de DMD y Juana Teresa Betancor como representante en la World Federation of Right to Die Societies, Josep-Lluís Casamitjana, Aurora Bau y yo misma (entre algunos otros) formábamos parte de un reducido núcleo impulsor. La escasez de recursos y de voluntariado activo de la asociación contrastaba con la fuerza y la implicación de sus miembros.

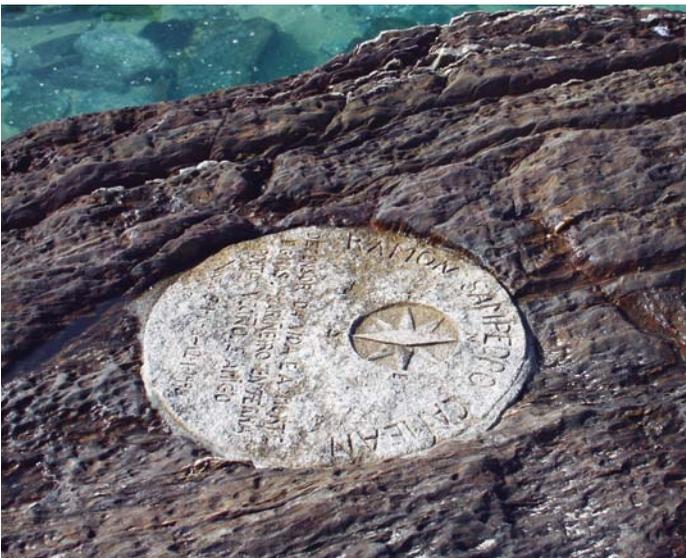
Por aquel entonces la eutanasia era aún un término lejano a los oídos de la sociedad, y equivalía básicamente a "matar". Entidades "provida" nos perseguían literalmente con aquello de que «*la vida es sagrada y sólo Dios tiene derecho sobre ella*». Un discurso que respetamos, pero que resulta ridículo cuando intentas imponerlo, sobre todo a personas no creyentes.

Ese era el contexto cuando Ramon Sampedro contactó con nosotros. Nos pedía dos gramos de cianuro en una carta. Tenía 49 años. A los 18 se enroló en un navío mercante para ver mundo y a los 25 quedó tetrapléjico y postrado en una cama después de su accidente en la playa de As Furnas, al tirarse de cabeza al agua desde una roca. Con una sonrisa serena solía decir: «*Soy una cabeza viva en un cuerpo muerto*».

La respuesta de DMD a su petición de cianuro fue clara: la finalidad última de la asociación era legislar el derecho a la eutanasia. Le ofrecíamos asesoramiento personal, médico o judicial, pero no accedimos a su demanda. Se inició así una fase de confrontación. Ramón criticaba nuestra actuación, que tachaba de hipócrita y cobarde. Si nosotros no podíamos ayudarle, ¿entonces quién? No hay que olvidar que entonces ya arrastraba el cansancio de años de infructuosas batallas. Escribía con la boca mediante un artilugio que el mismo había diseñado y con el que se abrió al mundo. En los años ochenta se había dirigido al Defensor del Pueblo, al ministro de Justicia Enrique Múgica, al expresidente Adolfo Suárez y hasta al mismo rey. Pedía poner fin a su vida sin que las perso-

“Fue un referente también por su genialidad, por una personalidad que imantaba”

Placa homenaje a Ramón Sampedro en la playa de As Furnas (Galicia), en el lugar donde se lanzó al agua causándose la lesión que lo dejó tetrapléjico.



nas que le ayudaran fueran juzgadas. No obtuvo ningún resultado.

A pesar de que Ramón cerró las puertas a DMD, él y yo seguimos en contacto. Me fascinó como persona. Yo había entrado a formar parte de DMD en 1991, cuando tenía 26 años y estaba elaborando una tesis doctoral sobre el tabú de la muerte en la sociedad contemporánea. Me atrajo una asociación que, lejos de esa tendencia social a ocultar la muerte, la reivindicaba como un derecho vital. Así que formé parte, junto con Aurora Bau y Antonia Plaxats, de un reducidísimo grupo de atención personalizada que acompañaba a los socios y les prestaba asesoramiento personal, médico y judicial.

Con Ramón establecí un vínculo. Ambos nos habíamos convertido en aventureros dentro de ese abismo al que te lleva el concepto de la muerte. Yo, a través de mi tesis y de mis cuadros,

y él a través de su reivindicación. Eso nos llevó a intercambiar múltiples cartas, libros y llamadas creando poco a poco una sincera amistad. Con el tiempo y desde la confianza mutua surgió la idea conjunta de abrir un proceso judicial para pedir su derecho a obtener un suicidio asistido. Todos sabíamos que un fallo positivo era casi imposible, pero se convertiría en un proceso sin precedentes en la lucha por la eutanasia. El *boom* mediático podía poner a Ramón en contacto con personas dispuestas a ayudarlo, y ahí vio una puerta abierta para conseguir aquello que tanto anhelaba.

En 1993 me convertí en el enlace oficial entre la entidad y Ramón. Iniciamos el proceso judicial de la mano de nuestro abogado Jorge Arroyo. Ramón Sampedro fue el primer ciudadano del Estado español en presentar, en 1994, una demanda judicial solicitando el suicidio asistido. En 1996, después de que la Audiencia Provincial de A Coruña desestimara su petición, presentó un recurso de amparo en el Tribunal Constitucional. El caso se encontraba pendiente de deliberación y fallo cuando Ramón murió en Boiro el 12 de enero de 1998 por envenenamiento de cianuro. Él había diseñado, desde la clandestinidad, su propia muerte. Un proceso calculado minuciosamente donde la acción se apoyó en diferentes manos, reduciendo así al máximo la posible responsabilidad penal de las personas implicadas. Pero Ramón no pudo lograr "una buena muerte", ese concepto que va ligado a la palabra eutanasia. Murió lejos de su familia tras la larga y espantosa agonía que produce el envenenamiento con cianuro potásico.

antaba. Cuando lo conocías, entendías la fuerza de su repercusión social”

13.000 españoles se autoinculpan de la muerte de Sampedro

EL PAÍS, Madrid

La Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), defensora de la eutanasia, ha conseguido reunir más de 13.000 autoinculpaciones por la muerte del tetrapléjico Ramón Sampedro, ocurrido el pasado 12 de enero. Uno de sus miembros las entregará hoy en el juzgado número 2 de Santa Eugenia de Ribeira (A Coruña) que instruye el caso, sobre el que pesa el secreto de sumario, y en el que hay una única inculpada: Remona Maneiro, la mujer que vivió con Sampedro hasta su muerte por ingestión de cianuro y que puede ser acusada de coartación al suicidio.

La campaña se inició nada más fallecer Sampedro, que llevaba 29 años reclamando el derecho a morir. Entre los autoinculpados están el psiquiatra Carlos Cantilla del Pino; el escritor José Luis Sampedro; el filósofo Fernando Savater y el cantante Joan Manuel Serrat, pero también miles de ciudadanos anónimos.

Por otro lado, la comisión especial sobre la eutanasia del Senado empezó a trabajar ayer. Los dos primeros expertos que intervinieron —el profesor de biología de la Universidad de Navarra, Gonzalo Herranz, y el director del Instituto de Biología, Dámaso Graña— rechazaron su despenalización total.

Convicciones que conmovieron al mundo

Ramón fue una de esas personas a las que yo llamo *ciertas*, de una integridad y coherencia como pocos. Tenía una inteligencia natural superlativa y se convirtió con los años —y kilos de alquimia interior— en un *sabio*. Su sensibilidad y su capacidad mental irradiaba con fuerza, contrastando con ese cuerpo inerte al cual estaba atado. Cuando lo conocías, no podías más que admirarlo y aprender. No en vano fueron varias las mujeres que cayeron enamoradas de esa persona en mayúsculas que fue Ramón. Esa fuerza llegó también a los medios de comunicación y a la opinión pública. El pensamiento de Ramón pivotaba entorno a algunos principios y conceptos nítidos e inalterables:

—**La muerte como amiga.** El terror a la finitud ha llevado a la humanidad a buscar una promesa de perpetuidad. Nos aferramos a creencias y religiones con la esperanza de encontrar una continuidad. También la ciencia busca sin tregua esa eternidad. Mientras tanto tendemos a esconder la muerte. Ramón sabía que todo miedo proviene principalmente del desconocimiento. Hacer una aproximación al concepto "muerte" era, pues, necesario. Mirarle a los ojos y verla como parte de tu vida. Así entendió la muerte como una mano amiga que le podía brindar esa dignidad

perdida. En una carta me comentaba: *«Cuando escucho decir a los que se creen sabios maestros que no se caiga en una cultura de la muerte —refiriéndose a la eutanasia—, me entristezco, pues o son necios o son falsos... Si se cultiva el arte de vivir no se puede negar el arte de morir».*

—**El derecho a morir como un acto de libertad.** Aun siendo una persona prisionera de su cuerpo, Ramón fue un espíritu libre. *«La razón es mi Dios —decía— y mi creencia, el conocimiento».* Sampedro jamás entendió a los detractores de la eutanasia que

veían el derecho a morir como una amenaza: *«Un derecho es una puerta por la que podemos acceder a la libertad, pero nadie está obligado a traspasarla».* Sostenía que lo sagrado no es la vida en sí misma, sino el derecho del ser humano a vivir —o morir— de acuerdo con sus principios. Pero decidir libremente es decidir sin miedo. La eutanasia ha de ser una respuesta serena desde una profunda convicción. Y eso es lo que hizo Ramón.

—**Su relación con los medios de comunicación.** Ramón vio en los medios un instrumento para sus objetivos. Le permitían llegar a más personas y encontrar a alguien que le ayudara a morir. También mostrar su realidad sin tapujos. *«Lo que deseo es mostrar mi propia piltrafidad. La cabeza de un*

“Ramón Sampedro fue el primer ciudadano del Estado español en presen

ser humano, consciente, sensible, que está condenada a sobrevivir pegada a su propio cadáver» (palabras de una carta que me mandó el 1 de noviembre de 1993). Muchos tacharon ese comportamiento de exhibicionismo lamentable. Otros vimos en ello la valentía de lanzar su tragedia contra nuestras conciencias y contra la de aquellos que se atrevían a dictaminar su destino. Paradójicamente, junto a esas imágenes aparece siempre un Sampedro sonriente: «*Se puede desear la muerte y sonreír»*, afirmaba en la misma carta. «*La sonrisa sólo se pierde cuando uno está asustado. Yo aprendí a soportar el infierno, pero lo que jamás aprendí es a aceptarlo»*. Su sonrisa marcaba la serenidad y lucidez desde la que actuaba.

Altavoces tras su muerte

Días después del suicidio de Sampedro, Ramona Maneiro fue llevada a declarar ante los juzgados de Ribeira. Entonces ocurrió algo insólito: llegaron algunas cartas de autoinculpación por la muerte de Sampedro, principalmente cercanas a su círculo gallego de amistades, pero también desde otros lugares. Teníamos que aprovechar esa iniciativa. Bajo la afirmación «*Yo también ayudé a morir a Ramón Sampedro»* diseñamos una campaña de autoinculpación a nivel estatal y europeo. ¿El objetivo? Poner a la opinión pública de nuestro lado y desbordar los canales jurídicos. Se recogieron más de 3.000 firmas, entre las cuales figuraron las de 72 de los 135 diputados del parlamento catalán, pero también tuvimos una gran acogida en diferentes universidades y

centros educativos. Las firmas se presentaron en el juzgado de Ribeira que instruía el caso. Ramona Maneiro, principal acusada porque estuvo con Ramón la noche que murió, no fue juzgada. Tal vez por falta de pruebas, o tal vez por esas firmas autoinculpadoras que obstaculizaban el proceso judicial. El 12 de noviembre de 2004, cinco años después del sobreseimiento de la causa, prescribió el delito.

En aquel 2004 su historia fue llevada al cine por el director Alejandro Amenábar en la película *Mar adentro*, premiada con doce Goyas y un Oscar. Amenábar se puso en contacto conmigo y después de una cena con él en un bar de Barcelona, los *emails* y llamadas iban y venían. Tuve la ocasión de colaborar en la elaboración del guion de *Mar adentro* y la interiorización de los personajes. Mi objetivo personal estaba claro: ayudar —desde el voluntariado— a inmortalizar la lucha de Ramón y reabrir con más fuerza el debate acerca de la eutanasia. De paso, y en la línea de defender derechos, pedí que el catalán y el gallego estuvieran presentes en la película. De la mano de Amenábar nuestra causa llegó a los más recónditos lugares del mundo.

La influencia de Ramón sigue aún vigente a través de la habilidad expresiva de sus poemas y escritos. Sus palabras, recogidas en sus libros *Cartas desde el infierno* y *Cando eu caía* nos invitan a reflexionar sobre temas como la vida y la muerte, el sentido del dolor, la dignidad, los derechos y el papel de la religión y del Estado. Pero ante todo representan un canto a la vida y a la libertad. ■

entender una demanda judicial solicitando el suicidio asistido”

PROTAGONISTAS DE LA LUCHA

por una Muerte Digna



CARLOS GÓMEZ

"Vengo a reivindicar el derecho a morir tranquilo, que no me metan en una UVI y me intuben"

CANTABRIA
1984

GALICIA
1998

RAMÓN SAMPEDRO

"Pienso que vivir es un derecho, no una obligación"



JORGE LEÓN

"Prefiero morir mientras tenga el control sobre mi cabeza"

C. Y LEÓN
2006

ANDALUCÍA
2007

INMACULADA ECHEVARRÍA

"Es mi vida y ahí no tiene que meterse nadie"



MADELEINE Z.

"Quiero dejar de no vivir"

C. VALENCIANA
2007

CATALUÑA
2008

MANEL CASANOVA

"Quiero ser yo quien ponga límite a mi sufrimiento"



DANIEL MATEO

"Acepto mi vida y mi muerte como algo inseparable"

MADRID
2010

ANDALUCÍA
2010

CARLOS SANTOS

"El barco ha llegado al fin del viaje"



PEDRO MARTÍNEZ

"Vivo en una cárcel que se estrecha"

ANDALUCÍA
2011

MADRID
2011

CARMEN LÓPEZ

"Mi tía falleció después de un año de agonía que se podía haber evitado"





RAMONA ESTÉVEZ

'Un médico nos obligó a sondar a mi madre en contra de su voluntad. Fue un chantaje'

ANDALUCÍA

2011

MADRID

2014

JOSÉ LUIS SAGÜES

"¿Por qué hay quien se cree con el derecho a salvarte si tu no quieres que te salven?"



ANTONIO ARAMAYONA

"Si acabo con mi vida solo es por amor a la vida"

ARAGÓN

2016

MADRID

2016

CARLOS MARTÍNEZ

"Tú luchas cuando puedes ganar"



JOSÉ ANTONIO ARRABAL

"Me indigna tener que morir en clandestinidad"

MADRID

2017

MADRID

2017

LUIS DE MARCOS

"Cuanto más lucho, más me duele"



MARÍA JOSÉ CARRASCO

"No quiero dormirme, quiero morirme"

MADRID

2019

EUSKADI

2019

MARIBEL TELLAETXE

"Antes de que me olvide de vosotros, me tienes que ayudar a marchar"



ANTONI MONGUILOD

"Per quand una lley d'eutanasia?"

CATALUÑA

2019

ASTURIAS

2019

FERNANDO CUESTA

"Que quien quiera viva, pero que nos dejen a los demás morir dignamente"



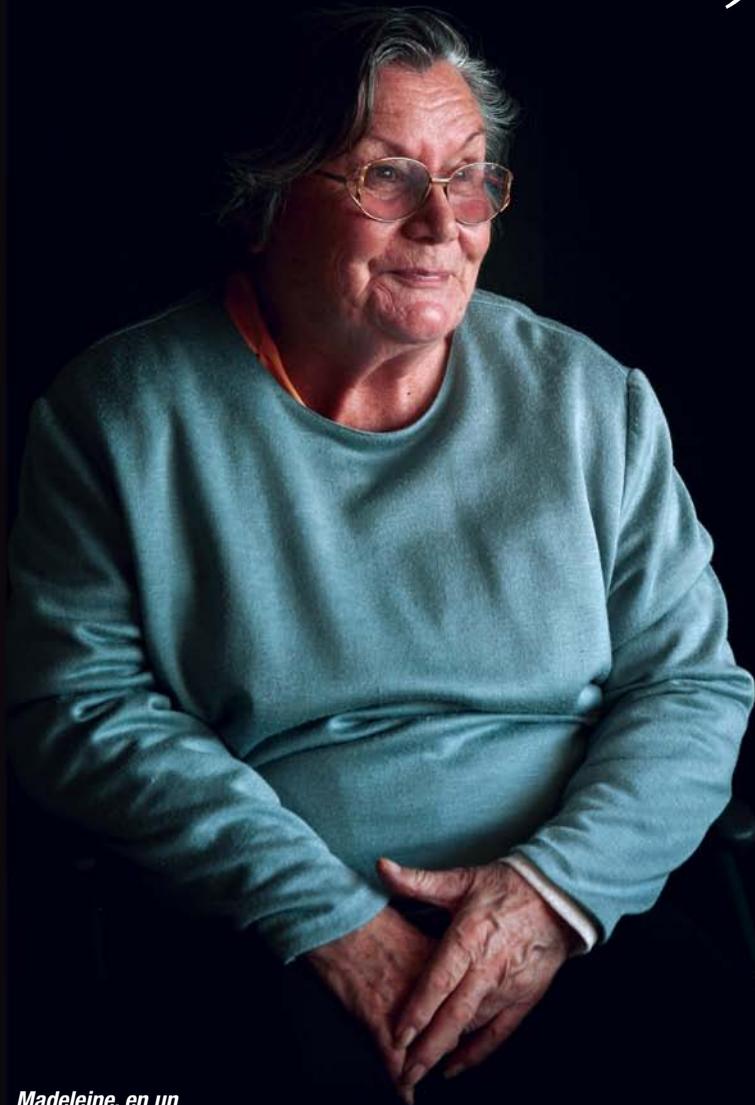
RAFAEL BOTELLA

"Si no puedo curarme y no aguanto el dolor, al menos que pueda elegir mi final"

C. VALENCIANA

2020

Madeleine,



Madeleine, en un retrato del fotógrafo Ricardo Gutiérrez que ilustró la portada del diario El País el 17 de enero de 2007.

Fue la primera persona que permitió que una periodista presenciara su suicidio asistido para después contarlo. Madeleine murió acompañada por voluntarios de DMD. También por Ana Alfageme, médica además de periodista, autora de un reportaje que impactó en la sociedad española y abrió camino hacia el derecho a la eutanasia.

Texto: ANA ALFAGEME

—Ana, hay una mujer que quiere dar testimonio.

Una llamada de teléfono puede cambiarte la vida. Ocurrió tras aquella conversación con Fernando Marín, médico y miembro de DMD, en un día de otoño de 2006. Hablar con Fernando siempre era importante. Lo sabía desde que, al hilo del caso Leganés y del de Terry Schiavo, le contacté para elaborar

una historia (personal) que

una información sobre la sedación terminal y la muerte en casa. Recabé varios testimonios de familiares de enfermos que habían sido sedados por Fernando. Todos accedieron a hablar impelidos por su convencimiento en alcanzar el derecho a la eutanasia -que entonces se antojaba muy lejano- pero sobre todo por agradecimiento. El que genera haber sido acompañados en el final de la vida de sus allegados.

Fernando me contó que la mujer se llamaba Madeleine, que había tenido una vida de película y que padecía ELA. No quería morir paralizada ni a merced de los cuidados de otros. Deseaba suicidarse en compañía de voluntarios de DMD. Y estaba dispuesta a que un periodista asistiese a su muerte.

Yo sentí un escalofrío que iba más allá del miedo. Pese a ser médica, nunca había visto morir a nadie. Como periodista ese estremecimiento me decía que iba a conseguir una exclusiva que haría temblar los cimientos de la discusión pública sobre la muerte digna, el último gran derecho que quedaba por conquistar. Pero no albergué dudas. Los periodistas tenemos la obligación de contar lo que ocurre, lo más cerca y directamente posible. Y debía relatar cómo una persona en plenas facultades que quería acabar con su vida antes de no poder valerse por sí misma se vería abocada a morir sola, sin un entorno seguro.

“

Madeleine había sobrevivido a mil avatares. Escapó de los nazis en París, se casó casi adolescente para salir del orfanato y huyó del maltrato de su primer marido. Hasta Jacques Brel compuso una canción para ella

”

Clandestinamente. Algo que no ocurriría de tener un respaldo legal para acompañar médicamente su deseo de terminar con el sufrimiento que le causaba la enfermedad.

Por aquel entonces, en 2006, el apoyo a la eutanasia entre los jóvenes rondaba el 75% y en el conjunto de la población eran mayoría (53%) los que estaban a favor de la muerte digna. Como ciudadana tenía claro que la sociedad española necesitaba una ley que garantizara el derecho a bien morir y como médica me sentía muy próxima al sufrimiento que generan las enfermedades degenerativas y terminales.

Compartí la propuesta con muy pocas personas. Casi nadie de mi entorno, por miedo a que de alguna manera, aunque se diera una remota casualidad, la voluntad de Madeleine se frustrara. Lo mismo ocurrió en *El País*, dónde entonces yo era redactora jefa de la sección de Madrid. El subdirector al que informé lo consultó con el director y hablamos solo con el maquetador de las páginas y el responsable de fotografía. No nos planteamos realizar un video, ni tomar fotografías el día de su muerte. Nos parecía demasiado invasivo. Lo que iba a ocurrir sería un acontecimiento íntimo. Decidimos retratar a la mujer en su casa, semanas antes.

Viajé dos veces en diciembre de 2006 para conocer a Madeleine. In-

cambió muchas vidas

cluso atenazada por la enfermedad, sola y recluida en un piso modesto de Alicante, derrochaba vitalidad y ganas. Amaba viajar -sus paredes estaban forradas de postales que sus amigos le enviaban desde cualquier punto del globo-, leer, los gatos y las plantas. Cocinó para el fotógrafo y para mí y nos despidió con el mejor paté que yo había probado jamás.

Fui consciente de que había comenzado la cuenta atrás de la vida de Madeleine mientras anotaba el primero de los inacabables capítulos de su vida, al mirar las fotografías en blanco y negro de aquella mujer aventurera que había sido bellísima. Desde muy pequeña supo sobrevivir a mil avatares, empezando por ocultarse bajo un asiento para escapar a los nazis en París. Se casó casi adolescente para salir del orfanato y hubo de huir del maltrato de su primer marido. Vivió el París de los garitos humeantes de Saint Germain y hasta Jacques Brel compuso una canción para ella. Había sido modelo de ropa interior y de peluquería.

Madeleine retenía una dignidad y una picardía que invitaba siempre a la conversación y a las risas. El afecto surgió en esa primera cita y aquello era una muy mala noticia para mí. Tenía por delante un trabajo ímprobo, necesitaba explorar los recovecos de su vida, preguntar mucho y escuchar más. Saber el por qué de su decisión. Con el segundo marido, el amor de su vida, montó un restaurante en Alicante. La muerte de este, que pedía constantemente acabar con sus su-



Los periodistas nos anestesianos anotando datos.

Pero inevitablemente, las sensaciones arañan el cuaderno y los ojos de la persona que lo rellena. Yo me rompí cuando Madeleine me abrazó para despedirse



frimientos, estaba en la base de sus deseos. No quería terminar como él.

Supe que debía fotografiar mentalmente su casa para conocerla más, grabar en mi cabeza su tono de voz, su acento francés, ese "fenomenal" con lo que definía casi todo. Debía empaparme tanto en ella como para escribir un libro. Para luego tener que despedirme, despedirla, un día fijado. El 12 de enero de 2007. Y eso sonaba devastador. No solo por asistir a una muerte por primera vez. Nuestro trabajo como periodistas consiste en bucear en los hechos y en las personas. La empatía funciona como una correa de transmisión que carga de verdad y emoción las historias. Pero para desplegarla hay que pagar un precio enorme.

El día que Madeleine fijó su muerte tenía sus razones. Y oírla desgranarlas resultaba durísimo. Me contó que no quería empañar la Navidad de su hijo -al que no comunicó su decisión, pensaba que no lo entendería- y sus nietos y además para esa fecha ya habrían ingresado su pensión. No quería dejar cargas. Moriría un viernes para que fuese hallado su cuerpo el sábado, día en el que su hijo estaría en casa.

Mis navidades fueron muy distintas. La cuenta atrás acrecentaba mi inquietud. Ya no vería a Madeleine hasta el 12 de enero, pero hablaba a menudo con ella por teléfono. Le dejaba mensajes en el contestador y me respondía cuando podía hablar. Despejaba dudas, preguntaba algún detalle. La proximidad, las risas, las confidencias, iban creciendo.

Llegó aquel viernes de enero. Recuerdo el viaje en furgoneta con Fernando y otra mujer. El sol invernal iluminando el parabrisas y acompañando la que esta vez, sí, sería la auténtica cuenta atrás. Les confesé lo asustada que estaba. Temía desmoronarme. Cuando llegamos, Madeleine nos esperaba con vino y aperitivos. Una amiga, nerviosa, la acompañaba. Me regaló varios libros en francés, y un gato de porcelana.

Todo lo que pasó a continuación está documentado en el artículo que escribí. Los fotógrafos se protegen de la tragedia mirando a través del visor de la cámara. Los periodistas nos anestesiábamos anotando datos, no olvidándonos de hacer posible la fidelidad a los hechos. Pero inevitablemente, las sensaciones arañan el cuaderno y los ojos de la persona que lo rellena. Yo me rompí cuando Madeleine me abrazó para despedirse.

De aquellas horas rememoro sobre todo imágenes. Luces y sombras. Luces. La de la bombilla mortecina de la cabecera de la cama de Madeleine cuando se acostó. Los faros que recorrían la avenida cuando ella dejó de respirar. Sombras. La penumbra que se desplegó cuando la mujer ya no estaba. La oscuridad que envolvió nuestra marcha, en silencio, bajando las escaleras.

No recuerdo cómo pude escribir aquella historia. Aún me lo pregunto. Sí que las páginas del periódico en las que lo hacía no estaban a la vista de nadie. Se volcaron en el supervisor



*No recuerdo cómo
pude escribir
aquella historia.
Aún me lo
pregunto. Los
abogados del
periódico me
insistieron en que
escribiese como si
no hubiera
estado allí. Como
si alguien me lo
hubiese contado.
Me negué.*



del día de la publicación en el último momento, para sorpresa de todos. Los abogados del periódico me insistieron en que escribiese como si no hubiera estado allí, al lado de Madeleine. Como si alguien me lo hubiese contado. Me negué. Y hablé con el director, Javier Moreno, uno de los periodistas más valientes que conozco. Solo me hizo una pregunta: «¿Estás dispuesta a meterte en líos?».

Con su fotografía en la primera página de *El País* y replicada después en los telediarios, Madeleine se hizo famosa después de morir. Yo era la primera periodista que había asistido al suicidio de una militante por la muerte digna. Las dos, sin ser conscientes, nos convertimos en pioneras en la lucha por el reconocimiento del derecho a la eutanasia, que se aprobaría 14 años después.

Una conocida locutora de una cadena católica pidió mi despido. Una editorial me propuso escribir un libro, pero no me sentí con fuerzas. El hijo de la mujer me llamó por teléfono. Había conseguido mi número a través de los mensajes en el contestador de Madeleine. Le consolé como pude asegurándole que su madre había tenido la mejor muerte posible. Él grabó la conversación y la difundió en un programa de televisión de máxima audiencia. También me denunció. Declaré que había estado presente durante la muerte de Madeleine y que impedir su suicidio habría sido contravenir sus deseos. El caso se archivó. En mi cabeza, la historia de Madeleine nunca pudo ser archivada. ■

Las sombras de los *tres años* de la Ley de Eutanasia

En 2024 se ha cumplido el tercer aniversario de la entrada en vigor de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en España, pero la prestación de la ayuda para morir es todavía inalcanzable para muchas solicitantes y casi un tercio mueren mientras se tramita su petición.

Texto: **REDACCIÓN DMD**

En España, tres años después de la aprobación y posterior entrada en vigor de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE), todavía hay un porcentaje significativo de gente que muere esperando la aprobación de la prestación de ayuda a morir. Según el último informe del Ministerio de Sanidad, que corresponde a un ya lejano 2022, un total de 152 personas fallecieron mientras se tramitaba su solicitud de eutanasia. En total, fueron 576 las peticiones de ayuda para morir durante aquel año, según el informe del Ministerio, que no refleja ninguna información sobre 48 de esos casos porque no existe un informe del médico responsable. Esto supone que, en la práctica, los datos disponibles no permiten analizar la situación más que de manera superficial.

El pasado 25 de junio, cuando se cumplieron tres años de la entrada en vigor de la LORE y DMD convocó a los medios de comunicación para hacer una evaluación de la aplicación de la ley, el Ministerio de Sanidad hizo públicos unos «datos provisionales» y sucintos de 2023: se contabilizaron 727 solicitudes de la prestación de ayuda a morir en toda España y se practicó la eutanasia a 323 solicitantes. Según la escueta información del Ministerio, no habrá más detalles «hasta que los técnicos elaboren el informe» previsto para finales de 2024. Como escribió Fernando Sanz en el anterior número de esta revista, el anterior informe del Ministerio de Sanidad «transmite una sensación de fragilidad e incertidumbre, denota improvisación y pone en duda la fiabilidad del Sistema de In-



Rueda de prensa de DMD el pasado 25 de junio para evaluar los tres años de la Ley de Eutanasia.

formación de la Eutanasia diseñado por el Ministerio».

Cuando DMD hizo su evaluación de los tres años de la Ley de Eutanasia en España, la asociación fue crítica con la excesiva duración del procedimiento de ayuda para morir, con una media de 75 días (y una mediana de 55,5) cuando no debería prolongarse más de 35, así como el alto porcentaje de solicitudes denegadas, que asciende al 20% del total. Además, se ignora cuántas personas solicitaron la eutanasia en su testamento vital, porque en 215 casos no aparece este dato en el informe del Ministerio

de Sanidad. Las comunidades autónomas también son responsables de la escasez de datos oficiales. Las comunidades autónomas también son responsables de la escasez de datos oficiales, porque cuando se cumplieron tres años de la Ley de Eutanasia no se había publicado todavía ningún informe de evaluación en Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Extremadura, Madrid, Murcia y Navarra, incumpliendo así su obligación legal de “elaborar y hacer público un informe anual de evaluación acerca de la aplicación de la Ley en su ámbito territorial concreto”. Además, la disposición adi-

«Es preocupante el maltrato institucional que reciben algunos solicitantes de la prestación de ayuda para morir, lo que supone un sufrimiento añadido para estas personas y sus familias»

cional tercera de la ley ordena a las comunidades autónomas remitir al Ministerio de Sanidad ese informe anual.

Maltrato institucional

A pesar de la escasez y mala calidad de los datos, las tasas de fallecimientos por eutanasia muestran diferencias notables entre comunidades autónomas. Un hecho que revela desigualdad en el acceso a esta prestación entre distintos territorios. Además, es preocupante el maltrato institucional que reciben algunos solicitantes de la prestación de ayuda para morir, lo que supone un sufrimiento añadi-

«A los casos en los que las comisiones de garantía y evaluación sabotean el derecho a la eutanasia, ahora tenemos que sumar la intervención de los tribunales como en el caso de una joven de Barcelona»

do para estas personas y sus familias. Estos casos, aunque no sean en absoluto la norma, son muy significativos, porque nos muestran con toda su crudeza las limitaciones y en ocasiones los excesos de las comisiones de garantía y evaluación.

Algunas personas que solicitaron ayuda para morir han vivido una experiencia muy desagradable. Eso nos lleva a preguntarnos si existen miembros de las comisiones de garantía y evaluación que, por sus creencias, u otros motivos personales, no deberían estar ahí.

Algunos de estos casos se recopilaron en el reportaje 'Tres años de la ley de eutanasia: atrapados entre la burocracia y el sufrimiento' del periodista Pablo Ordaz publicado el 23 de junio de 2024 en el diario *El País*. Se trata de personas que padecían enfermedades incurables y solicitaron la eutanasia, pero les fue rechazada la prestación de una forma incomprensible. Es lo que le ocurrió a María -nombre ficticio para preservar su anonimato-, que padecía una esclerosis múltiple con un dolor que no mitigaba la administración de fármacos de distintas potencias, incluyendo opiáceos como tapentadol o fentanilo. María reunía los requisitos que exige la ley para recibir la prestación de la ayuda a morir y, de acuerdo con su marido, inició un proceso legal que no tuvo el final deseado. Por eso acabó optando por quitarse la vida. Antes de hacerlo, grabó un vídeo en el que, con voz temblorosa, dejó dicho: «Declaro que, en pleno uso de mis facultades mentales, bajo mi absoluta

responsabilidad y sin el conocimiento de nadie, pongo fin a mi vida. He intentado hacerlo bien, iniciando un proceso de eutanasia, pero a pesar de que la comisión de garantía y evaluación ha reconocido que cumplo con todos los requisitos médicos para llevarla a cabo me la han denegado por motivos jurídicos, lo que me parece aberrante. Es por esto por lo que decido poner fin a mi vida. Ustedes son responsables de lo que voy a hacer... Si hay un Dios, espero que se haga justicia».

El reportaje publicado en el diario *El País* también relataba la historia de María Antonia, una mujer de 64 años residente en Salamanca con un cáncer de piel muy agresivo, que presentó a su oncóloga la solicitud para recibir la eutanasia, pero la doctora se negó a recogerla. «Desde ese día hasta su fallecimiento, el pasado febrero, María Antonia no solo no consiguió que fuera aprobada su solicitud, pese a que reunía todos los requisitos, sino que vio impotente cómo una y otra vez su deseo firme de lograr la muerte digna era burlado», escribió el periodista Pablo Ordaz.

A estos casos en los que las comisiones de garantía y evaluación impiden el ejercicio del derecho a la eutanasia, ahora tenemos que sumar la



intervención de los tribunales para frenar la voluntad de una persona que quiere poner fin a su vida cumpliendo los requisitos que establece la ley. El pasado verano, una jueza de Barcelona decidió paralizar la eutanasia de Noelia, una joven de 23 años después de que su padre, solicitase medidas cautelárisimas argumentando que su hija «no está en pleno uso de sus facultades». Noelia padece un sufrimiento constante e intolerable por una lesión medular que le impide mover las piernas (en 2022 se tiró de un quinto piso), así como un trastorno límite de la personalidad y un trastorno obsesivo compulsivo. Sin embargo, la jueza suspendió la prestación de forma cautelar alegando que la solicitante no padece un «padecimiento grave, crónico e imposibilitante». Al cierre de esta edición, el caso todavía no se había resuelto de forma definitiva.

Un reglamento necesario

Con el propósito de mejorar la aplicación de la ley y garantizar el derecho a la eutanasia en todo el territorio español, DMD ha trasladado al Ministerio de Sanidad 18 propuestas para que se incluyan en el Manual de Buenas Prácticas de Eutanasia. Entre ellas, que el Ministerio proponga un modelo de informe para todas las comunidades autónomas y una fecha de publicación; que impulse una comisión estatal de la eutanasia y recomiende que los miembros de las comisiones de garantía y evaluación no sean objetores de conciencia. Estas comisiones deberían ser órganos administrativos que verifiquen el cumplimiento de lo que marca la ley. Sin embargo, en muchas ocasiones se están comportando como un tercer evaluador, poniendo en cuestión o incluso contradiciendo las conclusiones de los clínicos que han intervenido en el proceso deliberativo de cada caso.

Por todo ello, DMD reclama al Ministerio de Sanidad la creación de un reglamento para la Ley de Eutanasia que

En 2023, hubo 727 solicitudes de la prestación de ayuda a morir en toda España y se practicó la eutanasia a 323 solicitantes, según los datos provisionales del Ministerio de Sanidad

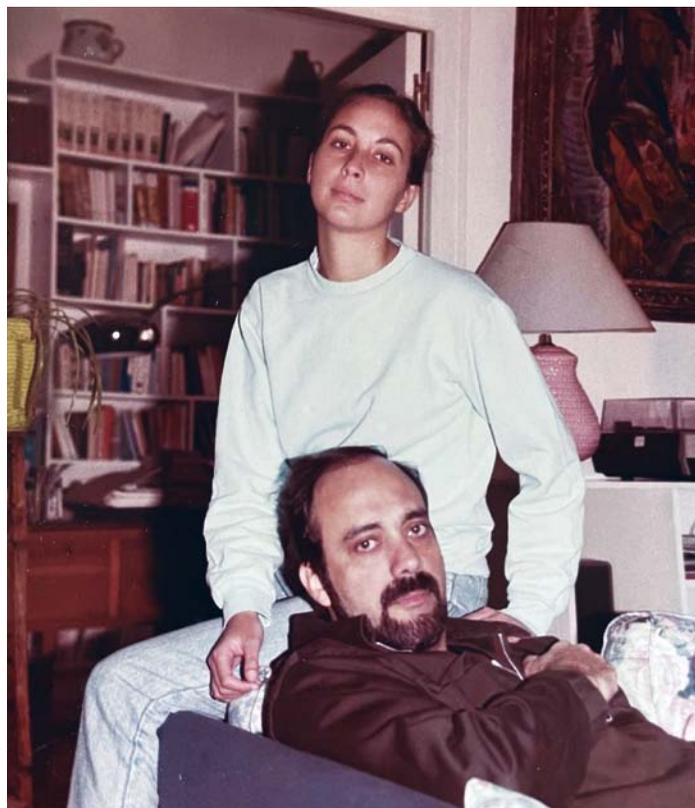
aclare este tipo de cuestiones, defina los mínimos exigibles y sitúe los contenidos de la ley en la realidad sociopolítica. Entendemos que este reglamento debe ser elaborado y aprobado por el Gobierno sin dilatar más esta y otras indefiniciones que están contribuyendo a la desigualdad entre territorios. ■

Acompañar hasta el final

*Al cumplir 79 años, Carlos Alberto Montaner pidió a su hija que le ayudase a morir. El escritor hispanocubano llevaba tiempo sufriendo un extraño párkinson, y quiso decidir su final antes de que le consumiera la enfermedad. En 2022 recibió la eutanasia en España. Su hija, la periodista Gina Montaner, ha transformado ese proceso en un libro, *Deséenme un buen viaje*, editado por Planeta que llegará a España en 2025 y del que reproducimos un fragmento como adelanto.*

Texto: **GINA MONTANER**

Quedamos con Carolina en que, pasadas las fiestas de Navidad, volveríamos a reunirnos en la sede de *DMD*. «¿Y si no consigo mi objetivo?», le pregunta mi padre antes de despedirnos. Ella lo tranquiliza: la ley se había elaborado teniendo en cuenta a enfermos como él. De hecho, desde su aprobación, la mayoría de los solicitantes a quienes se les había practicado la eutanasia padecía enfermedades neurodegenerativas. Salimos satisfechos de la modesta oficina. Carolina destilaba empatía, atributo imprescindible para llevar de la mano a quienes se sienten desprote-



Gina y su padre Carlos Alberto en el domicilio familiar en Madrid en una imagen de los años ochenta.

gidos en su deseo de traspasar la barrera de la vida a la muerte.

En el autobús de regreso a casa charlamos animadamente. Lejos de sentir zozobra por la naturaleza de la conversación que habíamos sostenido, la sensación que tenemos es de alivio. Habíamos compartido algo que en nuestro entorno casi nadie sabía. Mi padre me pide que lo ayude a convencer a mi madre de que su decisión es la correcta porque, al final, esa es

su voluntad. Lo que siempre había contemplado en caso de verse en la situación en la que se hallaba. De ahí su admiración por alguien como Ramón Sampedro. Éramos aliados en una guerra muy particular. Mi hermano Carlos, ocupado con sus trabajos *freelance* en el lejano estado de California, nos apoyaba en la distancia. Las nietas sabían por encima que el regreso a Madrid estaba vinculado a su interés por la ley de eutanasia, pero, cada una instalada en una ciudad distinta, tendían a minimizar una realidad que no podían palpar. Se aferraban a la imagen que tenían de él: un hombre carismático, elocuente, vital. Tampoco yo les daba mayores detalles del día a día. Formaba con mis padres un reducido comando que debía llevar a cabo una delicada y casi secreta misión. No tenía sentido expandir el radio de la extenuación que estaba por venir. Mi madre era el flanco débil de aquella tarea y yo debía asumir el desagradable rol de intermediaria. Inmiscuirme

«Formaba con mis padres un reducido comando que debía llevar a cabo una delicada y casi secreta misión. No tenía sentido expandir el radio de la extenuación que estaba por venir»

a la fuerza en el intrincado jardín de su intimidad. Su unión podía definirse como simbiótica: cuando dos organismos viven juntos en una íntima unión fisiológica para su mutuo beneficio. Amantes, amigos, hermanos. Por irracional que fuera su sentimiento, para ella el deseo de su pareja de morir a corto plazo tenía un elemento de traición. Romper el pacto de *«hasta que la muerte los separe»* que casi nadie había tomado demasiado en serio en el día de su boda. Y ahora, a las puertas de los 80 años que habían alcanzado a dúo contra todo pronóstico, él quería bajarse en la próxima estación, despreciando la entrega de su mujer, transformada en cuidadora. Mi padre desertaba de la vida y en el camino la dejaba en la cuneta. Así, creo, lo veía ella, aunque se inhibía de expresarlo abiertamente.

Como quien narra un cuento liviano, los dos le hablamos a mi madre acerca de la reunión en *DMD*. Debía-



Gina junto a su padre en el cine días antes de que Carlos Alberto recibiera la eutanasia.

mos iniciar el trámite y ellos nos orientarían. Yo acompañaría a mi padre a las citas. Ella escuchaba cabizbaja, sin apenas hacer preguntas. Cambió de conversación. Había preparado una deliciosa comida. Es una de sus tácticas en favor de la vida. Su naturaleza es hospitalaria. Nos acompañaba en tan singular cometido porque su sentido de la lealtad y su generosidad son considerables, pero se sentía ajena a la convicción que llevaba a mi

«Mi padre me pide que lo ayude a convencer a mi madre de que su decisión es la correcta porque, al final, esa es su voluntad»

padre a tan drástica conclusión. Linda se rige por un desarrollado sentido de lo práctico. Viene de una familia numerosa en la que le encomendaron desde pequeña que atendiera a la prole. Resuelve problemas, encuentra soluciones, les tiende la mano a los amigos, protege a la camada. Su inteligencia emocional ha sido un pilar fundamental en la familia. Ella le ofrecía el sacrificio del amor ilimitado en el desvelo de su cuidado. Mi padre se lo agradecía, pero declinaba tan desprendida oferta. En el medio de los dos, yo me movía con el sigilo de un sicario a las órdenes del enemigo. Había silencios entre mi madre y yo que eran reproches mudos. La sospecha, por su parte, de que mi amor por él era mayor y no hallaba en mí a una aliada que rompiera el complot. Mi relación con mi padre siempre había sido muy estrecha. Me identificaba plenamente con él y había heredado su vocación por la escritura. Además, nos parecemos mucho físicamente y en el carácter. Más flemáticos. Sin el arrojito vibrante de Linda. Cuando nació mi hermano yo tenía siete años y enseguida ejercí de hermana mayor. Él siempre fue más dócil y yo más severa. No estaba escrito, pero sí predestinado que debía ocuparme de la intendencia familiar cuando nuestros padres se hicieran mayores. El tiempo había corrido muy deprisa.

En el invierno de 2022 mi padre sólo tenía un objetivo. Estaba decidido a lanzarse a una expedición sin retorno y para ello debía amarrar las emociones y traspasarnos con una mirada que ya se perdía en otros horizontes. ■

Memorias de una despedida

«Don Carlos, ¿regresa a vivir a España?», me preguntó un vecino de la avenida Brickell, donde vivía en Miami. «No. Me voy a morir a España, le respondí amablemente, con una sonrisa, y seguí mi camino». La anécdota aparece en la última columna de Carlos Alberto Montaner. «Cuando usted lea este artículo yo estaré muerto», es la primera frase de un texto póstumo que celebra la eutanasia y aborda la propia muerte con humor y serenidad.

«Mi padre siempre defendió el derecho a la eutanasia. Era algo que defendió a lo largo de su vida y cuando le tocó de cerca vivir una enfermedad como la parálisis supranuclear progresiva, no tuvo dudas. Siempre fue muy racional, y también lo fue al enfrentarse a la muerte antes de

detriorarse más», explica Gina Montaner. Su padre le pidió «algo muy duro» como ayudarlo a morir, pero en los meses que duró el proceso forjaron «una alianza inquebrantable» y surgió la idea de contarlo todo en un libro. «Cuando ya faltaban unas semanas para que a mi padre se le aplicara la eutanasia, los dos conversamos sobre lo que habíamos vivido y él me sugirió que escribiera sobre ello porque era importante hacerlo como experiencia de vida y de muerte»,

rememora Gina, autora de *Deséenme un buen viaje*, publicado por la editorial Planeta en Estados Unidos y América Latina. En 2025 también llegará a las librerías españolas. ■



Derechos final de vida

Avances Legislativos

en España

CÓDIGO PENAL ART. 143.4

- Atenúa las penas por eutanasia
- Se cambia "eutanasia pasiva" y "eutanasia indirecta" por "rechazo de tratamiento" y "sedación paliativa"

LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE

- Derecho a la información
- Derecho a rechazar tratamientos
- Derecho al testamento vital

DECRETO (1030/2006)

Establece la universalización de los cuidados paliativos.

LEY DE MUERTE DIGNA

NAVARRA Y ARAGÓN

LEY DE MUERTE DIGNA

EUSKADI

LEY DE MUERTE DIGNA

ASTURIAS Y COM. VALENCIANA

APLICACIÓN DE LA LORE

Se implementa la Ley de Regulación de la eutanasia y el derecho se hace efectivo.

1986

LEY GENERAL DE SANIDAD

- Consentimiento informado
- Derecho a rechazar tratamientos

1995

LEY DE DERECHOS Y AUTONOMÍA DEL PACIENTE DE CATALUÑA

Ley pionera en España sobre las voluntades anticipadas o testamento vital

2000

2002

LEY DE COHESIÓN Y CALIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Estableció un catálogo de prestaciones que incluye la atención paliativa a enfermos terminales.

2003

2006

LEY DE MUERTE DIGNA ANDALUCIA

2010

2011

LEY DE MUERTE DIGNA

GALICIA, BALEARES Y CANARIAS

2015

2016

LEY DE MUERTE DIGNA

MADRID

2017

2018

LEY ORGÁNICA DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA (LORE)

El 17 de Diciembre de 2020 el Congreso aprueba la LORE

2020

2021

MARÍA LUISA BALAGUER,

magistrada del Tribunal Constitucional

«Con el tiempo, la *Ley de Eutanasia* exigirá algún retoque en función de lo que demuestre la experiencia»

La Ley de Eutanasia aprobada en España tiene el amparo del Tribunal Constitucional, como demostró el año pasado al desestimar los recursos presentados por los partidos de la derecha. María Luisa Balaguer fue la magistrada del tribunal que se posicionó más claramente en la defensa del derecho a la muerte digna.

Texto: **REDACCIÓN DMD**

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) aprobada en 2021 es un paso adelante importante, y las dos sentencias del Tribunal Constitucional en respuesta a los recursos presentados por el Partido Popular y Vox han cerrado el camino a una vuelta atrás, confirmando que la ley encaja en la Constitución.

En las sentencias que desestimaron los recursos de inconstitucionalidad de PP y Vox, la magistrada del Tribunal Constitucional María Luisa Balaguer (Almería, 1953) redactó un voto concurrente conforme al fallo, pero con otros argumentos. Balaguer defendía que la sentencia debía desarrollar con más profundidad la idea y el valor de la dignidad humana. «La protección de

la vida, como valor y como derecho no se entiende sin el reconocimiento de la autonomía individual para tomar decisiones esenciales sobre el desarrollo de la propia vida, lo que incluye la voluntad consciente y libremente adoptada, con la información precisa, acerca del momento en que la muerte ponga fin al proyecto vital», sostuvo la magistrada.

Además, Balaguer lamentaba que el debate no se hubiera centrado en la noción de dignidad humana del artículo 10 de la Constitución, lo que «hubiera facilitado al futuro intérprete y al legislador futuro un sustento más sólido para conformar un derecho a la muerte digna de perfiles más amplios que los que ahora contempla la ley», porque en su opinión no incluye «todas las situaciones vitales en que una persona puede decidir poner fin a su vida en condiciones dignas y no violentas o degradantes».

En 2019, el Tribunal Constitucional alemán reconoció en una sentencia histórica el derecho de autodeterminación al final de la vida



y la necesidad de despenalizar la ayuda a morir para hacer efectivo este derecho. ¿Ha sido este el planteamiento del Tribunal Constitucional español en sus sentencias sobre la eutanasia?

No exactamente. El Tribunal Constitucional español tiene su propia doctrina, que se basa en el artículo 10.1 de la Constitución acerca de la dignidad humana. En ese sentido, nuestra jurisprudencia acerca de la libertad de autodeterminación es lo que ha servido de base para la estimación de un derecho a disponer de la propia vida, en algunos supuestos concretos en los

que esa vida no puede ya cumplir con las mínimas condiciones de viabilidad.

Históricamente, el poder ejercido por el Estado sobre los cuerpos (el biopoder, concepto desarrollado por Michel Foucault) se apoyaba en una concepción religiosa hegemónica del ser humano y de la sociedad. ¿Camina la justicia española hacia el laicismo o todavía están demasiado presentes las creencias religiosas en las sentencias de los tribunales?

En general sí. Las sentencias de los tribunales a menudo reflejan posicio-

«LAS SENTENCIAS DE LOS TRIBUNALES A MENUDO REFLEJAN POSICIONES MORALES QUE TIENEN UN CONTENIDO QUE RECUERDA A LA MORAL CATÓLICA»

«LA LEY DE EUTANASIA ESPAÑOLA REPRESENTA UN PASO ADELANTE EN LA CONSIDERACIÓN DEL DERECHO DE AUTODETERMINACIÓN PERSONAL, Y CONSTITUYE UN IMPORTANTE AVANCE EN NUESTRA LEGISLACIÓN»

nes morales que tienen un contenido que recuerda a la moral católica, lo que puede estar históricamente justificado, pero es cierto que nuestra Constitución establece unos valores y principios que deberían orientarnos a una moral laica, que tenga en cuenta la pluralidad ideológica. En ese sentido es importante que la jurisprudencia del Tribunal Constitucional permita la entrada a esos valores no necesariamente conectados a sentimientos religiosos.

El Tribunal Constitucional fundamenta la constitucionalidad de la Ley de Eutanasia en el artículo 15 de la carta magna española sobre el derecho a la vida y a la integridad física y moral. ¿Por qué hubiera sido más acertado sustentar el derecho a morir (o, si se prefiere, a la prestación de ayuda para morir) en el artículo 10 de la Constitución, sobre la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad?

La sentencia que resuelve el recurso sobre la Ley de Eutanasia se conecta a varios preceptos constitucionales. También se cita el artículo 10 sobre el libre desarrollo de la personalidad, pero la conexión con el artículo 15 para concluir con la constitucionalidad de la ley tiene que ver con la naturaleza jurídica de los preceptos constitucionales. Si el artículo 10 de la Constitución reconoce la dignidad de la persona y el libre desarrollo de la personalidad lo hace bajo la naturaleza de principios y valores constitucionales, mientras el artículo 15 re-

conoce el derecho a la vida como un derecho fundamental. Ambos preceptos tienen una diferente naturaleza jurídica, los principios inspiran el ordenamiento jurídico y ofrecen criterios interpretativos mientras que el artículo 15 regula el derecho a la vida con naturaleza de derecho fundamental directamente aplicable y por lo tanto constituye la base sobre la que construir la excepcionalidad de la eutanasia como un derecho a poner fin a esa vida desde la autodeterminación de la persona.

Las leyes de eutanasia de Países Bajos y Bélgica han garantizado que no haya existido ni un solo caso de homicidio durante los más de 20 años que llevan en vigor. Sin embargo, el legislador español aceptó un marco de pensamiento falso, promovido por los sectores religiosos más conservadores de la sociedad, que ponía en duda, en contra de los datos objetivos, esa experiencia internacional. Así, con la excusa de que la Ley de Eutanasia sería examinada por el Tribunal Constitucional, se concibió una ley «muy garantista», que inevitablemente dificulta su tramitación y en definitiva el ejercicio de ese derecho a la ciudadanía. ¿Cree que el Tribunal Constitucional habría declarado inconstitucional una norma menos burocrática, como las de Bélgica y Países Bajos?

Es posible que otras leyes hayan optado por otra regulación diferente en

función de los valores de esa sociedad, y en ese sentido, la ley española también representa un paso adelante en la consideración del derecho de autodeterminación personal, y constituye un importante avance en nuestra legislación.

DMD ha denunciado el maltrato institucional que sufren muchas personas cuando solicitan la eutanasia. ¿Tantas dificultades no constituyen un «trato inhumano y degradante» contrario a lo que establece el artículo 15 de la Constitución?

No conozco los problemas que pueden presentar en la práctica el tratamiento que se pueda dar a las personas que solicitan la aplicación del derecho, pero en el caso de que se dieran esas situaciones, sería importante que se dieran socialmente a conocer para que pudieran tener solución en el marco jurídico de nuestro ordenamiento.

Algunas solicitudes de eutanasia se deniegan porque existen alternativas terapéuticas que la persona solicitante rechaza. Es evidente que, tras el proceso de deliberativo y de información, si la persona reitera su voluntad de morir es porque considera que esa probabilidad de mejoría que mencionan los profesionales no es apreciable para ella, debido a que las limitaciones que le impiden valerse por sí misma continuarán provocándole un sufrimiento constante e intolerable.

¿Para quién debe ser apreciable la mejoría? ¿Puede existir algún conflicto entre el derecho a rechazar un tratamiento y la solicitud de ayuda para morir?

Yo creo que los primeros años deberán ser de experiencia en la aplicación de la ley, y generarán una jurisprudencia que permitirá ir clarificando los distintos aspectos de los problemas que se planteen, pero en todo caso, siempre debe haber unas garantías para la solución de estos conflictos, de manera que quede garantizado el derecho.

DMD reivindica la disponibilidad de la propia vida como un derecho fundamental, inherente al ser humano. Entendemos que el Tribunal Constitucional se pronuncia en la misma línea. Tras la aprobación de la Ley de Eutanasia y, sobre todo, tras las sentencias a los recursos de PP y Vox, ¿no cree que el delito de cooperación al suicidio podría ser considerado inconstitucional?

Lamento no poder pronunciarme sobre esta pregunta, porque una opinión mía en este sentido constituiría una injerencia en el poder legislativo que me incapacitaría en su momento para juzgar una futura ley. Soy consciente de que la ley con el tiempo exigirá algún retoque en función de lo que muestre la experiencia, pero no solamente en ese problema, sino en algunas otras lagunas que se puedan ir presentando. En todo caso, esta ley supone un importante avance para las personas que sufran esa situación y en ese sentido creo que puede valorarse. ■

«LOS PRIMEROS AÑOS DEBERÁN SER DE EXPERIENCIA EN LA APLICACIÓN DE LA LEY DE EUTANASIA, Y GENERARÁN UNA JURISPRUDENCIA QUE PERMITIRÁ IR CLARIFICANDO LOS PROBLEMAS QUE SE PLANTEEN»



ESTACIÓN TERMINAL

Lerma tenía razón

FERNANDO PEDRÓS • Periodista y Filósofo

Miguel Ángel Lerma, fundador de DMD, no era un visionario. Siendo profesor en Ciencias Exactas era sin duda un hombre lógico. El mal trago de la muerte de su madre le hizo pensar que el humano tiene derecho a morir con dignidad y libertad. Esta fuerte convicción impulsó a Lerma viviendo en Madrid a afiliarse en 1983 a la veterana sociedad británica *The Voluntary Euthanasia Society (VES)*. Con esta experiencia fundó en España la asociación Derecho a Morir Dignamente. Para la mentalidad de los años ochenta el proyecto y estatutos de DMD eran un tanto libertarios y el Ministerio del Interior echó atrás la inscripción en el Registro de Asociaciones porque iba contra los principios de la deontología médica. El Ministerio estaba regido por el socialista Barrionuevo, pero ni siquiera la izquierda política tenía idea del

derecho a morir en libertad y este fue el primer choque con el *establishment*.

DMD era un proyecto a contracorriente pues el núcleo de la cultura de la muerte la representaba un artículo del Código Penal (CP) que reprimía el hecho eutanásico y el médico que osara llevarlo a cabo acababa en la cárcel. Y esa cultura continúa con dos excepciones que establece la Ley Orgánica Reguladora de la Eutanasia (LORE), pero hay que recordar con el filósofo Carl Schmitt que *«la excepción confirma la regla y la regla como tal vive solo a cuenta de la excepción»*, pues sin el poder que exceptúa la regla no habría poder para sostener la regla. La LORE, pues, no ha sido la ley que podía esperar DMD, pero al menos ha quebrado la negatividad del CP.

No obstante, las sentencias del Tribunal Constitución (TC) han dado la razón a Lerma al proclamar el derecho de autodeterminación de la **persona como sujeto con capacidad de decisión libre y voluntaria**. Así están avalando el alma y razón de los estatutos de DMD: *«Promover el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla»*. Lerma y DMD reconocieron cuando todos callaban la mayoría de edad del sujeto ante el dilema existencial de 'ser o no ser'.

La razón constitucional que aporta el tribunal de garantías es que la autonomía personal legi-

**LERMA RECONOCIÓ CUANDO TODOS
CALLABAN LA MAYORÍA DE EDAD
DEL SUJETO ANTE EL DILEMA DE
'SER O NO SER'**

LA CULTURA DEL MORIR ESTÁ TODAVÍA POR HACER Y SOLO CON LA ACTIVA DISCONFORMIDAD SE PUEDEN DAR PASOS Y PROGRESAR

tima la decisión racional en unas circunstancias u otras, basta con que sea deliberada y racional. Con este razonamiento basado en los artículos 1 y 10 de la Constitución la eutanasia ya no es una figura jurídica de una sociedad todavía bastante cerrada, sino la manifestación de la libertad del humano que tiene derecho a decir su última palabra sobre su existencia: si la considera que no vale la pena, ya no tiene sentido, o porque es un puro consumir de tiempo y percibe que su vida está cumplida.

Si hay alguna persona que pueda ser icono representativo de DMD en sus 40 años de vida es, en mi opinión, Ramón Sampederro. No era un intelectual sino un trabajador de la mar. Y si alguien ha estado concienciado y ha luchado por la libertad en el morir ha sido Ramón Sampederro, verdadero icono de la disidencia proclamada por DMD. La experiencia nos dice que el sistema imperante en una sociedad suele absorber y silenciar cualquier crítica y disidencia, pero no pudo con la rebeldía del tetrapléjico Ramón que se curtió en mil batallas incluso con los tribunales. Murió con conciencia de vencido, pero hoy el TC también le da la razón y se la quita a los tribunales, incluso a alguna actuación del mismo TC.

La cultura de la muerte de nuestro país está todavía por hacer. Hemos sido poco rebeldes, España es lenta de reacciones y demasiado tranquila. No hay que conformarse con lo que hay. Hay que vivir en tensión activa para lograr lo apuntado

como fin por el TC, meta que estaba ya *in mente* en Lerma y en el proyecto de DMD.

La experiencia hasta hoy nos evidencia que lo más llamativo es la lentitud del caminar legislativo hasta llegar a la LORE. Y no es que partamos desde la Utopía de Tomás Moro (s. XVI) sino desde la proclamación de la Constitución, hace 48 años, y todo por el reaccionarismo de sectores que debieran sentirse implicados. Llevamos ya bastantes meses en que con sus sentencias ha hablado el TC. Este tribunal de garantías avala la LORE, pero ha puesto el listón de la autónoma y la libre autodeterminación del sujeto eutanásico muy por encima del nivel precario de la LORE. Para estas fechas el poder ejecutivo, el legislativo y también algún tribunal podían haber reaccionado ante las sentencias. La exigencia de diálogo va también con las instituciones y, cuando el TC dice su palabra de valor constitucional, el resto de instituciones quedan interpeladas y algo tendrán que decir y que actuar. Es de esperar que el poder legislativo perciba que la libertad se ejerce en sociedad y que el Estado habrá de crear las condiciones de posibilidad para tal ejercicio; que los tribunales ante litigios de casos eutanásicos dictarán sentencias inspiradas en la palabra proclamada por el alto tribunal de garantías. Son esperanzas que brotan de la ley del diálogo institucional que tiene que regir en toda sociedad democrática. Aunque, por desgracia y por el momento sigue en vigor la ley del silencio: dejar pasar el impacto y que todo siga igual. ■

EL TC HA DICHO SU PALABRA DE VALOR CONSTITUCIONAL, LOS PODERES PÚBLICOS TENDRÁN QUE RESPONDER Y ACTUAR

¿Qué es el *suicidio* por vida cumplida?

El suicidio lúcido de personas mayores debe entenderse en sentido positivo, como una expresión de libertad de personas que no se resignan a soportar lo que para ellas es una pérdida de dignidad. Este es el resumen del debate que durante los últimos meses han abordado socios y activistas de DMD Madrid sobre un asunto todavía invisibilizado socialmente.



Foto: Luisma Barrios Sáenz

Texto: **REDACCIÓN DMD**

La Asociación DMD promueve una cultura de la muerte digna que entiende la buena muerte como un valor social y un derecho humano. La buena muerte exige el respeto a la voluntad de cada persona, a sus creencias, valores y preferencias. Una muerte apropiada es parte del bien común, que se concreta en la defensa de los derechos

de salida: a la información, la elección entre opciones clínicas (como los cuidados paliativos), al rechazo de tratamiento y al testamento vital (Ley de autonomía del paciente), a la eutanasia (Ley orgánica de regulación de la eutanasia) y a la disponibilidad de la propia vida con o sin un contexto eutanásico o enfermedad grave, especialmente el suicidio de personas mayores de 75 años por vida cumplida.

El suicidio por vida cumplida se debe entender en sentido positivo, como resultado de una reflexión sobre el presente y el futuro, una expresión de libertad de personas que

no se resignan a soportar lo que para ellas es una pérdida de dignidad: la decrepitud, los achaques propios de la vejez, la dependencia, la pérdida de lucidez o la incapacidad para seguir realizando actividades satisfactorias. La muerte por vida cumplida consiste en finalizar la vida por voluntad propia, como un ejercicio responsable de realización personal, que aporta razones. No es una huida de la fragilidad, la debilidad o las condiciones propias de una vida humana. No responde a una actitud nihilista que niegue el sufrimiento, en ocasiones provocado por el ser humano, como las crisis humanitarias, la precariedad socioeconómica o la soledad no deseada; ni el valor de los cuidados o la solidaridad intergeneracional. Para DMD, el deseo de morir por vida cumplida se fundamenta en un discurso vitalista, de personas comprometidas con los derechos humanos y la justicia social, optimista y humanista. Frente a las amenazas inherentes a toda vida humana, en lugar de resignarse y bajar los brazos, las personas ejercen su libertad, se rebelan y reivindican la vida, la buena vida y la buena muerte. Es hacerse cargo de la vida en su totalidad, afrontando su finitud y sus limitaciones.

El suicidio por vida cumplida tiene un marco de discusión distinto al contexto eutanásico. Solo se le exige un requisito, que es obvio: la capaci-

dad de hecho. No se aborda desde el deterioro físico y el sufrimiento, sino desde la libertad de disponer de la propia vida y ponerle fin, antes o después de que la amenaza de pérdida de sentido y de dignidad se hagan realidad. Una persona puede estar cansada de vivir y a la vez ser relativamente feliz (la felicidad siempre es relativa). Puede sentirse satisfecha con su vida, pero a la vez estar harta de la monotonía que le imponen las limitaciones físicas, psíquicas y sociales de la vejez. No vive esa experiencia de sufrimiento constante e intolerable que menciona la ley de eutanasia, quizá todavía no sea dependiente, y aunque su situación, a ratos, pueda ser para ella exasperante, no fantasea con ese anhelo absurdo de la eterna juventud.

Todas las personas desearían evitar la dependencia y ser autónomas hasta el momento de su muerte, pero la vida no es así. Algunas prefieren finalizar su vida antes de necesitar la ayuda de otras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ducharse, vestirse, afeitarse, comer, ir al servicio y caminar). Para otras, las actividades instrumentales, de tipo social, como utilizar un transporte, manejar su dinero, el teléfono, hacer las tareas domésticas (comprar, cocinar, limpiar y mantener una casa), o cuidar de su salud y sus mascotas, también son irrenunciables. Este es

**«La muerte por vida
cumplida consiste
en finalizar la vida
por voluntad propia,
como un ejercicio
responsable de
realización personal.
No es una huida
de la fragilidad, la
debilidad o las
condiciones propias
de una vida humana»**

«¿Qué propone DMD? De momento, promover el debate sobre el suicidio lúcido de personas mayores, una conducta que actualmente está invisibilizada. El contexto no es fácil, porque el discurso social sobre el suicidio se hace con brocha gorda»

el contexto eutanásico, *«limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación»*, que menciona la Ley. Muchas personas se plantean la opción de morir antes de ser una carga para otras, pero, además, para ellas vivir no es solo existir y no están dispuestas a renunciar a sus actividades satisfactorias como la vida social, la lectura, el cine, el teatro, o compartir la cultura, una comida en un restaurante con amigos o una actividad física como pasear.

Para el imaginario de una persona, llevar pañal puede ser humillante, pero eso no hace que la incontinencia lo sea. De la misma manera, el deseo de morir para no ser una carga no menosprecia la vida de ninguna persona mayor o dependiente. Respetar la libertad de cada persona exige respetar los significados que cada persona otorga al valor dignidad. El suicidio por vida cumplida no es un juicio de valor negativo sobre la vejez o los cuidados, sino una defensa de la pluralidad, de la forma de estar en el mundo, y de marcharse, de cada persona. Todas las personas tienen derecho a ser cuidadas, las cuidadoras a que se atiendan sus necesidades de apoyo y reconocimiento. También existe el derecho de una persona a no ser cuidada y “a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libremente el momento y los medios para finalizarla”, como figura en los estatutos de DMD.

¿Por qué a partir de los 75 años? Porque el concepto de persona mayor es muy vago y en el discurso social, o en una ley, debe de ser concretado. La convicción personal de que la vida ya está hecha, cumplida, no surge de la nada a partir de una edad. Puede ser antes de los 70, después de los 80, o nunca. La cifra de 75 es para hacer pedagogía, para que la sociedad comprenda de qué hablamos.

¿Qué propone DMD? ¿Ampliar la Ley de Eutanasia o una ley de suicidio por vida cumplida? De momento, promover el debate sobre el suicidio lúcido de personas mayores, una conducta que actualmente está invisibilizada y que DMD debe reivindicar. El contexto no es fácil, porque el discurso social sobre el suicidio se hace con brocha gorda, atribuyendo sus causas a la locura para calificarlo como un problema de salud pública. Es evidente que el debate sobre suicidio de un joven o una adolescente es otro, pero todo se mezcla y también se habla de riesgo de suicidio en personas mayores, como una conducta que debe ser evitada. El suicidio lúcido de personas adultas es un acto que, incluso cuando no se comprende, debe ser respetado. Pero desconocemos cuántos de esos suicidios de personas mayores con los típicos factores de riesgo son consecuencia de un problema de salud mental o fruto de la lucidez y la libertad de una persona. La eutanasia es solo el principio, queda mucho por andar. ■

Visibilizar la buena muerte

La enfermedad, el final de la vida y la muerte siguen siendo cuestiones difíciles de abordar. El arte no puede quedar ajeno a la sensibilidad social, mayoritariamente favorable a la eutanasia, y al debate social incipiente sobre la muerte voluntaria. En DMD utilizamos el enorme poder concienciador de la literatura y sobre todo del cine, a través de cinefórum y de tertulias literarias, para superar el tabú de la muerte y construir una nueva cultura del final de la vida y del morir, laica y democrática.

La buena muerte, la eutanasia y la muerte voluntaria están muy presentes ahora mismo en el debate público gracias a varias películas recientes e incluso declaraciones públicas de sus directores. El silencio que solía rodear el final de la vida se está resquebrajando, cae el tabú.

Texto: **LOREN ARSEGUET**



Dos películas por descubrir...

Este otoño podemos ver dos películas que abordan la problemática del 'buen morir': **La habitación de al lado** de Pedro Almodóvar, León de Oro en el Festival de Venecia y **El último suspiro** de Costa-Gavras.

A la hora de escribir este artículo, no hemos podido ver todavía estas dos películas, pero nos han llamado la atención las declaraciones públicas de ambos directores, profusamente difundidas por los medios de comunicación: unos alegatos clarísimos a favor de la eutanasia e incluso de la muerte voluntaria.

Un derecho fundamental

La película de Almodóvar, como la novela que la sustenta, cuenta la historia de «una mujer que agoniza en un mundo agonizante y de la mujer que decide acompañarla en sus últimos días», declaró el director, matizando más adelante que «no solo habla de la solidaridad sin límites, sino también de la decisión de un personaje de terminar con su vida cuando esta solo le ofrece un dolor sin solución».

Las declaraciones de Almodóvar en la gala en la cual le fue entregado el León de Oro en Venecia, son una clara reivindicación de la libertad a decidir al final de la vida:

«Despedirse de este mundo limpia y dignamente creo que es un derecho fundamental de todo ser

humano. No es un asunto político, sino humano y es desde la humanidad como hay que abordarlo, aunque los gobiernos tengan que articular las leyes adecuadas para que esto se pueda llevar a cabo. Sé que este derecho atenta contra cualquier religión o credo que tenga a Dios como única fuente de vida y por lo tanto ha de terminar con ella. Yo les pediría a los practicantes de cualquier credo que respeten y no intervengan en decisiones individuales al respecto. El ser humano debe ser libre para vivir y para morir cuando la vida sea insufrible».

Siguió un larguísimo aplauso del público. Desde DMD queremos agradecer una película y unas palabras que vuelven a poner el foco sobre un tema que Costa-Gavras califica de «*gran tema del siglo XXI*».

«Yo voy a morir, ayudadme a morir»

En la película de Costa-Gavras, un filósofo y un médico paliativista debaten y se confrontan a situaciones de final de vida y a la muerte. «*Estamos en un momento en el que hay que hablar a la sociedad del asunto*» porque «*lo fundamental es partir con dignidad para uno mismo y para los que quedan*», declaró el director cuya intención expresa es luchar contra el tabú que rodea la muerte —«*un tabú total*»— para que podamos prepararnos para el final ineludible, «*la partida*», como la llama, en vez de esperarla pasivamente.

Aunque su película parte de un libro centrado en los cuidados paliati-

vos, sus palabras van más allá: «*Los Estados deberían tener el valor —bueno, los políticos— de crear más allá de los cuidados paliativos, lugares donde alguien llegado al punto en que la vida ya no le interesa, o cuyo organismo, el cuerpo no puede más, o la memoria le falla y ya no desea vivir, pueda morir, decir: Yo voy a morir, ayudadme a morir*».

...también un documental y una serie



Queremos también señalar una película documental, **La decisión de Joaquina**, dirigida por Javier Falcó. Estrenada en Valencia, es el relato de una batalla por la muerte digna. Joaquina Sánchez fue una militante por la libertad en los tiempos negros de la dictadura, y una mujer de vanguardia en su deseo de morir sin pasar por un calvario de sufrimiento. Enferma avanzada de alzheimer, le cerraron las puertas de la eutanasia, pero sus hijas se juramentaron para cumplir con su voluntad y lo consiguieron. Hablaremos más ampliamente de este caso y de la película en el próximo número de esta revista.



Y finalmente, **Rapa**, una excelente serie policíaca muy popular que trata, como línea secundaria del relato, de la decisión de morir. A lo largo de las tres temporadas seguimos la evolución del personaje principal, Tomás, enfermo de ELA: los primeros síntomas de la enfermedad, las dificultades y la dependencia crecientes en la vida cotidiana, y la firme voluntad del personaje de decidir cuándo, cómo y dónde morir. Un tratamiento cuidadoso del tema que contribuye ciertamente a normalizarlo. ■

ALGUNAS PELÍCULAS DE LA FILMOTECA DE DMD...

MAR ADENTRO (2004)

Dir.: *Alejandro Amenábar*

La película, que dio a conocer mundialmente la historia de Ramón Sampedro y su lucha, desempeñó un papel fundamental para despertar conciencias e impulsar el debate sobre la libertad de decidir cuándo poner fin a la propia vida, tanto en España como en el extranjero. Un alegato absoluto sobre el derecho a decidir nuestro propio final.

LAS INVASIONES BÁRBARAS (2003)

Dir.: *Denys Arcand*

Otra película clásica sobre el tema de las decisiones al final de la vida. Muestra sin rodeos ni reservas la toma de consciencia del propio final y la postura decidida y autónoma ante la propia muerte.

AMOR (2012)

Dir.: *Michael Hanneke*

Una película muy dura, sin sentimentalismos, en la cual una pareja de

ancianos se enfrenta al deterioro provocado por la vejez y la enfermedad. Cuando lo más humano es ayudar a morir, un auténtico gesto de amor.

LA FIESTA DE DESPEDIDA (2014)

Dir.: *Tal Granit y Sharon Maymon*

Un grupo de ancianos que viven en una residencia construye una máquina para practicar la eutanasia con el fin de ayudar a un amigo enfermo terminal. Lo que empieza como un íntimo acto de amistad termina siendo un acto de rebeldía en nombre de la dignidad y la libertad. Un dilema vital planteado con humor, solidaridad y compasión.

ÚLTIMAS PALABRAS

(*Les mots de la Fin*) (2021)

Dir.: *Gaëlle Hardy y Agnès Lejeune*

Un estupendo documental que nos viene de Bélgica donde la eutanasia es legal desde

2002. Rodado en la Consulta de Final de Vida del doctor François Damas, que conduce el documental entrevistando a seis pacientes. La película muestra también una reunión del equipo sanitario. Un acercamiento honesto y sensible al 'proceso deliberativo'.

CORAZÓN SILENCIOSO (2014)

Dir.: *Bille August*

Una madre enferma de ELA reúne a sus hijas y una amiga de toda la vida a pasar un fin de semana en su casa de campo donde vive con su marido. Les comunica su decisión de morir. Una película donde se aborda el tema de la decisión al final de la vida, de la muerte voluntaria y del impacto emotivo en el entorno cercano.

TRUMAN (2015)

Dir.: *Cesc Gay*

Dos amigos de la infancia se rencuentran en la madurez de sus vidas. Uno de ellos

tiene cáncer terminal y busca a alguien que pueda y quiera hacerse cargo de su perro Truman cuando él ya no esté. Una película sobre la libertad del enfermo de elegir sobre su muerte al presentar la planificación y la toma de decisiones del protagonista que, después de una reflexión libre y autónoma ejerce su derecho al rechazo de tratamientos, otorga la posibilidad a los que le rodean de que le comprendan y respeten en su intención de poner fin a su padecimiento de manera voluntaria.

MIEL (2010)

Dir.: *Semih Kaplanoglu*

Una reflexión sobre la muerte voluntaria. La película aborda la cuestión de la ayuda a morir no solo en caso de personas con una enfermedad terminal sino también en casos de 'cansancio vital', cuando la vida ha perdido sentido.



...Y ALGUNOS LIBROS DE LA BIBLIOTECA DE DMD

RAMÓN SAMPEDRO

Cartas desde el infierno (1996)

Una recopilación de textos fundamental para DMD. Son los escritos de la persona que rompió el silencio de la eutanasia en España. «Morir es un acto humano de libertad suprema».

IONA HEA

Ayudar a morir (2008)

«Compruebo que para muchos una buena muerte es aquella en la que el moribundo puede controlar el proceso y morir con dignidad y calma, y todos los que lo rodean se sienten privilegiados, en cierta forma enriquecidos por la situación». La doctora Iona Heath reflexiona en este libro sobre las condiciones de una buena muerte.

LEÓN TOLSTÓI

La muerte de Ivan Ilich (1886)

«El mayor tormento de Iván Ilich era la mentira. La mentira que por algún motivo todos aceptaban, según la cual él

no estaba muriéndose, sino que sólo estaba enfermo, y que bastaba con que se mantuviera tranquilo y se atuviera a su tratamiento...».

«Esta mentira en torno suyo y dentro de sí mismo emponzoñó más que nada los últimos días de la vida de Iván Ilich».

HENRY MARSH

Al final, asunto de vida o muerte (2023)

En este libro autobiográfico, el famoso neurocirujano inglés expone de manera brillante y con un sentido del humor muy británico cómo «todo cambia una vez que te han diagnosticado una enfermedad letal» y defiende que, llegado el momento, «los principales interesados deberíamos poder decidir bajo determinadas garantías legales; no necesitamos parlamentarios santurriones ni médicos temerosos de Dios que nos digan cómo tenemos que vivir y morir».

MIRIAM TOEWS

Pequeñas desgracias sin importancia (2014)

Novela canadiense en parte autobiográfica. Una reflexión sobre el sufrimiento provocado por la enfermedad mental y la dificultad del entorno –tanto familiar como institucional– para escucharlo. «Ella quería morir y yo quería que viviera. Éramos enemigas que se amaban».

MIGUELA MURGIA

La acabadora (2009)

En la Cerdeña rural una mujer ayuda a morir a enfermos terminales. Una costumbre rodeada de silencio que descubrimos a través de María la 'hija del alma' (hija adoptiva) de Bonaria Urrai, la Acabadora. Una reflexión sobre la solidaridad, la compasión, el sentido de la vida y la muerte en un estilo sencillo y poético.

PILAR BONNET

Lo que no tiene nombre (2013)

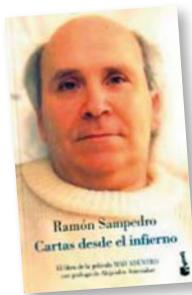
El libro cuenta el suicidio de Daniel, el hijo

de la escritora, a los 28 años, después de haber luchado toda su vida con el intenso sufrimiento provocado por una enfermedad mental. El relato abarca las circunstancias previas a la muerte del joven, donde se detallan los comienzos del trastorno mental, el diagnóstico de esquizofrenia, los tratamientos que no permiten escapar al sufrimiento. Un duelo asumido a través de la escritura.

EVA DIEZ PÉREZ

Los viajeros del continente (2023)

Un viaje a través de Europa similar al 'grand tour' que realizaban los ricos ingleses del siglo XIX, y también un viaje a través de los recuerdos de la propia vida, y el último viaje de un hombre enfermo que elige la libertad en vez de una muerte medicalizada, decidido a «cerrar la puerta con educación, lentamente y sin dar portazos. Con dignidad».



¡IMPLÍCATE!

DMD es un movimiento ciudadano que defiende el derecho a poder decidir cómo y cuándo morir. Las personas asociadas se organizan en grupos de trabajo para reivindicar que se cumplan los derechos al final de la vida en cada comunidad autónoma. Si eres de DMD y quieres implicarte más, únete a un grupo de trabajo y podrás:

- ✓ Informar a la ciudadanía
- ✓ Impulsar el testamento vital
- ✓ Asesorar sobre eutanasia
- ✓ Vigilar que la ley se cumpla
- ✓ Proponer mejoras a la administración

CONTÁCTANOS

DMD FEDERAL

informacion@derechoamorrir.org
91 369 17 46
Puerta del Sol 6, 3º Izda. | 28013 | Madrid

DMD ANDALUCÍA

dmdandalucia@derechoamorrir.org
689 101 113

DMD ARAGÓN

dmdaragon@derechoamorrir.org
644 082 016 / 660 236 242
Apartado de Correos 14011 | 50080 | Zaragoza

DMD ASTURIAS

dmdasturias@derechoamorrir.org
689 308 665

DMD CATALUNYA

dmd@dmd.cat
934 123 203 / 629 02 13 43
Av. Portal de l'Àngel, 7 - 4ªN | 08002 | Barcelona

DMD EUSKADI

dmdeuskadi@derechoamorrir.org
635 738 131
Araba nº 6 semisótano | 48014 | Bilbao

DMD GALICIA

dmdgalicia@derechoamorrir.org

DMD MADRID

dmdmadrid@derechoamorrir.org
91 369 17 46
Puerta del Sol, 6 - 3º Izda. | 28013 | Madrid

DMD NAVARRA

dmdnavarra@derechoamorrir.org
696 357 734

DMD CASTILLA Y LEÓN

dmdcastillayleon@derechoamorrir.org
613 110 909

DMD COM. VALENCIANA

dmdvalencia@derechoamorrir.org
608 153 612 / 962 023 912
C/ Pérez Pujol, 10, 3er pis 6D | 46002 | València

porque apoyo el avance en derechos

porque la ciudadanía unida puede más

porque quiero ser libre hasta el final

SOY DE
dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE



40 años trabajando por el derecho a
LA MUERTE DIGNA

derechoamorrir.org

¡ÚNETE!

