

## La asociación Derecho a Morir Dignamente: treinta y cuatro años de historia y un presente muy activo

The Association “Right to Die with Dignity”: thirty-four years of history and a very active present

Isabel Alonso Dávila<sup>1</sup>

### Resumen

En este artículo se repasa primero, de una manera muy breve, la historia de la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), a partir de una cronología que nos lleva desde su fundación en 1983 hasta 2003. A continuación, se relaciona esta historia con la consecución de algunos derechos que ya tenemos para morir más dignamente: el derecho a hacer un DVA, el derecho a rechazar un tratamiento, etc. Después se señalan los derechos para morir más dignamente que aún no hemos conseguido, y por los que DMD continúa luchando: la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, para terminar citando los servicios que ofrece la asociación DMD-Cat y su estructura de funcionamiento.

**Palabras clave:** Muerte, dignidad, Derecho a Morir Dignamente, Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), eutanasia, suicidio médicamente asistido.

### Abstract

In this article, we briefly review the history of the Association “Right to Die with Dignity” (DMD) based on a chronology that takes us from its foundation in 1983 to 2003. This story is related to the achievement of some rights that we have already to die with more dignity: the right to an Advanced Directives document, the right to reject a treatment, etc. Next, we point out the rights to die with more dignified that we have not yet achieved, and for which DMD continues to fight: euthanasia and medically assisted suicide, to end up citing the services offered by the association DMD-Cat and its working structure.

**Key words:** Death, Dignity, Right to Die with Dignity, Advanced Directives Document, euthanasia, medically assisted suicide.

**Para citar el artículo:** ALONSO DÁVILA, Isabel. La asociación Derecho a Morir Dignamente: treinta y cuatro años de historia y un presente muy activo. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 153-167. ISSN 0212-7210.

<sup>1</sup> Presidenta de DMD-Cat.

## 1. La historia de la asociación *Derecho a Morir Dignamente (DMD)*: algunas fechas

Derecho a Morir Dignamente tiene sus orígenes en 1983, hace treinta y cuatro años, cuando un joven profesor de matemáticas de Madrid, Miguel Ángel Lerma, dirigió una carta al diario *El País* (11/11/1983). Estas fueron algunas de las cosas que escribió:

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

1. Distribución de impresos para la formulación de una declaración en la que el sujeto expresa su voluntad de no ser mantenido artificialmente con vida si no hay posibilidades razonables de recuperación y de recibir la medicación necesaria para mantenerlo libre de dolor y sufrimiento, aunque esto acelere el momento de su muerte.
2. Propuestas de clarificación y modificación de leyes en defensa del derecho a morir. En particular: legalización de la eutanasia voluntaria activa para los enfermos en estado terminal, que se practicaría siempre a petición del sujeto y con las debidas garantías.
3. Promoción de un clima de opinión pública favorable y tolerante con el derecho a morir con dignidad.

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

(...) invito a que publiquen mi carta a su diario, así como las que pudieran escribir otras personas interesadas por el tema. Por ahora, daré una dirección donde podrían comunicar conmigo todas las personas que lo desearan (...)”<sup>2</sup>

<sup>2</sup> Se puede consultar la carta entera en ADMD, *Una mirada a la Història de l'Associació DMD*, Barcelona, 2015, páginas 24-25.

Doscientas personas se pusieron en contacto con Miguel Ángel Lerma y, juntas, pusieron en marcha DMD en España. Entre estas personas, se encontraban un número importante de residentes en Barcelona. Uno de ellos fue Salvador Pániker (1927-2017) que fue presidente de DMD durante muchos años, concretamente veintiuno: de 1986 a 2007. Y, a partir de 2007 y hasta el día de su muerte (1/04/2017), presidente de honor.

Podemos seguir, para acercarnos a la historia de DMD, la cronología que el propio Salvador Pániker nos dejó en su artículo "A modo de prólogo"<sup>3</sup>:

- En **1985** se constituyó un grupo local de DMD en Barcelona. Algunas reuniones se hicieron en la sede de la Editorial Tusquets, gracias a Beatriz de Moura, y, más adelante, en la Casa Elizalde.
- En **1986** DMD elaboró y distribuyó su primer modelo de Testamento Vital, antecedente del actual Documento de Voluntades Anticipadas (DVA). También es este el año de la Ley General de Sanidad, promovida por el ministro Ernest Lluch, que por primera vez en España hablaba de derechos de los pacientes y, entre ellos, de la posibilidad de renunciar a un tratamiento, si bien esta renuncia, si se daba en un contexto de hospitalización, significaba que había que tomar el alta voluntaria. Mientras tanto, DMD aumentaba el número de personas asociadas y su presencia en los medios de comunicación.
- En **1989** la sede estatal de DMD pasa de Madrid a Barcelona y, como ya hemos señalado, Salvador Pániker comienza su presidencia.
- El **1993** fue un año muy importante para DMD por diversos motivos, todos ellos relacionados con la demanda de Ramón Sampederro de poder ser ayudado a morir presentada el 30 de abril en el juzgado número 5 de Barcelona, con el apoyo jurídico de DMD. Este caso abrió claramente el debate sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido a toda la sociedad española y lo hizo de una manera tan importante que todo el mundo lo recuerda todavía muy claramente. Precisamente fue en relación al caso de Ramon Sampederro que DMD presentó una propuesta de redacción alternativa al artículo 143 de Código Penal, adjuntando un punto 4 que pudiera despenalizar la ayuda a morir a los enfermos terminales que lo pidieran reiteradamente, si bien esto no se consiguió, como veremos más adelante. También fue ese año cuando llegó al Senado un anteproyecto de Ley de eutanasia de la mano del senador Cesáreo Rodríguez Aguilera, un independiente propuesto al Senado por el PSOE. Coincidiendo

<sup>3</sup> Salvador Pániker, "A tall de pròleg" en *Una mirada a la historia de l'associació DMD*, ADMD, Barcelona, 2015, páginas 11-20.

con toda esta situación, DMD pidió a un grupo de artistas e intelectuales que firmaran un manifiesto en favor de la despenalización: Carlos Castilla del Pino, Santiago Dexeus, Nuria Espert, Fernando Savater, Joan Manuel Serrat, Pilar Miró, Terenci Moix, Carmen Rico Godoy, Joaquín Estefanía y Fernando Fernán Gómez estuvieron entre los firmantes.

- En **1994**, DMD cumplía diez años y continuaba creciendo. Esto permitió a la asociación alquilar un local en el centro de Barcelona, concretamente en el Portal del Ángel número 7, 4º, que -hasta hoy- ha sido su lugar de referencia estable. Fue también este año cuando DMD firmó un acuerdo con The Voluntary Euthanasia Society para traducir al castellano el folleto de autoliberación *Departing Drugs*, aquel al que hacía referencia Miguel Ángel Lerma a la carta a *El País* ya citada.
- En **1995**, el nuevo Código Penal español, considerado el Código Penal de la democracia, recogió parte de la redacción propuesta para DMD por el artículo 143.4, pero sólo para reducir las penas a quien ayudara a morir a la persona que padece sufrimientos graves, permanentes y difíciles de soportar y solicitara expresamente ayuda para hacerlo. Por tanto, no se despenalizó la eutanasia. Una ocasión perdida.
- En **1997** DMD compareció ante la Comisión de Justicia del Parlamento de Cataluña. Representaron la asociación Salvador Pániker, como presidente, Juana Teresa Betancor, como vicepresidenta, y Joan Josep Queralt, catedrático de Derecho, como asesor jurídico de DMD.
- En **1998**, murió Ramón Sampedro tras ingerir cianuro, un suicidio asistido por Ramona Maneiro y otros de sus amigos y sus amigas. La muerte de Sampedro tuvo una amplísima resonancia en los medios de comunicación, tanto nacionales como internacionales, y DMD recogió miles de firmas de autoinculpación de personas e instituciones en un texto que comenzaba así: "Yo también ayudé a morir a Ramón Sampedro".
- En **1999** fue muy importante para la muerte digna desde el punto de vista parlamentario porque, por un lado, se creó en el Senado español una Comisión Especial para el Estudio sobre la Eutanasia -la Vicepresidenta de DMD, Juana Teresa Betancor, compareció. Por otra parte, en el Parlamento de Cataluña se produjo un acuerdo unánime de los partidos políticos sobre una Ley que incluyera el Testamento Vital. Esta ley se aprobó al año siguiente, en 2000. Fue Joan Ridaó, diputado de Esquerra Republicana de Cataluña (ERC), el que presentó en el Parlamento la Ley sobre el derecho a la información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y la documentación

clínica, que, entre otras cosas, legalizaba el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA). Fue aprobada por unanimidad.

- El año **2001**, el mismo que Holanda aprobaba la *Ley de terminación de la vida a petición propia y de ayuda al suicidio*, se presentó públicamente en Barcelona, con apoyo del Ayuntamiento de la ciudad, la Federación Mundial de las Asociaciones pro Derecho a Morir Dignamente (WFRtDS).
- En el año **2002**, el mismo en el cual Bélgica aprobaba su ley de eutanasia, Cataluña regulaba el registro de voluntades anticipadas y España aprueba la ley 41/2002 reguladora de la Autonomía del Paciente (LAP) muy similar a la ley catalana del 2000 ya citada.
- **2003** es, sin dudas, el año de *Mar adentro*, la película de Alejandro Amenábar protagonizada por Javier Bardem, que llevaba a la gran pantalla la historia de Ramón Sampedro. Se convirtió en un éxito nacional e internacional (Óscar a la mejor película extranjera). DMD colaboró mucho en la fase de escritura del guión del filme, muy especialmente la socia Gené Gordó y Aubarell que había sido el contacto de DMD con Ramón Sampedro.
- En **2004** la asociación DMD pasó a tener una estructura federal. Se federaron las asociaciones de DMD de Cataluña, Euskadi, Galicia y Madrid. Más adelante, se añadirían Andalucía, Aragón, Asturias, Navarra y Valencia.
- En **2005** Luis Montes, médico coordinador de urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés, fue cesado de su cargo, acusado de causar la muerte a cuatrocientas personas por sedaciones que, como demostraría la sentencia absolutoria posterior, eran completamente legales.
- En **2006** con el PSOE de nuevo en el gobierno –desde 2004– DMD hizo una campaña para que se cumplieron sus promesas electorales respecto a la muerte digna, que, sin embargo, quedaron incumplidas. En Cataluña, la incidencia de la asociación fue fundamental para la aprobación del artículo 20 del nuevo Estatuto de Cataluña, que lleva por título *Derecho a vivir con dignidad el proceso de la muerte*.
- En **2007** se produce la condena por actuaciones legales, sedaciones terminales, en el Hospital Severo Ochoa de Leganés. Esta pesadilla acabará con la absolución, como no podía ser de otra manera, y al año siguiente, 2008, y hasta hoy en día, Luis Montes será el presidente de la Asociación Federal DMD.

## 2. Los derechos para morir más dignamente que ya hemos conseguido

Si volvemos por un momento a la carta en *El País* de Miguel Ángel Lerma de 1984, podemos ver que una parte de las propuestas que él señalaba que hacían asociaciones por el derecho a morir dignamente de fuera de nuestro país, ya hemos conseguido que sean derechos legales reconocidos en Cataluña. Por ejemplo, la primera propuesta que citaba Lerma: “Distribución de impresos para la formulación de una declaración en la que el sujeto expresa su voluntad de no ser mantenido artificialmente con vida si no hay posibilidades razonables de recuperación y de recibir la medicación necesaria para mantenerlo libre de dolor y sufrimiento, aunque esto acelere el momento de su muerte”. Hablaba aquí Lerma de lo que en el mundo anglosajón se conoce como Living Will y que nuestra asociación tradujo como Testamento Vital. Pues bien, tanto la ley catalana 21/2000 como la española 41/2002 legalizaron este documento, en Cataluña primero y en todo el estado español después. Lo que dice al respecto la *Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica*<sup>4</sup> es:

### **Artículo 8.** *Las voluntades anticipadas*

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en caso de que no pueda expresar su voluntad por ella misma.
2. (...) la declaración de voluntades anticipadas se formalizará mediante uno de los procedimientos siguientes:
  - a) Ante notario. En este supuesto, no es necesaria la presencia de testigos.
  - b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.
3. (...)

<sup>4</sup>Se puede consultar la ley en la página <http://civil.udg.es/normacivil/cat/Persona/PF/L21-00.htm#C4>

4. Si hay voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante debe entregar el documento que las contiene al centro sanitario donde la persona es atendida. Este documento de voluntades anticipadas se incorporará a la historia clínica del paciente.

Quedaba así legalizada, con el nombre de Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), una práctica que a DMD se hacía ya desde el año 86 con el nombre de Testamento Vital. El DVA, como acabamos de ver en el redactado del artículo 8 de la ley, es un documento en el que expresamos nuestra voluntad sobre los cuidados médicos que deseamos o no deseamos recibir en caso de padecer una enfermedad que nos haya llevado a un estado que nos impida expresarnos por nosotros mismos.

¿Por qué a DMD damos tanta importancia a este documento? Porque, como decimos en nuestras charlas, es nuestra voz cuando nosotros no podemos expresar nuestra voluntad. Es decir, que garantiza que no perderemos nuestro derecho a la autonomía como pacientes tampoco en las etapas finales de nuestra vida. Ya hemos visto en el texto legal que puede hacer el DVA toda persona mayor de edad, con capacidad suficiente y que esté actuando libremente, sin ningún tipo de coacción.

Para hacer el DVA a DMD recomendamos seguir los siguientes pasos:

**Primero: Reflexionar** sobre cómo nos gustaría morir, qué queremos y qué no queremos, que es importante para nosotros cuando nos referimos a calidad de vida, vida digna ... En esta reflexión nos puede ayudar pensar en situaciones que hemos visto y que no quisiéramos para nosotros, o en situaciones buenas que sí deseáramos.

**Segundo: Redactar** nuestro DVA. Debemos saber que existen modelos (el de DMD, el del Departamento de Salud de la Generalitat, etc.), pero que son exactamente eso, modelos, y que somos nosotros los que tenemos que redactar nuestro documento. Siempre podremos adaptar los modelos existentes a nuestros intereses y valores, partiendo, si nos facilita las cosas, del modelo existente que nos parezca el más cercano a nuestras ideas. Lo que siempre debe ser presentado de forma clara en el DVA es la identificación y, normalmente, también decimos que no queremos que nos alarguen la vida inútilmente por medios artificiales si estamos en situación irreversible y que nos den todo lo necesario para no sufrir. Debemos tener claro que el DVA se puede revocar o cambiar por otro en cualquier momento que lo deseemos. El último será el válido.

**Tercero: Hacer que sea legal.** Lo podemos hacer de dos maneras: en la notaría o ante tres testigos (las dos formas son igualmente legales). Bien el notario o bien los testigos dan fe que tenemos plenas facultades mentales y que hacemos este

documento libremente, sin presión de ningún tipo, condiciones que, como hemos visto, exige la ley 21/2000. Si lo hace el notario, que es la solución más sencilla, excepto el coste (unos 70 euros), él es el testigo y se encargará de registrar nuestro DVA en el Registro General del Departamento de Salud, pero es muy importante defender nuestro texto. Aunque el notario tenga un texto ya escrito del DVA, debemos hacer prevalecer lo que nosotros hemos redactado. Si se hace ante testigos, deben ser personas adultas y, al menos dos de ellas, no tener relaciones familiares (hasta el segundo grado) ni patrimoniales con la persona que hace el DVA, como hemos visto en el texto legal. Es importante saber que se puede nombrar alguna persona que nos represente si bien no es obligatorio: el DVA es de obligado cumplimiento también si no existe la figura del representante. Esto último se debe tener en cuenta porque, por ejemplo, a nuestra asociación venden personas preocupadas ya que, por su edad o alguna otra circunstancia, no tienen personas cercanas a las que pedir que sean sus representantes. De todos modos, si es posible, a DMD aconsejamos designar una o dos personas que nos representen por si se dan las circunstancias de tener que defender el cumplimiento de nuestra voluntad. Para decidir cuáles serán las personas que mejor nos representarán, debemos pensar en personas cercanas, que nos conozcan bien y sepan lo que queremos, que se comprometan a defender nuestro DVA -nuestra voluntad- y que emocionalmente se sientan capaces de hacerlo cuando llegue el momento.

**A DMD aconsejamos designar una o dos personas que nos representen por si se dan las circunstancias de tener que defender el cumplimiento de nuestra voluntad.**

#### **Cuarto: asegurar que el DVA pueda cumplir su función.**

Esta parte es también muy importante. Si hacemos nuestro DVA pero nadie sabe que lo tenemos hecho, se puede dar la posibilidad de que no llegue a cumplir su función. Por eso, hay que hablar con el entorno cercano (puede ser un buen motivo para hablar de la muerte), entregar una copia al personal médico (del CAP, de la mutua, del hospital...) y, muy importante, registrarlo en el Registro General del Departamento de Salud para que conste en nuestra histórica clínica y pueda ser consultado digitalmente por cualquier médico que nos atienda (ya hemos dicho que si hemos hecho el DVA ante notario será él el encargado de registrarse, pero si lo hacemos ante tres testigos nos tenemos que encargar del registro nosotros mismos).

A DMD nos gusta decir que el DVA es un regalo. Un regalo para nosotros, porque protege nuestros derechos y nos da tranquilidad. Un regalo para nuestra familia, porque, en momentos duros, libera su responsabilidad, ya que no les cargamos con decisiones que ya hemos tomado nosotros. Un regalo para el equipo médico, porque les ayuda a decidir con seguridad, ya que estará orientado sobre cómo debe actuar para cumplir nuestra voluntad respetando nuestro derecho a la autonomía. Además, el DVA facilita el acuerdo entre todos: la armonía entre el enfermo, su entorno próximo y el equipo sanitario nos acercará más a un buen proceso de muerte. Se trata de no dejar nuestra muerte



en manos de otros. Hacer el DVA es un derecho legalmente reconocido en Cataluña desde el año 2000, como ya hemos dicho, es un acto de libertad y afirmación. Siempre decimos en nuestras charlas que morir bien no se improvisa y que debemos procurar una coherencia entre nuestra vida y su final.

Además del derecho a hacer un DVA, la ley catalana 21/2000 reconoció otros derechos del paciente que no podemos tratar aquí, dada la extensión del artículo. Sin embargo, es importante señalar, al menos, otro: el derecho al consentimiento informado de que, evidentemente significa, si lo miramos en negativo, que, si no damos nuestro consentimiento, podemos rechazar un tratamiento que puede alargar la vida en un momento que para nosotros ya no tiene la dignidad necesaria. El artículo 6 dice esto:

### **Artículo 6. *El consentimiento informado***

1. Cualquier intervención en el ámbito de la salud requiere que la persona afectada haya dado su consentimiento específico y libre y haya sido informado previamente, de acuerdo con lo establecido en el artículo 2.
2. Este consentimiento debe realizarse por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, cuando se realizan procedimientos que conllevan riesgos e inconvenientes notorios y previsibles, susceptibles de repercutir en la salud del paciente.
3. El documento de consentimiento debe ser específico para cada supuesto, sin perjuicio de que se puedan adjuntar hojas y otros medios informativos de carácter general. Este documento debe contener información suficiente sobre el procedimiento de que se trata y sobre sus riesgos.
4. En cualquier momento la persona afectada puede revocar libremente su consentimiento.

Respecto a los derechos relacionados con la muerte digna que ya hemos conseguido en Cataluña, es importante señalar también, para acabar con este apartado, lo que dice el artículo 20 del estatuto de Cataluña (2006):

### **ARTÍCULO 20. DERECHO A VIVIR CON DIGNIDAD EL PROCESO DE LA MUERTE**

1. Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a vivir con dignidad el proceso de su muerte.
2. Todas las personas tienen derecho a expresar su voluntad de forma anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos que puedan recibir, que deben ser respetadas, en los términos que establecen las leyes, especialmente por el personal sanitario cuando no estén en condiciones de expresar personalmente su voluntad.

Así que, como asociación que lucha por el derecho a morir dignamente desde 1984 podemos estar contentos de lo que hemos conseguido hasta ahora. Pero también debemos recordar que había otra cosa que ya planteaba Lerma, en su carta a *El País*, que aún no hemos conseguido: la legalización de la eutanasia. De ello habla el siguiente apartado de este artículo.

### 3. Los derechos para morir dignamente que aún no hemos conseguido y por los que seguimos luchando todavía

La asociación DMD tiene como uno de sus objetivos fundamentales conseguir que la eutanasia y el suicidio médicamente asistido se legalicen en nuestro país. Según nosotros, sólo con esta legalización conseguiremos de verdad tener garantizado el derecho a la libertad individual y la autonomía personal en el momento de acercarnos a nuestro proceso de muerte. Sólo así tendremos a nuestro alcance todas las opciones posibles y no sólo las de rechazar un tratamiento y disfrutar de cuidados paliativos. Es decir, que aquellas personas para las que su opción fuera la eutanasia o el suicidio médicamente asistido no se verían privadas de su derecho a la libertad.

Lo primero que haremos es aclarar exactamente que significan estos dos conceptos. Por eso, nada mejor que tener a la mano las definiciones del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña, un organismo constituido por la Generalidad de Cataluña en 2005, que en 2006 publicó el *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*<sup>5</sup>. Esta publicación, para DMD-Cat, sigue siendo una referencia fundamental y una lectura muy aconsejable para todas las personas interesadas por este tema. Así define estos dos conceptos el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña:

**“Eutanasia:** Término proveniente del término griego Euthanatos (buena muerte), hace referencia a aquellas acciones realizadas por otras personas, a petición expresa y reiterada de un paciente que padece un sufrimiento físico o psíquico como consecuencia de una enfermedad incurable y que él vive como inaceptable, indigna y como un mal, a fin de causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora. Estas acciones se realizan, pues, en atención a la persona y de acuerdo con su voluntad -requisito imprescindible para distinguir la eutanasia del homicidio- con el fin de poner fin o evitar un sufrimiento insostenible. A la eutanasia hay un vínculo causal directo e inmediato

<sup>5</sup> Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, *Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*, Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2006. Versión digital: [http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori\\_eutasui.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori_eutasui.pdf)

entre la acción realizada y la muerte del paciente. Desde la introducción del consentimiento informado no podemos hablar más de la mal llamada “eutanasia pasiva”. Es obvio que la no instauración de un tratamiento, su suspensión y la eutanasia siempre deben ser solicitados.

**Suicidio asistido o auxilio al suicidio:** Es la acción de una persona que padece una enfermedad irreversible para acabar con su vida y que cuenta con la ayuda de otra persona que le proporciona los conocimientos y los medios para hacerlo. Cuando la persona que ayuda es el propio médico, hablamos de suicidio médicamente asistido.<sup>6</sup>

Vemos, por tanto, que la diferencia fundamental entre estos dos conceptos es quien ejecuta la acción, si son otras personas o la misma persona que quiere morir. En cambio no hay diferencia en que ambas actuaciones están penadas aún en España por el artículo 143.4 del Código Penal Español (1995) que dice esto:

“143. 4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.”

Como ya hemos planteado en el primer punto de este artículo, el dedicado a la historia de la asociación DMD, el caso de Ramón Sampredo abrió el debate público sobre la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido en España ya en 1993. Pero Ramón Sampredo no pudo ser legalmente ayudado a morir y tuvo que hacerlo sin apoyo médico y en la clandestinidad. A partir de su caso, el Código Penal español rebajó las penas pero continuó castigando el derecho de las personas a optar por una muerte voluntaria cuando se dieran las circunstancias que están recogidas en la legislación de otros países que ya han legalizado estas prácticas: Holanda (2001), Bélgica (2002), Luxemburgo (2009), Quebec (2014), Canadá (2016) que tienen legalizadas las dos actuaciones y otros como Suiza (2001) y siete estados de los Estados Unidos (Oregón, 1997, Whashington, 2008, Vermont, 2013, Montana y California, 2015, Colorado, Nuevo México, 2017) que han legalizado el suicidio médicamente asistido.

Desde el momento en que Ramón Sampredo inició su lucha judicial y mediática, acompañado por DMD, la demanda de

<sup>6</sup> *Ibíd*em, páginas 16 y 18.

despenalización ha llegado en muchas ocasiones a ser discutida en el Congreso. Aquí tenemos algunos ejemplos:

- 9/03/1994:** la entonces diputada por ERC Pilar Rahola, hizo una interpelación urgente al Ministro de Justicia Belloch sobre “medidas que tienen previsto llevar a cabo el gobierno para llenar el vacío existente en el tema de la eutanasia activa.”
- 26/04/1994:** También Pilar Rahola hizo una propuesta de creación de una “ponencia que estudie dar curso legal a la demanda social generada en torno a la eutanasia.”
- 17/02/1998:** El diputado Pablo Castellano, de Izquierda Unida, presentó una proposición de ley sobre disponibilidad de la propia vida.
- 20/03/2001:** Joan Saura, de Iniciativa per Catalunya, presentó también una proposición de ley sobre disponibilidad de la propia vida.
- 11/12/2001:** el diputado del PSOE, Javier Barrero López, presentó a la Comisión de Justicia del Congreso la propuesta de creación de una comisión de estudio sobre el derecho a la eutanasia.
- 17/12/2002:** Proposición de ley sobre disponibilidad de la propia vida, presentada por María Luisa Castro (IU), Joan Puigcercós (ERC) y Joan Saura (ICV)
- 15/06/2004:** Rosa María Bonàs (ER) presentó una proposición de ley sobre disponibilidad de la propia vida.
- 22/09/2004 y el 7/02/2007:** Carmen García Suárez de ICV presentó dos interpelaciones urgentes a la Ministra de Sanidad Salgado sobre las iniciativas del gobierno respecto a la regulación de la eutanasia.
- 16/10/2007:** La misma Carmen García Suárez presentó una proposición de ley sobre disponibilidad de la propia vida.
- 03/2/2009:** Gaspar Llamazares de IU presenta a la Comisión de Justicia del Congreso la propuesta de creación de una comisión de estudio no permanente sobre la disponibilidad de la propia vida.
- 10/03/2009:** El propio Llamazares presenta una proposición de Ley sobre la disponibilidad de la propia vida.
- 24/02/2010:** Joan Tardà de ERC, hace una interpelación urgente al Ministro de Justicia Caamaño sobre la regulación de la eutanasia.
- 27/03/2012:** Ricardo Sixto presenta una proposición de Ley en nombre de IU, ICV-EUiA, CHA).
- 18/01/2017:** El grupo parlamentario Unidos Podemos-En Común Podemos-En Marea presenta una proposición de ley orgánica sobre la eutanasia.
- 21/03/2017:** La proposición de ley orgánica sobre la eutanasia de Unidos Podemos-En Común Podemos-En Marea no es admitida a trámite.

En el Parlamento de Cataluña, también se ha hablado del tema y aquí tenemos algunos ejemplos:

**4/04/1997:** El presidente y la vicepresidenta de DMD, Salvador Pániker y Juana Teresa Betancor comparecieron ante la Comisión de Justicia.

**2/04/1998:** Presentación por parte de los diputados Joan Ridaó (ERC) y Roc Fuentes (IC / EV) de una proposición de despenalización a presentar en la Mesa del Congreso.

**08/10/1998:** Comisión de Justicia. Presentan proposición no de ley sobre la despenalización Roc Fuentes (IC-EV) y Joan Ridaó (ERC)

**26/04/2000:** Presentación por parte de Joan Ridaó de propuesta de despenalización a presentar en la Mesa del Congreso

**13/06/2001:** Repetición de la propuesta de resolución por parte de Joan Ridaó.

**23/06/2016:** Comparecencia de DMD-Cat ante la Comisión de Justicia.

**13/10/2016:** Comparecencia de DMD-Cat ante la Comisión de Salud.

**18/01/2017:** Presentación conjunta de Propuesta para presentar a la Mesa del Congreso la Proposición de ley de reforma de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, de despenalización de la eutanasia y ayuda al suicidio.

**26/01/2017:** Presentación por parte de Cataluña Sí Que es Pot de una interpelación al gobierno y posterior moción sobre el derecho a la muerte digna que recogía las reivindicaciones planteadas por DMD-Cat. Al acto asistió una numerosa representación de DMD que recibió el aplauso del Parlamento en reconocimiento de la labor realizada.

**04/26/2017:** Rechazo de la enmienda a la totalidad presentada por el PPC en la Propuesta para presentar a la Mesa del Congreso la Proposición de ley de reforma de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, de despenalización de la eutanasia y la ayuda al suicidio y, por tanto, admisión a trámite.

Nos interesa mucho conocer estos datos porque, de vez en cuando se señala aún que hace falta hacer una discusión con tiempo de este tema y debemos responder claramente que, como ha quedado claro en la cronología que acabamos de presentar, este tema está en discusión parlamentaria desde hace veinticuatro años. ¿No son suficientes todavía? ¿Cuánto dolor, cuánta clandestinidad, cuánta soledad en la muerte de las personas que se ven obligadas a tomar en solitario el camino del suicidio asistido necesitará el parlamento español para despenalizar? Y más cuando la sociedad está mayoritariamente a favor como lo demuestran las encuestas que se van realizando.<sup>7</sup>

<sup>7</sup> Ver CIS 2011, The Economist, junio de 2015 y Metroscopia 2017, por ejemplo.

## 4. Los servicios que ofrece la asociación DMD-Cat y su estructura de funcionamiento

La asociación DMD-Cat es una asociación sin ánimo de lucro y mantenida económicamente por las cuotas de las personas asociadas (1.108 socias y socios a finales de 2016), de los cuales la mayoría son residentes en la provincia de Barcelona (954), 70 residen en Girona, 39 en Tarragona y 32 en Lleida. Como ya hemos ido viendo a lo largo de este artículo, defendemos la libertad de toda persona a decidir el momento y la manera de finalizar su vida, especialmente cuando sufre un deterioro irreversible y un sufrimiento para ella insoportable. Según nuestros estatutos, nuestras finalidades son:

1. Defender los derechos de la ciudadanía al final de su vida: a la información clínica, a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles (consentimiento informado), a la intimidad, a negarse al tratamiento y al respeto a las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el enfermo, a expresar anticipadamente su voluntad en el DVA, al alivio del sufrimiento accediendo a una medicina paliativa de calidad que sea respetuosa con sus valores y sus creencias, evitar tratos inhumanos o degradantes, recurriendo a la sedación paliativa si esa es su voluntad.
2. Defender el derecho a la eutanasia y al suicidio médicamente asistido para enfermos que libremente desean liberarse de un sufrimiento que viven como intolerable.

Los servicios que ofrece DMD-Cat son:

La información actualizada sobre la muerte digna, tanto para las personas que quieran venir directamente a nuestra sede como para aquellas que opten por el teléfono, por el correo electrónico o por consultar nuestra web. (El año 2016, más de 600 personas contactaron con nuestra asociación). Otra fuente de información importante es la revista cuatrimestral DMD-Federal, de larga trayectoria y de un excelente nivel teórico. DMD-Cat también informa a través de conferencias, charlas, cine-fórum, cursos y participando en debates (el año 2016 organizamos 77 actos en toda Cataluña que han sumado una asistencia de público de 2.158 personas). Para la realización de charlas en la ciudad de Barcelona, tuvimos el apoyo del ayuntamiento para llevar a cabo un proyecto: "El derecho a morir dignamente, un derecho humano". Hacemos también actividades informativas en centros educativos de secundaria y superior.

También ofrecemos atención personalizada al final de la vida para las personas asociadas que la necesitan y la solicitan, proporcionándoles asesoramiento médico y jurídico sobre sus derechos, ayuda para hacer el DVA, información sobre los recursos asistenciales existentes de paliativos, etc. A partir de una entrevista personal con el Equipo de Asesoramiento

**La asociación DMD-Cat es una asociación sin ánimo de lucro y mantenida económicamente por las cuotas de las personas asociadas.**

Personalizado (EAP) también se puede hacer entrega de la guía de autoliberación a las personas asociadas.

Tenemos también un archivo de los DVA de las personas asociadas en donde siempre podrán encontrar su documento en caso de pérdida.

La estructura organizativa de DMD-Cat cumple los requisitos legales, por lo que es la asamblea anual de las personas asociadas la que aprueba la memoria del año anterior y el presupuesto del año siguiente además de valorar el trabajo llevado a cabo por la junta directiva y proponer las líneas de trabajo para continuar el trabajo hecho o abrir nuevos caminos de trabajo. La Junta Directiva es elegida por la asamblea por períodos bianuales, con los cargos preceptivos de presidencia, secretaría y tesorería, además de otros no preceptivos como una vicepresidencia y tres vocales. Dentro de esta estructura, que, como ya hemos señalado, es la preceptiva a todas las asociaciones, debemos subrayar que el trabajo de la asociación es llevado a cabo fundamentalmente por voluntariado (sólo tenemos una trabajadora a media jornada) y en un ambiente de funcionamiento muy participativo y horizontal.

El voluntariado se organiza en uno o más grupos de trabajo, según sus disponibilidades y preferencias. Actualmente, estos grupos de trabajo son:

- **Asesoramiento a la ciudadanía**, que incluye un subgrupo específico de acompañamiento personalizado (EAP). Este último está formado por profesionales de diversos sectores: dos psicólogas clínicas, una psicopedagoga, una médica y un médico y dos profesionales del mundo de la enfermería. Así, la persona asociada que solicite la atención del EAP puede ser atendida de forma global (durante el 2016, 66 personas solicitaron atención por parte de este equipo, en un 72% mujeres).
- **Grupo coordinador de las actividades de difusión**: charlas, conferencias, debates, cine forum, coloquios, jornadas, etc.
- **Grupo de incidencia política y social**: en el Parlamento de Cataluña y en el Congreso (a través de los parlamentarios catalanes en este último caso), los ayuntamientos, el Gobierno de la Generalitat y con presencia en otras entidades ciudadanas y movimientos sociales. Formamos parte de la FEDECAT, de Voluntaris.cat y de Marea Blanca, por ejemplo.
- **Grupos profesionales**: Como por ejemplo, el grupo de educación, que organiza actividades en centros educativos, asesora a estudiantes que realizan trabajos de investigación sobre nuestra temática y hace cursos de formación del profesorado, entre otras actividades. El grupo de psicología y trabajo social lleva los contactos de nuestra asociación con los colegios profesionales co-

rrespondientes y ha organizado conjuntamente con ellos actividades de presentación de la asociación. El grupo de salud mantiene contactos con el Departamento de Salud de la Generalitat, con el Ayuntamiento de Barcelona y con los colegios profesionales de enfermería y de médicos. También existe un grupo de juristas que nos asesora en temas legales y organiza actividades en el colegio de abogados.

- **Grupo de comunicación:** se encarga de fomentar la presencia de DMD-Cat en los medios de comunicación, lleva nuestro web y coordina la comunicación con las personas asociadas, además de otras actividades comunicativas.
- **Grupo de administración y finanzas** lleva la gestión de socios y cuotas.
- Tenemos también grupos locales en Lleida, Figueres y Tarragona que desarrollan en sus áreas y según sus posibilidades las mismas actividades que se realizan en Barcelona.

## Bibliografía

- CAMATS, RAMON. *Adéu vida meva (apunts sobre el suïcidi)*. Ed. Plec. Lleida, 2014. ISBN: 978-84-695-9808-5.
- COMITÈ CONSULTIU DE BIOÈTICA DE CATALUNYA. *Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2006. Versió digital a [http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori\\_eutasui.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori_eutasui.pdf)
- DDAA, *Una mirada a la Història de l'Associació DMD*, Associació Dret a Morir Dignament, Barcelona, 2015.
- MONTES, LUIS; MARÍN, FERNANDO; PEDRÓS, FERNANDO, SOLER, FERNANDO, *Qué hacemos por una muerte digna*, editorial Akal, Madrid, 2012. ISBN: 13: 9788446037354.
- MONTES, LUIS. *El caso Leganés*. Editorial Aguilar, Madrid, 2008. ISBN: 9788403099814.
- PONSATÍ-MURLÀ, ORIOL (ed.). *O no ser. Antologia de textos filosòfics sobre el suïcidi*, edicions de la el geminada, Girona, 2015. ISBN: 9788494342417.
- ROYES, ALBERT (coordinador), *Morir en llibertat*, Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona, 2016. ISBN: 978-84-475-4140-9.