

Derecho a Morir Dignamente (DMD)



Constelación de los Comunes

Fecha
18 de octubre, 2023

Localización
Madrid

Persona Entrevistada
Fernando Marín

Entrevistadora
Palmar Álvarez-Blanco

Website
derechoamorir.org/



¿Quién eres y cuál es tu relación con Derecho a Morir Dignamente?

Me llamo Fernando Marín. Me hice médico en 1991. Luego estuve trabajando sobre todo la atención primaria en diversos ámbitos sociosanitarios. En el 98 empecé a trabajar más en temas de cuidados paliativos a domicilio, atendiendo a personas que querían morir en casa y no encontraban asistencia. Y simultáneamente empecé mi militancia por el derecho a morir con dignidad con la muerte voluntaria, por el reconocimiento de la disponibilidad de la propia vida como un elemento cultural importante en nuestros derechos. Actualmente soy vicepresidente de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DmD) y trabajo para la asociación, asesorando desde un punto de vista médico sobre decisiones al final de la vida.

¿Dónde estamos?

Estamos en Madrid, en España, en la sede de la Asociación Federal que está en la Plaza Puerta del Sol, en el kilómetro cero. Y luego hay varias organizaciones que integran esta asociación de asociaciones.

¿Cómo nace la idea de organizar este colectivo y quién o quiénes lo dan de alta?

Derecho a morir Dignamente se fundó en 1984 como una iniciativa personal de un profesor de matemáticas. Luego, unos años más tarde, se fundó en Madrid. Él escribe una carta al director de un periódico y a esa carta al director responden una veintena de personas y a partir de ahí se van juntando en cafeterías y van haciendo unos estatutos. Acudieron luego a un congreso internacional porque ya existían varias asociaciones. Costó un poco que se legalizara. Hubo algunos problemas con el Ministerio del Interior en aquella época del presidente socialista, Felipe González. Después la asociación se marcha, se va al extranjero a vivir, coge el relevo en Barcelona Salvador Pániker, que le da un gran empuje y el grupo catalán es fundamental en esa etapa intermedia. Luego vuelven a Madrid, porque Madrid es el grupo más pujante y donde actualmente se encuentra la sede de la asociación.

¿Qué fórmula jurídica se le otorga y por qué?

Esta es una asociación sin ánimo de lucro que se financia exclusivamente con las cuotas de los socios. No solicitamos ningún dinero público, ninguna subvención, ninguna ayuda. A veces utilizamos infraestructura universitaria, educativa, de bibliotecas locales, pero no dinero. Y tiene unas asociaciones federadas que

son, que corresponden a las comunidades autónomas. Todavía no hay una decisión de comunidades autónomas, pero bueno, ese es nuestro proyecto.

¿Hay personas contratadas trabajando de forma permanente?

Sí. Aquí hay seis personas contratadas a tiempo completo con un contrato fijo que utilizan para trabajar en distintas áreas en el equipo técnico. Entonces hay un área de comunicación, un área de prensa y medios de comunicación, un área de actividades con todos los grupos del estado, de actividades con todos los grupos de Madrid, un área administrativa, contabilidad, etcétera. Y luego hay un equipo de trabajo transversal a todos, que es la atención personalizada que realizan las personas contratadas en el equipo técnico, que es sobre testamento vital, derecho al final de la vida, guía de muerte voluntaria, la eutanasia, etcétera.

¿Cuál es el perfil típico de las personas socias?

La socia tipo es una mujer de 60 años con formación superior. Tiene lógica porque realmente a quienes más preocupan los derechos al final de la vida es a personas que tienen sus necesidades básicas cubiertas. En este sentido, la Asociación no refleja la disposición socioeconómica de la sociedad. Estaría, como otras asociaciones de tipo político, religioso, cultural, intelectual, artístico reflejando ese porcentaje de la sociedad que está un poco más arriba si colocamos a las personas por su nivel socioeconómico. Entonces, se trata de una mujer de 65, 60, 62 años, profesora, que tiene un sentido propio de lo que es la libertad muy genuino, muy auténtico.

¿Qué otros colectivos o asociaciones existen en este estado defendiendo el derecho de una persona a elegir la forma y el momento final de su vida?

En el Estado español hay otras asociaciones que comparten la necesidad de una ley de eutanasia que ya tenemos desde hace un par de años. También comparten la regulación del testamento vital y que se defienda la voluntad de cada persona hasta el final. Pero no específicamente, sino como algo añadido. Casi todo el tejido social que defiende los derechos humanos defiende la interrupción voluntaria del embarazo, que se respete la pluralidad, las minorías, la planificación familiar, que la mujer sea dueña de su cuerpo, y toda la defensa de los derechos LGTBI, con matices, porque ya sabemos que con esto de la ley trans no hay un acuerdo unánime ni tiene por qué haberlo en todo. Y en el caso de la de la eutanasia, pues prácticamente todo el movimiento asociativo, salvo el que pertenece a la Iglesia católica y a movimientos religiosos muy conservadores, comparte ese ideario. Y por eso las encuestas sociales están mayoritariamente a favor porque esa mayoría de la población está de acuerdo.

¿Qué es morir?

Morir es el cese del reloj. Es apagar el cerebro y que tu cuerpo deje de latir. Tus pulmones dejan de respirar. Tu cuerpo se enfría y tú y yo desaparecemos. Eso es morir. Por eso hay una situación intermedia entre la vida y la muerte, que son estos estados vegetativos en los cuales hay daño cerebral gravísimo, donde la persona sigue latiendo, sigue respirando, pero ya no está puesto que ya no funciona su organismo. Pues la vida tiene un principio, un nacimiento y tiene un final en la muerte. Lo contrario de la muerte no es la vida. Lo contrario de morir es nacer. Entonces todo tiene un comienzo y un fin. Y así está hecha la vida de los seres vivos. Y todos los seres vivos que nacen en algún momento mueren y su vida biológica se acaba.

Has mencionado el estado vegetativo. Desde tu perspectiva, ¿esa persona en ese estado está viva o muerta?

Para mí es una forma de estar muerto. No hay una vida humana. Hay un ser vivo, pero es el vivo que se parece más a un caracol o que se parece más a una serpiente, a un lagarto que a un ser humano. Si lo pensamos ¿qué es lo que nos hace diferentes a otros mamíferos? Hay un salto en la inteligencia abismal. Es la capacidad de fabricar objetos, de crear arte, la cultura, todo eso es exclusivamente humano. Y cuando pierdes esa capacidad, pues, pierdes tu humanidad.

No significa que no seas nada, claro que eres algo. Y además, como te reconocemos como uno de los nuestros, respetamos tu existencia, respetamos tu cuerpo, lo tratamos con cierto cuidado, porque creemos que ahí también hay un concepto de dignidad. Pero la dignidad con mayúsculas de la que hablamos cuando hablamos de la muerte digna, es todo lo que haces con tu vida y ella depende de tu libertad. Es lo que le da contenido, lo que te hace humana, lo que te diferencia de esos otros seres vivos, absolutamente respetables, que dan muchísimo afecto, pero están en otro nivel diferente. Tampoco diría que sea peor. Es diferente, no eres humano.

¿Por qué crees que es un tabú hablar de la muerte en nuestra sociedad?

La muerte siempre ha sido un tabú. Lo que pasa es que antes era muchísimo más cotidiana. Todavía en algunas zonas del mundo lo es. Es decir, hasta el año 1940 no se descubren los antibióticos. Y si se te mordía un perro tenías muchas probabilidad de morirte. Eso ocurre todavía en algunos países del mundo, cada vez menos. Y siempre ha habido viejos, pero nunca ha habido tantas personas que han llegado a ser tan mayores como ahora. Antes las mujeres morían con frecuencia en el paritorio. En todas las familias habría algún bebé, algún niño que se había muerto por un montón de infecciones. Piensa en las grandes epidemias de la humanidad.

Antes se convivía con la muerte. Desgraciadamente en algunos países la muerte está muy presente por muchas circunstancias. A veces es evitable, la causa la violencia humana provocada por los seres humanos. Y en esta sociedad desarrollada en la que ha habido ese espejismo de colaborar con la tecnología médica se piensa que vamos a ser capaces de aplazar la muerte indefinidamente. Entonces en ese contexto se oculta la muerte. Porque como es definitiva parece que se vive mejor ignorándola y siempre se mueren otros, siempre les toca a otros. En Madrid se mueren todos los días 120 personas. Pero no las vemos. Están en los tanatorios. Están en los velatorios a escondidas. Yo creo que sí se puede incorporar la muerte a la cultura y hablar de ello de vez en cuando. Y que es sano.

¿Crees que la tradición católica de este país tiene algo que ver con ese tabú social?

Sí. Las religiones han utilizado la muerte como chantaje emocional, como han hecho con otras cosas, con el sexo, con la libertad en general. Entonces, si tú querías la vida eterna, tenías que comportarte de acuerdo a sus criterios morales. A veces, se vendía económicamente. Los Papas traficaban con una especie de pasaportes al cielo. Ahora también hay que tener en cuenta que hace 100 años la inmensa mayoría de la población era analfabeta. Por eso necesitaban esas vidrieras, esas catedrales, ese lenguaje no verbal para poder demostrar su poder y explicar el más allá.

Las personas sufrían mucho, muchísimo, tenían que sobrevivir a todo esto. Hay películas como *El nombre de la Rosa*, del final de la Edad Media donde ves que la vida era muy difícil, muy dura, que consistía prácticamente en ser capaz de llegar a esa noche. Y que esa noche no te comiera una fiera o no te matara un soldado, o no te violaran, etcétera. Pensamos que la vida siempre ha sido así, pero no, la vida ha sido muy dura. Y en esa época, que te vendieran el cielo, era muy consolador.

Ahora también es consolador. La metáfora del cielo a mí me gusta porque necesitamos cuentos. No importa que no sean verdad, no importa que el cielo no exista. Lo que importa es que si muere un ser querido ya no sufre. Estará o no estará en alguna parte, será su memoria como “esas estrellas que miráis desde el cielo. Sois ojos de amigos muertos que se acuerdan de la tierra”, que decía el poeta. Da lo mismo, tú lo sientes, tú sientes esa presencia de un ser querido, tú tienes ese amor que es real aunque no se pueda medir. Y eso sí existe. Y con eso te consuelas hasta que te llega a ti, claro.

¿Qué implica el concepto “muerte digna”?

Morir dignamente es poder morir como tú quieras. Entonces lo primero sería darte cuenta de que vas a morir o de que puedes morir. Luego, tener una idea de qué es lo que te gustaría evitar. Todavía hay demasiada conspiración del silencio; todo el mundo sabe que la persona se está acercando al final y nadie habla de ese elefante en la habitación. Eso es un problema porque te deja muy sola, muchísimo más sola de lo que ya estás. Cuando te señala la parca y te dice voy a por ti, te quedas un poco sola, tú ya te sientes diferente, sientes que formas parte de ese mundo, de los que se van a morir. A veces, entre ellos se identifican y tienen su propio lenguaje. Como que el mundo de los vivos, el mundo de los sanos, no los comprenden. Es muy difícil relacionarse con una persona que va a vivir unos meses y lo sabe porque no puedes ignorarlo pero tampoco tienes que ser muy complaciente. Tienes que hablar de ello y aguantar el tirón, el chorreo, el llanto, la queja, la ira, la rabia. Ir superando todo esto, ir transitando por ese proceso hasta llegar al final.

Y el reto es que la muerte sea una liberación, porque estás condenada a morir sobre ese tiempo, porque tu vida se acaba debido a la enfermedad. Eso es algo que merece la pena aceptar y por lo que hay que luchar. Y eso es morir dignamente. No huir. ¿Tener el arrebato de subirse a una planta dos y tirarse es una muerte digna? Yo creo que no. Es inexplicable. Yo tampoco lo condeno tajantemente, pero me parece escalofriante. Parece poco humano. Somos seres sociales y estamos con los demás en el vivir y en el morir, eso es una muerte digna. Morir bien, de acuerdo a como tú quieras. Si quieres adelantarlo, que lo puedas hacer. Si quieres morir porque estás harta, que lo puedas hacer y que no lo tengas que hacer sola, que no lo tengas que hacer con la amenaza de que vaya a intervenir la policía o un juez, o el Código Penal, y que puedas llegar al final lo mejor posible.

La defensa de la “muerte digna” se podría interpretar como una invitación a normalizar el suicidio, ¿qué opinión te merece esta asociación?

No, no es una invitación a nada. Primero, porque no se puede invitar al suicidio a nadie. Es una decisión muy seria. Puede ser que alguien en un momento dado pierda el control en un caso de enajenación mental y haga una locura. Que se arroje al tren, pero para arrojarse a un tren hay que ir a una zona donde pase el tren, hay que recorrer el camino. Pero bueno, podría ocurrir, siempre puede haber sucesos inexplicables y por lo tanto no se pueden explicar.

Pero yo definiendo la disponibilidad de la propia vida como algo que pertenece a la naturaleza humana. Desde muy, muy, muy pequeños, desde que empezamos a tener uso de razón, sabemos que podemos morir y que podemos provocarnos la muerte. Porque nuestro cerebro nos lo enseña. No sólo porque lo hemos visto o hemos oído historias, es que lo vemos con nuestros ojos. Si yo hago esto, me muero. Entonces eso, en lugar de ser una amenaza, yo creo que es una oportunidad, que es una invitación a aprovechar tu vida.

Es delicado porque no podemos comparar el suicidio de una chica o de un chico de 16 años que ha tenido un desengaño amoroso, o le están dando por todas partes, o sufre acoso en el colegio o tiene unos padres ausentes, o no comprende el mundo o tiene ansiedad climática, etc., no podemos comparar eso con la muerte voluntaria de una mujer de 80 años que ya ha vivido y mira para atrás, repasa su biografía y dice bueno, ya no quiero más, voy a planearlo y voy a morir. Creo que el acto es el mismo, pero que no se puede comparar.

Yo no tengo una respuesta para todo. Ante una madre que su hijo hace poco se ahorcó con 22 años en su habitación mientras los padres estaban fuera el fin de semana. Aparentemente todo era normal. Un chico que estudia filosofía. Yo no tengo nada que decir. No tengo respuestas para esas preguntas. Hay algo que da un poco de temor en esto de la muerte voluntaria. Afortunadamente, yo no trabajo en ese ámbito. Nosotros nos ocupamos del caso de las personas que ya han vivido una vida, que es más fácil.

Legalmente hablando, ¿se contempla la muerte digna como un derecho social?

Sí. La ley lo define como un derecho prestacional en el sentido de que tienes derecho a que te pongan una vía intravenosa y un barbitúrico que te provoca la muerte. Es una muerte muy gozosa. Cualquiera que se haya hecho una colonoscopia o una prueba de imagen y hayan tenido que dormir, pues sabe que pasas de la vigilia al sueño con un colodón estupendo. Y lo que ocurre es que en ese sueño dejas de respirar y mueres. Es una muerte muy buena. La cuestión es la decisión previa. Todo el proceso es lo importante.

¿Qué significa morir por eutanasia? ¿En qué consiste?

La eutanasia es una muerte asistida y como tal exige la participación de profesionales sanitarios de medicina, enfermería, a veces psicología y trabajo social también. En lo que la ley define como un contexto eutanásico. Toda ley de eutanasia o de suicidio asistido, si solo se quiere recoger esa opción, define un marco en el cual existe ese contexto eutanásico. Fuera de ese contexto no tienes ese derecho.

Entonces, el contexto eutanásico varía de un país a otro. En el caso del Estado español hay como dos grupos. Uno es el enfermo grave, incurable, con pronóstico de vida limitado, enfermo terminal de cáncer y otro es el padecimiento grave crónico imposibilitante. El caso de Ramón Sampedro, un tetrapléjico que no tiene un pronóstico de fallecimiento. Podría ser también una demencia que todavía quedan años de evolución, enfermedades neurodegenerativas como el Parkinson, etc, etcétera. Y también una persona mayor con varias enfermedades que hacen que sea dependiente y presenta limitaciones en su autonomía física de manera que no pueda valerse por sí misma. Pues lo que dice la ley.

Entonces en ese contexto tú lo solicitas, pasas unos procedimientos y te lo aprueban y entonces ya tú decides el día que quieres morir, o bien con una medicación vía intravenosa que es la eutanasia, o bien tú te la tomas por vía oral, que sería el suicidio asistido. Y en otros países, por ejemplo, Países Bajos, Bélgica y Luxemburgo, a diferencia de España, no exigen que exista dependencia pero sí un sufrimiento constante e intolerable. Pero las personas con sufrimiento de origen psicológico por un trastorno mental, lo tienen más claro. Aquí no es que no se pueda, es que no está claro. Entonces, si no está claro, mal, porque tú necesitas de un profesional médico responsable, de otro profesional médico consultor y que luego pase eso una verificación previa de una comisión. Entonces las solicitudes que ha habido hasta ahora, hay una excepción, se están denegando en caso de trastorno mental.

¿Quiénes pueden solicitar la eutanasia?

Hace falta que seas o española, con nacionalidad, o residente, con un permiso de residencia, o estar empadronada un mínimo de 12 meses. A través del médico que tú quieras, tu médico de cabecera, el médico de atención primaria son los que están resolviendo las 3/4 de las solicitudes.

¿En qué consiste el proceso de solicitar la eutanasia?

El proceso, tal y como se ha pensado en España, que el grupo legislativo que lo propuso quería que fuera muy garantista, decía no, entonces consiste en que tú haces una solicitud el día 1 a este médico. El médico en 48 horas hace un proceso deliberativo, haces otra solicitud a los 15 días y un plazo mínimo de 15 días. Mientras tanto, él te informa de las opciones que hay de tratamiento, paliativas. Si hubiera una opción residencial, una ayuda de tipo social, en caso de que necesitaras una escala según la solicitud hace ese segundo proceso deliberativo, firmas un consentimiento informado y vas a una tercera consulta con un médico consultor que es independiente de este médico responsable. El médico consultor hace su informe. Y si el médico responsable y el médico consultor te dan un informe favorable, vas a la comisión. Se envían todos los papeles a la comisión y la comisión verifica de forma documental. A una vez se entrevista con la persona, con la solicita o con los profesionales, pero rara vez se cumplen los requisitos y te da lo que.

¿Quién o quiénes constituyen la comisión de evaluación de solicitudes de eutanasia o suicidio asistido?

La Comisión la forman la mitad juristas, la mitad médicas, alguna enfermera, alguna trabajadora social, alguna psicóloga, en algunas comunidades alguna persona de los movimientos sociales. Las personas que nombra cada departamento de salud o cada consejería. El número de personas depende, hay una variabilidad grande. La ley solo dice que tiene que ser un mínimo de siete. Tres médicos, tres juristas y una enfermera. Y a partir de ahí, cada comunidad elige la que quiere hacer.

¿Hay criterios de selección para elegir a las personas que evalúan los casos?

No. Uno de los problemas que estamos teniendo es este, y no sé hasta qué punto son evitables o no, porque hay que conceder cierto margen de error, de mejora, cuando se está iniciando una nueva prestación donde se parte de cero. Entonces, es verdad que las comunidades reaccionaron tarde, unas lo hicieron mejor que otras y que luego unas tienen tradición cultural de trabajar

mejor que otras. No voy a decir que Cataluña trabaja mejor que Andalucía pero en el caso de la eutanasia ha sido así. Entonces, bueno, ya iremos viendo si hacer unos nombramientos por unos años, habrá renovaciones y esperemos que en esta segunda generación de comisiones pues se elija mejor.

¿Cuántas solicitudes de eutanasia se han recibido desde que se legaliza la eutanasia en España?

Bueno, el primer año hubo 75. El segundo año hubo 270. Y este tercer año probablemente pasen de los 600. Es decir, la prestación se va implementando. Empezó en junio, pero hasta enero en Andalucía no hubo ninguna porque no habían hecho sus deberes. Entonces el primer año no cuenta. El segundo año estaban empezando a llegar más. En el 2023 vamos a ver en qué rango nos movemos.

¿Qué es el suicidio asistido? ¿En qué consiste? ¿En qué se diferencia de la eutanasia?

La diferencia entre suicidio asistido y eutanasia es quien realiza el último acto previo a la muerte. Si lo haces tú misma es suicidio asistido. Si estás asistida por profesionales sanitarios, si te ponen una medicación, es una eutanasia. Si tú tienes un dispositivo electrónico en la nariz porque solo mueves un poco la nariz y activas en un ordenador la orden de que se inicie la inyección intravenosa, pues ya no se sabe qué es porque alguien te ha tenido que poner la vía intravenosa. Tú eres el que comete el último acto en sentido estricto. Por lo tanto, en el fondo no hay mucha diferencia. Todo es muerte voluntaria y donde está el núcleo duro es en la voluntad.

¿Es ilegal asistir a una persona que voluntariamente quiere acabar con su vida?

Sí. En España existen dos delitos en relación con el suicidio. Uno es la inducción al suicidio. Es un delito teórico porque sería convencerte, hacer nacer en ti la voluntad de morir, lo cual si eres una persona capacitada es prácticamente imposible. Pero bueno, a nivel teórico está como tal. Y el segundo delito es la cooperación necesaria al suicidio, de tal forma que serían actos o una ayuda sin la cual tú no podías haber tomado la decisión de morir. La información no es cooperación necesaria. El acompañamiento de una persona consciente de lo que va a hacer y consciente de sus consecuencias, tampoco es un acto necesario. Un acto necesario sólo sería si a una persona tetrapléjica tú le acercas el vaso con el veneno, pero si no, no. El suicidio como tal es impune y el suicidio acompañado es impune, pero la cooperación necesaria es punible. El problema es que luego eso lo tienes que explicar al juez, claro.

¿Puede una persona peticionar la eutanasia o el suicidio asistido en el caso de personas menores con discapacidad cognitiva?

No podemos ayudar a personas a morir que no hayan desplegado su voluntad clara e inequívoca. El caso tan doloroso de niños que nacen con una parálisis cerebral grave que nunca llega a tener un lenguaje, nunca llega a comer solo, nunca llegan a ser continentes y van creciendo a veces hasta los diez, doce años. Es muy trágico, pero a esos no se les puede ayudar a morir porque no han hecho ninguna petición.

¿Qué ocurre en los contextos de Alzheimer y demencia?

Solamente cuando una persona es realmente capaz, ha escrito su voluntad en un testamento vital. Entonces, en el caso de que tenga una demencia, si se le puede ayudar, pero solamente si lo ha dejado claramente expresado en su documento.

¿Cuándo se debe realizar el testimonio vital?

Yo creo que el testamento vital hay que hacerlo en cuanto uno pueda. Cuando uno se acuerde. Es bastante fácil consultar los trámites. Ya dentro de poco se podrá hacer incluso telemáticamente, con certificado digital. Si no, pues según la Comunidad autónoma, uno se puede acercar a una de las oficinas de otorgamiento y hacerlo, o por lo menos hacer el documento ante tres testigos. En algunas comunidades se puede hacer ante notario y luego lo manda el registro.

Y luego, con el tiempo, cuando le des una vuelta al tema, si vas viendo que se va actualizando. El documento que propone Derecho a morir Dignamente no me gusta mucho. Hay que mejorarlo. Haremos una segunda versión. Tenemos que empezar a trabajar en ello, pero fue lo mejor que pudimos hacer. Ha tratado de adaptarse a la terminología de la ley. Para que quede claro todo. Porque hay una pregunta muy difícil de contestar y es si yo no sé que me llamo Fernando, que estoy en Madrid, en Derecho a Morir dignamente contigo haciendo este trabajo y no me acuerdo de que tengo una demencia. Si yo no me acuerdo de que yo quería morir cuando estuviera así, porque vivir así para mí es una vida que está desprovista de dignidad puesto que no tengo concepto de tiempo, no tengo proyecto vital, mi biografía ha terminado, La pregunta es ¿sufro? Y ¿cómo es ese sufrimiento que la persona con demencia no puede relatar porque la propia demencia ha acabado con su lenguaje?

Entonces esto nos mete en una situación compleja que tenemos que resolver. La ley lo propone. La ley es muy valiente en ese sentido, porque en ese sentido es más avanzada que la de Bélgica y un poco incluso mejor que la de Países Bajos. Y dice no, no, si tú lo has expresado en tu testamento vital, eso es lo que hay que respetar, porque entonces tú eras Fernando, ahora eres lo que queda de Fernando; eres el cuerpo de Fernando, pero no eres Fernando, ya no eres esa persona. Puesto que no tienes presente. A lo mejor te acuerdas de algo muy remoto, pero no tienes valores, no eres capaz de hacer una frase en cuatro palabras. Por lo tanto, tampoco eres capaz de fabricar un pensamiento, lograr un pensamiento medianamente complejo. Y además has dicho que para ti vivir así es una vida que no tiene dignidad y que es un sufrimiento constante e intolerable. Entonces que por favor te ayuden. Y ese es el reto que tenemos ahora, que no todo el mundo lo entiende hay quien no lo ve.

Habrán quienes consideren que el testamento vital se está realizando sin la debida información, ¿estarías de acuerdo con esta afirmación?

No estoy de acuerdo con eso, porque si piensas en el contexto en el que se aplica un testamento vital es cuando ya no te puedes expresar. Qué daño cerebral tienes que tener para que no sepas cómo te llamas ni dónde estás, ni cuándo estás, que no sepas quién soy yo. Un daño cerebral muy grave no es una demencia leve. Ya está la persona desvariando absolutamente. A veces delirando y a veces haciendo cosas que nunca habría hecho, que son vergonzosas, porque su personalidad, va cambiando. O se ponen agresivas o empiezan a deambular sin sentido, se ponen en peligro.

Entonces, en ese momento, es como decirte que el tren ya ha salido. Yo se lo digo a las personas: si te han diagnosticado esto, hazlo ya, no esperes porque como esperes el tren se va y ya no vuelve. Y entonces dices y ¿cuál es la decisión? La decisión es: así quiero seguir o así no quiero seguir. Pero la situación es tan grave que para mí es intuitiva, que es como “yo así no quiero seguir”.

Hay personas que dicen ojo, que no sé cómo voy a estar. Incluso socias de DmD me dicen que si no se enteran no importa. Bueno, pues que cada uno decida lo que quiera y ahí es donde tienes que ir rascando y explicar en qué consiste. Preguntar si han visto vídeos o si han conocido a alguien, si se dan cuenta de lo que es estar ahí con una demencia. Hay gente a la que no le importa ser totalmente dependiente y otra que no lo quiere ser. Para mí es tan grave que yo quiero morir.

¿Crees que si hubiera más información y una mejor educación sobre el tránsito que es la muerte aumentaría el número de testimonios vitales?

Claro, y eso tiene relación con el tabú de la muerte. Si ignoramos que la muerte existe, ignoramos que existe un papel en el cual podemos decidir. Si yo no puedo expresar mi voluntad, si no quiero que me prolonguen el tiempo de vida, si no quiero provocar cuidados porque yo también tengo derecho a no ser cuidado. Por supuesto tengo derecho a ser cuidado pero no quiero que esté nadie, ninguna persona, que será una mujer, deslomándose para levantarme y acostarme porque es absurdo. Yo no le veo sentido. Eso es lo que yo pienso. Otro si le ve sentido pues que nos lo diga.

¿Qué debemos entender por suicidio lúcido o autoliberación?

¿Qué lo diferencia de la eutanasia y del suicidio asistido?

La eutanasia y el suicidio asistido es una muerte medicalizada. Por lo tanto, tú entras en su marco de pensamiento diagnóstico, o sea, de la queja, al síntoma, del síntoma al síndrome, del síndrome a la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, pronóstico. Entonces, en ese marco de pensamiento, en esa forma como opera la medicina, por ejemplo tiene muchos problemas para definir qué es un trastorno mental, que nadie lo sabe. En ese marco tú te colocas y está el contexto eutanásico. Si quieres morir y una de dos, o no quieres contar con los profesionales de la salud o no estás en ese contexto eutanásico, tiene que ser mediante un suicidio lúcido o una autoliberación. Autoliberación incluye el suicidio asistido, pero el suicidio asistido te exige esos requisitos. Que decides por tu cuenta. A lo mejor los cumples y a lo mejor no quieres recurrir a ellos.

Hace unos días vinieron unos médicos, un neurólogo, que además era un tipo en neurofisiología, con el que había trabajado mucho en equipo decía “yo desde luego voy a ver si me busco el pentobarbital porque yo no quiero contactar con nadie. Yo no quiero decírselo a nadie” y eran médicos. Es decir, que hay personas que desde dentro del sistema, aunque ya están jubilados, pero se sitúan a mucha distancia del suicidio asistido por su propia manera de ser y otras que jamás se comprarían nada en ninguna parte, sino que ellas quieren una muerte asistida. Hay una pluralidad de respuestas, ¿no?

¿Es despedirse de la vida ayunando (DVA) una forma de suicidio lúcido?

La muerte por dejar de comer y de beber es muy interesante. Es algo que siempre ha existido. Recuerdo un médico gallego que escribió un libro de que las señoras

de las aldeas presentían la llegada de la muerte, le decían al hijo que sacara la caja. Se metían en la cama y a los cinco días se morían. Claro, es un proceso de dejar de comer y de beber. Cuando estás mayor tienes insuficiencia renal, insuficiencia cardíaca, pues claro, es muy fácil. Eso te llega mucho antes. Yo he conocido algún caso y ha ido muy bien, pero hay que contarlos bien. Hay que contar con una asistencia médica y de enfermería por si acapara los cuidados, porque al final es como un proceso de morir por un proceso paliativo, por un cáncer o cualquier otro. Y es una opción muy válida que creo que habría que incorporar en las opciones. Parece como muy bestia, como si hicieras una huelga de hambre, pero no es así. Es otra cosa distinta.

Teniendo en cuenta el escenario de la eutanasia o del suicidio asistido, ¿qué asistencia recibe tanto la persona como la familia de parte del sistema sanitario?

Bueno, en general la eutanasia está funcionando bien. Una vez que empiezas el proceso de la tramitación, una vez que el médico responsable dice que sí, que te va a ayudar, suele hacerse presente también una enfermera responsable y se van acompañando en todo el proceso. El día que tú decides van a tu casa, te ponen la vía un rato antes, a veces el día antes, charlan un rato, te despiden de los seres queridos y mueres. Y suele ir bien. Ese es el proceso de acompañamiento. Otras veces, si se encuentra la negativa del sistema, pues, tienes que hacerlo por tu cuenta, claro.

¿Las personas que piden la eutanasia suelen ser de una clase social determinada?

Esa es una buena pregunta. Yo creo que sí, que la eutanasia es un poco elitista por la propia naturaleza de la decisión. Me acuerdo de que no se entendió bien cuando dijimos que los pobres no piden la eutanasia porque tienen otras cosas en las que pensar. Parece que los pobres no se mueren. No, no es eso lo que quiero decir. Lo que quiero decir es que la realidad te demuestra que las personas que se preocupan por su proceso de morir, en general tienen sus necesidades básicas cubiertas. No son personas que vivan en la calle, que vayan a ser desahuciadas, que estén en la pobreza, porque es que en esas circunstancias tú estás sobreviviendo, es que no planificas, es que no sabes si mañana vas a tener un techo donde vivir porque estás en un albergue o estás en casa de no sé quién. Si en ese proceso te pilla la enfermedad grave y te mueres, te pones en el hospital y ya está. No significa que no lo puedas pedir. Claro que lo pueden pedir. No todas las personas que piden la eutanasia son de clase acomodada. Algunos no lo son, pero en general hay más. La eutanasia no es una cosa de pobres, podríamos decir. No porque se les excluya, que es en contra de lo que pensaban los que estaban en contra de la eutanasia, sino por la naturaleza de la decisión.

Lo que digo es especulativo y habría que ser más prudente; hay que darle una vuelta a esto. Es un tema que tenemos que investigar. Esa es la verdad. Lo que pasa que los datos de Bélgica y Holanda, que llevan ya más de 100.000 casos, demuestran que no hay colectivos vulnerables, que no mueren los inmigrantes. De California viene algo curiosísimo, que los afroamericanos no piden el suicidio asistido, los gitanos no van a pedir la eutanasia, en general. No todos, claro. Es una generalización. Pero entonces hay elementos culturales, religiosos, de cohesión grupal, que hay personas que les gustaría pedir una eutanasia y no lo pueden hacer por el disgusto que se van a llevar sus hijos. Eso está pasando hoy. Pero cada uno tiene los lazos que tiene y las obligaciones que se crean. Y para morir libremente hay que ser libre.

Entonces, a veces hay una fantasía como la muerte libre. Yo quiero morir

voluntariamente cuando yo decida. Y resulta que no decides nada en tu vida. Perdona, pero tú estás fuera de esta historia. Esto te lo tienes que currar a nivel personal, a nivel familiar, a nivel de pareja, a nivel de entorno más íntimo. Y claro, si tú estás siempre pendiente de no decepcionar a los demás, te dejas llevar. A veces asusta y nos dicen "ahora que decís lo de la muerte por vida cumplida en personas mayores de 75 años". Bueno, las personas mayores que se dejan llevar por sus familias, que las ingresan en residencias, nunca van a decir nada porque es su manera de ser y de estar en el mundo. Esto no es una cosa de mayorías. La muerte voluntaria es minoritaria, pues en Holanda hablamos del 96% mueren de forma natural y en Bélgica el 98% 97 y medio. Es decir, la inmensa mayoría no decide una muerte voluntaria, aunque sea un derecho. Eso es para unas minorías, sirve para todo el mundo porque está ahí. Y entre esas minorías hay que hacer un proceso personal que hay que trabajarlo.

¿Qué es morir mal?

Morir mal es, por ejemplo, morir en una sala de urgencias cuando se ve que la cosa va mal porque no hay cama. O morir en una planta con una medicación por debajo de lo que necesitas y estás agonizando una hora, dos horas, 12, 24 horas, 48 horas, con una expresión de mirada al infinito semiconsciente. Que venga el médico y te diga que no le puedo poner más. Lo cual no es verdad. Morir mal también es morir en un contexto chapucero de, por ejemplo, morir abandonada, sola en la crisis del Covid. No es que no pueda morir alguna de esas personas, pero no así. Solas, al lado de otra persona que ha muerto hace un día o dos. Que eso pasó. Esa es una cosa tremenda. Hay casos en los cuales, por un infarto, te mueres por la calle. Bueno, pues eso depende del azar, solo es la muerte que te ha tocado. No hay decisión que tomar, no podemos evitarlo, pero las otras muertes que avisan son malas muertes cuando la persona sufre de forma innecesaria.

¿Puedes explicarnos en qué consiste la agonía?

Pues es un proceso en el cual hay un deterioro físico claro. Hay una presencia de la muerte que se ve por una disminución del nivel de conciencia. A veces con delirio, un poco de agitación, se hunden los ojos y la nariz. La persona está sudorosa, pálida, a veces con los labios azules. Empieza a hacer pausas respiratorias o ritmos respiratorios que van cambiando. Le cambia la temperatura y te dice que esta persona se va a morir en unas horas, pueden ser tres, 24 o 48. Es la fase de últimos días. De que esto está llegando al final. Luego si además la tienes ingresada, y ves que no orina. Ves que la tensión está muy baja y entonces va bajando la tensión arterial poquito a poco y se va quedando cada vez más fría. Luego va a aparecer fiebre. Empieza el proceso de la agonía, la fase de las últimas horas con la respiración pausada inestable y al final se para.

Hay quienes defienden la agonía como parte del proceso de muerte natural, ¿Qué opinión te merece este escenario?

La muerte es poco peliculera en ese sentido de "Ay, Paco! Lola, ¡cuánto os quiero!" Y te mueres. Eso no suele pasar. Normalmente el deterioro hace que sufras. Se manifiesta con esos síntomas de la agonía. Y es muy desagradable estar ahogándose. Y si tú estás con los ojos abiertos, pues tienes esa semiconsciencia. Si tú tienes un especial interés en vivirlo, pues hay que respetarlo. Pero si tienes interés en morir dormida, es el estándar cultural en el mundo desarrollado pues lo suyo es medicar a esa persona y sedarla.

Cuál es el mejor contexto para que una muerte ocurra dignamente?

El mejor contexto es una vida larga y una muerte después de un proceso de enfermedad que no sea muy largo y que te avise que te la despedida de los tuyos, que no te condene a ese deterioro tan lento de las enfermedades neurodegenerativas; que mantengas tu nivel cognitivo, que estés orientada, que no se te vaya a la cabeza. Entonces llegar a los 80 años y ver que ya te llega y morirte eso me parece estupendo.

¿Cómo deben acompañar familiares y amigos el proceso de una muerte digna?

En casa siempre mejor porque es tu espacio donde estás a gusto y hay suficientes recursos para garantizarte una buena muerte, como mínimo tan buena como en el hospital. Uno. Dándose cuenta de que la muerte se acerca. Dos. Respetando, explorando qué quiere esa persona. También respetando que la persona no quiera decir nada, pero saber que si algo que quiere y me lo quiere decir, hay que esperar. Pero también hay que crear ese contexto de acogida, de ser capaces de tener conversaciones desagradables, tristes, de llorar en compañía, de estar en silencio, presencia humana y de forma natural. Acompañar ese camino que se va acabando hasta el final y preguntando “¿qué quieres?”, “¿en que te puedo ayudar?” “Estoy aquí, Utilízame”.

Siendo la muerte un acontecimiento inevitable, ¿por qué se estigmatiza negativamente la eutanasia?

El problema es que hay personas que creen firmemente que Dios da la vida y Dios la quita y que si tú decides estás pecando y ellos tienen como misión evitar el pecado en el mundo en general. Da igual si son cristianos, musulmanes, judíos o budistas. Unos y otros quieren evitar el pecado. A los budistas menos porque tienen otra forma de pensar. Pero todas las religiones monoteístas condenan la libertad de la mujer para interrumpir su embarazo, por ejemplo, no lo comprenden o de la persona para evitar su muerte. Suicidio, pues, hasta hace poco no te podías enterrar en el cementerio católico o religioso, quemaban tus bienes. En fin, era como porque al principio eras propiedad de tu dueño cuando eras una esclava y ahora eres propiedad de tu Dios. Son unas creencias que tratan de imponerlas a todo el mundo por nuestro propio bien. Pero bueno, afortunadamente vivimos en una sociedad plural.

Legalmente hablando, ¿qué cambió para que hoy sea posible solicitar la eutanasia?

Pues legalmente se despenalizó. Se incorporó un nuevo artículo en el Código Penal que dice que no es delito si se hace de acuerdo a la ley. Entonces ya no es un homicidio, sino que no es un delito.

¿Cómo responde el cuerpo médico a este nuevo marco de legalidad?

Bueno, el cuerpo médico, la clase médica o los profesionales de la salud, necesitan mejorar. Ha habido una respuesta positiva en muchos territorios y sí, hay regiones mejores que otras. Pero es un momento de crisis en el cual el sistema público de salud en el Estado español está muy presionado. La pandemia ha sido un poco el remate, pero en ese mismo contexto hay profesionales que te ayudan y personas que miran para otro lado. Entonces, hay un principio universal en todas las profesiones que es el de “no me compliques la vida.” Te dicen “la libertad sí, me parece muy bien, pero a mí no, a mí no, que esto es un lío,” porque es verdad que a veces

ves cómo está hecha la ley como un árbol de decisiones, un flujograma. Vamos a ir solo al primer paso. La primera solicitud nada más. Luego ya vendrá lo otro. Entonces ese es nuestro trabajo también, ¿no? Ser capaces de explicarlo. El pasito a pasito para que los profesionales se comprometan. Pero hay mucho profesional que está quemado. Es que también hay que entenderlo, o sea, cualquier trabajo apasionante en un momento dado puede cansar. Y la respuesta es mejorable.

¿Crees que el proceso de una muerte digna podría acabar siendo convertido en un nicho de mercado?

Bueno, es difícil porque hay todavía poca casuística. Podría ser, por ejemplo, en sitios como Madrid y de hecho hubo alguna propuesta de privatizarlo para tratar de solucionarlo. Yo espero que no. No lo sé, pero tampoco tengo una respuesta. Personalmente creo que el sistema público de salud es una garantía de justicia social y de cohesión social y que a ti te opera el cerebro el mismo neurocirujano que a Severiano Ballesteros, eso es una garantía de que tú puedes estar orgullosa de la sociedad en la que vives y que no te van a abandonar aunque seas pobre. Pero eso está ahora en entredicho. Eso se está poniendo en tela de juicio por la extrema derecha y de forma posibilista por la derecha. Que además el cartel es alucinante: “el médico que te conoce” y es una sociedad privada. Es tremendamente falso eso. O sea, ya están recurriendo para ir atrayendo clientes. Bueno, de momento yo creo que el sistema público va a responder y esperemos que no se privatice. Muchas partes de España no van a ser negocio porque no hay suficientes clientes.

La actividad de la asociación se viene desarrollando en tres áreas de intervención social: sensibilización, acción política, y asesoramiento. Para incidir en la sensibilización social habéis recopilado testimonio en primera persona, ¿puedes contarnos un por qué se decide hacer público en la web esta información?

Claro, para nosotros los testimonios han sido muy importantes, porque a las causas hay que ponerles cara. Entonces no es lo mismo hablar de lo que es estar 25 años en una cama que hablar de Ramón Sampedro, que luego Amenábar hizo aquella película fantástica de *Mar adentro*. Tú puedes hablar de que hay uno que escribe unos poemas con un palo que se llama Carta del infierno, pero eso tú lo ves en el cine. Es distinto. Entonces nosotros hemos utilizado los testimonios de las personas, hemos promovido que hubiera testimonios para que sepamos de qué estamos hablando porque la muerte es un tabú.

Entonces, si la muerte es un tabú ¿cómo hacemos para hablar de ella si no nos dejáis, si no nos permitís hablar de lo que es morir bien y mal? Hablemos de las personas que están sufriendo y que a veces se tienen que suicidar en soledad. Por eso están esos testimonios, y creo que ha servido en la sociedad española. Ramón fue el que lo inició por su cuenta propia. Y nos llevó a todos un poco a remolque, mandando aquellos videos a las televisiones.

Y luego a partir de ahí, la idea es que te puede pasar a ti. Por eso estamos aquí. Ojalá nunca te pase. Ojalá tengas 80 años. Estás en el parque viendo a tus nietos y a tu nieta y la palmas y ya está. Estupendo. Mejor que no esté tu nieto, mejor en tu casa, cuando llegues a casa, ojalá tengas esa muerte adorable. Pero la vida no es así. La vida a veces reparte y te caen unas cartas, a veces muy difíciles de gestionar. ¿Qué haces? Pues que te permitan terminar y que no sea una amenaza para nadie.

¿Crees que se enseña la muerte digna en las escuelas?

El tabú de la muerte existe y también existe en la escuela. Poco a poco, en algunos centros se van desarrollando algunas actividades que abordan este tema de testamento vital, qué es una buena muerte, cómo se puede medir la muerte, qué sea una buena muerte, qué se puede hacer para eso. El tema de la eutanasia es que ha existido, pero consecuentemente al tabú social, pues no es una cosa frecuente.

¿Se estudia esto en la escuela de medicina? ¿Se forma al personal sanitario para afrontar este tipo de situaciones?

No, la medicina siempre ha sido muy resolutiva y cayó en esa autocomplacencia y esa tentación de la omnipotencia de que salvamos vidas y vamos a llegar a tener 120 años sin enfermedades. Todo esto que es falso, completamente falso. La medicina no se dedica a salvar vidas, – algunas veces sí – pero sobre todo, lo que hace es mejorar la calidad de la vida de las personas, atrasando todo lo que puede la muerte. Y en esa imagen ha costado entre la medicina paliativa. Y, bueno, cuando se va a morir, ¿qué hacemos con estas personas hasta que se mueran? Tienen necesidades que habrá que cubrir. No sólo dolor. También ansiedad, angustia, miedos, conversaciones pendientes. Todo esto de la despedida. Y si quiere adelantar su muerte, ¿qué hacemos? Bueno, pues también tenemos la eutanasia. Todo eso se va incorporando. Pero va en el último vagón.

¿La muerte digna responde a un determinado tipo de sesgo político?

Los derechos civiles los conquista la izquierda para toda la población, para toda la sociedad. Esta es la triste historia de la humanidad. Pero es así. El voto femenino, bueno, a la izquierda le tenía cierto pesar pero lo conquistó el feminismo; el final de la esclavitud lo conquistó el pensamiento de izquierda. Entonces, desde que surge un pensamiento político de izquierdas, la izquierda es la que ha promovido la defensa de estos derechos. A veces con pasos atrás, porque no siempre ha sido un camino de rosas. Y luego para compartirlo con todos.

Yo no quiero la eutanasia sólo para los de izquierdas, sino para todas las personas. Por eso el 90% de la población la apoya, porque los de derechas también saben que se van a morir y quieren decidirlo. Pero ¿por qué no legislan? ¿Qué hay ahí? Y ahí hay algo más. Hay algo simbólico que tiene relación con el tabú, con nuestros antecedentes religiosos, que impide abrir esa cortina de una vez. Cuando la abramos, pues ya está, ya quedará claro.

Y luego compararemos y veremos casos difíciles, casos y meteduras de pata que pueda haber. Pero es verdad que hay algo ahí. Bueno, no es que sea ahora mismo un momento muy, muy bueno para la izquierda en Europa, pero a pesar de que es una Europa de los derechos sociales – Suecia, Noruega, Finlandia, Dinamarca – ¿por qué no legislan? Yo creo que es porque lo resuelven de otra manera, con esa doble moral de la derecha de “aquí lo hacemos, pero no hace falta decirlo,” que es muy de ellos. Y aquí estamos, por ejemplo, aquí con los taquígrafos y lo escribimos, lo contamos y luego lo justificamos.

Se ha conseguido que la eutanasia sea legal en este país, ¿qué es lo siguiente que se quiere solicitar desde Derecho a Morir Dignamente?

Bueno, nos gustaría que la ley se consolidara, que ampliara ese contexto eutanásico a las personas con un sufrimiento psicológico que quieren morir y que lo expresan de manera reiterada en el tiempo. También que se incluyera una modificación de la ley y se incluyera a los menores. Ha habido el 5.º caso en Bélgica desde que lo aprobaron. O sea, son casos rarísimos, pero puede haberlos y esas personas necesitan una solución. Y luego que se reconozca socialmente la muerte voluntaria cuando tú consideres que tu vida ha terminado, tu vida está cumplida. Entonces hay que preguntarse, ¿cómo se regularía? ¿Qué problemas puede haber? ¿A quién le puede escandalizar esto y por qué? Se puede interpretar esto que digo como “ah, que se mueran los viejos.” No, no es esto, sino que estos son problemas que hay que abordar. Pero precisamente las personas que defendemos este derecho defendemos todos los derechos humanos. Por supuesto, el derecho a no vivir en soledad, en desigualdad, en precariedad, etcétera.

¿En qué consiste vuestro trabajo de asesoramiento en Derecho a Morir Dignamente?

Bueno, pues vienes, nos cuentas qué es lo que quieres, que es lo que estás pensando. Concretamos si es una fantasía. Si es simplemente estás pensando en que te coloque una puerta de emergencia por si acaso un día se quema tu casa para poder salir. O si realmente estás viendo que se va a quemar tu casa y que son situaciones personales distintas. Y luego vemos qué opciones tienes. Hay varias opciones y se habla sobre esas opciones para tomar tus decisiones, cómo hacer un plan que perjudique lo menos posible a los demás; cómo amortiguar el impacto o cómo puedes compartir que puedas tener, si hubiera, problemas legales, etcétera.

En el caso de que se haga una solicitud de eutanasia, a veces hemos estado incluso en la casa de la persona durante la eutanasia y si es un suicidio asistido hasta que la persona quiera. Normalmente las personas suelen tener su entorno propio. No hay grupos de acompañamiento en el suicidio, por lo menos todavía que los haya en el futuro. No lo sé. Porque puede que las cosas vayan por ahí viendo también el resultado de la ley de la eutanasia. Si la ley de eutanasia pone muchas pegadas y resulta una carrera de obstáculos infranqueable, las personas que quieran tomar su decisión, por otro lado.

¿El asesoramiento es solo para socias de la asociación?

Sí, para socias con tres meses de antigüedad. Se puso esa norma un poco para evitar....Sería muy trágico que un chaval de 15 años, cogiendo el DNI de su padre, se hiciera socia y pidiera una muerte voluntaria y muriera después de haber sufrido unas circunstancias de acoso, que podría ocurrir, siguiendo nuestras instrucciones. Intentamos evitarlo. Tienes que esperar tres meses. Si es un socio reciente, se le llama por teléfono, sabiendo que la información da poder, no incita a nadie ni facilita a nadie. Yo no estoy de acuerdo con que eso facilite que las personas vayan a tomar esa decisión y además estamos hablando del extremo de los extremos. Pero bueno, para evitar esto intentamos ser prudentes porque es una información sensible.

Socialmente hablando, ¿cómo crees que se percibe el trabajo de esta asociación?

Bueno, yo te diré por las personas que trabajan aquí, que vienen de fuera, que Derecho a morir dignamente es la entidad de referencia en España sobre

la eutanasia, suicidio asistido, testamento vital, decisiones al final de la vida. Nos dicen que tiene bastante prestigio en el sentido de que es donde ellos pueden consultar para conocer los detalles de toda esta casuística. Hemos hecho un informe que ha sido muy bien acogido por parte de los medios y en ese sentido creo que la sociedad nos percibe como una entidad necesaria.

Y luego una anécdota. A nosotros nos denunció una asociación fundamentalista que se llamaba Abogados cristianos, que en realidad denunció al Ministerio del Interior por conceder la utilidad pública. Nosotros pedimos la utilidad pública, no por los beneficios fiscales, que efectivamente los tiene, porque tu cuota te puedes desgravar una parte, sino porque supone una auditoría de alguna manera. Y los socios querían que se hicieran. Bueno, pues el tiro le salió por la culata porque llegaron hasta el Supremo. Y el Supremo dijo claramente que si no hubiera una entidad como esta, habría que crearla, porque los ciudadanos necesitan algún sitio donde compartir las dudas que puedan tener sobre sus derechos de la vida, sobre su muerte voluntaria. Eso fue un espaldarazo muy interesante para nosotros, Que el propio juez del Tribunal Supremo que sienta jurisprudencia, diga, "A ver, es que ahora mismo esta gente es la única que lo hace."

Entonces me parece muy bien que lo hagan, porque estos planteaban que el asesoramiento al final de la vida solo ocurre si eres socia. Por lo tanto, para ser socio tienes que pagar 50 € al año. Por lo tanto, decían que no es una utilidad pública para todo el mundo y que se paga. Lo cual, decía el juez, parece muy bien, pero lo que es el testamento vital, sus actos públicos, toda la difusión que hacen en su web, su revista, sus redes, todo eso es para toda la sociedad y esto es lo que aportan. Ese es el interés general. Esa es siempre la gran pregunta del tercer sector, ¿qué hacemos aquí?

¿Puedes contarnos qué te anima a ti personalmente a trabajar en esta asociación?

Sí, claro, la muerte es una escuela de vida. O sea, conocer a personas que están planteando su propia muerte, escuchar sus razonamientos, sus dudas. A veces la montaña rusa en la que están te enseña mucho sobre la naturaleza humana. No sé. Acabo de ver a un joven de 35 años que lleva 20 años con una esquizofrenia. Una vida destrozada por eso y comparte contigo. Es muy doloroso, pero es muy interesante. Si te gusta profundizar en el sufrimiento de los demás, al final, esa es la tarea de un sanitario, entonces me parece un tema apasionante siempre. Vas tirando y tirando y salen muchas cosas. Y por eso sigo aquí, porque me parece muy interesante, porque creo que es útil a los demás. Nos suelen decir " muchas gracias, porque aquí he podido hablar en un entorno seguro de mis miedos, de mis expectativas, de mis intenciones y me habéis ayudado mucho." Pues eso es estupendo.