

**Informe de la comisión parlamentaria francesa
sobre los derechos de los enfermos y el fin de la vida**

La dudosa libertad de la eutanasia

Las propuestas de legalizar la eutanasia suelen apelar a la libertad del individuo, que debería decidir con autonomía sobre su muerte. Pero ¿hasta qué punto es real esa libertad en el enfermo? Y ¿cuáles serían las consecuencias de reconocer un derecho a morir exigible a la sociedad? Estas y otras cuestiones fueron estudiadas por una comisión de la Asamblea Nacional francesa, presidida por el diputado Jean Leonetti, encargada de evaluar la aplicación de la ley sobre los derechos de los enfermos terminales (1). Hemos seleccionado unos fragmentos del informe final (2).

Los que defienden la legalización de la eutanasia hacen basar en un acto libre y voluntario la petición de ayuda para morir. Y esta petición crearía un derecho: el derecho a morir, universal y real, que es el que se reivindica. Pero si bien después de la Revolución Francesa se ha entendido que cada uno puede disponer de su propia vida y que el suicidio no debe ser objeto de una incriminación penal, la demanda del reconocimiento de un derecho a morir es algo muy distinto: éste compromete a la sociedad en cuanto el suicidio dejaría de ser un asunto privado y pasaría a negociarse públicamente, apelando a reglas tutelares de derechos que incluyen prestaciones ad hoc por parte del poder público.

Pero ¿podría satisfacerse esta demanda a un nivel tan general –lo que haría que este derecho no pudiera negarse a nadie– cuando las debilidades y la complejidad de

los motivos que están en la base de una petición de muerte denotan más la impotencia y la desesperación del individuo que el poder de elegir su destino?

¿De qué libertad hablamos?

Frente al peso del infortunio o de la enfermedad; frente, asimismo, a las consecuencias de las proezas técnicas que colocan a veces a los enfermos en situaciones de dependencia extrema, el reconocimiento de un derecho a morir vendría a ser el derecho a una libertad entendida como autodeterminación. (...) “Esto remite –explica [el médico y genetista] Axel Kahn– a la voluntad de controlar nuestro ser, nuestras decisiones, de conservar nuestra libertad hasta la muerte. Con este espíritu ha nacido el ideal de la última libertad: ser siempre dueños de nosotros mismos, de nuestra muerte, y no abandonarnos a la voluntad de terceros”.

Pero un dominio semejante sobre nuestro destino no es posible más que bajo unas condiciones tan excepcionales que podríamos preguntarnos, como hace Kahn, si no se tratará más bien de una pura abstracción. En el caso de una petición de eutanasia, “la vida y la muerte no se presentan como dos opciones igualmente abiertas por el simple hecho de que la vida no puede contemplarse como una solución al dilema. La muerte, en realidad, se impone al ánimo del individuo, y éste, teniéndose por libre, se precipita hacia la única salida que tiene por delante”. “[La] petición [de muerte] –prosigue Axel Kahn– emana siempre de una persona para la que la vida se ha vuelto insostenible, y que estima que no tiene otra opción que la de interrumpirla. Es exactamente lo contrario de la libertad, y conviene, de una vez por todas, torcer el cuello a esta idea según la cual la demanda de la euta-

Una petición de muerte no se formula jamás en los términos ideales de una voluntad inmune a la coacción de cualquier factor externo

nasia consistiría en una de esas libertades gloriosas por las que estamos dispuestos a batirnos porque constituyen un ideal de vida. En absoluto se trata de eso". (...)

Voluntad coaccionada

La voluntad del enfermo que pide la muerte es engañosa. "De modo subrepticio o implícito –explica el sociólogo Patrick Baudry–, en las discusiones o en la construcción de imaginarios se usan palabras que se presentan como si procedieran de una perfecta evidencia. ¿Quién podría estar contra la idea de ser independiente, autónomo? Nadie. Pero ¿qué hay detrás?". Detrás de esta afirmación de autonomía hay sobre todo la voluntad de un individuo solitario, aislado y abandonado, cuyas decisiones son más el efecto del desajuste de los vínculos sociales y de la debilidad de la solidaridad que la realización de una aspiración a una soberanía individual. El personal sanitario que ha participado aquí en representación de varias asociaciones ha confirmado este sentimiento de abandono en casi todos los pacientes que reclamaban morir. (...)

Una petición de muerte no se formula jamás en los términos ideales de una voluntad a la que no coacciona ningún factor externo. Ésta se muestra, por el contrario, en tal situación, como la más constreñida de las voluntades, a la que el abandono social ha vuelto frágil hasta el punto de hacerla incapaz para oponer a la muerte cualquier valor de la vida; o sobre la cual han pesado las circunstancias de modo tan directo que la han anulado. (...)

Escuchada por la comisión parlamentaria, Maryannick Pavageau ha

testimoniado que las personas enfermas, como ella, de SLI (Síndrome de Locked-in, enclaustramiento), no formulan peticiones de muerte más que en momentos de desesperación. Esta desesperación está "ligada a un fenómeno de soledad"; soledad agravada, ha explicado Joël Pavageau, por el hecho de que "estas personas se consideran a veces un estorbo para quienes las rodean".

La enfermedad y la vejez son en efecto estados en los que resulta muy marcada la capacidad de la voluntad para ser influida por otros. Para las personas que se tienen por un estorbo para su familia o para el personal médico que las cuida, el derecho a morir corre el riesgo de ser interpretado como una obligación moral de desaparecer.

El temor a ser una carga

"En la vida real –recuerda [la filósofa] Suzanne Rameix– hay personas muy frágiles que, en cualquier momento, podrían interiorizar el rechazo del que son objeto. Habrá entonces demandas de ayuda al suicidio que no serían en absoluto expresión de libertad, sino de presiones, directas –el maltrato, por ejemplo– o indirectas –el sentimiento de que se es una carga o la causa de muchos gastos, etc.–".

(...) La Dra. Marie-Hélène Boucand, coordinadora médica en la Asociación Francesa del Síndrome de Ehlers-Danlos, ha tenido ocasión de ilustrar esta vulnerabilidad de los pacientes mostrando el efecto de arrastre que tuvo la demanda de muerte formulada por Chantal Sébire (3) sobre Clara Blanc, joven de 31 años enferma, como la Dra. Boucand, de un síndrome de Ehlers-Danlos. "La asociación ha señalado la repercusión involuntaria, pero ciertamente real, de estas demandas de suicidio asistido sobre los enfermos que sufren la misma enfermedad y que luchan a diario para que la vida sea posible y buena: los enfermos anónimos olvidados por la prensa que han escogido luchar por la vida,

cualquiera que sea su nivel de dependencia, de enfermedad o de limitación. Desearía que en todos nuestros debates éticos pensásemos en ellos".

A este debilitamiento de la voluntad de la persona corre el riesgo de añadirse un debilitamiento de la determinación por parte de su entorno. En efecto, una obligación "moral" semejante podría ganar igualmente, de manera insidiosa, al cuerpo social. Según la Dra. Boucand, cuando el sufrimiento experimentado por el enfermo pasa a desesperar a su entorno o a la institución que lo tiene a cargo, "y el 'no puedo más' se convierte para todos en un 'es insoportable', la única salida lógica para la persona que sufre es, entonces, desaparecer. Es una elección que podría incluso imponerse progresivamente al entorno y a la sociedad, que, bajo el ambiguo argumento de la compasión, acabará aceptando o proponiendo que se suprima a la persona para suprimir su sufrimiento. Tentación que permitiría a todos no tener que ver más con el sufrimiento y con los que sufren."

Estas distintas llamadas de atención hechas en el curso de las declaraciones sobre la profunda aflicción en la que está sumida la persona que enfrenta la muerte, y sobre las fluctuaciones de su voluntad, hacen muy discutible la redacción de directrices sobre el modelo de la legislación belga, donde el enfermo podría pedir, de modo anticipado, que se le haga objeto de la eutanasia si se dan ciertas condiciones. (...) Cualesquiera que sean las circunstancias, pesará para siempre la sospecha de que esta "ayuda a morir" no haya sido en realidad sino el asesinato de una persona vulnerable.

La invencible finitud

Suzanne Rameix, catedrática del departamento de ética médica de la Facultad de Medicina de Créteil, ha subrayado la diferencia entre el rechazo de un tratamiento por parte del enfermo y la petición de que se le su-

ministre una sustancia mortal. “En el primer caso, se trata del rechazo a que un tercero haga algo sobre mí: en el segundo, se pide que un tercero haga algo sobre mí. Esta última demanda no sería un derecho-libertad, sino la exigencia de un derecho que me es debido”. Al formularse de este modo, el derecho a morir hace recaer sobre todos el deber de proporcionar los medios necesarios para su realización.

Rameix se pregunta por la coherencia entre la autonomía que reivindican los que quieren ser los dueños de su propio final y los valores comunes que estructuran una sociedad. ¿Qué queda de estos últimos si toda la cuestión se resuelve en un problema de ejercicio de libertad individual y de igualdad de derechos? “(...) La libertad es una autodeterminación y deja de ser una autonomía: conserva la raíz ‘auto’, que quiere decir ‘por sí mismo’, pero no existe ya el ‘nomos’, esto es, la ley, lo que puede generalizarse, compartirse con los otros, universalizarse incluso. La misma dignidad se transforma en objeto de evaluación y de conveniencia personal”.

En el caso de Diane Pretty, los

jueces del Tribunal Europeo de Derechos Humanos han juzgado asimismo sin fundamento la tentativa de legitimación jurídica de semejante relativismo negándose a admitir que el derecho a la vida pueda “crear un derecho a la autodeterminación en el sentido de dar a todo individuo el derecho a escoger la muerte antes que la vida”.

De manera más general, la reivindicación de la eutanasia parece ignorar singularmente la temática contemporánea a propósito de la responsabilidad colectiva. Como subraya Rameix: “Ahora es imposible pensar en el ejercicio de libertades individuales sin tener en cuenta sus consecuencias para los demás o para la naturaleza”. ¿Cuáles serían para los otros las consecuencias de la obligación de cometer un homicidio? El que reclama el derecho a morir ¿habrá medido los efectos que su demanda seguirá teniendo cuando él ya no esté? Es propio de la responsabilidad del individuo no hacer abstracción de la vulnerabilidad de la sociedad que quiere abandonar ni del futuro así debilitado de los seres de los que se separa. (...)

Para quienes se tienen por un estorbo para su familia o para el personal que les cuida, el derecho a morir puede ser interpretado como una obligación moral de desaparecer

¿Con esta demanda no se pondrá acaso de manifiesto, de manera más profunda, una negación de las condiciones de existencia de todo ser mortal? “Es necesario tomar conciencia –recuerda la Sra. Rameix– de que el hombre no puede vencer la finitud; los impedimentos, la muerte, la angustia existencial, el duelo, la vejez pertenecen a la existencia humana. Salvo que se caiga en esa lógica de dominio que nos conducirá a suprimir al discapacitado, a precipitar la muerte, a gestionar el duelo, a preconizar la ‘vejez lograda’, etc. No hay que pedir a la medicina que produzca una forma de sobrehumanidad”. Creer que esto sea posible conduce de hecho a situaciones de la más extrema angustia.

El peligro de corromper la ética médica

Se mantiene la ilusión de que un acto de eutanasia pudiera complementar un enfoque de cuidados paliativos y enriquecer la visión humanista sobre el fin de la vida. Pero no hay necesidad de recordar que si los valores de la eutanasia pretenden inscribir su acción en el programa de los cuidados paliativos, jamás se ha oído a quienes prestan estos cuidados reclamar valores comunes con los partidarios de la eutanasia. El acto de la eutanasia parece estar en completa contradicción con la conducta propia de los cuidados paliativos en multitud de puntos fundamentales.

En casos de petición de la muerte, levantar la prohibición de matar suscita numerosos temores. La prohibición de matar tiene en efecto una función estructural en el razonamiento moral que ha recordado la Sra. Rameix: “Lo prohibido es la fuente fundamental de la imagina-

ción y de la creatividad morales. Cuando desaparece, no se da más el empeño, por parte de las personas de buena voluntad moral, para encontrar las mejores soluciones, las más humanas, las más ajustadas, las más finas, las más benevolentes, a propósito de los problemas con que nos topamos (...) en el trabajo de imaginar estas soluciones es donde se construye la conciencia moral”.

Se dañaría la confianza del paciente

En tanto que trasgresión de algo prohibido, la legalización de la eutanasia estará en contradicción con la ética de la profesión médica. ¿Cómo conciliar una práctica de este tipo con el juramento hipocrático, que impone a los médicos la obligación de “proteger a las personas si están débiles, vulnerables o amenazadas en su integri-

dad o en su dignidad”, y de “no provocar deliberadamente la muerte”?

Tres amenazas pesarían sobre el cuerpo médico:

— La simplicidad de la solución de la eutanasia relevaría al médico de su responsabilidad de hacer todo lo posible para procurar al paciente el mejor tratamiento.

— Sería asimismo de temer un debilitamiento de las exigencias morales de los médicos: si la profesión sanitaria puede considerar la muerte como una opción posible, el sentido de la singularidad absoluta que tiene la vida humana correría el riesgo de desaparecer.

— La confianza, finalmente, que ha de predominar en la relación entre el médico y su paciente podría quebrantarse. Porque es su vida lo que este último pone en manos del primero, no su muerte. Si el médico tiene a su cargo la muerte, las sospechas de una desviación interesada en su conducta no dejarán de aparecer cuando la muerte sea susceptible de suponer algún beneficio al terapeuta.

Todos somos dependientes

Sería posible preguntarse por el sentido y las consecuencias que tendría la adquisición de una competencia médica en materia de eutanasia. El Consejo de Estado de Luxemburgo, en su advertencia sobre la proposición de ley “sobre el derecho de morir dignamente”, hace hincapié en que “los estudios de medicina no prevén el aprendizaje de conocimientos enfocados a eliminar a los seres humanos. Los que provocan la muerte, sea cual sea su propósito, no pueden reclutarse en la profesión de los que se forman para curar y para prestar asistencia”.

Saber acompañar al enfermo manteniéndose atento a la complejidad de sus demandas es tal vez, advierte Laure Marmilloud [enfermera especializada en cuidados intensivos del Hôpital des Charmettes de Lyon], “un símbolo de resistencia frente a la tentación

La simplicidad de la solución de la eutanasia relevaría al médico de su responsabilidad de hacer todo lo posible para procurar al paciente el mejor tratamiento

de situar la verdad del ser humano del lado de la eficacia o de la todopoderosa autonomía. Sí, queremos ser autónomos, pero también dependemos los unos de los otros; tenemos necesidad de confiar en los otros, de ponernos en manos ajenas. La todopoderosa autonomía es un engaño”.

Los cuidados paliativos no consisten sólo en actuar sobre un cuerpo doliente haciendo todo lo posible para aliviarlo, sino en afrontar, aunque sólo sea manteniéndonos a su lado, aquello sobre lo que nadie tiene poder, una desesperación moral o un sufrimiento

indefinible. Es esto lo que, según expresión de la Sra. Marmilloud, hace que “los cuidados paliativos no sean sólo una técnica más” (...) El que presta los cuidados comparte con su paciente la misma angustia ante la muerte. Gracias a esta experiencia común es capaz de prestar oídos —esto es, atención— al otro.

El terapeuta puede descubrir entonces que, a menudo,

la muerte no se desea sino en primera instancia, y que reclamarla es sobre todo una llamada que conviene saber leer (...) La Sra. Marmilloud ha llegado incluso a preguntarse si “tal vez la petición de morir no busca secretamente la respuesta negativa que les garantice que no recurriremos a la eutanasia. No se puede pasar por alto este miedo de ser sometido a ella, sobre todo en las personas mayores, particularmente sensibles a lo que se dice en los medios y que temen convertirse en una carga y no valer para nada”.

La eutanasia aparece así como un gesto cometido siempre por facilidad y por ignorancia: facilidad de una decisión que desdeña la complejidad del cuestionamiento ético, que no tiene en cuenta las relaciones de confianza con el enfermo, y que desconoce las técnicas médicas capaces de aliviar los sufrimientos de la enfermedad tanto como los principios de la ética asistencial. La única certeza para el autor del acto de la eutanasia es la de que su gesto implicará la muerte: en su poder homicida va todo su saber.

(1) Cfr. “Francia: se aprueba la ley sobre el fin de la vida” (Aceprensa, 20-04-2005) y artículos relacionados en www.aceprensa.com.

(2) Texto completo en http://www.assemblee-nationale.fr/13/dossiers/mission_fin_vie.asp. Cfr. “Francia: Rechazada la legalización de la eutanasia” (Aceprensa, 9-12-2008) y resumen de una entrevista a Jean Leonetti en *La Croix* (“La búsqueda de sentido frente a la reivindicación de la eutanasia”, www.aceprensa.com, 10-11-2008).

(3) Sobre este caso, ver “¿Derecho a morir? El principio y la excepción” (Aceprensa, 28-03-2008) y artículos relacionados.