

# *Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro*

JAVIER ROMAÑACH\*

## *Introducción*

**E**l impacto mediático generado por la proyección de la película *Mar adentro* ha supuesto un despertar de cuestiones éticas mal debatidas y poco estudiadas en nuestra sociedad. El aprovechamiento de la tradición del sufrimiento ante una grave discapacidad ha sido la excusa necesaria para que un director de cine desarrollara el guión de una película que muchos confunden ahora con la historia real de una persona que luchó por un derecho individual.

El autor de este artículo es una persona que tiene una tetraplejia, por una lesión a la altura de las cervicales quinta y sexta. Esta convivencia con la tetraplejia le permite afrontar las

opiniones vertidas por otra persona, que tuvo tetraplejia, sin temores, tabúes ni complejos.

Desde hace unos años, el autor se dedica a reflexionar sobre la discapacidad, desde la discapacidad, escribiendo y participando en congresos y cursos de Filosofía, Bioética y Filosofía del Derecho entre otros ámbitos. Esta dedicación, y no la convivencia con la tetraplejia, es la que le permite afrontar temas complejos relacionados con la Filosofía o la Bioética.

Este artículo pretende analizar de manera racional muchos de los aspectos relacionados con el “caso Ramón Sampedro”. Estos aspectos son:

- la lucha personal de Ramón Sampedro,
- la película de cine y su impacto mediático,

- la eutanasia,
- la tetraplejia de Ramón Sampedro,
- la visión de todos los aspectos anteriores desde la filosofía moderna de la discapacidad.

Entiendo que el lector que tenga la paciencia de leer este artículo hasta el final podrá encontrar una visión rompedora y diferente sobre el caso Sampedro. Una lucha escrita de la razón contra la razón, una desmitificación de su responsabilidad y su lucha por la eutanasia, que fue en realidad una lucha por el suicidio asistido, una visión distinta y más exhaustiva de la película *Mar adentro*, un análisis crítico de los textos publicados por el señor Sampedro, que rezuman una visión terrorífica de la discapacidad, con tintes eugenésicos y nazis, con visiones doblegadas de la dignidad y con argumentos razonables llenos de maniqueísmo y sofismas que sólo se le han permitido a Ramón Sampedro porque tenía una tetraplejia, ya que nadie ha sabido superar la distancia que permite abordar con franqueza el verdadero contenido de sus textos.

Es posible que Ramón Sampedro no tuviera opciones y nadie se las ofreciera, es posible que no quisiera decir exactamente todo lo que dejó escrito, pero aceptó sin reflexionar una visión externa y anticuada sobre la tetraplejia sin que su razón le dejara ver lo ofuscada que estaba su mente, y luchó por la dignidad en el único rincón que su incapacidad para romper moldes de pensamiento le dejó, en la muerte.

No discuto en ningún momento el derecho que tuvo a hacer lo que hizo, me limito a analizar los resultados y la repercusión de su lucha.

Lo único positivo de esta lucha fue sacar a la luz pública el tema de la eutanasia, obligando a la sociedad a realizar un debate que a día de hoy sigue siendo necesario. No obstante, este efecto fue el resultado de un pensamiento erróneo y egocéntrico en el que de nuevo jugó un papel determinante su cualidad de persona con tetraplejia.

Como persona y autor de este artículo estoy a favor de que se debata públicamente la eutanasia, de manera que todos podamos expresar libremente lo que opinamos sobre ella, pero el motivo que nos ha llevado a ello ha generado demasiada confusión y desconcierto, desconcierto que se intenta analizar en las siguientes líneas.

### *La lucha de Ramón Sampedro*

Ramón Sampedro nació el 5 de enero de 1943 en Xuño (La Coruña). A los 22 años se embarcó en un mercante donde trabajó como mecánico. El 23 de agosto de 1968 cayó al agua desde una roca y chocó contra el fondo fracturándose la séptima vértebra cervical. Luchó por la libertad de obtener su propia muerte, sin que las personas que colaboraran en ella fueran castigadas por la justicia. Su demanda jurídica llegó hasta el tribunal de Derechos Humanos en Estrasburgo, sin que llegase a prosperar. Murió el 13 de enero de 1998, al ingerir voluntariamente un veneno de rápido efecto, grabando en vídeo sus últimas palabras y el proceso de su propia muerte.

Su lucha se podría resumir, a partir de sus propios escritos(1), de la siguiente manera: Un ser humano que tiene una tetraplejia no puede llevar una vida plena, sino tan sólo un sucedáneo de vida, una humillante esclavitud y siente un sufrimiento, en su caso moral, intolerable.

Las terapias de rehabilitación, utilización de sillas de ruedas, actividad social, etc. no son más que engaños de los médicos y la sociedad para llevar una vida que no es digna.

La única salida válida es la curación. La curación es imposible. Yo no quiero ser una cabeza viva en un cuerpo muerto y llevar una vida indigna.

La Constitución Española garantiza la dignidad a sus ciudadanos. La única solución para restaurar mi dignidad, es conseguir una muerte digna.

El Estado me debe garantizar esa dignidad, que es una muerte digna. Por lo tanto no deberá penalizar a aquel que me ayude a morir, ya que me hallo físicamente incapacitado para realizar este acto por mí mismo, por lo tanto no estoy en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos, que sí pueden disponer de su vida libremente.

Su postura fue inmutable, racional, reflexionada y argumentada durante muchos años, pero los sistemas judiciales ignoraron sus peticiones, utilizando para ello cuestiones de forma, más que de fondo. Por ello, hartado de luchar, decidió morir, como había sido su voluntad durante años, de una manera rápida e indolora. Para ello elaboró un plan en el que intervinieron muchas personas, pero en el que ninguna de ellas realizara ninguna acción constitutiva de delito en sí misma. Y él mismo grabó la acción final de ingerir un veneno, puesto al alcance de su boca, en un vaso, con una pajita para poderlo sorber, de manera voluntaria.

De su muerte en estas condiciones hace responsable a tres grupos: “El Estado, la religión, y todos aquellos que se amparan bajo la ley para imponer su voluntad”(2).

Entendió siempre que la conciencia racional debía estar por encima de la ley, ya que era justa en sí misma, y que su conciencia racional le decía que tenía derecho a una muerte digna.

Hay muchas personas que entienden, tal como al parecer expresó verbalmente en varias ocasiones, que su lucha fue personal y que sólo le afectó a él, sin que el resto de las personas que tenemos tetraplejia ni otras limitaciones funcionales nos viéramos afectados.

Sin embargo los hechos desmienten esta “personalización” de su lucha. Al empezar a colaborar con la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), su lucha dejó de ser personal y solicitó un cambio de una Ley que

hubiera afectado a otros casos como el suyo, y por lo tanto dejó de ser algo para él solo.

Además, el señor Sampedro editó y publicó un libro y permitió la difusión de un testamento en el que se vierten opiniones muy claras sobre muchos asuntos, entre otros el de su opinión sobre la tetraplejia y las personas que la tienen. Al publicar sus textos, eligió propagar sus ideas al gran público y, al hacerlo, su lucha dejó de ser personal para afectar a toda la sociedad y en especial a la imagen de las personas que tenemos una tetraplejia, y por extensión a la imagen de todas aquellas personas que tenemos una limitación funcional.

Es más, también se ha realizado una película sobre su vida que ha tenido el efecto de magnificar todavía más alguna de sus ideas, convirtiendo su visión personal de las cosas en una realidad mediática que hace todavía menos personal esa lucha y lo convierte en un asunto público, motivo que justifica de sobra este análisis y este artículo, que habla de lo que se ha publicado, de Ramón Sampedro, de la película que se ha proyectado y de los hechos, porque su lucha dejó de afectarle sólo a él con estos elementos. En este texto no se analiza lo que dijo o quiso decir, ni lo que se supone que quiso hacer o decir.

### *La película Mar adentro*

La lucha de Ramón Sampedro, apoyada por la Asociación Derecho a Morir Dignamente, tuvo una importante repercusión mediática a mediados de los años 90, así como su definitiva muerte. No obstante, a los pocos años, su caso cayó en un ya habitual olvido social de temas espinosos a los que no hay fácil respuesta.

En el 3 de septiembre del año 2004, Alejandro Amenábar estrenaba en España el largometraje cinematográfico *Mar adentro*. Una película que, basada en hechos reales, contaba la vida de Ramón Sampedro, con la sensibilidad y

maestría a las que nos tiene habituados este joven director de cine.

La película ha sido vista en España por más de dos millones de espectadores, que se han visto enfrentados a la narrativa genial del director contando una versión personal de la vida de Ramón Sampedro, en la que predomina más la descripción de una vida que las argumentaciones y razonamientos del gallego. En esta película, Amenábar toma partido a favor de la lucha de Sampedro, y tiene derecho a ello ya que el guión es suyo y no pretende ocultar la admiración por la lucha de una persona que, desde su cama en un rincón de Galicia, y apoyado por una asociación de Barcelona, tuvo en jaque a varias instancias judiciales, que respiraron cuando dejaron de tener que enfrentarse a un tema tan espinoso como el de la eutanasia.

La película se ha convertido por lo tanto en la “versión oficial” de la vida de Ramón Sampedro y por eso merece un análisis un poco más profundo y una visión un poco más crítica, no porque en sí misma sea criticable, sino por el impacto mediático y social que ha tenido, y los sutiles errores a los que inducirá a la mayoría de la población.

A lo largo del desarrollo de la película hay una transición sin solución de continuidad del concepto de suicidio asistido, del que se habla al principio de la película, al de eutanasia, de la que se habla después, sin que haya ningún tipo de reflexión al porqué del cambio del nombre ni a la equivalencia, válida o no, de ambos conceptos.

A continuación, se presta muy poca atención a las diferencias fundamentales que existen entre la tetraplejia, consecuencia de la lesión medular de Sampedro, y la enfermedad degenerativa irreversible de Julia, su abogada. Para al espectador quedan como dos situaciones similares en las que lo lógico es barajar con naturalidad la idea de la muerte, como la mejor opción para encontrar la dignidad.

También y de manera sutil y dirigida se plantean dos finales de la vida distintos, el “valor” de Sampedro al afrontar su suicidio y el triste estado en el que termina Julia, que al final no tiene ese “valor” para decir adiós a la vida. Con una mera apariencia descriptiva, Amenábar presenta dos evaluaciones distintas entre ambas soluciones, dejando al espectador con la fuerte impresión del “valor” y las consecuencias no negativas que constituye la opción del suicidio.

Por otro lado, existe un absoluto vacío sobre los veintitantos años de convivencia de Ramón Sampedro con la tetraplejia, hasta que empieza su lucha con los tribunales. Sí existen, sin embargo, referencias repetidas a su pasado anterior, a su vida antes del accidente. Más de veinticinco años de vacío silencio, en los que parece no haber pasado nada digno de relevancia.

Es más llamativo todavía el ridículo absurdo, en posición, guión y defensa, que se hace de la postura de aquellos que disientan de Ramón Sampedro, concentrados en una discusión jocosa a gritos, a través de una escalera, entre Ramón Sampedro y la figura de un sacerdote del Opus Dei, también persona que tiene una tetraplejia, que aparece como un lunático, místico, irracional religioso sin ningún tipo de argumento ni oportunidad de darle ninguna coherencia. Coherencia que se concede a Sampedro a través de escasos razonamientos que salpican el guión.

Todos estos detalles conforman con sutileza la clara posición que Amenábar expone, y tiene todo el derecho a hacerlo, aunque simule que no toma partido, llevando con su genio habitual al espectador donde él quiere que esté. En una posición favorable a la lucha de Sampedro, a favor de la eutanasia, sin más.

*Mar adentro* es, por lo tanto, una película con mucho más mensaje del que parece a primera vista, corta en reflexiones y debates serios, en la que la mayoría de los espectadores salen con visión única, dirigida e inconsciente sobre

la eutanasia, la muerte digna y su relación con la tetraplejía.

### *Apuntes sobre la eutanasia*

Resulta curioso cómo muchos de nosotros, especialmente aquellos que tenemos una tetraplejía, nos hemos visto arrastrados a opinar con alegría y sin demasiado conocimiento sobre un tema tan complicado, difícil y espinoso como es la eutanasia.

Partiendo de un caso claro de suicidio asistido, Ramón Sampedro luchó por la eutanasia y arrastró a todos en la lucha sin que casi nadie se haya parado a reflexionar sobre qué es la eutanasia, y si el suicidio asistido es o no eutanasia.

Un somero análisis de la semántica de la palabra eutanasia produce un enorme grado de sorpresa.

En lo único que parece haber acuerdo consensuado en este país es en que etimológicamente procede del griego: *eu* (bien) y *tanatos* (muerte). Es decir, hay acuerdo en que hablamos de la “buena muerte”; de la manera de “morir bien”.

En el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, encontramos las primeras sorpresas. La palabra *eutanasia* cambia de definición en cada una de las tres últimas ediciones del DRAE.

En la edición de 1989 del DRAE:

**eutanasia.** f. Med. Muerte sin sufrimiento físico y, en sentido estricto, la que así se provoca voluntariamente. | Doctrina que justifica la acción de facilitar la muerte sin sufrimiento a los enfermos sin posibilidad de curación y que sufren.

En la edición de 1992 del DRAE:

**eutanasia.** (Del gr., bien, y muerte). 1. f. Med. Muerte sin sufrimiento físico. 2. f. Acortamiento voluntario de la vida de quien sufre

una enfermedad incurable, para poner fin a sus sufrimientos.

En la edición de 2001 del DRAE:

**eutanasia.** (Del gr., bien, y muerte). 1. f. Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él. 2. f. Med. Muerte sin sufrimiento físico.

Obsérvese que hasta la edición de 2001, la eutanasia era voluntaria, y sólo en esta edición se contempla la falta de consentimiento.

Además, los sujetos receptores de la eutanasia pasan progresivamente de “enfermos sin posibilidad de curación y que sufren”, a “quien sufre una enfermedad incurable, para poner fin a sus sufrimientos”, para finalmente acabar en “pacientes desahuciados”(3).

Según estas definiciones del DRAE, y dado que Sampedro no estaba enfermo, sino que tenía lo que la Organización Mundial de la Salud ha definido como una deficiencia(4), lo que pedía era suicidio asistido(5), no eutanasia.

Si buscamos otras definiciones, nos encontramos con que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) propone la siguiente(6):

“Entendemos que el significado actual del término eutanasia se refiere a la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico”.

De nuevo, siguiendo a la SECPAL, Ramón Sampedro no era candidato a la eutanasia por no tener ninguna enfermedad.

La Conferencia Episcopal, también propone una definición de eutanasia(7):

“Llamaremos eutanasia a la actuación cuyo objeto es causar muerte a un ser humano para

evitarle sufrimientos, bien a petición de éste, bien por considerar que su vida carece de la calidad mínima para que merezca el calificativo de digna.

Así considerada, la eutanasia es siempre una forma de homicidio, pues implica que un hombre da muerte a otro, ya mediante un acto positivo, ya mediante la omisión de la atención y cuidado”.

Como observamos, esta definición de la Conferencia Episcopal sí incluye el suicidio asistido dentro del concepto de eutanasia, ya que elimina el concepto de enfermedad y pone en juego los sufrimientos y la dignidad, argumentos ampliamente utilizados por Ramón Sampedro.

Por lo tanto, la Iglesia Católica es la única que entiende que Ramón Sampedro luchaba por la legalización de la eutanasia, mientras que el resto de la sociedad parece entender que lo que Sampedro pedía era la despenalización del suicidio asistido, contemplada en la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal.

No es el objetivo de este documento entrar en demasiadas profundidades sobre la eutanasia, un asunto extremadamente complejo, sobre el que se han escrito ríos de tinta desde muchos puntos de vista. Por ello, a efectos del caso Sampedro nos limitaremos a establecer que, según la postura mayoritaria de un Estado teóricamente laico, Ramón Sampedro, en su lucha por lo que él llamaba una muerte digna, luchaba en realidad por la legalización del suicidio asistido, no por la legalización de la eutanasia, y arrastró en su confusión a toda la sociedad española, poco dada a reflexionar con profundidad sobre asuntos de esta complejidad.

Ese es el motivo de que en el último capítulo, dónde se analiza el pensamiento de Ramón Sampedro, apenas se hace referencia a la eutanasia, ya que el autor de este artículo respeta el derecho de Sampedro a hacer lo que hizo,

pero entiende que es en el resto de los textos que dejó escrito dónde radica la esencia de su peligroso pensamiento.

En lo que respecta a la muerte asistida, y a pesar de que el Código Penal castiga la cooperación y la ejecución de la ayuda al suicidio con penas que van de seis meses a seis años de prisión, algunos estudios han revelado hace tiempo que la muerte asistida se practica en los hospitales. De hecho, una encuesta del año 2000, realizada por la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU), señalaba que el 21% de los médicos entrevistados reconocía que la eutanasia activa y el suicidio asistido se practicaba y que el 16% de los familiares de fallecidos encuestados creía que la muerte del paciente fue acelerada por los facultativos.

Por lo tanto, Ramón Sampedro sacó a la luz un debate que es necesario tener en esta sociedad a todos los niveles, para de una manera pausada poder regular situaciones que se están dando *de facto* en nuestra sociedad, y en las que los médicos se ven obligados a actuar en ausencia de un marco legal que les ampare.

## La legislación española

En la legislación española, lo que pedía Ramón Sampedro está tipificado como delito en la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, Libro II. Delitos y sus Penas. Título I. Del Homicidio y sus Formas.

El Artículo 143 del Código Penal (1995) dice textualmente:

“1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.

2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.

3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.

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”.

De alguna manera, en esta ley se entiende que la participación en un suicidio asistido por “padecimientos permanentes y difíciles de soportar” (lo que solicitaba Sampedro) es punible, pero en un grado menor que otros tipos de suicidio asistido o inducido. Hay por lo tanto una diferente valoración, que Ramón Sampedro solicitó que se reevaluara para casos como el suyo, eliminando la pena.

Su lucha tenía y tiene sentido, ya que hay que afrontar socialmente este tipo de problemas, pero era por el suicidio asistido, no por la eutanasia.

### **La eutanasia en el mundo**

A título informativo, describimos la situación de la eutanasia en el mundo, para poner de relieve que Ramón Sampedro ejerció una lucha no contra las convicciones del Estado español, como él creía, sino contra las convicciones de todo un planeta, lo que no quita mérito a su lucha, sino que pone de relieve lo difícil de su objetivo.

A excepción de Holanda, la eutanasia sigue prohibida en el mundo, aunque algunos países admiten ciertas formas.

- Dinamarca: el enfermo incurable puede decidir que cese su tratamiento.
- Francia: el Código Penal distingue entre eutanasia activa (acción directa para producir la muerte) y pasiva (cese del tratamiento).

- Alemania: puede ser autorizada sólo si corresponde inequívocamente a la voluntad del paciente y es aprobada por tribunales tutelares.
- Gran Bretaña: la Justicia autorizó a algunos médicos a suspender tratamientos de enfermos mantenidos artificialmente con vida.
- Estados Unidos: Oregón es el único estado norteamericano que admite esta práctica; allí rige, desde 1997, la “Ley de Muerte con Dignidad”.

### *La tetraplejia de Ramón Sampedro*

Ramón Sampedro tenía una tetraplejia, consecuencia de la lesión medular producida al golpear su cuello con la arena al tirarse al mar.

El impacto personal, familiar y socioeconómico que ocasiona este tipo de lesión es muy alto. De acuerdo con estudios epidemiológicos, la población más afectada es la de jóvenes en etapa formativa o productiva, ya que la incidencia que se presenta es de 37% en accidentes de trabajo o domésticos, en deportes 20,5 y en accidentes automovilísticos representa 36%. Estos datos fueron tomados de un estudio practicado en Gran Bretaña durante los años de 1993-1995, reflejando que la incidencia de lesiones es más alta a nivel cervical (44%), seguido del torácico (41%) y de 15% a nivel lumbar.

La incidencia de la Lesión Medular traumática en España se estima en 2,5 casos cada 100.000 habitantes y año (aproximadamente 1.000 personas al año). A estas deben añadirse las lesiones medulares de origen médico, que representan un 25% de las de origen traumático. Se estima que entre 30.000 y 40.000 personas viven en España con una lesión medular, de los cuales entre 12.000 y 18.000 tienen una tetraplejia. A este número de personas que tienen una tetraplejia por lesión medular hay que sumarle otra cantidad

equivalente de personas que la han adquirido como consecuencia de otras deficiencias (polio, esclerosis, etc.).

Por lo tanto, la realidad de Ramón Sampedro la viven en este país alrededor de 30.000 personas, siendo conservadores con la estimación. No somos muchos, pero él no era, ni es, el único.

Ramón Sampedro tenía la médula lesionada a la altura de la vértebra cervical séptima(8). Para aquellos no avezados en la terminología de este tipo de lesiones, conviene recordar que una lesión medular tiene consecuencias más graves cuanto más cerca de la cabeza se produce. La columna vertebral consta de diferentes grupos de vértebras. De arriba a abajo: cervicales, dorsales y lumbares. Las lesiones a la altura de las vértebras cervicales afectan a la movilidad y sensibilidad de los cuatro miembros, y por eso se denominan genéricamente como tetraplejía.

Una lesión en la primera cervical es gravísima y hace muy difícil la supervivencia ya que implica el uso de respirador, marcapasos, etc. La gravedad disminuye en la segunda y en la tercera cervical, que suelen seguir requiriendo respirador. La cuarta cervical suele permitir una mínima movilidad de hombros y un poco de un brazo, situación que mejora paulatinamente cuando la altura de la lesión es en la quinta y en la sexta vértebra. A esa altura tiene la lesión el autor de este artículo, que puede mover los brazos (con limitaciones), pero no los dedos de la mano lo que le impide aprehender determinados objetos, vestirse, lavarse, etc. Pero le permite escribir este texto utilizando el teclado del ordenador con los nudillos de las manos. Habitualmente, las personas con lesiones hasta la sexta tienen serias dificultades para empujar los aros y las ruedas de una silla de ruedas, por lo que suelen utilizar sillas automáticas, especialmente si su entorno es propicio para ello.

La lesión a la altura de la cervical séptima es la más leve de las tetraplejas. Muchas personas con esta altura de lesión pueden llegar a

vivir solas ya que pueden aprehender objetos, utilizan sillas manuales en vez de automáticas, conducen, etc.

¡Sí, ha leído usted bien!. Ramón Sampedro tenía la más leve de las tetraplejas posibles. ¡Imposible, pensará usted! Si no movía nada los brazos y escribía con la boca (características de la cervical tercera y anteriores).

Efectivamente así acabó, pero pudo no haber sido así. La recuperación de la funcionalidad requiere de los fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y médicos adecuados, pero también requiere algo mucho más básico: voluntad. Desconozco los medios de rehabilitación de los que se disponía en Galicia a finales de los años 60, pero es patente y queda en sus escritos su voluntad de no hacer ningún tipo de rehabilitación(9). Otras personas que como él tuvieron el accidente a finales de los años 60, optaron por la voluntad de la rehabilitación y con lesiones más altas, han llevado una vida plena y activa.

Ramón Sampedro, por propia voluntad, eligió la inmovilidad de la cama y por lo tanto la inmovilidad de sus brazos, algo muy infrecuente por su tipo de lesión. Al hacerlo, marcó su propio destino. Él mismo decidió perder la capacidad de suicidarse sin ayuda.

### *La visión desde la filosofía moderna de la discapacidad*

Pasando a hablar en primera persona para reforzar el concepto de opinión personal sobre los textos de Ramón Sampedro que el lector encontrará en este apartado, es necesario decir que participo en una iniciativa denominada Foro de Vida Independiente(10), un espacio virtual creado sólo para reflexionar sobre la libertad, la dignidad, los derechos y el pensamiento que rodea a un colectivo diferente, diverso, el de las personas con discapacidad o personas con limitaciones funcionales.

Comparto con Ramón Sampedro una realidad: la tetraplejía, un objetivo: la búsqueda de la dignidad humana, un medio: el pensamiento racional y una “religión”: el ateísmo racionalista. Ahí terminan las cosas que compartimos. Él buscó la dignidad en la muerte, en la negación de la realidad, en la consideración de la tetraplejía como algo indigno de un ser humano. Para ello emprendió una lucha personal.

Desde mi participación en el Foro de Vida Independiente, yo busco la dignidad en la aceptación de mi realidad, en mi convivencia con ella, en la convicción de mi dignidad como ser humano, antes que “tetrapléjico”. Para ello participo en una lucha social, en una lucha por la aceptación de la dignidad en la diversidad, en la convicción de que las personas con discapacidad somos un valor para la sociedad, no una lacra, como la sociedad nos hace creer. En la convicción de que la discapacidad, la pérdida de funcionalidad es algo siempre inherente al ser humano, que se evidencia en la mayoría de las personas con el envejecimiento, y por lo tanto es natural y enriquecedor.

Desde esa perspectiva, Ramón Sampedro se ha convertido en un rival a vencer. Su lucha personal la hizo pública, y en el proceso dejó escritas muchas afirmaciones que me hacen rebelarme desde lo más profundo de mi ser.

Respeto su lucha, en lo que concierne exclusivamente a su persona, sin embargo es necesario valorarla, al igual que sus pensamientos escritos, porque algunos atentan contra mi dignidad y la de todas las personas con discapacidad, que sin ser conscientes de que la sociedad les ha quitado su dignidad, hayan podido pensar que la dignidad se encuentra sólo en la muerte.

En su lucha particular, convertida en pública por la publicación de su libro *Cartas desde el Infierno* y su testamento, hace afirmaciones muy poco cuidadosas y respetuosas con las demás personas que tenemos una tetraplejía. Quizá no fuera su intención, pero son las palabras escritas y los hechos los que permane-

cen, no las intenciones. Del mismo modo, atrincherado en su tetraplejía, elabora un discurso maniqueísta sobre la dignidad del ser humano y arrastra al lector a conceptos que, al menos, admiten una contundente respuesta racional y argumentada.

La valoración de sus afirmaciones ha sido agrupada en distintos conceptos, para facilitar la lectura y para poder relacionar textos o ideas que aparecen en diferentes partes de sus escritos.

### **La responsabilidad del individuo**

Ramón Sampedro hizo responsable de su manera de morir a “El Estado, la religión, y todos aquellos que se amparan bajo la ley para imponer su voluntad”(11). Curiosamente, él mismo parece no tener ninguna responsabilidad, y nadie se ha atrevido a trasladársela, pero la tiene.

1) “Te preguntas si en una silla de ruedas —te dejo que la llames así— habría sido distinto. No, nunca la quise ni la querré(12).

Cuando eligió no utilizar la silla y no rehabilitarse, eligió perder la funcionalidad que necesitaba para poder no implicar a nadie en el proceso de su propia muerte. Muchas de las personas con una limitación funcional derivada de una lesión medular a la altura cervical séptima que haya seguido un proceso de rehabilitación lo suficiente, pueden ir a comprar y manipular los elementos que necesitó para su suicidio. Este detalle pasa inadvertido a todos, pero es de gran relevancia, ya que tiene como consecuencia la proyección a los demás de un problema para el que él mismo se negó la solución. Fue por lo tanto víctima de su propia voluntad.

En su testamento pone:

2) “He decidido poner fin a todo esto de la forma que considero más digna, humana y racional.”

Por lo tanto acepta que ese tipo de suicidio es digno y ese mismo final lo habría podido alcanzar mucho antes, sin ayuda de nadie, si se hubiera rehabilitado.

3) “Para cambiar mi vida es necesaria una sola cosa: curarme”(13).

Resulta curioso que una persona que necesita una sola cosa para cambiar su vida: la cura, acabe involucrado en una lucha por la muerte. Quizá en su amplia lectura filosófica, obvió usted señor Sampedro una idea elaborada por Friedrich Nietzsche en el pasado: “No hay error más peligroso que confundir la consecuencia con la causa: yo lo llamo la auténtica corrupción de la razón”(14). A causa de un hecho: la imposibilidad de curarse, acabó luchando por el efecto: morir para salvar su dignidad.

En mi opinión, la lucha obsesiva por la cura de la lesión medular, “su cura”, no habría ayudado a resolver su problema de dignidad, pero por lo menos habría dotado de coherencia a ese racionalismo que tanto esgrime en sus textos.

En su lucha por la dignidad en la muerte, ignoró otra solución, la lucha por la dignidad en la vida de las personas con discapacidad. Este camino ha sido emprendido hace pocos años en España por un grupo de personas con discapacidad, que en la búsqueda de su dignidad se han encontrado con la losa mediática generada alrededor de Ramón Sampedro y de otros famosos mediáticos. Al elegir la muerte digna, en vez de la dignidad en la vida, acabó aceptando la visión de todos aquellos a los que criticó, en vez de rebelarse contra ella.

Además emprendió un camino solitario y egocéntrico contra cuyos efectos nos toca luchar al resto de personas con alguna limitación funcional.

### **Su visión sobre la tetrapleja**

En la frase:

4) “También me habré liberado de una humillante esclavitud —la tetrapleja—”(15).

deja bien clara su opinión sobre *la* tetrapleja, no sobre *su* tetrapleja. Es éste un juicio de valor que refuerza la visión tradicional de la discapacidad, la indignidad de esa existencia. Acepta por lo tanto los valores tradicionales que tanto critica en sus textos. Acepta sin la más mínima reflexión un concepto que viene de siglos de tradición en los que han mandado esas personas a las que usted tanto critica. Creyéndose en la lucha por liberarse de las cadenas del “poder y autoridad del Estado”, al cometer el suicidio les dio la razón en la opinión que ellos tienen sobre nuestra dignidad. Fue víctima del concepto tradicional de la discapacidad y cómplice de que a día de hoy sigamos teniendo que reclamar nuestra dignidad, porque les confirmó lo que ya pensaban, que nuestra vida era indigna.

No sólo cae usted en la trampa sino que además insulta, llamándonos “esclavos humillados” a las personas que consideramos la convivencia con la tetrapleja una forma digna de vida y que luchamos por la plenitud de esa dignidad. Confunde al incauto y refuerza la visión tradicional de la discapacidad.

5) “Si se utilizase el lenguaje con precisión, sería menos engañoso afirmar que un tetrapléjico es un muerto crónico”(16).

Perdóneme señor Sampedro, el engaño lo hace usted, porque no usa su lenguaje con precisión. La inmensa mayoría de quienes tenemos una tetrapleja, que somos unos cuantos, nos consideramos vivos, muy vivos. Efectivamente nuestra vida es más difícil, pero es sobre todo porque nadie pensó en nosotros al construir esta sociedad y porque nos discriminan y nos roban nuestros derechos cada día. Lo crónico es el robo de nuestros derechos, la ignorancia de nuestra existencia, el rebaje de dignidad que nos hace usted y otros como usted escribiendo y aceptando sin más frases como ésta:

6) “Te preguntas si en una silla de ruedas —te dejo que la llames así— habría sido distinto. No, nunca la quise ni la querré. Aceptar la silla es aceptar esa miserable libertad. Es aceptar un poco, también, el poder caritativo del sistema y su capacidad de persuasión. Aceptar la silla —me refiero a un tetrapléjico— es aceptar la apariencia de persona cuando no se es más que una cabeza”(17).

Fue usted libre de no aceptar la silla, señor Sampedro, pero si la hubiera aceptado, casi con seguridad se podría haber usted suicidado sin ayuda de nadie. Al no aceptar la silla se hizo usted responsable de su futuro y de sus limitaciones. Sus problemas para suicidarse fueron también responsabilidad suya.

Yo la acepté, pero no porque me convenciera el sistema ni me persuadiera, sino porque con ella pude y puedo desarrollar mi vida y conseguir mis objetivos sin necesitar de la ayuda de terceros a quienes poner en un dilema moral.

Y fíjese que yo, que soy una persona que tiene tetraplejía, cuando me miro al espejo veo una persona, sentada, diferente, eso sí, pero una persona siempre. Usted veía lo que muchos otros ven y le hicieron creer, a usted le convenció el sistema, le persuadió. Conmigo no pudo el sistema y por eso luchó para que los demás vean una persona completa a la que poder sentir, tocar, rozar, amar, un ser humano más, diferente en su aspecto y en sus capacidades, con el que hablar, reír, cantar y llorar. Sus textos y su lucha no me ayudan demasiado, señor Sampedro.

7) “La calidad de vida consiste en una conformidad placentera, una percepción armónica del cuerpo y de la mente con el todo al que están condicionados y sujetos los sentimientos personales... Cuando no hay calidad de vida, cuando el caos es total no hay más alternativa que la desintegración de la materia para renacer”(18).

Estos conceptos que usted baraja no son nuevos señor Sampedro, están etiquetados como eugenesia, una teoría de perfeccionamiento de

la raza que estuvo muy de moda durante el siglo XX por todo el mundo occidental. Se trata de eliminar, no dejar nacer o evitar la descendencia de seres humanos “imperfectos”. Su máximo exponente político se llamó Adolf Hitler, y utilizando los mismos razonamientos que usted asesinó a millones de personas como yo, como usted, a millones de personas que eran diferentes y a las que hizo el “favor” que usted pide: les desintegró en cámaras de gas, aunque nadie sabe si renacieron.

8) “Yo te pregunto, ¿quieres ser tetrapléjica? Si dices que sí, ya tienes la alternativa que deseas. Ya estás en el lugar que quieres estar. Si la respuesta es negativa, ¿puedes explicarme por qué te ves obligada a serlo?”(19).

Efectivamente señor Sampedro, mi respuesta es negativa, no quiero tener una tetraplejía, pero me ha tocado tenerla. No conozco a ningún pobre que quiera serlo, pero le ha tocado. No conozco a nadie que quiera la muerte de su hijo o de su hermano, pero estas cosas ocurren señor Sampedro, son parte de la realidad de la vida. Yo soy un ser conformado por mi esencia y mis circunstancias y las acepto señor Sampedro. Sé que no me voy a curar, y que tengo limitaciones funcionales que empeorarán con el tiempo, pero también sé que soy libre, y que en una sociedad diseñada para que las personas como usted y como yo pudieran desenvolverse en igualdad de condiciones, una sociedad en la que nuestros derechos fueran respetados *de facto* viviría mucho mejor. Por eso luchó, para que seamos aceptados y valorados, con ello ayudo a construir una sociedad más justa, más libre, y esta lucha la hago desde mi convivencia con mi tetraplejía, porque es una realidad inherente a mí.

## La dignidad

Ramón Sampedro parece representar una nueva visión de la dignidad en la discapacidad.

9) “Mi único propósito es defender mi dignidad de persona y libertad de conciencia, no

por capricho, sino porque las valoro y considero un principio de justicia universal”(20).

Menuda manera eligió usted de defender su dignidad, señor Sampedro. Se creyó todo lo que le contaron sobre la discapacidad, aceptó la pérdida de su dignidad, y no vio más alternativa que la muerte. Era usted libre, pero en mi opinión se obcecó en una lucha egocéntrica y equivocada. No fue usted capaz de ignorar lo que le enseñaron ni de luchar por la dignidad en la vida de personas como usted y como yo. Esa lucha podría haberla librado contra todo lo establecido, habría servido para muchos, no sólo para usted mismo, y habría colaborado en la erradicación de la discriminación que sufre nuestro colectivo. Triste esfuerzo dilapidado en una lucha que nos condena de nuevo a lo que ellos ya pensaban. No le agradezco nada su lucha, puesto que sin querer luchó en contra de lo que yo lucho, y la lucha es ya lo suficientemente difícil como para aceptar este tipo de “ayudas en favor de la dignidad”.

10) “El concepto constitucional de la dignidad de la persona no puede quedarse a la altura de un simple derecho a que la persona no pueda ser torturada, humillada, por el poder y la autoridad del Estado. Se tendría que entender que la persona tiene el derecho a no ser humillada por la tortura del sufrimiento inútil, irremediable y atroz”(21).

De nuevo estamos de acuerdo en que la dignidad de la persona no debe quedar sólo en el papel de la Carta Magna, pero la subjetividad que usted propone en su percepción de su propia situación que siente como sufrimiento “inútil, irremediable y atroz” es difícilmente trasladable al resto de los individuos de la sociedad, especialmente a aquellos que percibimos de manera distinta una realidad parecida a la suya. La persona es libre de tener una percepción subjetiva de su realidad, pero no es el Estado quien debe mantener derechos basados en los sentimientos individuales.

## La Filosofía del Derecho

A la hora de hablar de derecho, el señor Sampedro vierte una serie de afirmaciones peculiares que también merecen un análisis.

11) “Me gusta hablar con las personas, querida Belén, pero el tema que yo planteo es la eutanasia como derecho humano”(22).

Tenía y tiene usted derecho a plantear la eutanasia como un derecho de las personas, pero estará de acuerdo conmigo en que el derecho a morir con dignidad sea quizá de los menos prioritarios, ya que quedan otros muchos por hacer efectivos para que la vida de todas las personas, incluida la suya, llegue a ser digna.

Entenderá que me preocupa mucho más el ejercicio efectivo de los derechos humanos en todo el mundo, y que si llega ese día, quizá no haga falta plantear la muerte digna como uno más. Se adelantó usted, señor Sampedro, y apuntó muy alto, buscando una solución fácil a un problema extremadamente difícil: conseguir la vida digna para *todos* los seres humanos.

12) “Como ejemplo, puestos a discusión en el caso de la eutanasia, la voluntad moral y ética de la persona debe prevalecer sobre las teorías y las leyes”(23).

En mi opinión, su concepción individualista de la vida, le hace verla de una manera poco acertada. Si su voluntad moral y ética debe imperar sobre las leyes, la única persona afectada debería ser usted, y debería haber adoptado las medidas necesarias, y en su caso factibles, para que nadie más se vea afectado por su moral y su ética.

Empujar a alguien a ayudarle a morir porque usted se negó a adoptar las medidas que le permitieran suicidarse solo, es imponer su moral y su ética a otras personas. A partir de que otras personas entran en juego, la moral y la ética que imperan no son las suyas, son las consensuadas por la sociedad y el reflejo de

ese consenso son las leyes de las que disponemos. Por lo tanto su enfoque es erróneo y ego-céntrico.

13) “Se podría decir que toda ley que impide ayudar a morir racionalmente representa la maldad. Y la humana razón del médico Ke-vorkian, la bondad cuando ayuda a morir a un semejante”(24).

Entiendo que debe usted ser un gran conocedor de la vida del Dr. Ke-vorkian, más conocido como el “Doctor muerte”, y debe usted considerarle el paradigma del bien, ya que comparte su pasión por la muerte como fin último y digno. Supongo que compartirá también con tan “bondadosa” persona su defensa del holocausto nazi porque “jamás podrán volver a hacerse los experimentos con humanos” de los campos de la muerte. En alguno de sus párrafos ya había usted expresado una cierta connivencia con los principios eugenésicos que utilizaron los nazis. Lo que no entiendo es que nadie se haya revelado contra esas afirmaciones que apestan a nazismo y encumbran a asesinos condenados a penas de prisión.

Si nuestras leyes son para usted la maldad, porque impiden que alguien ayude a otra persona a morir racionalmente, pero no le impiden suicidarse, y el asesinato y la eugenesia son para usted la bondad, nos encontramos en una visión antitética de la vida, y me fascina ser el único que llama a las cosas por su nombre.

Quiero creer que no reflexionó usted lo suficiente, o que lo que escribió no era lo que tenía intención de decir, pero como mi análisis se basa sólo en sus textos, no me queda más remedio que decirle que fue y es usted un peligro público para la vida de las personas que somos diferentes, un pensador trasnochado y engañoso que se atrinchera bajo la nimia excusa de la tetraplejía para emitir opiniones que, viniendo de otra persona, habrían sido duramente contestadas.

Personas como usted son perniciosas para el desarrollo vital de una sociedad basada en la diversidad. Su pensamiento es el de un nazi eugenésico tradicional y está basado en la superioridad del que se cree mejor por cumplir unos cánones, se quita de en medio cuando ya no cumple los requisitos, y además encuentra dignidad en ello.

## *Conclusión*

Quizá yo sea la única voz que se alce contra usted desde la razón, pero le aseguro que lo hago porque lucho por mi dignidad, por la dignidad de las personas como yo; en definitiva por la dignidad en la vida de todos los individuos. Y en esa lucha, sus textos, su pensamiento son para mí lo más peligroso que se ha escrito en los últimos años en contra de las personas que tenemos una tetraplejía y por lo tanto una limitación funcional.

Nos engañó a todos, haciendo ver que su lucha era personal, que le afectaba sólo a usted. Su legado de una falsa lucha por la eutanasia, que partió de su negativa a rehabilitarse de manera que pudiera suicidarse, su excusa como persona que tuvo una tetraplejía, sus textos tan llamativos, han llevado a la sociedad a pensar que usted tiene razón, razón que yo no le doy, y espero que el lector de este artículo llegue a la misma conclusión que yo.

Esta es mi respuesta a la timidez, la distancia y el miedo con el que se aborda su pensamiento, señor Sampedro. Ojalá algún día alguien haga películas sobre personas como yo y la opinión pública entienda que nos robaron nuestra dignidad y usted fue cómplice, y que esperamos que con el tiempo nos devuelvan esa dignidad y podamos ser ciudadanos en igualdad de condiciones, de manera que nuestra existencia sea valorada y, por fin, nos sintamos agusto con la sociedad que construimos. Una sociedad para todos que acepte la diversidad y la riqueza de todas las personas, sin importar el color, la religión, el género, la

sexualidad, el origen, la edad, ni las limitaciones funcionales.

## Bibliografía

Comité Ético de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. “Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”. Publicación: 24 de abril de 2002.  
<http://www.unav.es/cdb/secpal2.html>

Conferencia Episcopal Española, Comité para la defensa de la vida. “La Eutanasia. 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos”. Febrero de 1993.  
<http://www.unav.es/cdb/ceeseutanasia100.html>

Datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Instituto Nacional de Estadística. <http://www.discapnet.es/>

Descripción Lesión de la Médula Espinal. <http://salud.discapnet.es/discapacidades+y+deficiencias/discapacidades+neurologicas/lesion+medula+espinal+18/>

Kass, L. R. y Lund, N. (1996): “La muerte ante los jueces: la ayuda al suicidio, los médicos y la ley”. *Commentary* 1996 (Dic.): 17-29.

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal.

Organización Mundial de la Salud. Hacia un lenguaje común sobre Funcionalidad, Discapacidad y Salud. CIF. La Clasificación internacional sobre Funcionalidad, Discapacidad y Salud.  
<http://www3.who.int/icf/beginners/bg.pdf>

Real Academia Española de la Lengua. Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española: “Eutanasia”. Ediciones de 1989, 1992, 2001.

Romañach Cabrero, J. (2002): “Héroes y Parias, la Dignidad en la Discapacidad”. Artículo presentado en el I Congreso Virtual *Derecho y Discapacidad en el Nuevo Milenio*. Badajoz, 15-16 de noviembre de 2002, ed. Fundación Academia Europea de Yuste, Badajoz, 2002.

(2003): “Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética”, en García Marzá, D. y González, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil*. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions.

(2003a): “Reflexiones básicas sobre Bioética, la Nueva Genética y la Discapacidad”. Ponencia presentada en el I Congreso Europeo sobre Vida Independiente. (Tenerife, 24-26 de abril de 2003).

Sampedro, R. (2004): *Cartas desde el infierno*. Editorial Planeta. Segunda Edición. Octubre de 2004

*Testamento Íntegro*. <http://www.eutanasia.ws/ram-test.html>

## Notas

(1) Este resumen está basado en los escritos de Ramón Sampedro: su testamento y su libro *Cartas desde el infierno*.

(2) Sampedro, R. *Cartas desde el infierno*. Pág. 211.

(3) Donde desahuciar se define en la misma edición del DRAE como: “Dicho de un médico: Admitir que un enfermo no tiene posibilidad de curación”.

(4) Según la OMS, en su versión de la CIF de 2002, deficiencia es un problema (como una pérdida o desviación importante) con el funcionamiento del cuerpo o su estructura. La deficiencia suele ser irreparable (en este momento de la evolución de la ciencia médica), pero no es una enfermedad.

(5) Según el DRAE: suicidarse. 1. prnl. Quitarse voluntariamente la vida.

(6) Comité Ético de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. “Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”. 24 de abril de 2002

(7) Conferencia Episcopal Española, Comité para la defensa de la vida. “La Eutanasia. 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos”. Febrero de 1993.

(8) Sampedro, R. *Cartas desde el infierno*. Pág. 19.

(9) *Ibíd.* Pág. 85

(10) El “Foro de Vida Independiente” es una comunidad virtual —que nace a mediados de 2001— y que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las personas con todo tipo de discapacidad de España. Se encuentra en <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>. Esta filosofía se basa en la del Movimiento de Vida Independiente que empezó en los EEUU a finales de los años sesenta.

(11) Sampedro, R. *Cartas desde el infierno*. Pág. 211.

(12) *Ibídem.* Pág. 85.

(13) *Ibídem.* Pág. 157.

(14) Friedrich Nietzsche. *Crepúsculo de los Ídolos. Los cuatro grandes errores.* (1889)

(15) Sampedro, R. *Testamento Integro.*

(16) Sampedro, R. *Cartas desde el infierno.* Pág. 11.

(17) *Ibídem.* Pág. 85.

(18) *Ibídem.* Pág. 58.

(19) *Ibídem.* Pág. 128.

(20) *Ibídem* Pág. 255.

(21) *Ibídem.* Pág. 83.

(22) *Ibídem.* Pág. 57.

(23) *Ibídem.* Pág. 67.

(24) *Ibídem.* Pág. 237.