



REPÚBLICA ORIENTAL
DEL URUGUAY



Cámara de Representantes
Secretaría

XLIX Legislatura

**DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS**

Nº 959 de 2022

Carpetas Nos. 67 de 2020 y 2137 de 2021

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

EUTANASIA Y SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO
Reglamentación

EUTANASIA
Normas

UNIVERSIDAD CATÓLICA

**GRUPO DE APOYO PARA UNA MUERTE ASISTIDA DIGNA EN URUGUAY
(MADU)**

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 6 de julio de 2022
(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Lucía Etcheverry Lima.

Miembros: Señoras Representantes Cristina Lústemberg, Silvana Pérez Bonavita, Nibia Reisch y señor Representante Narcio López.

Delegados de Sector: Señores Representantes Luis Gallo Cantera y Rodrigo Goñi Reyes.

Invitados: Por la Universidad Católica del Uruguay, señor Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud, doctor profesor Augusto Ferreira y magister Miguel Pastorino integrante del Departamento de Humanidades y Comunicación.

Por el Grupo de apoyo para una Muerte Asistida Digna en Uruguay (MADU), doctora Clara Fassler, doctora Isabel Villar y doctor Federico Preve.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Margarita Garcés.



SEÑORA PRESIDENTA (Lucía Etcheverry).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:

EL SEÑOR WILSON DANIEL PROENZA. Solicita audiencia, para presentar un proyecto sobre voluntariado de emergencias. (Asunto N° 155452).

La Comisión tiene el agrado de recibir al decano de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Católica del Uruguay (UCU), doctor profesor Augusto Ferreira, y al magíster Miguel Pastorino, del Departamento de Humanidades y Comunicación.

La convocatoria es a los efectos de recibir aportes, sugerencias o consideraciones de la Universidad Católica respecto a dos proyectos que están en tratamiento en la Comisión sobre la regulación y las garantías para la eutanasia. En tal sentido, tenemos la idea de recibir con la mayor amplitud posible a todas las organizaciones de la sociedad civil, a la academia y a las distintas sociedades científicas.

El régimen de trabajo es de unos veinte minutos para que realicen su exposición. Luego, habrá un tiempo para formular las preguntas y tener una posibilidad de intercambio respecto de los aportes. Ante la eventualidad de que llegáramos a la hora de finalizar esta comparecencia y que quedaran preguntas por responder, la Secretaría de la Comisión les va a remitir la versión taquigráfica para que puedan contestar las interrogantes que quedaron sin respuesta en esta instancia presencial.

SEÑOR FERREIRA (Augusto).- Les agradecemos la invitación. Soy el decano de la Facultad de Ciencias de la Salud. Soy licenciado y doctor en enfermería.

Siempre, como universidad, es un placer colaborar con todo lo que implique el desarrollo de este país. También queremos presentar a la Universidad Católica, que ya todos la conocen. Como este es un tema muy sensible, debemos decir que es una universidad muy plural en sus ideas, en la apertura del pensamiento de sus profesores, en la libertad de cátedra y en una cantidad de aspectos que sustentan el sistema universitario, algo que vivimos como universidad. Como siempre decimos, nos gusta ser una universidad muy plural en cuanto a la diversidad de ideas, de pensamientos, de opciones religiosas, de opciones filosóficas o de cualquier otro tipo.

Para poner en contexto la facultad -antes de que Miguel se presente-, debo decir que tiene once carreras de la salud. Esto lo digo porque lo que traemos es una visión muy integral, muy interdisciplinaria, muy desde una óptica de los profesionales de la salud -desde nuestra concepción- en su conjunto. No solo hablo de una versión medicalizada, sino de una versión muy interdisciplinaria, que es tal cual como llevamos todos los proyectos de la facultad.

SEÑOR PASTORINO (Miguel).- Tengo un doctorado en Filosofía y ahora estoy haciendo una maestría en Bioética -con mi tesis final sobre la eutanasia- en una universidad de Madrid. De hecho, soy docente de Bioética y de Ética Profesional de la Salud. Aunque mi campo es la filosofía, y el abordaje es muy distinto al del doctor, voy a encarar el tema más desde la perspectiva social y filosófica y no tanto desde la medicina y de los saberes de la salud.

SEÑOR FERREIRA (Augusto).- Voy a comenzar con algunas reflexiones.

Hemos leído atentamente los dos proyectos de ley. De hecho, es un tema que venimos siguiendo desde marzo de 2020, cuando el señor diputado Ope Pasquet hace la primera presentación del proyecto. Luego, surge el otro proyecto, en diciembre de 2021.

Por lo tanto, hemos venido haciendo un seguimiento del tema. Nos interesa, realmente, porque con una facultad con tantas carreras de la salud -todas tienen contacto con el principio y con el final de la vida-, es bueno escuchar las diferentes opiniones de modo de dar la nuestra en cuanto a este tema y a los proyectos sobre los que ustedes están pidiendo gentilmente asesoramiento.

Básicamente, sobre los dos proyectos -quizás en algún momento nombre alguno y luego al otro- voy a enfatizar en siete puntos. Seguramente ya hayan escuchado aquí a mucha gente -y escucharán a más-, y esto da para mucho más de una hora. Habría que tomar esta madeja desde muchas puntas.

Cuando nos invitaron, pensé que podía centrarme en siete aspectos que a mi modo de ver son claves para estudiar en estos proyectos. Empiezo por el primero.

Con todo respeto, siento en los dos proyectos como una reducción biologicista. Digo esto porque cuando uno los lee, parecen adolecer de una visión más holística de la persona. Se centran mucho en lo biológico, en la patología, en la patología terminal, aunque se habla de la pérdida de algunas capacidades. Sobre todo, se enfocan mucho en la participación del médico como el que recibe la solicitud de la persona que pide el acto de eutanasia. La verdad es que uno ve al médico en el proyecto un poco solo. Luego, se pide la opinión de un segundo médico, algo que aparece en un proyecto con una diferencia de algunos días, y en el otro no se establece. Siento que el profesional médico -lo digo con una experiencia de más de veinticinco años de trabajar muy en equipo junto a los médicos- queda solo y se hace como una reducción biologicista que entiendo que debería tener una amplitud desde otros profesionales.

Ahora, paso al punto dos, que es el contexto técnico interdisciplinario para esta decisión, que va unido con lo que decía en el primer punto.

Creo que una situación de estas características, por lo que supone para la persona, para la comunidad, para la sociedad, para el mensaje país, merece de un apoyo contextual de un equipo especializado en el cual el médico esté acompañado -como sucede en otros proyectos- de otro tipo de profesionales: pueden ser psicólogos, trabajadores sociales, licenciados en enfermería con *expertise* en cuidados al final de la vida, etcétera. Es decir, bregaría por pensar en un contexto técnico especializado interdisciplinario para que se pueda abordar el proceso del final de la vida desde una visión más holística, más integral. Con esto no estamos diciendo nada nuevo porque es por donde va el mundo, por donde va la salud hoy en día, por donde van los fenómenos sociales y los determinantes sociales que tienen que ver con la salud. Me refiero a que no debemos quedarnos en la reducción biologicista de los problemas de la salud -sean los que sean-, sino ir a una visión más amplia, más interdisciplinaria.

Todo esto me da pie al tercer punto, que es el equipo de salud. Creo que en ambos proyectos no se tiene en cuenta el equipo de salud. De hecho, en la legislación o en los proyectos de otros países, salvo algunas excepciones, no se tiene en cuenta y entiendo que no por eso Uruguay debe dejar de atender este aspecto.

Esto termina siendo un acto del médico pero, como dije, está en solitario. No se tiene en cuenta el impacto que podría tener eso para el profesional, pero tampoco el contexto. No se tiene en cuenta que el médico podría estar acompañado por licenciados en enfermería, auxiliares de enfermería, según el tipo de droga por químicos farmacéuticos, por auxiliares de farmacia, por idóneos en farmacia. Quiere decir que hay todo un contexto en el cual se podría dar este tipo de situaciones y, dependiendo del lugar donde se podría dar este tipo de eventos, existe un equipo que acompaña al médico; eso es algo que quiero rescatar.

Quiero pedir gentilmente que se tenga en cuenta que no se trata del médico solo, sino de un equipo de salud, y que ese equipo va a estar afectado también por eso. Es el médico el que recibe. Es el médico el que ayuda o el que ejerce el acto de "dar muerte" -lo cito textual, como dice uno de los proyectos-, pero está acompañado por un equipo que necesariamente va a estar involucrado en eso. Pensemos en un paciente hospitalizado, y necesariamente va a estar. Pensemos en un paciente terminal en su casa, que ojalá hubiera tenido acceso previo a los cuidados paliativos. Precisamente, en los cuidados paliativos se trabaja con un gran equipo, por lo menos en las instituciones en las que se hace bien.

Todo esto me da pie para el cuarto aspecto que quiero tratar que, justamente, son los cuidados paliativos. Se ha hablado mucho, ustedes acá han escuchado mucho sobre los cuidados paliativos y la eutanasia, sobre la eutanasia y los cuidados paliativos. ¿Uno se opone al otro? ¿Son complementarios o no lo son? Yo sé que antes de dar a un uruguayo o a una uruguaya esta opción -antes-, tendríamos que asegurarnos -como país y como sistema de salud- la posibilidad de que pudieran acceder a los cuidados paliativos de calidad y de oportunidad. Cuando hablo de darles la posibilidad de acceder a los cuidados paliativos es darles una opción seria. Hoy en día, debido a la variabilidad en el sistema de salud, hay algunos pacientes que, dependiendo de su prestador de salud, pueden acceder a cuidados paliativos de mayor o de menor calidad, pero hay otros que no. Debemos salir de la realidad del área metropolitana, en la que sucede todo en este país. Pensemos en el interior, en el interior profundo, en los departamentos más alejados. ¿Cómo es el sistema de cuidados paliativos? Antes de proponer a un paciente terminal o a un paciente con un sufrimiento insoportable el acto de la eutanasia, le dijimos: "¿Vos no querrás vivir de otra forma este tiempo que te toca vivir con un acceso a los cuidados paliativos que realmente sea tal, que realmente puedas acceder en serio a un equipo especializado que va a tu casa con un médico paliativista, con una licenciada en enfermería paliativista, con psicólogos, con nutricionistas, con fisioterapeutas para aliviar desde la terapia manual, en parte, los dolores, con una terapéutica farmacológica que ayude a que transites este proceso del final de la vida de otra manera"?

Entonces, me parece que antes de abordar un proyecto de ley de eutanasia, sería muy bueno bregar por la implementación de los cuidados paliativos, que deben tener cuatro características básicas.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Agradezco al profesor Augusto Ferreira y al licenciado Miguel Pastorino por estar aquí.

Al profesor y decano de la Facultad me une una trayectoria de reconocimiento profesional y personal que me permite hacer uso de esta interrupción.

Solo quiero decir que en esta Comisión hemos estado muy preocupados, porque en esta Cámara, con su anuencia absoluta -a fines del año pasado se priorizó su tratamiento- se aprobó el proyecto de ley de cuidados paliativos, pero aún está para discutirse en la Cámara de Senadores. Todas las semanas hablamos con los senadores de nuestra fuerza política e instamos a los legisladores que forman parte de la coalición de gobierno para que, definitivamente, se sancione el proyecto de ley de cuidados paliativos, y sabemos que es algo que se resolverá en los próximos días; eso es muy importante.

En realidad, conocemos el proceso de los cuidados paliativos y es algo que apoyamos desde su implementación, en el año 2013. Además, sabemos las inequidades que hay, departamento por departamento y prestador por prestador, y estamos al tanto de las diferencias que hay entre al acceso a los cuidados paliativos pediátricos, que no llegan a un tercio de los prestadores. Asimismo, asumo la responsabilidad, como ex

subsecretaria del Ministerio de Salud Pública -lo fui durante dos años, hasta que renuncie-, porque de acuerdo a lo que rige en el PIAS, los prestadores tienen la responsabilidad de implementarlos. Por lo tanto, es llamativo que todavía no esté aprobada la ley y que no esté reglamentada, ya que, como todas las cosas, requiere presupuesto.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- No quiero sacar tiempo para escuchar lo que tiene para decir la delegación, pero es la segunda vez, en menos de cuarenta y ocho horas, que escucho decir eso a la diputada Lustemberg; inclusive, ayer traté de prestar atención lo que estaba escuchando. El Frente Amplio no votó el capítulo de final de la vida; votó en contra del capítulo principal del proyecto de ley de cuidados paliativos.

Ayer se dijo que el proyecto se votó en la Cámara de Diputados por unanimidad, pero no es así. Además, se está tratando -ayer me reuní con varios legisladores que integran la Comisión de Salud Pública del Senado- de convencer al Frente Amplio de votar el capítulo del final de la vida, que es el corazón del proyecto de ley, para que después, con un mayor consenso, pueda tener la implementación que el Ministerio de Salud Pública está procurando lograr desde un primer momento. Además, como se dijo en el conversatorio que se llevó a cabo el lunes pasado por parte del Ministerio de Salud Pública, el blindaje legal es muy importante, y el capítulo del final de la vida -lo dijeron todos los que participaron en el conversatorio- es fundamental, y es el que el Frente Amplio no votó.

Gracias.

(Interrupción de la señora representante Cristina Lustemberg)

SEÑORA PRESIDENTA.- Un segundo; tengo anotada a la diputada Reisch.

Antes de cederle la palabra quiero aclarar, porque me parece importante, que el proyecto de ley de cuidados paliativos es accesible y público; además, por suerte, las reuniones quedan grabadas, ya que no todos tienen el tiempo de leer las versiones taquigráficas de extensas jornadas.

En tal sentido, quiero decir que el proyecto de cuidados paliativos es una iniciativa de la Sociedad de Medicina, y que en el transcurso de su tratamiento en Comisión legisladores del Frente Amplio, del Partido Colorado, del Partido Independiente y del Partido de la Gente formularon un nuevo proyecto, que es el que fue sometido a votación del plenario. Ese proyecto fue el que se votó, pero durante su tratamiento -como corresponde- se presentaron aditivos. Entonces, en ese marco, el aditivo vinculado al final de la vida no fue acompañado por el Frente Amplio, y se fundamentó la razón. No obstante ello, ese es solo un capítulo dentro de un proyecto de ley que busca garantizar y jerarquizar los cuidados paliativos oportunos, obviamente, con la misma calidad y con la misma integración de sus equipos para todo el país, sea donde sea, en el interior o en los centros urbanos. Además, los cuidados paliativos no solo deben brindarse al final de la vida, sino en el momento en que se requieran.

No obstante eso, las matemáticas cuentan; el gobierno tiene la mayoría y puede aprobar el proyecto. El Frente Amplio va a mantener su posición; aprobará el proyecto en general pero no acompañará ese artículo en particular. De todos modos, las mayorías están, y la seriedad, el blindaje y la legalidad, al igual que las condiciones de aplicación de la norma, están absolutamente garantizados.

Por supuesto, como pasa en muchas ocasiones, algunas leyes son aprobadas en general pero los distintos partidos no acompañan todos los artículos, pero eso no cambia

la situación de que el proyecto tiene media sanción, ya que está aprobado por la Cámara de Representantes; obviamente, se requiere su aprobación en el Senado, ya que se necesitan recursos para su implementación, y estamos a la espera.

El hecho de que no hayamos acompañado los artículos vinculados al final de la vida no hace a la esencia del proyecto, que es garantizar el acceso universal y oportuno a los cuidados paliativos, con las características de integración -como bien mencionó el profesor Augusto Ferreira- de equipos interdisciplinarios formados específicamente en el tema; me parece que es importante hacer esta aclaración. En tal sentido, insto a que se remitan a dicha reunión.

SEÑOR REPRESENTANTE REISCH (Nibia).- En primer lugar, quiero dar la bienvenida a la delegación.

Sin duda, todos apoyamos la iniciativa relativa a cuidados paliativos; podemos tener algunos matices, pero todos la apoyamos.

Por otra parte, solicito a los integrantes de la Comisión que traten de no pedir interrupciones a la delegación para que pueda hacer uso de su tiempo.

La delegación se estaba refiriendo al punto cuatro de los siete mencionados, y me gustaría que el doctor Augusto Ferreira pudiera culminar con su exposición y escuchar lo que tenga para aportar el magíster Pastorino. Por tanto, solicito a los compañeros que traten, en lo posible, de no interrumpir a los integrantes de la delegación, porque estamos haciendo uso del tiempo que ellos disponen.

Muchas gracias.

SEÑOR FERREIRA (Augusto).- Lo que pasa es que no me dejaron avanzar un poquito más, porque quería decir -por supuesto, seguimos el proyecto de cuidados paliativos- que, como ustedes saben muy bien, en Uruguay -probablemente en otros países ocurra lo mismo- una cosa es la ley, otra la reglamentación, y otra el control y la fiscalización para que los prestadores de salud cumplan con lo que dice la reglamentación. Yo me refería a ese punto, no a si el proyecto se va a aprobar, o a si falta un artículo o sobra otro; yo me refería a que con tener la ley, o un artículo más o un artículo menos, no le garantizamos a los uruguayos el acceso a los cuidados paliativos. En realidad, los garantizamos cuando contamos con la ley y la reglamentación y cuando se fiscaliza -que es un trabajo del Ministerio de Salud Pública, como organismo rector- que eso se cumpla a lo largo y ancho del país.

(Interrupción de la señora representante Cristina Lustemberg)

—Exactamente.

Si ustedes me permitieran, podría poner varios ejemplos en los que hay una ley, una reglamentación, o una meta asistencial, y a pesar de eso hay variabilidad en su cumplimiento; esto sucede ahora, sucedía antes, y hace mucho tiempo. Podría referirme a la meta que hace que el recién nacido de riesgo tenga un control del 100 % de seguimiento, y a muchas otras en las que siempre hay variabilidad.

Por lo tanto, yo me refería más a esa parte y no tanto a si la ley está aprobada y reglamentada; me refería a que lo importante es que el uruguayo y la uruguaya que están acá, en Artigas o en Tacuarembó puedan acceder a los cuidados paliativos, que deben tener cuatro condiciones básicas. Una de ellas es la universalidad, es decir, que sean para todos; otra es la accesibilidad, porque algo puede ser para todos pero haber dificultades en ese sentido; otra es la asequibilidad, porque si ponemos cuidados paliativos con un ticket moderador muy caro la gente no podrá acceder y empezaremos a

tener los mismos problemas que tenemos con un EPOC o con un paciente revascularizado; y la última es la calidad de los servicios. Para mí son cuatro ejes claves en cualquier prestación de salud.

El punto número cinco -me faltan solo dos; quédense tranquilos- es la economía del sector salud, que es algo a lo que me parece que también hay que prestarle un poco de atención. Ustedes decían que esto requiere de presupuesto, pero también hay una economía del sector salud que hay que tener en cuenta, porque las personas que tienen una enfermedad terminal o tienen una condición de salud que afecta su vida son muy costosas para el sistema de salud. Si hablamos en términos de números, podemos decir que un paciente terminal al que se le prolonga su vida por cuatro, cinco o seis meses con un equipo interdisciplinario es muy costoso para el sistema de salud y para las instituciones de salud. Además, ocupan mucho tiempo, tanto de recursos humanos como de recursos financieros, y ocupan muchas camas hospitalarias; me respaldan veinticinco años de ejercicio asistencial, por lo que he visto la vorágine de las instituciones cuando precisan una cama más, o precisan liberar una cama más en el CTI. Entonces, yo tendría especial cuidado y pondría el foco en que los más vulnerables que estén en una etapa de situación terminal no sean vistos como un gasto innecesario, dada su condición de padecer una enfermedad no curable, y que eso pudiera violentar su dignidad o hacer una toma de decisiones apresurada sobre el ofrecimiento a esas personas de un acto que finalice con su vida.

El sexto punto es un tema de derechos. Uno de los proyectos establece el derecho a morir y dice: "[...] derecho a morir, en paz, [...]". Nosotros lo visualizamos de otra manera. No lo vemos como un derecho individual ni como una libertad individual, sino como un derecho que no puede vulnerar otros derechos que tienen que ver con la sociedad y con los mensajes que se dan como sociedad

El último punto -termino con este- es el del proyecto de diciembre de 2021, que establece que esto se registre como muerte natural. Creo que es un tema en el que habría que poner el ojo y el foco. Fíjense que estuve haciendo unas búsquedas en el CIE-10, que es la clasificación internacional de enfermedades para el registro de los sistemas de salud y demás, que es un registro muy bueno porque permite tomar decisiones en políticas de salud en cuanto a la salud pública, y también en algunos foros de la OPS, pero todavía no hay una manera de clasificar a la eutanasia. Se ofrece que se la clasifique dentro del código U, que es un tema muy técnico. Para mí habría que poner foco en eso porque entiendo que no debería clasificarse como una muerte natural. Las estadísticas en salud de un país tienen que reflejar claramente el proceso de los ciudadanos desde el inicio de la vida hasta el final de la vida porque esas estadísticas y esos registros permiten tomar decisiones. Creo que a nosotros dentro de diez años nos tiene que interesar; nos tiene que interesar hoy, y también dentro de un tiempo, de qué murieron los uruguayos, por qué murieron los uruguayos y de qué forma, para poder tomar decisiones porque creo que cualquiera de nosotros está convencido de que el valor de la vida es inconmensurable y que tomar decisiones basadas en datos que reflejen realmente lo que sucedió puede ser muy iluminador para las políticas de salud que los ciudadanos esperan de nosotros.

De mi parte agradezco a la Comisión. Esos son los siete puntos que gentilmente podemos hacer llegar por cualquier medio.

SEÑOR PASTORINO (Miguel).- Armé un texto que voy a enviar a la Comisión, para no aburrir con tanta información. Además, por temas de tiempo aprovecho para hacer una breve síntesis de los puntos más neurálgicos que estuvimos pensando.

En lo primero en lo que me voy a detener es en temas que creo que no se han trabajado tanto porque, aunque yo he escrito sobre muchos de los temas que se discuten en esta cuestión, me parece que los otros ya están más que discutidos. Me refiero a la cuestión social y a la vulnerabilidad como principio en bioética. ¿A qué voy? En nuestra sociedad plural y democrática hay distintas visiones en el campo de la bioética. De hecho, en la bioética anglosajona hay una línea que es más individualista y de origen libertario. Creo que el primer proyecto, y el segundo bastante también, tienen detrás, no creo que expresamente claro, sino como algo que a veces está culturalmente instalado, una visión más individualista y atomista del ser humano, es decir de la persona como algo suelto, a pesar de que somos seres interdependientes, vulnerables y condicionados por el entorno. Entonces, creo que una debilidad es que está centrado en la cuestión de la persona como algo aislado, con una decisión que parece ser autárquica, sin tener en cuenta todos los condicionantes, porque la decisión de la eutanasia no solo afecta a quien la pide, sino a todo su entorno, que implica la familia, el médico que tiene que ejercerlo, etcétera. Hay una cuestión de orden más interrelacional y social que no se tiene en cuenta.

Una de las cuestiones que me parecen relevantes es que en bioética hemos crecido mucho en el principio de autonomía, como por ejemplo con el consentimiento informado, voluntades anticipadas y testamentos vitales. Es decir que por cosas que se han hecho mal y a veces por un absolutizado principio de beneficencia en el que el médico, desde su saber, se llevaba puesta la autonomía del paciente, se está tendiendo a una absolutización de la autonomía porque también hay una cuestión con el principio de justicia -no lo voy a desarrollar, pero se los voy a enviar-, que tiene que ver con hasta dónde una decisión, por ser libre, es buena en sí misma si eso atenta contra la propia persona. Por ejemplo, alguien que tenga el deseo de morir porque se siente una carga en una sociedad en la que la persona se ve a sí misma desde cómo es vista por los demás. Sabemos lo que sufren los ancianos en soledad en nuestro país y que existe la gerontofobia, que es un fenómeno bastante estudiado de cómo miramos la vejez de determinada manera y cómo padecen maltratos invisibles y naturalizados, que hacen que sea una población especialmente vulnerable a un cambio cultural -las leyes son pedagógicas y cambian la mentalidad de las personas-, y también en cómo empezamos a mirar cómo las personas se ven a sí mismas. En ese sentido, creo que hay una cuestión en la que habría que profundizar mucho más, que tiene que ver con el entorno de la persona y cómo alguien entiende que su vida vale o no vale o es digna o no es digna. Además, hay otra confusión en los debates en cuanto a la dignidad como sustantivo y como adjetivo. A veces, decimos lo mismo y parece que estamos diciendo cosas opuestas. En realidad, nadie duda en reconocer la dignidad inherente de todo ser humano como dignidad por ser un ser humano. Otra cosa es si las condiciones de vida son dignas. Son cosas distintas. Entonces, hay que tener condiciones de vida dignas de un ser humano. Hay condiciones que no son dignas de un ser humano, pero la vida nunca es indigna. En ese debate a veces se confunde sustantivo con adjetivo y se genera poca claridad en la discusión.

Una cuestión que yo remarcaría es que también hay que tener en cuenta la libertad de la persona -creo que esto se ha hablado-, entendida como alguien que decide desde una profunda libertad, y no se le puede negar eso a la persona. No se le puede decir: "Tú no sos libre porque yo digo que no sos libre". Sin embargo, en los proyectos se ha criticado que no hay evaluación psicológica y psiquiátrica. De hecho, hay personas que no tienen una patología psiquiátrica o un deterioro cognitivo que les impida tomar una decisión, pero tienen episodios depresivos, baja autoestima y el hecho de vivir solo, pobre, en un tercer piso y estar en silla de ruedas. Uno conoce muchos casos de personas -los legisladores también conocerán- que dicen: "Yo me quiero morir porque la

vida que tengo es un desastre", pero es por una injusticia social que precede a una decisión que puede ser clínica y parece respetar su libertad, aunque en realidad es porque hay injusticias previas que la llevaron a esa decisión, que pueden ser a nivel familiar porque muchas veces se cansa más la familia que la persona. Creo que todas esas cuestiones de orden social están idealizadas en el concepto de una autonomía absoluta. Esta es una impresión en cuanto a conceptos filosóficos que están detrás del proyecto, que el diputado Ope Pasquet menciona en la exposición de motivos, en cuanto a que es profundamente liberal. Yo diría que hay muchas formas de liberalismo y de ser liberal, y de un liberalismo social. Me parece que es de una posición más libertaria. Es un concepto que entró en la bioética anglosajona, que implica la idea de derecho humano como autopropiedad, es decir que yo dispongo absolutamente de mi ser. El tema es que hay una discusión entre los bioeticistas de hasta dónde yo puedo disponer para hacerme daño. Hay toda una discusión sobre eso. Por lo tanto, la cuestión es que eso entra en colisión con el tercero, que es el que toma la decisión. Entonces, creo que hemos pasado del paternalismo absoluto a que ahora puede pasar que el médico tenga que ser alguien que al haber un derecho tiene un deber y es un dispensador de un servicio, pero en realidad es algo que es sumamente más complejo.

Hay una cosa en la que he insistido desde el comienzo en este debate y capaz que lo que voy a decir es algo más coloquial. La gente que está a favor de la eutanasia no quiere matar personas, sino que quiere aliviar el sufrimiento, y la gente que está en contra no quiere que las personas sigan sufriendo ni obligarlas a vivir, sino que le preocupa que alguien muera por ciertas condiciones, pero que en realidad no quiere morir, y que eso puede esconder otras injusticias. Creo que es sumamente complejo a nivel social y puede generar -esta es la preocupación- más abusos de los que ya existen con los adultos mayores. Esa es una preocupación que también tiene que ver con que se den los hechos, porque puede haber buenas intenciones de que haya cuidados paliativos, pero si no están en los hechos, la persona vive en el interior y no le dan morfina sino paracetamol y tiene un cáncer, obviamente esas situaciones también son injusticias previas, que pueden empujar a que yo diga: "Yo te apoyo porque tu lo decidiste". Creo que hay un tema cultural que es más largo y no voy a desarrollar ahora -lo voy a enviar-, que tiene que ver con el riesgo social que puede implicar alguna de las cuestiones que están en los proyectos, que tienen relación con la valoración de la propia vida, es decir, que alguien subjetivamente diga que su vida no vale. Lo vivimos en la violencia de género cuando las personas no quieren denunciar porque entienden que está bien lo que sucede; lo vivimos en los casos de abusos, y con adultos mayores que naturalizan la violencia intrafamiliar porque lo aceptan y no lo ven como algo que esté mal con ellos.

Me parece que hay que trabajar más cierta sensibilidad social en este tema tan complejo y delicado.

Cierro por acá. Después voy a enviar el texto completo para no aburrirlos ahora.

Gracias.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Realmente es muy interesante lo que plantea el decano de la UCU porque es un tema que no ha estado muy presente en este proceso de tramitación. Me refiero al concepto de la reducción biologicista y sus consecuencias, y la necesidad de un acompañamiento interdisciplinario e integral de la persona en ese momento. Quizás lo hemos visto solamente con el concepto o el paraguas de cuidados paliativos, pero cuando empezamos a desmenuzar el por qué de los cuidados paliativos no solamente en el dolor físico o en el dolor como consecuencia de la enfermedad, realmente se encuentra mucho más justificación y necesidad de ese acompañamiento. Así que mi pregunta es -como decimos siempre no

tiene que ser contestada ahora acá-, en la eventualidad de que estos proyectos sean aprobados, cuál sería el equipo multidisciplinario. Consulto si es solamente lo que está planteado en los cuidados paliativos o se está pensando en otro tipo de integralidad en la atención, que haga que la persona opte por los cuidados paliativos y no por la muerte, como supongo que todos queremos. No tengo tan claro que todos los legisladores piensen eso, pero como creo que la mayoría de los parlamentarios piensan eso y la mayoría de las delegaciones han pensado que si es evitable esa muerte, se debe evitar, y esta demostrado que esta fórmula que se plantea coadyuva a eso, me gustaría poder ampliar en esa línea.

En relación a los planteos que hizo Miguel Pastorino, me gustaría conocer los efectos en la cultura, que muy sintéticamente se plantearon, y sobre todo en la cultura del cuidado. He tomado conocimiento de estudios que demuestran -como se dijo, la ley también hace pedagogía- los efectos en la cultura del cuidado, en la cultura del cuidado de los más vulnerables y en la cultura de los cuidados de los ancianos solos que están en las situaciones que se mencionaron. En el conversatorio del lunes pasado quedó muy claro que muchos ancianos que se sienten solos son los que piden la muerte. De hecho, la altísima tasa de suicidios que tiene Uruguay está allí, es decir en los ancianos que se encuentran solos y abandonados, y por supuesto que si se aprobara la eutanasia va a tener ahí un caldo de cultivo.

También destaco la cultura del suicidio y la prevalencia que tiene en Uruguay. Nosotros hemos visto estudios que demuestran sus efectos nocivos en las políticas de prevención de suicidio y aquí se hizo referencia a ese punto en cuanto a naturalizar ciertas conductas. Si hay una ley que naturaliza que se puede pedir ayuda de asistencia al suicidio, después esa conducta del suicidio se empieza a naturalizar.

También está la afirmación de que la injusticia social es precedente. Ayer, el doctor Cluzet, de la delegación de FEMI, afirmó que la inequidad social preexistente se va a ver agudizada en la eventualidad de la aprobación de la ley de eutanasia y suicidio asistido. Me gustaría que se pueda profundizar -puede ser ahora o después- sobre esa injusticia, dado que la mayoría de los legisladores queremos leyes que procuren mayor justicia, y no, como dijo ayer el doctor Cluzet, una norma de esta naturaleza que agravaría la inequidad social si no estuvieran todos los mecanismos para equiparar esa inequidad social preexistente. He visto un artículo de Miguel Pastorino que habla del retroceso social, que va en esta línea -me acordé cuando lo escuché- y me gustaría que pudiera ampliar por qué dice que esta ley podría implicar un retroceso social en el Uruguay de hoy.

Muchas gracias, presidenta.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- En primer lugar, quiero agradecer a la delegación. Siempre los aportes son bienvenidos. Obviamente, ustedes tienen una posición opuesta a la mía, y yo la respeto. El debate tiene que darse con respeto, como se está dando en este momento. Como bien decía el profesor Pastorino, los médicos no queremos matar pacientes. En ese sentido, no le tengo miedo al debate.

Como saben, estamos trabajando en la unión de los dos proyectos de ley. Muchas de las visitas que hemos tenido han aportado al proyecto, a nuestra concepción, que es a favor de la eutanasia. Consideramos que la eutanasia no es una muerte natural. Quizás en la redacción no lo expresamos bien. Estamos trabajando específicamente en ese artículo. A los efectos estadísticos de un país, es bueno que se sepa qué cantidad de eutanasias hubo. En ese sentido, estamos trabajando con la Cátedra del Instituto Forense, a fin de buscar una solución que puede ser la creación de una nueva figura o la habilitación al médico tratante para poner como causa básica de la muerte la patología y

como causa final, la eutanasia, de manera de que quede el registro. Lo que nosotros no queremos es afectar al entorno familiar después de que se produce la eutanasia, es decir que no tengan problemas en cobrar seguros, herencias; no queremos que eso sea una carga. Ese es el espíritu con que lo estamos encarando. Queremos borrar ese artículo que estuvo mal redactado. Digo esto porque cada una de las delegaciones que viene hace hincapié al respecto, y quiero que se vayan con la tranquilidad de que ese artículo no va a quedar redactado de esa manera.

SEÑOR FERREIRA (Augusto).- De acuerdo con mi concepción de la salud de una persona, todo debería ser atendido por un equipo interdisciplinario. Sabemos que para todo no hay recursos, pero hay algunos casos especiales para los cuales tiene que haber un equipo, y este es uno de ellos; estoy convencido. Además, me parece que, como mínimo, tiene que haber tres tipos de profesionales, que yo llamaría dispositivos asistenciales para este acto: un médico para definir patología, posibilidad o no de terapéutica, etcétera; una licenciada en enfermería, por el entorno del cuidado, porque ese paciente luego precisa no sé si todos lo saben cuidados post mortem, y eso lo hace la enfermera se trata de toda una preparación del cuerpo; y un psicólogo para no caer en la reducción biologista. Tiene que ser un psicólogo dedicado y experto en comprender un proceso de final de la vida, no uno que hace veinte años, por ejemplo, se dedica a la psicología organizacional. Esto me da pie para dejar una pregunta planteada, precisamente, en base a lo que decía el señor diputado Gallo. ¿A qué médico un paciente le puede pedir este acto? El proyecto no lo establece ¿Qué médico va a tomar la decisión? Médicos hay de todo tipo y muy buenos, algunos son muy buenos administradores, es decir que se han dedicado a la administración de servicios de salud desde hace veinte años; otros son muy buenos traumatólogos, que no entienden nada de lo que es el final de la vida, pero hacen buenas osteosíntesis y buenas artroplastia de cadera. ¿Qué médico va a tomar la decisión? ¿Un infectólogo grado V, académico? Creo que de llevarse a cabo esto, es otra pregunta a responder. Quizás ya lo hayan discutido, pero quería dejarlo planteado.

SEÑOR PASTORINO (Miguel).- El señor diputado Goñi Reyes me tiró varias cosas. Voy a tratar de sintetizar. También quiero tomar algo de lo dicho por el señor diputado Gallo.

Hay cambios culturales que son buenísimos, y es necesario salir de viejos paradigmas para ver las cosas desde otro lugar, el punto a atender es si eso se transforma en más humanización o más deshumanización. Para mí, esa es la clave ética. ¿Esto nos humaniza o nos deshumaniza? La cuestión es qué entendemos por humanizar la relación con los pacientes y su cuidado. Como dicen los paliativistas: que el otro sienta que su vida importa, a veces, ha hecho que el deseo de morir desaparezca porque, en realidad, no quiere morirse porque quiere morirse, sino, porque siente que su vida no le importa a nadie. Entonces, es importante el diagnóstico del deseo de morir, que lo trabajan los paliativistas, no el resto de los profesionales, es decir cómo se diagnostica el deseo de morir, que muchos no solo cambian sino que, además, a veces, esconde otra cosa. Aunque persista durante quince días o un mes, la pregunta es por qué, como en cualquier caso de una persona que se quiere suicidar. ¿Los proyectos tienen en cuenta ir detrás de eso? ¿Cómo vamos detrás de eso? Lo digo para ir bien a fondo.

Con respecto a la brecha social, hay una cuestión que ya se mencionó. Alguien me dijo una vez: "Bueno, pero el proyecto no va a solucionar todos los problemas". Es verdad, pero que no los agrave; que no haga más grande la brecha entre ricos y pobres por la calidad asistencial, que no ocurra que una persona no tenga paliativos porque no llegaron, como ha pasado en España. Hay gente a la que se le ofrece la opción.

Entiendo; si una persona está sufriendo ¿qué vamos a hacer? La cuestión aquí es qué le ofrece la sociedad; es una cuestión bastante compleja.

Me parece interesante, aunque no lo he estudiado a fondo, discutir la concepción del suicidio. También es un tema cultural. Hemos pasado por la estigmatización de la que, por suerte, hemos salido de culpabilizar o moralizar a quien quiere acabar con su vida. Hay que ver qué le dice la sociedad a quien está en esa situación. ¿Yo te ayudo o no te ayudo? ¿A unos sí y a otros no? Eso, para mí, es un tema muy interesante de evaluar, porque a veces depende de la situación. Es importante pensar en el mensaje que damos a la sociedad sobre el deseo de morir, si es validado o no, si es un derecho de unos, pero no de otros. Eso es lo que ha pasado en Canadá, donde un senador planteó por qué las personas con discapacidad no podían pedir eutanasia y sí podían hacerlo los enfermos crónicos.

Ya se ha hablado acá bastante de lo que pasó en otros países. Aunque no aumenten los números -a veces se exageran-, aumentan las causales, porque cuando se valida socialmente que una persona puede pedirlo, otra se pregunta ¿por qué yo no? Eso hace que empiece la presión social sobre los legisladores para ir abriéndolo. Esa también es una cuestión, es decir cómo se genera la concepción cultural de la relación con el que sufre y qué es lo que se le ofrece.

No quiero exagerar ni ser dramático, pero quiero leer una parte de un documento del Comité de Bioética de España -creo que hizo uno de los mejores documentos-, país en el que, a diferencia del nuestro, donde se escucha a las Comisiones y demás, fueron muy rápido y no recibieron a los especialistas. El documento tiene voces muy plurales y cierra con una frase que quiero leer, que me pareció muy importante. Dice así: "La pandemia nos mostró que cuando los más débiles están en riesgo, la autonomía personal de hacer lo que uno quiere da paso a la solidaridad de cuidar a los más débiles. Una sociedad que pone el bien común por encima de intereses particulares," -individuales- "es una sociedad que progresa humanamente". Creo que hay que pensar en lo colectivo con respecto a los derechos. A veces hay una concepción muy individualista, subjetivista y no en su dimensión social y de justicia de los derechos.

Quiero contar algo. Una amiga periodista -somos amigos; ella está a favor- me dijo al aire: "Yo no quiero ser egoísta; yo quiero no cargar. Cuando llegue el momento no quiero ser egoísta". Me quedé pensando y después le dije: "Ese es el peligro; ¿si empezás a concebirte así a vos misma, no sentirá después el otro que es un egoísta si no se va antes? Es decir, ¿no caerá sobre él o ella esa visión de sí mismo? ¿No hacemos un cambio moral también al valorar como egoísta al que decide vivir aunque su calidad de vida esté deteriorada? Entonces, ahí se genera, para mí, una cuestión cultural donde están en juego muchos valores. En sociedades plurales tenemos que ir a los mínimos éticos de derechos humanos, y creo que eso es lo que hay que salvar en todos los proyectos. O sea, hay mínimos que no son negociables, porque tienen que ver con la deshumanización o con la humanización. Hay otras cosas que dependen de posturas filosóficas y éticas. Creo que cada vez más ustedes van a tener un trabajo enorme porque cada vez más vivimos en sociedades donde no hay una cultura común, y negociar toda esa diversidad y fragmentación cultural es bastante complejo, sobre todo en sociedades hiperindividualistas, donde las personas reclaman para sí. El derecho de esto es mío, pero el derecho del otro no me interesa. Pero, pará, él también tiene derechos, ¿no? Este tema da para largo.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Obviamente, siempre es un placer escuchar al doctor Pastorino, aunque en algunas cosas no coincidamos, pero uno siempre aprende sobre el tema de la humanización.

Como bien saben, soy médico y cirujano infantil. Entonces, soy muy pragmático. Por eso me gusta mucho conversar con filósofos porque lo negro te lo hacen ver blanco. Te convencen de que lo negro es blanco.

SEÑOR PASTORINO (Miguel).- Gris.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Y a veces gris, pero esa es la realidad.

Nuestra concepción es para determinadas causas. Uno los escucha hablar y parece que un viejito que no tiene plata, que no llega a fin de mes, tiene derecho a la eutanasia. Para solicitar la eutanasia, de acuerdo con el proyecto en el que estamos trabajando -en el proyecto del Frente Amplio ya está plasmado; después lo mejoramos con el proyecto del diputado Ope Pasquet-, se debe tener una patología incurable, irreversible. No puede hacerlo un viejito porque no llega a fin de mes. No, no; debe tener determinadas características para solicitarla, y esa persona tendrá las garantías de dos consultas que coincidan.

Es sabida la brecha social entre Montevideo y el interior; es brutal la brecha asistencial de recursos humanos y económicos. ¿Hoy qué está pasando? Actualmente, la persona en el interior, en el medio del campo, que tiene una patología grave, se muere. No tiene acceso. Y si tienen una patología intratable, incurable, peor aún. Los cuidados paliativos son esenciales en cualquier sociedad; nosotros somos defensores de los cuidados paliativos, pero hay paliativistas que son horribles. En el Colegio Médico estuvimos con una que dijo que ella estaba en el interior sola; no tenía equipo. Quedamos perplejos todos los que la escuchamos -el diputado Goñi estaba también- precisamente, porque una de las características que tiene cuidados paliativos es el cuidado interdisciplinario. No se precisa ser un mago para eso; vamos a entendernos. Para calmar el dolor no se precisa ser un mago ni un master. Entonces, pongamos las cosas en su lugar. Obviamente, sería mucho mejor un desarrollo de eso, pero no tenemos los recursos humanos. Entonces, me parece que el camino de aprobar primero la iniciativa de cuidados paliativos -creo que hay una promesa de aprobarlo en el Senado la semana que viene- va a ser muy importante. Pero hay personas que hoy están padeciendo y, a pesar de los cuidados paliativos, solicitan esto. Reitero: a pesar de los cuidados paliativos, porque en nuestra concepción, la persona que solicita la eutanasia tiene que haber pasado por cuidados paliativos; brindar esos cuidados tiene que ser una obligación de la institución. Y si la institución no tiene un paliativista tendrá que contratarlo a la que lo tenga; hay que ofrecérselo al paciente. Tiene que quedar claramente establecido que la persona que solicita esto tiene que haber pasado por cuidados paliativos; el médico tratante o actuante o el médico que recibe la solicitud tiene que explicarle al paciente que debe recibir cuidados paliativos. Y si la institución no puede brindar esos cuidados, tendrá que pedirselos a otra o contratarlos a otra. Esto no responde al libre albedrío de la persona; no es que quiero morirme y me muero; no. Tratamos de ser lo más garantistas y responsables posible.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- Muchas gracias por sus exposiciones, que han sido concisas, concretas y muy enriquecedoras para quienes estamos abocados al estudio de este proyecto de ley.

Más que una pregunta, quiero dejar una reflexión; de repente, ustedes, que han trabajado mucho en el tema pueden tenerla presente, desde sus roles y por el contacto que tienen con la gente, con los distintos profesionales y demás.

Si hay algo que me ha hecho tener una postura muy fuerte en contra en el estudio de este proyecto de ley es, principalmente, el sentimiento de que se subestima a la

población cuando se habla de eutanasia. Ayer también lo comenté con otra delegación. Creo que hay un apuro en estudiar esto, si bien la experiencia en otros países indica que no es bueno estudiarlo de forma tan rápida. Por otro lado, hay que tener en cuenta la terminología que muchas veces se utiliza para consultar si uno está a favor o en contra de la eutanasia, para después plasmar eso en números, en las encuestas, que no creo que sean verídicas. Digo esto porque se presenta la eutanasia como una solución al dolor insoportable y demás, pero a la persona a la que se le está preguntando sobre el tema no se le explica la existencia de los cuidados paliativos ni lo que esos cuidados abarcan. Hay un enorme error de concepto con respecto a la sedación paliativa, ya existente y legal; a veces, se plantea que eso es la eutanasia.

Entonces, en la discusión de este tema me parece clave que todos los actores manejen como prioridad educar a la población en este sentido, es decir, no solo hablarlo con profesionales de la salud, de la psicología o con quienes podrían integrar un posible equipo multidisciplinario -es excelente la idea que plantea el doctor Augusto Ferreira-, sino, más que nada, con el público en general, porque estamos estudiando un proyecto de ley para las personas, no para los profesionales. Creo que es clave no perder el foco de instruir a la población para que sepan de qué estamos hablando. Me parece que ese es el gran deber que tenemos y en lo que todos deberíamos encauzarnos, es decir, hablar al público que no maneja un lenguaje técnico y que no domina esto a nivel científico para que realmente entienda lo que esta iniciativa abarca y sepa cuál es la diferencia clara y grave que hay entre una cosa y la otra.

Así que mi postura es contraria por el hecho de que no siento que la población esté preparada para tomar la decisión, precisamente, por falta de capacitación.

Muchas gracias.

SEÑOR FERREIRA (Augusto).- Escuchando al diputado Gallo, advierto que nos adelanta cosas que en los proyectos que tuvimos a nuestro alcance no están. Uno no conoce los avances que ha habido tendientes a amalgamar los proyectos. Entonces, el diputado mencionaba, por ejemplo, que la persona, previamente, debía tener acceso a los cuidados paliativos, pero eso no se desprende claramente del proyecto; uno no lo sabe.

Lo otro es que hay que tener un poco de cuidado con lo de incurable e irreversible. Una persona con EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica) tiene una enfermedad incurable e irreversible; su situación va a empeorar cada día más, ¿verdad? Nosotros no queremos magnificar, pero una persona de setenta u ochenta años, con un EPOC, que es una enfermedad que invalida bastante, ¿es candidato? Hay que pensarlo. Tengo un caso clínico muy a la vista, de un paciente de setenta y cinco años, con EPOC, con internación en un prestador de salud, que para poder vivir con una calidad de vida aceptable precisa un baloncito de oxígeno. ¿Vieron esa gente que lleva un baloncito de oxígeno en un carrito? Bueno, la institución no se lo da y él no se lo puede costear. Ahí se está afectando su calidad de vida. Entonces, esa persona que no puede respirar, que le cuesta mucho mantener su patrón respiratorio, que no puede no digo subir una escalera, sino que no puede ir a la cocina a buscar un vaso de agua, probablemente, tenga un sufrimiento y esté psicológicamente muy impactada, pero eso sucede porque no le dimos los medios para que pueda tener una mejor calidad de vida y disfrutar. Y miren que es un caso clínico que tengo superpresente. Y como ese debe haber miles.

Por eso digo que hay que tener cuidado con lo de incurable e irreversible. Por supuesto que no me centro en esto en los pacientes terminales, en el típico paciente oncológico que está en los últimos días de su cáncer. No; hay mucha otra cosa que es incurable e irreversible, pero con una buena llegada del sistema de salud y con cuidados

paliativos de primer nivel se podría cambiar sustancialmente la calidad de vida de esas personas y también sustancialmente la decisión que van a tomar.

SEÑOR PASTORINO (Miguel).- Rápidamente, quisiera contestar al diputado Gallo. Cuando yo mencionaba lo de los ancianos estaba hablando de otros países, donde las leyes empezaron con pacientes terminales, pero luego se ampliaron a otros casos. De hecho, en Bélgica, una causal es estar cansado de vivir, así como tener múltiples patologías.

El artículo 2º del proyecto del Frente Amplio establece: "[...] que padezca una patología terminal o condición de salud que afecte sensiblemente su calidad de vida, para ambos casos irreversible, incurable y afligida por sufrimientos insoportables a juicio de la persona [...]". Yo diría que eso es muy amplio, porque, por ejemplo, podríamos hablar de una persona de setenta años con hipertensión y diabetes, que vive sola y considera que su vida es insoportable. Pienso que es amplio. Así como a veces se piensa que quienes estamos en contra exageramos porque decimos que se plantea la eutanasia para cualquiera y no es así, también a veces se presenta como que es solo para pacientes a los que les quedan horas de vida, pero para eso está la sedación, y tampoco es así. De hecho, a nivel mundial, los casos que piden eutanasia -ustedes lo saben-, en general, no son de pacientes oncológicos, que tienen un buen cuidado al final de su vida, sino que son pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas, con mucho miedo al sufrimiento, a la dependencia y a la vulnerabilidad. Es el caso, por ejemplo, de personas con ELA. Ahí es donde de verdad entra el problema; y quizá la población imagina al paciente con cáncer. Esto tiene que ver con lo que decía la diputada Pérez Bonavita, es decir, con lo que la gente imagina. Ya se ha hablado mucho al respecto, pero me he encontrado con que en muchos reclamos de eutanasia, hasta en debates televisivos en los que participé, me argumentaban lo de la voluntad anticipada.

Tenemos una ley progresista que otros países que están discutiendo la eutanasia no tienen, y las personas tienen derecho a elegir que no les alarguen la vida, que no las intuben; si quieren morir, pueden pedir una sedación para no sufrir. Es su derecho decir: "Hasta acá". Pero no es que alguien le esté provocando la muerte; simplemente, lo dejan morir, y lo dejan morir en paz. Ahora, se desterró el concepto de eutanasia pasiva; no existe más. ¿Por qué? Porque daba lugar a confusión.

Muchos uruguayos creen que con la ley de eutanasia se tendrá en cuenta la voluntad anticipada, porque no conocen la ley; me ha pasado hasta con el personal de salud. Muchos no conocen la ley de derechos del paciente, no conocen el derecho a morir dignamente, en paz y sin sufrimiento, que ojalá tuviéramos todos, gracias a unos buenos cuidados paliativos.

Entonces, yo creo que la legislación vigente no es conocida y no se aplica, como pasa con tantas leyes. Creo que muchos reclamos de eutanasia se solucionarían -esto es lo que yo pienso- si se aplicara y se conociera la ley vigente; nos permitiría, por lo menos, la prevención y la precaución de que no entrara por la eutanasia un montón de gente que, tal vez, con una buena calidad asistencial, podría tener una opción antes. Está buenísimo que digan que primero tengan esa instancia; la cuestión es que efectivamente la tengan; si no, no habrá opción. A eso me refiero cuando hablo de la brecha; la intención puede ser buena, pero planteo si apurar no puede generar que, en los hechos, se dé una situación de injusticia en la que, en realidad, yo no pueda elegir. Entonces, más allá de las posturas, preocupan los tiempos.

Gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Lo primero que me parece importante subrayar es que los aportes han sido muy interesantes y, además, que la Universidad Católica, en este marco de pluralidad de miradas de sus integrantes -docentes, estudiantes, etcétera-, tenga una posición única; uno imagina que eso implica un esfuerzo de discusión previa que tiene que haber sido muy interesante. No es fácil, como institución, tener una postura única.

Segundo, me parece que son muy interesantes los enfoques, que son complementarios; depende de dónde uno se posicione; a veces, eso es hasta difícil de objetivar.

Yo creo -yo estoy a favor- que estas instancias no son para que uno argumente y haga sus consideraciones y suposiciones, sino para preguntar, para enriquecer y encontrar los aspectos que efectivamente hay que mejorar. Desde ese lugar, por supuesto, más allá de situaciones vinculadas a algunas patologías o la depresión, yo creo que hay una necesidad de vivir y de amar la vida; no creo que haya gente esperando la eutanasia. Como ustedes han dicho, puede haber muchos planteos vinculados a esto porque no conocen la ley; es lo mismo ahora. Hay que dar a conocer todas las leyes. Que exista la ley no quiere decir que se cumpla; estoy de acuerdo; ese es un deber de todo el sistema político y de todos los gobiernos, porque las leyes se aprueban y no necesariamente se cumplen y no necesariamente en condiciones de cumplirse la gente las conoce. Una cosa no quita la otra. Acá no hay antagonismos. Hay que trabajar en "pos de". Y creo que lo que hay que hacer es garantizar, porque en la eventualidad de que esto se constituya como un derecho, no deja de haber un entorno familiar que también va a acompañar y condicionamientos que también van a incidir en la posibilidad de solicitarla o no. Entonces, me parece que es relativo, en el marco de que realmente demos condiciones de absoluta garantía, que tienen que ser claras, comunicables y que, efectivamente, pongan en el centro la libertad -concepto bien interesante para discutir-, pero, sobre todo, la autonomía y la dignidad de la personas. Y eso implica, por supuesto, procesos que no se pueden dimensionar en días, pero que hacen a un vivir, en la eventualidad de que ese derecho se constituya como tal, se reconozca y se regule, que no es solamente de la persona. Me parece que eso lo sabemos; hablando en términos de la realidad, es bien distinta a lo que uno puede establecer en la letra muerta.

SEÑOR PASTORINO (Miguel).- Quiero aclarar que lo que nosotros presentamos no es una postura de la Universidad Católica como tal. Eso es importante. Vale la pena aclararlo. Es verdad que en la Universidad Católica debatimos estos temas y los trabajamos, pero no se ha generado un documento oficial. Sí el doctor Augusto Ferreira y yo, en ámbitos distintos, trabajamos el tema. Al estar involucrados académicamente en el tema, la Universidad nos pidió que viniéramos a presentar nuestro parecer.

SEÑORA PRESIDENTA.- Perdón. Queda aclarado.

SEÑOR FERREIRA (Augusto).- Solo quiero hacer un apunte. Yo cursé la carrera en los años noventa. Ya estudiábamos bioética, principio y final de la vida, autonomía; en fin, son temas muy mentados y la verdad que con una cabeza muy abierta. En la UCU se puede pensar de manera distinta a la iglesia católica y no hay problema, gracias a Dios. Por ejemplo, con respecto a la legislación sobre interrupción voluntaria del embarazo hubo opiniones muy diferentes dentro de la Universidad Católica, y no hubo problema; gracias a Dios, no hay problema. Esa es la pluralidad.

Y quiero hacer otro apunte, porque no puedo dejar de decirlo, presidenta: creo que el problema de la ley de eutanasia no va a surgir al otro día de que se sancione la ley. Usted dice que no va a haber fila de gente esperando. Eso no va a pasar al otro día, sino al año, a los dos años, a los cuatro años, a los cinco años, cuando se entre en la famosa pendiente resbaladiza de la que muchos países hablan. Eso daría para otra reunión.

SEÑORA PRESIDENTA.- Por supuesto que sí.

SEÑOR FERREIRA (Augusto).- De parte nuestra, muchísimas gracias. Han sido muy amables.

SEÑORA PRESIDENTA.- En cuanto esté lista la versión taquigráfica se la remitiremos a los efectos de que si quedó alguna pregunta sin contestar ustedes puedan remitir la respuesta por escrito.

Les agradecemos muchísimo sus aportes.

(Se retiran de sala el doctor Augusto Ferreira y el magíster Miguel Pastorino)

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Quiero dejar una constancia.

Ayer, a mí se me reprochó opiniones en voz alta, mientras los invitados estaban compareciendo. Lo habían hecho otros señores legisladores que, aunque no justifican esa opinión en voz alta, existieron antes y me llevaron a mí a tomar una actitud similar para que no quedaran esas opiniones sin ser contestadas. Esa fue la motivación que me llevó a mí a hacer opiniones en voz alta porque otros legisladores lo habían hecho.

Como ayer solamente se me reprochó a mí las opiniones en voz alta, yo quiero dejar constancia de que hoy se volvió a reiterar esa situación y que es la que de alguna manera, también, solicito a la presidenta que no se haga por ninguno o que no solamente se repare -como lo hizo la señora diputada Reisch ayer- en las opiniones de mi persona, las opiniones en voz alta, mientras la delegación que está compareciendo está hablando. Hoy se volvió a dar la misma situación y no se tomó la misma actitud por la señora diputada Reisch que se tomó ayer para conmigo, y queda en la versión taquigráfica después que simplemente soy el único que está haciendo opiniones en voz alta, y no es así. Hoy se volvió a reiterar esa situación, que no se reparó como se hizo ayer.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quiero dejar una constancia, también.

(Interrupción de la señora representante Nibia Reisch)

—¡Por favor, señora diputada!

Voy a dejar una constancia.

Primero, una pregunta. Quien preside esta comisión soy yo. Si alguien debiera intervenir en esas situaciones es mi responsabilidad. Así que, primera cosa, usted lo está cuestionando, señor diputado Goñi.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- ¿¡Yo!?

SEÑORA PRESIDENTA.- Yo estoy tratando de mantener la ecuanimidad absoluta.

Segundo, voy a pedir a la Secretaría administrativa que, por favor, solicite el audio del día de ayer a los efectos de ventilar esto. Cada vez que acá hubo una interrupción, no en el marco de la Comisión, que entiendo que se puede dar, que todos tenemos posturas legítimamente establecidas y que queremos expresarlas, pero que a veces con vehemencias que tienen un límite entre la agresividad, que depende de cada uno como lo toma, pero que parecieran agresivas, no quiere decir que sea la intención -lo dejo claro-, pero lo cierto es que hemos intervenido para pedir que eso no suceda.

Si ayer hubo eso y se le observó al señor diputado y hoy pasó y no se observó, quiero que se verifique. Si hay algo que para esta Presidencia -lo dije cuando comenzamos a tratar el tema- era fundamental, era garantizar la ecuanimidad por la sensibilidad de lo que estamos discutiendo y tratando. Y eso implica que todos tengan las máximas garantías y los tiempos para poder expresarse en el marco de las reglas de

juego. Con las delegaciones no debatimos; sí lo hacemos entre nosotros, pero no delante. Es una cuestión elemental.

Quiero dar las máximas garantías para que esto no sea después motivo de eventual cuestionamiento.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- La verdad es que es un tema muy complejo. Es un tema sobre el que tenemos diferencias, pero también somos adultos. Entonces, tenemos que ser todos -estoy hablando de todos; no estoy refiriéndome a nadie en especial- un poco adultos en el debate.

Por ejemplo, si está hablando alguien en defensa de la eutanasia y el señor diputado Goñi le hace un comentario bien, con un tono bien, yo no voy a salir a decir nada porque no corresponde. Lo mismo al revés, si yo hubiera hecho un comentario violento hoy hacia ellos. Por lo tanto, solicito que seamos un poco tolerantes por la sensibilidad del tema.

Ayer, por ejemplo, me mantuve callado. En un momento, el doctor Cluzet puso un ejemplo, yo sabía que podía tener otra visión, y enseguida saltó el señor diputado Goñi. Pero no saltó mal. Sucede que el señor diputado es muy pasional. Parece que estuviera peleando, pero no es así. Me parece que acá tenemos que bajar un cambio, como yo creo que lo estoy haciendo. Yo hablo cuando tengo que hablar, trato de no opinar, opino sobre el tema que yo estoy convencido. Me parece que si no bajamos un tono -por suerte estamos terminando el tema de las delegaciones- y no somos más tolerantes entre todos nosotros va a ser muy difícil debatir. Si recibiendo delegaciones debatimos de la manera que lo hacemos...

SEÑORA REPRESENTANTE REISCH (Nibia).- Esta ha sido una comisión que se ha caracterizado por la gran mayoría de los temas. Los hemos acompañado entre todos. Inclusive, los hemos votado, si no unánimemente, por amplia mayoría.

Por supuesto, hay temas en los que tenemos ópticas más enfrentadas. Creo que tenemos que administrar las diferencias, sin dudas. Yo pido por el tono. No tengo problema en intercambiar opiniones o visiones con alguien que difiera sobre mi óptica en determinado en tema, pero pido que cuidemos el tono con el que nos dirigimos hacia los otros compañeros de la Comisión y también hacia los invitados.

Por otro lado, quiero respaldar la actuación de la presidenta porque siempre ha estado marcado que se apega al reglamento. Es más: en alguna oportunidad -lo he hablado con ella- es hasta por demás tolerante en el uso de los tiempos. Sucede que cuando estamos en las instancias de las preguntas -creo que nos pasado a todos-, de repente en la introducción nos extendemos mucho y nos queda poco tiempo para preguntar y quitamos el tiempo de los invitados, que son a quienes queremos escuchar. En tal sentido, hemos tenido una Presidencia que se ha apegado al reglamento. Quiero reconocer eso. Además, ha tenido la tolerancia y la amplitud necesaria para poder llevar adelante un tema tan delicado como este, sobre el que nos marcan algunas diferencias importantes. Con algunas dificultades hemos logrado avanzar.

Reitero: no tengo problema en escuchar puntos de vista que no comparto, pero les pido -una vez más- el tono con el que nos dirigimos entre nosotros y el tono con el que nos dirigimos a los invitados.

SEÑORA PRESIDENTA.- Solamente para cerrar.

Señor diputado Gallo: comprendo lo que usted plantea. También es cierto que si para nosotros el tema no implica que uno se apasione y quiera intervenir con las delegaciones, por supuesto. El tema es que si intervenimos y hacemos un comentario,

inmediatamente se presta a establecer un diálogo, que es muy difícil en el marco de cómo funciona la Comisión. Por eso, cada vez que ha habido un comentario o una interrupción, por más que no sea al micrófono, genera la tentación de contestar y se nos desvirtúa...

(Interrupción del señor representante Luis Gallo)

—¿Vio? Yo todavía no terminé y usted ya me está contestando. Esto desvirtúa, sobre todo para quien toma la versión taquigráfica. Esto es lo que estoy tratando de regular. Nada más.

Pido la colaboración de todos para manejarnos con ecuanimidad. Si hay un problema, que se me lo plantee. Todos tenemos que sumar en esto.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Todos sabíamos que este era un tema muy sensible, atravesado por concepciones personales filosóficas. Acá tenemos una responsabilidad como legisladores y legisladoras que representamos a la ciudadanía y de escuchar a las delegaciones que vienen. Quizás, a veces uno hace observaciones que pueden ser adecuadas en el momento o no, pero yo sí hago un reclamo que me interesa que quede en la versión taquigráfica. Destaco el trabajo por parte de la presidenta y el esfuerzo que hacemos la mayoría de nosotros para mantener, así sea en las opiniones que tengamos disidencias, un tono de respeto.

A nivel político, existe la pasión. La pasión lleva a que se hable en un tono, a veces, excesivamente alto. No estamos en el pleno, cosa que a veces tampoco comparto ese tono, excepto legisladores antiquísimos, de brillante trayectoria, que nos enseñaron muchísimo. Pero hoy, cuando se grita y se impone, se pretende imponer la razón. Y eso hace que genere una inestabilidad en la comunicación con legisladores delante de las visitas y con los funcionarios de esta institución, que a veces también me da algo de vergüenza cómo nos relacionamos en un tono quizás inadecuado.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- Quiero comentar algo porque ya quedó claro lo que expresaron todos.

Deseo preguntar algo porque veo que está siendo una complicación al momento de expedirse las delegaciones. Ustedes piensan unificar los proyectos. ¿Eso piensan hacerlo luego de recibir a todas las delegaciones para tomar en cuenta todos los aportes para después trabajar? Mi miedo es que una vez que el proyecto quede definido haya delegaciones que quieran volver a expedirse por el resultado, que puede darse. Capaz que es un poco brusco negar la asistencia de alguna delegación que quiera repetir ya con un texto definido.

Por ello, quería saber cuál era la dinámica que le iban a dar. Pasó lo mismo -no sé si se acuerdan- en el estudio del proyecto de pirotecnia, cuando nos reuníamos con la comisión integrada de Defensa Nacional. Nos pasaba ese problema: venían por uno o por otro; no quedaba claro eso. Fue una complicación hasta que después los anexamos y definimos estudiar uno u otro. Por eso quiero saber cuál es la dinámica y los tiempos por las delegaciones que quieran hacer consultas luego de concurrir.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Una vez presentados los dos proyectos, vimos que el resultado final era el mismo y nos pusimos a trabajar en un equipo conformado por la bancada del Partido Colorado, por la bancada del Frente Amplio, y con nuestros asesores. Entonces, decidimos -de común acuerdo- escuchar a toda la lista que previamente se acordó acá porque cada una -aunque estuvieran en contra o a favor de la eutanasia- dejaba algo positivo. Entonces, estamos trabajando en la unificación de los dos proyectos, mejorándolos en algunos aspectos. De todos modos, no

va a haber un cambio sustantivo ni radical que implique volver a llamar a las delegaciones que nos visitaron para saber qué les parece. Solo vamos a presentar el nuevo proyecto -que no tendrá cambios sustantivos, sino mejoras, a nuestro entender-, que es sobre el que la Comisión va a trabajar una vez que tenga carácter parlamentario.

(Ingresa a sala una delegación del Grupo de Apoyo para una Muerte Asistida Digna en Uruguay)

SEÑORA PRESIDENTA.- La Comisión tiene mucho gusto en recibir a una delegación del Grupo de Apoyo para una Muerte Asistida Digna en Uruguay (MADU), integrada por las doctoras Isabel Villar y Clara Fassler, y el doctor Federico Preve.

Les agradecemos que hayan esperado -teníamos que resolver algunas cuestiones de orden de la Comisión- y la deferencia que han tenido al venir a esta asesora.

Como sabrán, estamos tratando dos proyectos de ley vinculados a regular y garantizar la eutanasia. En virtud de eso, hace bastante tiempo que venimos recibiendo distintas organizaciones, tanto públicas como privadas; hemos recibido a sociedades civiles y científicas, a organizaciones sociales y a la academia, a los efectos de recabar sus valoraciones, apreciaciones y aportes.

De acuerdo al método de trabajo que hemos establecido, disponen de veinte minutos para realizar su exposición -ustedes decidirán como distribuirlos- y después contaremos con un tiempo para intercambiar entre todos los legisladores presentes. Si eventualmente, cumplido el tiempo establecido -es flexible, pero tratamos de darle el mismo tiempo a cada delegación- quedaran preguntas sin contestar, les remitiremos lo más rápido posible la versión taquigráfica a los efectos de que puedan responder con celeridad, por escrito, lo que haya quedado pendiente.

Solicitamos que se presenten antes de hacer uso de la palabra para que quede registrado en la versión taquigráfica quien está interviniendo.

SEÑORA FASSLER (Clara).- Soy médica, especialista en salud mental.

Antes que nada quiero decir que entendemos que han estado trabajando muchísimo en un tema que no es fácil; no ha sido fácil en ninguna parte del mundo y no tiene porqué ser distinto en nuestro país.

Agradecemos muchísimo que nos hayan dado este espacio, porque este es un tema que nos importa mucho; además, creemos que este país que, de alguna manera, ha sido adalid en América Latina en reconocimiento, legitimación y ejercicio y de nuevos derechos, debe implementar, según nuestra posición, el derecho a la eutanasia y la muerte asistida.

Voy a hablar de quiénes somos nosotros, porque no nos conocen.

Nosotros somos un grupo pequeño, multidisciplinario y multiprofesional, que viene trabajando hace más de cuatro años en el tratamiento y conocimiento de experiencias de distintos países, y tomando contacto con las personas que han sido protagonistas de algunos cambios para poder hacernos preguntas y dilucidar los distintos temas, porque -no se los voy a contar a ustedes- el tema de la eutanasia tiene muchas aristas, muchas preguntas y a veces no tantas respuestas como uno quisiera.

En ese sentido, hemos venido trabajando conceptualmente y haciendo propuestas, algunas de las cuales las hemos hecho llegar a los distintos legisladores, con la idea -no de tener la verdad en la mano, porque eso es imposible- de aportar las reflexiones que hemos venido haciendo y que consideramos que pueden servir a la elaboración de una ley amplia, comprensiva y, sobre todo, que defina con claridad los elementos de tipo

conceptual y las formas de aplicación, porque las ambigüedades en las leyes se cobran, porque se presentan problemas para su aplicación.

Entonces, nos hemos esforzado en ese sentido. Afortunadamente, en nuestro grupo tenemos a una abogada con amplia experiencia en el armado de leyes, ya que la doctora Isabela Villar trabajó en la elaboración del Sistema Nacional Integrado de Salud y en otras leyes importantes. De manera que, el trabajo ha tendido al conocimiento, pero también a la transformación de ese conocimiento en artículos que nos permitan aportar, concretamente, a la elaboración legislativa.

En cuanto a la eutanasia, creo que, como civilización, estamos viviendo un proceso de cambio muy importante; muy importante en términos de valores; muy importante en términos de conceptualización de la vida y la muerte; muy importante en términos de lo que debe hacer un Estado y cómo debe comportarse la ciudadanía respecto de muchísimos aspectos, y uno de ellos es el final de la vida. En ese sentido, hay que tener en cuenta algunos elementos que refieren a este tema -que hasta hace muy poco tiempo estuvo, diría yo, presente en su ausencia, porque todo el mundo sabía que se hacían cosas que no estaban explicitadas ni escritas-, como el hecho de que la población envejece, sobre todo la de nuestro país, lo que hace que surjan patologías degenerativas, entre ellas el cáncer. Cabe destacar que las personas que padecen esta enfermedad son las que más solicitan la eutanasia, según un estudio realizado en Holanda. Entonces, tenemos más viejos y más enfermedades degenerativas y, por lo tanto, tenemos más situaciones difíciles de abordar con los elementos legales que tenemos.

Por otra parte, quiero decir que en esta civilización en cambio en la que estamos viviendo los derechos empiezan a tener un peso específico importante. Desde que la salud dejó de ser vista como una beneficencia o una prestación para pasar a ser un derecho de los ciudadanos -que tienen autonomía para ejercerlo-, desde esa concepción madre se fueron dando un conjunto de modificaciones legales, pero también de actitudes, de conductas y de reglamentaciones de los actos médicos. Entonces, creo que estamos frente a uno de estos problemas, en el sentido de que nosotros planteamos que la eutanasia y la muerte asistida responden a la capacidad de autonomía de las personas para decidir de qué manera quieren finalizar su vida; ellas pueden decidir, cómo, cuándo y de qué manera hacerlo.

De todos modos, todo esto es discutible y pasa por una ideología más grande y una concepción ideológica de quién es la persona, qué lugar tiene en la sociedad, y qué lugar tienen la sociedad y el Estado.

Entonces, esto aparece como un punto focal que pone en tela de juicio discusiones mucho más amplias que muchas veces no se realizan, que quedan encubiertas y, por lo tanto, lo que se discute es el epifenómeno pero no la ideología que lo sustenta.

Es importante decir esto, porque además de discutir sobre la eutanasia y la muerte asistida también estamos discutiendo quiénes son las personas, qué papel tienen, cuáles son sus libertades, cuáles son las restricciones de esas libertades y cuáles son las obligaciones que tiene el Estado respecto de ellas. Por eso insisto en que si bien estamos hablando de un aspecto específico que amerita su discusión, también es importante que nos demos cuenta de que no estamos discutiendo solamente lo que se ve, el epifenómeno, sino distintas posiciones ideológicas frente a concepciones más grandes.

Ahora le voy a ceder la palabra a mi compañero, el doctor Federico Preve Coco -muchos de ustedes lo conocen-, y luego a la doctora Isabel Villar, que es abogada.

Vuelvo a agradecer este espacio; esperemos que este intercambio sea lo más provechoso posible para la población en su conjunto y que también sea un elemento que genere identidad y capacidad de autonomía en cada ser humano.

Muchas gracias.

SEÑOR PREVE (Federico).- Soy médico neurólogo integrante de MADU.

Vinimos a conversar desde nuestra organización de la sociedad civil sobre dos proyectos de ley. Como bien dijo Clara Fassler recién, vinimos a hablar de la vida porque nosotros consideramos que amar la vida también es poder facilitar una buena muerte. Desde ese concepto -desde la vida- es que queremos abordar estos dos proyectos. Los queremos abordar desde la vida en tanto la felicidad, las angustias, los sentimientos, las ideas, los proyectos, la salud, la enfermedad, la dignidad, la libertad y la capacidad de decidir, y desde la vida tenemos nosotros la posición sobre su proceso final. Desde la vida, en tanto si nos pertenece o nos desagrada, queremos abordar este punto. Para nosotros, en todas las historias y trayectos de vida, la forma en que se procese el final tiene que ver con la concepción de cada sistema de valor que cada uno trae y así es como sintetiza y finaliza. Hablo de los que tienen la posibilidad porque sabemos que hay muertes violentas, siniestros de tránsito y demás, que no dan la posibilidad de elegir cómo finalizar. Hay personas que en determinadas circunstancias -ahora voy a entrar en los detalles menos conceptuales y más precisos de esto- pueden elegir cómo se procesa el final de la vida y la forma en que eso se hace es también dar final a esa síntesis y a esa historia, y tiene mucha importancia.

Acá hablamos de la historia de vida, pero también tenemos que hablar de la historia de los derechos. Uruguay es vanguardia en Latinoamérica y quizás también en el mundo en algunas cuestiones vinculadas a derechos. Es vanguardia en muchas cuestiones y particularmente en la secularización del Estado, con una concepción distinta desde el Estado que desde la Iglesia sobre la sociedad. Eso sucede hace más de cien años y tiene importancia en cómo valoramos la vida y el proceso final de la vida, y también es importante para analizar procesos en los que la eutanasia y el suicidio asistido son legales en el mundo, y los procesos de secularización tienen que ver con esa historia.

Uruguay fue vanguardia en el voto femenino, en la secularización, en los derechos para los niños con la educación gratuita, en los derechos de las mujeres para la interrupción voluntaria del embarazo, en los derechos de los usuarios en el sistema de salud y en la concepción de la salud como un derecho humano a través de la creación de un Sistema Nacional Integrado de Salud. En su momento, fue vanguardia con la ley de voluntad anticipada para evitar el encarnizamiento terapéutico y hacer que primen los principios de libertad y autonomía de las personas, que se aprobó hace poco más de diez o doce años. Desde ahí es que nosotros pensamos que esto es un debate desde la vida, en el sentido de cómo se quiere procesar el final. No es un debate de vida o muerte, sino de una muerte con sufrimiento, de una muerte inevitable, de una muerte que es un proceso que está en cercanía y que al momento actual no tiene posibilidades de revertir, versus una muerte con dignidad, eligiendo con libertad ese momento, con la autonomía para poder decidir y de acuerdo al sistema de valor de la persona. Por lo tanto, esto también tiene que ver con la diversidad social y aquí entran las diferentes concepciones personales, filosóficas, ideológicas y religiosas de cada uno de nosotros. La vida es un derecho y no es una obligación, y entonces esto prácticamente se torna en la libertad de decidir.

Yendo a lo específico y considerando esto como lo planteamos en esta Comisión hace dos años cuando había un único proyecto, puedo decir que para nosotros el abordaje era el de la perspectiva de derechos porque lo consideramos así, pero además

porque trae consigo una concepción sobre el acceso a ese derecho, sobre el rol que tienen que tener el Estado y la sociedad organizada, para asegurar ese derecho, y más allá del acceso, para hablar de las garantías que hay porque como derecho tiene su marco legal que tiene que brindar garantías.

En cuanto al acceso, para nosotros un pilar importante desde la perspectiva de la buena muerte, entendida así la eutanasia, es que esto debe ser una prestación integral del sistema de salud y debe asegurársele el acceso a ese derecho a todos los uruguayos, a todas las uruguayas y a todas las personas que residen en el país. Para nosotros es importante que sea una prestación del sistema sanitario, y también, quizás de una forma más transversal -esto no compete a la ley, sino a la reglamentación- del Sistema de Cuidados porque mucho tiene que ver con eso y no solo los sanitarios.

Sobre las garantías de este proceso, como mencionamos recién, puedo decir que esto se trata de una definición de la propia persona, que está ante la situación de una enfermedad que es irreversible, que al momento de la *lex artis* actual -del conocimiento científico actual- no tiene posibilidad de cura y que esa situación de irreversibilidad e incurabilidad al momento del conocimiento actual está generando una distorsión y un dolor insoportable. Cuando me refiero a dolor no me refiero solamente al dolor físico, es decir aquello que duele y de repente puede ser paliado en parte con tratamientos farmacológicos o no farmacológicos, sino también a dolores existenciales, morales y a otro tipo de dolores que no tienen que ver necesariamente con la posibilidad de que se pueda brindar un tratamiento farmacológico, que, como sabemos, tampoco alivia todos los dolores puesto que hay dolores físicos que realmente son insoportables. Entonces, estamos hablando de una situación determinada por una enfermedad que no tiene cura, de una situación de salud que es irreversible, que se constata por un profesional y que está generando en esa persona, de acuerdo a sus propios sistemas de vida y de valores, algo tan insoportable que hace que para esa persona no sea digno vivir. En esa situación el paciente solicitaría la eutanasia para acelerar el proceso final de la vida y acceder a una buena muerte, en vez de estar viviendo una situación realmente insoportable según él o ella. En ese caso, debe activarse el sistema de garantías y el profesional debe hacer todas las valoraciones clínicas pertinentes. Si considera que se trata de las condiciones mínimas debe evaluar al paciente, que seguramente sea su paciente, y pedir una segunda opinión independiente. La segunda opinión tiene que estar de acuerdo con el profesional en cuanto a que se trata de una situación de irreversibilidad e incurabilidad y que está causando sufrimientos insoportables. En ese caso, podría pasar a realizarse la práctica de eutanasia, siempre y cuando la persona siga solicitándola en forma escrita y reiterada. Esa es la principal garantía. Si hay alguna situación que lo requiera, cualquiera de los dos profesionales puede pedir una tercera opinión, ya sea del equipo de salud mental, de paliativos o demás. Se le tienen que ofrecer todos los tratamientos posibles para la enfermedad, poner a plano cuáles son las situaciones clínicas y los pronósticos, y la evaluación. En el caso de que haya algún disenso o diferencia se puede pedir una tercera opinión de un profesional o, incluso, de un comité de bioética asistencial o del comité de bioética de Salud Pública. Este es el sistema de garantías que funciona en el mundo y en muchísimos años de experiencia no hay casos de procesamientos ni de procuradores que hayan tenido que acceder a la justicia. Hay un único caso en Holanda en la suprema corte, que fue dejado de lado; se le dio la razón al profesional.

Entonces, estamos hablando de la autonomía de las personas y de la libertad de elegir. Desde el punto de vista bioético para nosotros es importante. En la práctica profesional -voy a hablar como médico- cuando una persona lo solicite, puede ampararse en ese principio de la bioética evaluando todo el contexto clínico, las opiniones y siguiendo los pasos estrictos que la ley debería generar en el sistema de garantías.

Simplemente a modo de mención, quiero decir que la enorme mayoría de los pacientes que solicitan eutanasia en Bélgica, Holanda, Oregón y Washington, que son los lugares del mundo que más experiencia tienen en términos históricos, cualitativos y cuantitativos, ya pasó por cuidados paliativos. Nombré esos cuatro lugares porque son los dos mejores sistemas de cuidados paliativos de Estados Unidos -Oregón y Washington- y dos de los cinco mejores cuidados paliativos de Europa. Casi el 90 % de las personas que requieren suicidio asistido o eutanasia en esos países ya pasó por los cuidados paliativos de máxima calidad, y más del 70 % de las prácticas de eutanasia o suicidio asistido en esos lugares son llevadas a cabo por médicos paliativistas. Iba a mencionar una cuestión comparativa con Bélgica, pero no va a dar el tiempo; puedo pasar la información después.

Digo esto para sacar de contexto las falsas contradicciones que se han intentado generar. De hecho hay declaraciones de sociedades de cuidados paliativos que han integrado la eutanasia a sus prácticas en los cuidados al final de la vida. Hay múltiples asociaciones en el mundo y puedo acercar información sobre eso.

Con respecto a las curvas de crecimiento, puedo decir que en Bélgica aproximadamente el 2 % de los fallecimientos es a través de la eutanasia y en Holanda el 3,9 % o 4 %. Las comisiones de contralor y seguimiento dicen que va a seguir creciendo porque siguen aumentando las enfermedades terminales vinculadas al cáncer, dado que las personas van envejeciendo y el cáncer es una de las primeras causas de muerte. Entonces, cuando hay cáncer que es incurable y que causa sufrimientos insoportables, más personas se amparan en ese derecho. De todas formas, al igual que todos los tratamientos y los procedimientos profesionales médicos, tiene una curva de crecimiento exponencial, de meseta y de estabilización. Quien hace medicina sabe que cualquier procedimiento que ingresa en una prestación en un sistema de salud, sea un procedimiento de diagnóstico, terapéutico o un derecho tiene una curva exponencial porque las personas se apropian de ese procedimiento o derecho, y luego una fase de estabilización. En los últimos seis años en Holanda y en Bélgica están en fase de estabilización y no hay grandes oscilaciones. Hay entre 6.500 y 7.000 fallecimientos en Holanda y entre 1,8 % y 2 % en Bélgica. Además, hay una curva de crecimiento paralelo con dos indicadores internacionales de buenos índices sanitarios. Uno es el crecimiento de los cuidados paliativos en los dos países que mencioné y otro es el índice de morfina per cápita, que es un índice de buen indicador de analgesia, que en Uruguay está mal porque hay estigma por cuestiones que sucedieron hace más de diez años y por algunas cuestiones de estigma del colectivo médico.

Esta información está disponible y se la vamos a hacer llegar.

SEÑORA VILLAR (Isabel).- Muchas gracias por recibirnos.

Retomando el tema de las garantías, de lo que habló muy bien el doctor Preve, pienso que la mayor garantía que se puede dar es la existencia misma de la ley. ¿Por qué? Porque no solamente reconoce un derecho y lo garantiza, sino que también elimina la clandestinidad y da tranquilidad al paciente y a todos los que intervienen en el proceso de eutanasia o suicidio asistido de que si hacen las cosas bien, no van a tener responsabilidades. Primariamente, en el proyecto del doctor Ope Pasquet las responsabilidades referían solamente a las penales, pero tienen que abarcar también las civiles y cualquier otra que pudiera poner en peligro lo que hicieron. Si lo hacen mal, todas las consecuencias caen sobre ellos como corresponde.

En general, cuando se hace referencia a las garantías, se habla de restringir el derecho o de acotarlo de alguna manera y no de esta garantía que supone la ley. Si no hay ley, las enfermedades van a existir igual, el sufrimiento insoportable también va a

estar, y el paciente no va a tener salidas; el cuerpo médico tampoco. Entonces, a mi juicio, es como glorificar el sufrimiento.

Dicho esto, quisiera hablar de la voluntad anticipada que reconoce la Ley N° 18.473, de 2009. No está considerado, por ahora, incluirla para la eutanasia. Yo creo que no extenderla a la eutanasia y al suicidio asistido es una injusticia, porque esta ley se hizo para que, a partir de reconocer los derechos de los seres humanos, también tuvieran la oportunidad de definir qué es lo que quieren y lo que no quieren respecto de un cuerpo del cual el único dueño es la persona -ningún tercero- y queda inconclusa

Cuando trabajábamos -a mí me tocó una parte también- en la ley de voluntad anticipada, algunos tuvimos problemas con cosas que decía la ley pero, finalmente, salió. Lo que pasó es que no se difundió. Entonces, mucha gente, hoy en día, sigue ignorándola, lo que consideramos que es un gran error, porque es una posibilidad de decidir, en el momento en que es capaz, qué quiere, qué no quiere, cómo quiere transcurrir el resto de esa vida que está transitando y cómo quiere transitar la muerte. Si resulta que una persona reúne los requisitos que establece la Ley de Eutanasia para que sea viable y manifestó su voluntad cuando era capaz, pero dejó de serlo, porque no lo puede expresar o por lo que sea, se la castiga. La voluntad la dejó bien formalizada pero si perdió capacidades que le impiden expresarse, no tiene ninguna alternativa. Hay que tener en cuenta también que cuando uno firma un formulario de voluntad anticipada sabe y está escrito que la puede revocar o modificar en cualquier momento.

El artículo 1° de la Ley N° 18.473 establece muy claramente que esa voluntad tendrá eficiencia, aunque la persona esté en estado de incapacidad legal o natural. Entonces, ¿por qué no extenderla a la eutanasia y el suicidio asistido? Nuestro grupo aboga por que se haga, lo que supone una modificación o un agregado a la Ley N° 18.335.

Con respecto al Código de Ética Médica y su artículo 46 que considera falta ética la eutanasia, quiero decir que fue un grave error convertirlo en ley. Estos Códigos no pueden ser leyes porque son cambiantes. De acuerdo a cómo se desarrolle la sociedad cambiarán muchas cosas y el Código de Ética Médica tiene que adecuarse. Además, si uno revisa artículos del Código de Ética Médica, con poco esfuerzo puede advertir ver las contradicciones porque, por un lado, se dice que ayudar a morir dignamente es una falta ética y, por otro, que los médicos tienen que ayudar a morir dignamente, acorde con los valores de la persona. Por su parte, el artículo 3° considera un deber médico respetar la vida, la autonomía y la libertad del ser humano

Es cierto que, en términos jurídicos, una ley puede derogar a otra e, inclusive, puede hacerlo en forma implícita. Entonces, el artículo 46 se puede derogar y quedan los otros que son altamente compatibles con la eutanasia y el suicidio asistido.

Otro problema que vemos desde el punto de vista jurídico es el del certificado de defunción. Algunos países, como Holanda, donde existe ley de eutanasia y/o de suicidio asistido, han optado por decir que son muertes naturales. Otros, como Canadá, no hablan de muerte natural, pero sí expresan estrictamente que no se va a registrar si la causa final de muerte fue por eutanasia o por suicidio asistido. Entonces, queda solamente la causa básica, que es la que alude a la patología. Esa sí no puede faltar nunca.

El certificado de defunción tiene la Ley N° 19.228 de 2008, que hizo un cambio en las leyes anteriores, y solo reconoce muertes naturales o muertes violentas. No podemos asignar el término "natural", pero tampoco se trata, en estos casos, de una muerte violenta. Entonces, ¿qué ponemos en el certificado? Opciones jurídicas hay. Se puede introducir en la ley vigente que se consigne, en esos casos, nada más que la causa básica y no se nombre la eutanasia y el suicidio asistido. ¿Por qué? Por la

confidencialidad que debería respetarse y también por el estigma, porque va a suceder cuando se sepa cómo llegó al fallecimiento, y no hay por qué. Es un derecho, pero todavía en gran parte de la sociedad está estigmatizado. Obviamente, en cualquier caso, hay que modificar o agregar algo a la Ley N° 19.228.

Sobre la objeción de conciencia que tenía en mi punteo, ya no hay mucho más para decir porque ha sido reconocida para los médicos. Sí, hay que incluir al cuerpo médico, porque no solamente participa un médico, sino también enfermeras y auxiliares. Enfermería tiene en su Ley la objeción de conciencia desde hace tiempo, pero debería también estar presente en una ley de eutanasia junto con la de médicos.

Para terminar, quiero decir, de acuerdo con algunos pensamientos, que se entiende que los requisitos para acceder a la eutanasia podrían ser discriminatorios, porque deja a algunas personas afuera: las que no tienen las condiciones. Lo más probable es que no necesiten aunque lo pidan.

Casi no hay derechos humanos que no tengan algún condicionamiento. Por ejemplo, el aborto -tema muy reciente- tiene el condicionamiento del tiempo de la gestión y de la semana de reflexión. Hay derechos relativos al ámbito de la salud que también tienen condicionamientos, por ejemplo, pueden rechazar los tratamientos, pero siempre y cuando no perjudiquen a terceros. Por lo tanto, parece que tampoco podemos llevar eso, porque hay una realidad jurídica en el Uruguay, similar a la de algunos otros países de latinoamérica donde esto está bien establecido.

SEÑORA FASSLER (Clara).- Un tema que nos ha preocupado muchísimo y que en el apuro de la presentación y la amplitud quedó un poquito soslayado, es el de la evaluación de estos procesos. Se trata de experiencias que ameritan la vigilancia y el monitoreo permanente que nos permitan, por una lado, asegurarnos de que los actos se ajustan a protocolo y, por otro, ir acumulando experiencia y conocimientos sobre temáticas que son importantes hoy en día, pero mucho más lo serán en el futuro. Digo esto porque una de las cosas que uno ve cuando revisa la literatura es que, progresivamente, se van incorporando algunas otras dimensiones, sobre todo, algunas otras poblaciones que han quedado excluidas en esta primera tanda. De manera que una de las cosas en las que hacemos hincapié en el grupo es que, si fuera posible, la ley contemple la conformación de una comisión específica para esto -lo cual significa recursos, y eso es difícil- o que la Comisión de Bioética del Ministerio de Salud Pública dedique algún grupo específico a trabajar sobre la temática, hacer el seguimiento y elaborar un informe anual sobre lo que está pasando. Esto no es menor, porque nos permite avanzar en el conocimiento, hacer las cosas bien y, sobre todo, generar, yo diría, como un clima de confianza en los profesionales que tienen que responder al pedido, pero, sobre todo, en la población. Tenemos la obligación de generar conductas transparentes, y la mejor manera de hacerlo es a través de la generación de conocimiento y su difusión.

Muchísimas gracias.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Comienzo agradeciendo especialmente la honestidad y la profundidad con que la doctora Fassler y la doctora Villar se han expresado en el Parlamento y en esta Comisión en particular. Agradezco, sobre todo, la honestidad y profundidad, porque usted, doctora Fassler, inició su intervención hablando de lo que está de fondo o del fundamento de este planteo de legalizar la eutanasia y el suicidio asistido, de los fundamentos antropológicos. MADU entiende que, dado que los tiempos cambian, también los cambios han llegado a las concepciones antropológicas. Y, por supuesto, cuando hablamos de concepciones

antropológicas en este mundo, también hablamos del rol del Estado en relación al individuo.

Ojalá, doctora, su aporte de hoy sirva para que la discusión parlamentaria incorpore ese plano, que es fundamental, porque, si no, estamos discutiendo, como usted bien decía y repitió tres veces, un epifenómeno. Entonces, no se va a entender; muchas veces, la discusión se va por otros lados que no tienen nada que ver. Así que yo tomo especialmente y me hago eco de su planteo, que todavía no ha sido incorporado al debate público, quizás porque hay mucha superficialidad y liviandad, lo cual también es parte de nuestra sociedad moderna, que ni siquiera está en condiciones de discutir eso que usted plantea, que para mí es fundamental para realmente poder hacer un proceso de debate. Si no, estamos como los locos.

Yo comparto ciento por ciento su planteo. Discrepo en sus conclusiones, pero comparto ciento por ciento su planteo de ir a los fundamentos antropológicos. Como MADU fue la que propuso e impulsó estos proyectos o parte de estos proyectos, me parece fundamental que este planteo de fondo se incorpore al debate parlamentario. Y este no es un comentario porque sí; quiero rescatar esto.

En segundo término, creo entender que MADU, a partir de esas concepciones antropológicas de cambio con respecto a lo que ya estaba, plantea la eutanasia y el suicidio asistido desde la perspectiva de los derechos, como un derecho humano nuevo, como un nuevo derecho. Entonces, me interesa mucho preguntarles, también desde este comentario inicial -sin duda, MADU ha hecho una reflexión para llegar a este proyecto-, por qué restringir ese nuevo derecho a situaciones muy especiales, como las que se han mencionado, de una enfermedad incurable -aunque todos sabemos que, por los adelantos de la ciencia, lo que hoy es incurable mañana no lo es; a mí me gusta poner el ejemplo del SIDA- e irreversible, que también incluye una cantidad de personas con una enfermedad crónica, que no tienen por qué estar próximos a su muerte. La pregunta concreta para ustedes, que se han expresado con honestidad -la doctora Villar ya plantea un plus en la voluntad anticipada, que en este planteo que hace MADU tiene toda la lógica del mundo-, es cuán amplia debería ser esta posibilidad de este nuevo derecho y qué piensa MADU, más allá de temas estratégicos, que los descarto en esta discusión porque ya la doctora Fassler trajo los temas de fondo, sobre el ejercicio de este nuevo derecho. ¿Entienden que solamente debería ser para enfermedades incurables e irreversibles o debería ser un derecho para cualquier persona?

Agradezco a la doctora Fassler y planteo también la pregunta a la doctora Villar.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Primero, saludo a la delegación.

Hemos tomado apuntes de las inquietudes planteadas. Como hemos repetido a otras delegaciones, estamos trabajando en la conformación de un nuevo proyecto de ley, unificando el proyecto del Frente Amplio y el del Partido Colorado. Todas estas visitas son muy importantes. Obviamente, después, una vez culminada esta primera etapa en la que recibimos a las delegaciones, veremos la posibilidad de incorporar algunos puntos que nos parecieron acertados, planteados por quienes nos visitaron.

Quiero hacer un comentario con respecto a la intervención de la doctora Villar. Creo que es muy importante que el país sepa la cantidad de casos de eutanasia que hay, a efectos de tener registros. Para esto, el certificado de defunción es clave. Estamos trabajando con equipos interdisciplinarios en este tema. Seguramente, el proyecto del Frente Amplio no fue feliz al catalogar la eutanasia como una muerte natural. Estamos trabajando para cambiar eso. En ese sentido, escuché o creí escuchar que la causa de

muerte debería ser la causa básica, la que produjo la eutanasia, pero el certificado de defunción tiene dos componentes: la causa básica y la causa final. Tenemos que habilitar al médico actuante o tratante a firmar un certificado de defunción con la causa básica que produjo la eutanasia y, como causa final, la eutanasia. Nuestro desvelo es que esa persona que solicita la eutanasia no genere problemas a su entorno familiar. Esa es la preocupación que tenemos los legisladores que estamos trabajando en este tema; queremos garantizar al entorno familiar que no tendrá problemas. Estamos trabajando al respecto con un equipo muy amplio de asesores, a los efectos de brindar al núcleo familiar el mayor de los respaldos. Podrá ser esa opción u otra, pero estamos trabajando intensamente al respecto. Quería transmitirles que pueden tener la tranquilidad de que esa es una de las cosas en las que estamos trabajando intensamente.

Era cuanto quería decir.

SEÑORA VILLAR (Isabel).- Puede ser, porque una fórmula que la actual ley que refiere al certificado de defunción prevé es la de una causa no determinada, pero tampoco es violenta. En general, la causa indeterminada se utiliza en casos de muerte violenta. Pero si se modifica la ley, podría hacerse otro juego.

La preocupación por poner o no poner como causa la eutanasia es por la persona y su familia. Y no solamente porque le paguen o no le paguen el seguro o porque tengan o no tengan derechos hereditarios -que no es poca cosa para los familiares-, sino también para no exponerse. Así aseguramos confidencialidad. Y como todavía, y pienso que por mucho tiempo, habrá gente que se sienta intimidada frente a la eutanasia y el suicidio asistido, si encontramos una fórmula que no sea la de causa natural, pero que tampoco implique nombrar estas dos alternativas, también podemos evitar eso.

Gracias.

SEÑOR PREVE (Federico).- Quiero hacer un comentario sobre la pregunta y reflexión del diputado Goñi y otros para colectivizar y cerrar nuestra comparecencia.

El nuestro es un colectivo de la sociedad civil organizada, en tanto tiene un pensamiento laico y entiende las cuestiones políticas en un marco político, en una coyuntura histórica y en una cultura. Por eso hoy vinimos con esta posición de apoyo a los proyectos de legalización de la eutanasia, en un marco de derecho y con las restricciones que mencionamos, porque consideramos que en la coyuntura histórica del Uruguay, en 2022, de alguna forma, están dadas las condiciones. No estamos en 1934, con el homicidio piadoso, y el futuro será la construcción de la sociedad del futuro; para nosotros podrá ser más progresista o más conservadora, pero será la del futuro. Hoy, la opinión política en este contexto de MADU es la eutanasia para estas situaciones, con condiciones y con sistemas de garantías estrictos.

De todas formas, son ustedes los que van a legislar el cuerpo de leyes que como sociedad nos damos. Nosotros tenemos una visión como colectivo de la sociedad organizada, pero son los legisladores los que definen en el contexto histórico qué leyes la sociedad se da para la convivencia ciudadana.

SEÑORA FASSLER (Clara).- Hay una cosa que me complica de toda esta discusión y es que de alguna manera estamos soslayando lo que genera esta discusión, que es el sufrimiento. Me refiero al sufrimiento de seres humanos que ya sea porque los conocimientos no han sido suficientes o porque tienen condiciones biológicas específicas o psicológicas específicas, enfrentan un nivel inaguantable o tienen la posibilidad de una muerte, no sé si cercana, pero una agonía espantosa. Creo que esa es la base de toda nuestra discusión, es decir, cómo evitar o cómo hacer que ese proceso sea lo menos

costoso en vidas humanas. Considero que eso, de alguna manera, tiene que estar inscrito en la ley.

Digo al señor diputado Goñi que la definición de las poblaciones y todo lo demás tiene que ver -un poco- con lo que es la cultura. Me refiero a la cultura en la que estamos viviendo tú, yo y todos nosotros. ¿Qué es lo mejor? Si me lo preguntás a mí, personalmente, Clara Fassler, te diría que es restrictivo. Es lo mejor que podemos hacer ahora para evitar el sufrimiento de mucha gente que no tiene alternativas. Hay que presenciar ese sufrimiento, sostenerlo; es algo muy difícil

Yo soy médica. Me ha tocado hacerlo con pacientes y con familiares.

Someter a las personas a largas agonías o a futuros negros porque no hay una ley que las proteja, me parece terrible. Y no hay religión ni ideología ni ética que de alguna manera -a mi juicio- ampare esta situación de dolor insufrible. Es por eso que pienso que todos los elementos que se puedan utilizar para evitar esto -medicamentación, tratamiento de cualquier especie, etcétera-, bienvenidos sean. Pero si tienen un límite y el dolor persiste, debemos tener una ley que ampare y que defina: "Esto se termina. Esto no se prolonga".

Sé que esta norma no es de entelequias. Esta es una norma que va a permitir que las personas sufran agonías más cortas o que no las tengan. Eso es lo que realmente me importa.

SEÑOR PREVE (Federico).- Consideramos que este proyecto de ley no obliga a nadie a nada; solamente habilita un derecho. Consideramos que habla de la libertad y de la autonomía de cada uno a decidir sobre su propia vida. El tema es -dejo planteada esta cuestión a ustedes porque son nuestros representantes- el siguiente. ¿Nos importa que la vida pertenezca a las personas o la vida es sagrada? ¿Nos importa la calidad de vida de las personas y la calidad de su muerte? ¿A un familiar o a un amigo le negaríamos el derecho a morir en dignidad, cuando se debate entre una muerte en agonía, una muerte con sufrimiento a pesar de los tratamientos máximos que hay? ¿Negaríamos a una persona querida eso? ¿No es egoísta negarlo? Si no hay chance de revertir, esto no es un debate de la vida, sino cómo transitar la muerte. Si no hay un futuro, a pesar de los máximos tratamientos, para una buena vida, una buena muerte es imprescindible. Creo que una ley así lo habilitaría. Creo que es dignificarnos a nosotros mismos y a ustedes como legisladores.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Mi pregunta no era solamente por curiosidad, que hacía a la delegación, que hacía especialmente a las doctoras Fassler y Villar. Además, tomé lo que ellos plantearon. No fue una pregunta que traía.

Importa siempre, cuando uno hace una ley, cómo se va continuar luego, el proceso. Nosotros, como legisladores, tenemos la responsabilidad de pensar en la generación que viene.

Uno de los aspectos que uno puede prever, con honestidad -por eso agradecí la honestidad de ustedes, que no es común-, de decir cuál era su perspectiva de fondo. Me interesaba saber en su traducción, que usted me la dijo en forma personal, ya que creí entender que este proyecto era restrictivo. La doctora Villar, cuando habla de las voluntades anticipadas también me está diciendo que es restrictivo. Sucede que después, lo que pasa muchas veces es que se habilita la eutanasia y el suicidio asistido por algunas causas, pero vemos en otras legislaciones que vienen luego las modificaciones al ampliar.

Entonces, para saber, creo que hay que decir con honestidad a la población -en el fondo hacemos leyes para la ciudadanía; no las hacemos para nosotros ni para casos particulares- : "Miren" -Ope Pasquet lo dijo- "yo propongo esto para algunos casos, pero mi postura es poder continuar con otros casos y ampliar". Y, en el fondo, según la concepción antropológica que en este mundo de hoy -2022- se tenga, si es un nuevo derecho, un derecho para todos y yo tengo un sufrimiento existencial... Nadie me va a decir a mí lo que es un sufrimiento existencial; me gusta poner el ejemplo de una persona que está en el Comcar, con una prisión por varios años; eso es un infierno.

Entonces, me gustaría poder debatir con honestidad a qué población o a qué segmento de los ciudadanos vamos a ofrecer -o no-, y si no es hoy, si estamos dispuestos o estamos procurando hacerlo en el futuro. No le pido ya la respuesta porque usted ya me la dio. Me parece importante hablar estas cosas por lo que viene, y también por el tema de las garantías que se vaya a discutir. Acá se habló de garantías, y no terminé de entender si las garantías que ustedes plantean son posteriores a la eutanasia o anteriores. Cuando se hizo hincapié y ustedes fueron refiriendo a la posibilidad de que un comité de bioética pudiera ser un árbitro final, etcétera, si se refieren a garantías previas o a garantías posteriores. Entre otras cosas, me dicen cosas -de acuerdo a lo que ustedes plantearon- de cuál es esa concepción antropológica que está detrás. Si la concepción antropológica es que yo decido sobre mi vida, no me va a venir ningún comité de bioética posterior a mis decisiones que di y que ratifiqué a decirme si yo tengo ese derecho, en la medida en que se siga este camino que se está proponiendo y esta concepción antropológica.

SEÑORA FASSLER (Clara).- No le entendí.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Doctora, se habló de los comités de garantías. Quiero saber si los comités de garantías ustedes los plantean como posterior a la eutanasia. ¿Por qué? Por todo lo que usted estaba diciendo. Me quedó esa duda.

Si fuera anterior -creo que acá va ganando esa posición; no en mi caso porque sigo con la postura contraria, pero varias delegaciones lo han planteado-, ¿cuál sería el fundamento de por qué un comité de bioética debería ser árbitro en una garantía previa a la eutanasia? De alguna manera, me queda en contradicción a lo que usted estaba planteando.

Esa era mi pregunta, para aclarar. Nada más.

SEÑORA PRESIDENTA.- No tenemos más de cinco minutos. Sepan que una vez que reciban la versión taquigráfica, tienen la posibilidad de responder por escrito.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Me parece muy rico el intercambio. Agradezco a los legisladores presentes por el tono, la profundidad del intercambio y, particularmente, a los tres integrantes de la delegación que con mucha solvencia profesional, humana, y desde el lugar que han impulsado desde MADU -los tres representando a un colectivo-, han hecho el pedido que quienes tenemos que legislar somos nosotros, pero ustedes aportaron su conocimiento y estudio basado en evidencia y adaptado a la realidad uruguaya y a todas las leyes que también anticipan lo que hoy generaría esto, hay que tener claro que en un Estado democrático, laico, en nuestro país, los legisladores debemos dejar de lado nuestras profundas creencias personales, filosóficas y culturales, entendiendo que el derecho a morir dignamente tiene que ser un ejercicio que esté garantizado por el Estado cuando la población está informada de todas las otras garantías que deben estar dentro de las prestaciones del Sistema Nacional Integrado de Salud, haciendo precisiones desde el punto de vista jurídico para siempre

garantizar, primero, a la persona que haga ejercicio de ese derecho, si se decide por parte del cuerpo legislativo, y a los familiares ante eventualidades que lleva esta decisión en el acompañamiento que tiene que tener la familia, la persona y la responsabilidad de las instituciones de salud.

SEÑORA PRESIDENTA.- Fueron riquísimos los aportes y las miradas. Me pareció interesante mirar el tema de las garantías como una restricción desde el punto de vista de que restringen términos de garantizar a todas las partes, a quien quiere ejercer ese derecho y a quien eventualmente lo controvierte. Me pareció interesante ese concepto de garantía.

También se decidió la posibilidad de recibir opiniones desde el exterior. Tuvimos la oportunidad de intercambiar con el profesor Boer de Holanda; tuvimos la oportunidad también de intercambiar con Fernando Marín, de España. Se trata de experiencias distintas, de procesos diferentes -no por imitar-, a los efectos de encontrar allí dónde están las debilidades, las zonas grises, con el fin de mejorar para no repetir. Acá no vamos a imitar, sino justamente a analizar dónde hubo debilidades, zonas grises o eventuales necesidades de mayores garantías para todas las partes.

Esto es como una ilusión óptica. Lo digo porque frente a otras delegaciones ante el mismo tema... Es como las figuras de la ilusión óptica: uno ve una cosa y el otro ve otra frente a la misma figura. Esto es similar. Frente a la misma situación de sufrimiento insoportable, una patología crónica que es irreversible, unos ven la necesidad de acompañar en la agonía y en el agobio de ese dolor, y los otros ven la vulnerabilidad de una decisión. ¿Se entiende? Hay una tendencia a tratar de despejar -para nosotros es muy importante- que esas garantías estén en aras de despejar, y por eso los aportes. Efectivamente, llegada esa definición por parte de la persona, la idea es que esté despejada de las situaciones de incidencia por la vulnerabilidad, el agobio, y no es la absoluta soledad, más allá de que hay un proceso interno. Hay un acompañamiento. La realidad es mucho más rica de lo que establece la ley. Hoy, todo confluye hacia lo mismo, hacia la autonomía, la dignidad, sobre todo de decidir por sí mismo. Es lo que está hoy establecido en los dos proyectos, más todos los aportes que se están recibiendo en el marco de lo que entendemos que corresponde. Después, cada uno, en el debate transmitirá su posición. Pero es lo que está escrito. No es mirando para adelante. Vendrán otras generaciones y otros parlamentarios, obviamente.

SEÑOR PREVE (Federico).- Nosotros estamos en contacto permanente con el presidente de la Real Academia Médica holandesa y con su coordinador político. Estamos a disposición -en caso de que la Comisión así lo requiera- para tener un intercambio. Es probable que pueda venir al Uruguay, aunque no sabemos cuándo; estamos en tratativas. Si no, por vía virtual existe la posibilidad de establecer un contacto con ellos.

Muchas gracias por escuchar nuestra exposición.

Quedamos a disposición.

Les dejamos un documento que capaz que contesta algunas de las preguntas que puedan tener.

SEÑORA PRESIDENTA.- Se va a distribuir entre todos los señores legisladores.

Recuerden que, una vez que reciban la versión taquigráfica, podrán contestar todas las preguntas que hayan quedado pendientes en esta reunión, para mantener la ecuanimidad.

Les agradecemos mucho su presencia.

(Se retira de sala una delegación del grupo de apoyo para una Muerte Asistida Digna en Uruguay)

SEÑORA PRESIDENTA.- Antes de levantar la reunión vamos a determinar la agenda para el martes 12.

Si todos están de acuerdo, a la hora 12 recibiremos a la organización Prudencia, hasta la hora 13, y de 13 y 15 a 14 y 15 a la organización Empatía.

El miércoles no tenemos reunión.

Aclaro que queda pendiente coordinar la visita de las autoridades de ASSE y la del doctor Asqueta.

Se levanta la reunión.

≠