

EDITA: HERALDO DE ARAGÓN EDITORA S. L. U. Presidenta Editora: Pilar de Yarza Mompeón Vicepresidente: Fernando de Yarza Mompeón Director General: Carlos Núñez Murias Director: Miguel Iturbe Mach

Subdirectores: Encarna Samitier (Opinión), Ángel Gorri (Información). Redactor Jefe: Santiago Mendive. Jefe de Política: José Luis Valero. España, Mundo y

Economía: José Javier Rueda. Deportes: José Miguel Tafalla. Cultura: Santiago Paniagua. Internet: Esperanza Pamplona. Cierre: Mariano Gállego. Gerente: José Andrés Nalda Mejino Comercializa: Blue Media Comunicación S. L. Imprime: Impresa Norte S. L. Distribuye: DASA. Distribuidora de Aragón S. L.

### LA FIRMA | Por Rogelio Altisent

# El caso de Charlie Gard

El caso de la enfermedad del niño Charlie Gard, hospitalizado en Londres, nos sitúa ante dilemas éticos de difícil solución; pero nos permite vislumbrar que, en situaciones tan delicadas y con tantas emociones en juego, deben primar el diálogo y la empatía

harlie nació el 4 de agosto de 2016 y cuando tenía dos meses fue ingresado en un hospital londinense donde se le diagnosticó una enfermedad congénita poco frecuente (16 casos en todo el mundo), que afecta a las mitocondrias, algo así como la batería de las células, de modo que al faltar energía se produce una debilidad muscular progresiva y daño en todos los órganos del cuerpo. Esta enfermedad no tiene actualmente un tratamiento probado, pero en enero de 2017 los padres tuvieron conocimiento de que en Estados Unidos se estaba desarrollando una terapia experimental con nucleósidos, que al parecer se había aplicado a un niño con una enfermedad similar logrando cierta mejoría. Cuando los padres solicitaron

este tratamiento en fase experimental, el equipo médico que atiende a Charlie lo desaconseió. por considerar que ya tenía un daño cerebral grave e irreversible que haría inútil la terapia. Pero, además de discrepar con los padres del bebé, en marzo los médicos solicitaron, y les fue concedida, una autorización judicial para retirar la ventilación asistida del bebé, por considerar que se estaba realizando una terapia fútil e incluso perjudicial para su bienestar en el final de su vida. A partir de ese momento los padres han planteado sucesivos recursos ante la decisión judicial que han llegado hasta el Tribunal de Estrasburgo, siendo desestimados en todas las instancias. Ante el debate social que se ha generado, los tribunales han retrasado unos días la decisión final esperando nuevas valoraciones médicas.

Nos encontramos ante el caso dramático de un paciente menor incurable, donde la valoración sobre la adecuación de los tratamientos corresponde a los médicos pero el consentimiento corresponde a los padres. La intervención judicial solo debería plantearse, en mi opinión, si los padres actuaran perjudicando a su hijo de manera muy clara y objetiva, incurriendo en lo que académicamente denominamos como 'maleficencia', que al parecer ha sido la percepción de los médicos.

La situación se ha enmarañado aún más con nuevas noticias. Los padres del niño acaban de denunciar que la abogada, facilitada por una institución semiestatal, que defiende a su hijo en los recursos judiciales es dirigente de una or-



HERALDO

ganización proeutanasia. Por otro lado, un neurólogo norteamericano acaba de viajar desde la Universidad de Columbia para valorar en Londres a pie de cama la situación de Charlie, opinando que con su tratamiento experimental puede lograr una mejoría del 10%; pero, tras cinco horas de discusión con los neurólogos del hospital, estos siguen pensando que procede retirar el soporte vital, pues el niño quedará ciego, sordo y mudo. Se acaba de saber que en EE. UU. han concedido una ayuda para trasladar a Charlie y a sus padres con el fin de que reciba la terapia experimental. Parece que esta tremenda historia continuará un tiempo.

Padres y médicos deben actuar en conciencia y no procede dictar sentencia desde fuera. Pero

«Nos encontramos ante un caso dramático, donde la valoración sobre los tratamientos corresponde a los médicos, pero el consentimiento, a los padres» intentemos sacar alguna lección. Cabe decir que la retirada de la ventilación asistida en un momento dado de irreversibilidad del paciente se puede considerar como una adecuación del esfuerzo terapéutico aceptada por la ética médica y en modo alguno supone aplicar la eutanasia. No nos consta si los médicos consultaron a un comité de ética asistencial para pedir asesoramiento. Pero me atrevo a predecir que se les hubiera aconsejado profundizar en el diálogo con los padres, para ganar su confianza, evitando judicializar la situación. Se dice que la ética escribe con pincel delicado mientras que el derecho pinta con brocha de trazos gruesos, donde es más fácil rasgar y más difícil matizar. La experiencia nos enseña que, ante un problema moral tan poliédrico y con tan intensas emociones en juego, merece la pena que los profesionales hilen fino, cultivando la compasión con empatía emocional y habilidades de comunicación. Esto es lo que veo más claro en este caso.

Rogelio Altisent es profesor de Bioética de la Universidad de Zaragoza

#### **HOY. VIERNES 21**

Ángel Gorri

## Montaña rusa

omo este PSOE en modo montaña rusa no pare, levante la cabeza y visualice la travesía pendiente, puede que vaya al reencuentro con otros «resultados históricos» -a la baja, claro- en las próximas elecciones. Porque, no se olvide, las historias tienen siempre un principio y un final y, al rit-mo actual de pérdida de votos, puede dar al traste con sus casi 140 años de Historia, con mayúscula. Entraba dentro de lo previsible que Pedro Sánchez ganara las primarias al margen y en contra del aparato. Tampoco parecía imposible que, a la primera de cambio, los barones 'susanistas' (la propia Díaz, Puig y Fernández Vara, queda la prueba para Lambán) resurgieran y tuvieran el control en sus comunidades para mantener la tensión en la organización federal. Lo que no resulta ni medio normal es el discurso ambivalente y opor-tunista de este nuevo PSOE que, entre otras veleidades, defiende una condonación de la deuda de Cataluña con el Estado. ¿Y la del resto de los españoles, empezando, por qué no, por los aragoneses? El artículo 14 de la Constitución, por el arco del triunfo y la igualdad por los suelos. Si sigue así, en esta montaña rusa, puede estar por llegar la peor caída.

#### **CON DNI**

María Pilar Martínez Barca

## Pájaros en la Cabeza

elebrábamos el cumple de un sobrino y fuimos a comer. El espacio era amplio, luminosamente transparente. Un incómodo escalón de entrada. «No os preocupéis, tenemos rampa». Cafetería, salón para comidas, otro comedor interior, terraza. «El baño está abajo, hay ascensor». El color blanco invitaba al reposo. Una joven de uniforme naranja y con síndrome de Down tomaba nota de las bebidas. ¿Será hija del dueño?

Enseguida vino Alberto Ruiz, el responsable. «Podéis venir cuando queráis. Y si vienes sola te ayudaremos a comer». Allí chirriaba algo y a la vez había 'feeling'. «¡Qué difícil el trabajo para todos!, ¿verdad?». Comienza el restaurante en 2014. Detrás, una larga historia, personal, colectiva, so-lidaria. «Muy joven me puse a trabajar, compaginaba mis estudios y la asistencia a Julio Esponera, un Down muy especial que marcó mi vida». Años de profesional en Aspace (Asociación de Parálisis Cerebral); y Polonia, una fábrica de Balay, «el 40% de la plantilla y capacidades diferentes».

Lourdes Roda, coordinadora

de Adultos de la Fundación Down Zaragoza, dio forma a Pájaros en la Cabeza. María Izuel y María Ruiz, «dos jóvenes con discapacidad intelectual de Fundación Down realizan sus prácticas del curso Servicio básico de Restaurante/Bar, financiado por Fundación ONCE y el Fondo Social Europeo a través de Inserta Empleo»; fueron las primeras. Después, fingo y Jorge entre los 14 empleados.

«El reto era arriesgado: facilitar el acceso de una persona con discapacidad intelectual en un entorno normal». Comidas, cumpleaños, eventos, comuniones... Colaboración en conciertos de Adislaf -chavales con problemas y músicos profesionales-, la visita de Amaral, su pertenencia a Valueable, la red europea de hoteles y restaurantes socialmente responsables, el Premio Cepyme 2016 de manos de Rajoy... «Lo primero que hago es dar un beso a mis compañeros. después organizo las mesas y limpio hasta que llegan los primeros clientes», dice María. Cuidado del detalle, eficacia

Cuidado del detalle, eficacia productiva y un gusto exquisito en Juan Pablo II, 42.