

El padre de una niña con espina bífida responde al neurocirujano
Javier Esparza

La Gaceta

«Como abogado de familia he conocido niños con depresión crónica por culpa de la separación tormentosa de sus padres, que arrastran una existencia triste y sufriente. Como sufren más que mi hija y sus hermanos, ¿los eliminaría?»

Javier M^a Pérez-Roldán, abogado de familia y padre de una niña con espina bífida, responde al neurocirujano **Javier Esparza**:

«El diario *El País* publicó ayer una [carta del neurocirujano infantil Javier Esparza](#) que lleva por título *Nadie tiene derecho a obligar al sufrimiento*. En ella se muestra en contra de la prohibición del aborto en los casos de malformación fetal. En la misma apela a supuestos argumentos humanitarios para permitir el aborto, tachando a los que se oponen a ello de ignorantes o de actuar por intereses espurios. Funda su tesis en un argumento falso como es el sufrimiento de los niños con determinadas dolencias, y de sus familias.

Desde hace 12 años soy abogado de familia y desde hace 7 padre de una niña con espina bífida. Durante estos últimos años me he dedicado, en exclusiva, a dos cosas: velar por el interés de los hijos de mis clientes, y ejercer como padre de mi hija y de sus otros dos hermanos, de 5 y 3 años.

Mi hija tiene parálisis en ambas piernas, y desde los tres años convive diariamente con su silla de ruedas. Tiene también todos los problemas que usted cita como asociados a la espina bífida, salvo la siringomielia. Es más, su lesión (que lo es en la modalidad más grave) está localizada a la altura de la vértebra L4-L5 y según nos comentan todos los profesionales que la tratan, es la más alta que han visto es muchos años. Ha pasado por cinco operaciones, y tiene citas periódicas en siete especialidades médicas.

Ahora bien, mi hija no sufre ni más ni menos que una niña de su edad. Juega, ríe, quiere, ama y siente exactamente igual que sus dos hermanos sanos. Y, a veces, también llora, pero sus lágrimas no tienen ningún poso de amargura ni dolor por encima de las de sus amigas o de las de sus hermanos, pues como ellos, llora por nimiedades.

Como abogado de familia he conocido niños con depresión crónica por culpa de la separación tormentosa de sus padres, que arrastran una existencia triste y sufriente. Como sufren más que mi hija y sus hermanos, ¿los eliminaría?

Y en cuanto a la familia, fíjese si el sufrimiento no es tan extremo como usted dice que después de su nacimiento hemos tenido otros dos hijos, señal de que el cuidado de nuestra hija no nos ha supuesto trauma ninguno.

Estas anomalías, por sí, no causan el sufrimiento que usted pretende. De hecho, si bien el dolor ante cualquier enfermedad o revés de la vida es inevitable, el sufrimiento es totalmente voluntario, pues es éste una percepción personal y subjetiva de la propia realidad. Hay quien ante cualquier mínimo problema ante la vida sufre, y sufre sin medida, y hay quien ante obstáculos insalvables y dolores sin medida se crece, pues admite su dolor con entereza.

De hecho, por la enfermedad de mi hija he estado en contacto con numerosos afectados de espina bífida (algunos en grados muy severos) y siempre se han manifestado esperanzados y alegres por el don de la vida. ¿Ha oído usted de enfermos de espina bífida que se hayan suicidado o que hayan solicitado la eutanasia? Sin

duda usted conocerá el estudio de su compañero neurocirujano **Rob de Jong**, publicado recientemente en la revista *Pediatrics*, donde sostiene, por medio de estudios de campo, que los recién nacidos con este mal congénito apenas tenían dolores.

Por eso me causa sonrojo su carta, llena de adulteraciones de la realidad vivida por cientos de enfermos y sus familias. Pero mayor sonrojo me causa su supuesto humanismo. Dice usted que nadie tiene derecho a obligar al sufrimiento ¿y en qué principio ético funda usted tan categórica aseveración? ¿y por qué presupone usted el sufrimiento de estos pacientes?

En cuanto a la fundamentación de su aseveración, alega la mismas causas que las autoridades nacional-socialistas responsables del plan de exterminio de enfermos *Aktion T4*. El plan se fundaba en que había vidas que no eran dignas de ser vividas, y cuyo asesinato era tanto un acto de compasión como un beneficio para la comunidad. Usted alega ambas cosas (igual que los nazis) pues sostiene que "*el colmo*" es que los esfuerzos realizados para el tratamiento de estos niños es un desperdicio, pues acaban muriendo a los 20 años, y encima arrastrando un sufrimiento sin medida. ¡Qué argumento tan falaz! Usted sabe que miente, pues al día de hoy, la esperanza de vida de estos pacientes es prácticamente la misma que para personas sanas. Pero es que, además, aunque fuera verdad el fallecimiento a los 20 años ¿me va a decir usted que no merecen vivir estos 20 años? Usted está jubilado y pronto empezará a sufrir achaques. De vida, según las estadísticas del *INE*, no le quedan más que 16 años ¿le parecería justo que a la primera recaída de usted le privemos de un tratamiento por lo costosísimo del mismo teniendo en cuenta que no le quedan años para "*amortizar la inversión*" y más teniendo en cuenta que usted, en la vida, ha hecho lo que tenía que hacer? Según su teoría sería menos grave matar a un zambiano (con una esperanza de vida de 36 años) que a un español (con 81 años de esperanza).

Las personas no son una inversión, son un bien en sí mismo, y no podemos desahuciar a los que tenga cáncer, o SIDA o cualquier otra enfermedad por lo costoso del tratamiento y por el alto índice de mortandad durante el mismo.

En el culmen del paroxismo dice usted que el aborto ayudó a prevenir la espina bífida. Nos descubre con ello su auténtico rostro, pues según usted sería muy fácil que España se colocase a la cabeza de los países saludables. Bastaría con eliminar a todo enfermo o lesionado grave (con cáncer, SIDA, paralítico por accidente de circulación) para poder vender al extranjero nuestras estadísticas y colocarnos como el país con la mejor política de prevención de enfermedades. Veo que usted es de los expeditivos que opina que muerto el perro se acabó la rabia. ¡Menos mal que no tiene usted responsabilidades en la política penitencia, pues sabemos cómo acabaría usted con los índices de delincuencia: fulminando al delincuente!

Sólo le quiero decir una cosa. Lo que nos hace sufrir a los afectados por esta enfermedad son los profesionales médicos como usted. Cuando a los tres meses del embarazo nos anunciaron la enfermedad de nuestra hija, nos recomendaron insistentemente el aborto, y ello hasta hacernos sentir culpables si traíamos al mundo a una niña solo para que sufriera. La realidad es que nunca tomamos mejor decisión que tenerla, pues pasado el tiempo intimamos con dos matrimonios que abortaron a sus hijos por tener espina bífida y ¡no sabe usted el terrible padecimiento moral de estas dos parejas al ver que si no hubieran cometido tan criminal acto podrían tener con ellos a sus hijos, que de seguro serían tan alegres y joviales como la nuestra! Y le preguntó ¿qué derecho tenían los médicos que les indujeron al aborto a obligarles al calvario de remordimientos que están pasando?

Que sepa que mi hija enferma tiene la misma dignidad que usted y el mismo derecho a vivir que tuvo usted. Ninguna sociedad tiene derecho a decir sobre si la vida de otro es digna o no, o a determinar si una enfermedad causa o no sufrimiento sin preguntar al afectado.

Mi hija necesita para vivir de la ayuda de otros en el mismo grado en que yo la necesito, aun estando sano. Si los hombres vivimos en sociedad es porque nos es necesario el concurso de otros para nuestra supervivencia. Por esto existe la sociedad y los gobiernos de las mismas: para ejercitar la ayuda mutua. En occidente tenemos la suerte de que prosperó la razón benéfica del *ágora* de Atenas sobre el terror eugenésico del *Taigeto* espartano ¿usted que es, ateniense o espartano?».

Carta abierta al médico de la columna de 'El País'

Publicado: Miércoles, 01 Agosto 2012 08:13

Escrito por Javier M^a Pérez-Roldán

Javier M^a Pérez-Roldán