

Barcelona, 17 de Febrero de 2001

Querida Carmen:

Como ya sabes, mi hijo Edgar Calle Martin fue intervenido el 26-10-94 . Le dejaron en una situación de coma vigil ; se pidió al director del Hospital Clínico la apertura de una investigación sobre lo ocurrido, investigación que nunca realizó el hospital y que nos determinó , como tú bien conoces, a emprender acciones judiciales el 24-12-94 y que todavía hoy prosiguen. Tras permanecer quince meses en la UCI del H. Clínico es trasladado el 8-1-96 al Hospital San Juan de Dios de forma repentina, de director a director y comunicándonos por carta a través de un mensajero dicho traslado, cuando éste ya se había realizado. Ni mi marido ni yo firmamos el ingreso de nuestro hijo en S. J. de Dios porque éste es un centro de agudos y a mi hijo lo aparcaron en el BOX de lactantes, encajonado en una cuna y contagiándole todo tipo de infecciones hasta el día de hoy.

El balance de estos cinco años allí es terrible: para que tuviera una silla adaptada la lucha fue de casi un año ; la cuna tardó dos años hasta que le pusieron otra igual, pero más larga, aunque se olvidaron del ancho y seguía en peligro, ya que su cuerpo y brazos eran igual de ancho que la cuna. Yo seguí con mi lucha por la cama que, por fin, llegó el pasado mes ( ha tardado tres años ), dicha cama es una vergüenza porque no es otra cosa que una vieja camilla de curas adaptada con mil soldaduras, en fin, una obra de arte. Es increíble, porque evidentemente de camas dispone el hospital pero, por lo que parece, mi hijo no tiene derecho a la suya. El tema del baño clama al cielo, mi Edgar siempre ha disfrutado cuando se le bañaba, le relaja muchísimo, pues bien, hace más de un año que no le pueden bañar porque en las picas de lactantes no cabe; he preguntado mil veces porque no utilizan una de las muchas bañeras de las que el hospital dispone, pero nadie me responde. El pequeño armario también ha llegado el pasado mes, ha sido gracias a que en la UCI ya no lo hacían servir ya que era para la ropa de Juan Pedro, un niño que desde hace muchos meses está en su casa. Es tremendo tener que luchar día a día por lo más elemental y de lo que, además, dispone el hospital. En cuanto a la atención médica en estos años ha sido igualmente otra lucha diaria ante la pasividad del hospital; en varias ocasiones he tenido que recurrir a mi abogado para que le atendieran física y humanamente.

Carmen, la situación es tremendamente angustiada; el hospital S. J. de Dios, desde que llevaron a mi hijo allí, no ha dejado de presionar para quitarse al niño y a la madre de encima, durante años la propuesta que siempre hacían era el Coto Lengua ( centro que recoge a todos los abandonados ); en Septiembre pasado proponen el centro Auxilia de disminuidos, con un horario de 9 a 16 horas, se acordaron que Edgar había cumplido en Julio siete años y que la ley obliga a ir a la escuela ( una burla más ); entonces fui a Ensenyament, hablé con la responsable para que me explicara qué tipo de enseñanza iban a dar a mi hijo ya que se encontraba en una situación de coma vigil y dependiendo su vida de atención sanitaria las 24 horas del día, ante lo cual la mujer se quedó perpleja. Mi respuesta, una vez más, fue contundente : no permito que nadie juegue con la vida de mi hijo.

Pido al profesor Jiménez, catedrático de Pediatría del H. Clínico y de S. J. de Dios, su ayuda para llevarme a Edgar a casa con enfermería las 24 horas, le rogué que hablara con el Sr. Rius, conseller de sanidad de Cataluña, el profesor se prestó a colaborar, me preguntó si seguía con el mismo abogado y que en quince días me diría algo. Pasaron dos meses, ya estábamos en el

mes de Diciembre y como no tenia respuesta alguna, fui a su despacho; estaba muy contento, segùn sus propias palabras mi peticiòn iba por buen camino, insistiò en que me informaria a través de mi abogado. Finalmente llegò el pasado mes de Enero y, al seguir sin respuesta, vuelvo de nuevo al despacho del profesor, entonces me habla de un centro nuevo que èl fue a ver y que se emocionò al ver el cariño con el que eran tratados los niños, segùn èl, ese centro disponia de mèdico y enfermeria las 24 horas y me pide que vaya a verlo, yo le respondo que no porque mi hijo tiene a su familia y nosotros luchamos para que venga a casa, pero con enfermeria 24 horas, y que sòlo saldrà del hospital para venir a casa. Le recordè que si mi hijo està en el hospital desde que lo dejaron sin cerebro es porque requiere de atenciòn sanitaria las 24 horas del dia.

El viernes de la pasada semana, ¡ què casualidad!, ingresa en el BOX donde està mi Edgar un niño del centro del que tan bien me habia hablado el profesor; me llamò poderosamente la atenciòn que si ese centro tenia mèdico y enfermeras ingresara por una gastroenteritis; sòlo permaneciò ingresado tres dias y ademàs las cuidadoras de ese niño se iban turnando, cuando la realidad es que en ese BOX a los niños ingresados los cuidan las enfermeras del hospital, dejando sòlo las horas de visita.

El martes de esta semana llamo por telèfono a mi abogado para contarle todo lo que sospechosamente estaba pasando, èl me dice que conoce ese centro porque en diciembre fue a verlo acompañado de todos los màximos responsables del hospital San Juan de Dios incluido el abogado, lo que se dice, todo un sèquito. Me dice que no nos dijo nada porque no habia plazas y que, hasta que no le aseguraran una no nos diria nada; pero que yo tenia telepatia, porque èl tambièn pensaba telefonarme para quedar conmigo y visitar dicho centro, porque le comunicaron que habia una plaza. Le contè con detalle toda la informaciòn que tenia de los tres dias que pasaron en el BOX; èl insistiò en que teniamos que ir y yo le dije que si iba, era para comprobar que realmente un centro pagado por la Generalitat tenia enfermeras las 24 horas del dia para las dos pequeñas criaturas abandonadas que viven allí, si esto era así, la administraciòn no tendria que hacer un gran esfuerzo para mandarme la enfermeria 24 horas a casa. El viernes 16-2-2000 a las doce de la mañana nos esperaba la directora, nos informa de que allí hay adultos y dos niños abandonados, todos son disminuidos profundos pero estables, los dos pequeños iban a otro centro ( en horario escolar ) y que los servicios con los que contaba eran una enfermera para los sesenta ( 60 ) ingresados y un mèdico que visita tres horas al dia , de lunes a viernes, un neuròlogo que iba una vez al mes y un aspirador sanitario en todo el recinto y que està situado lejos de donde estàn los enfermos. Yo le digo que no comprendo como el hospital ha solicitado plaza para mi hijo, Edgar tiene al lado de su cama un aspirador para èl, ya que su vida depende de quitarle los mocos a tiempo para que no haga una parada cardiorespiratoria, precisa atenciòn sanitaria las 24 horas del dia y que, por ese motivo, està en el hospital y de allí saldrà para ir a su casa , pero con enfermeria 24 horas. Ademàs, en estos ùltimos meses ha empeorado mucho, hasta el punto que dentro del hospital cuando tiene que bajar a alguna consulta siempre va acompañado de una enfermera, porque una vez casi se les ahoga en la consulta del otorrino; en los dos ùltimos meses no nos atrevemos ni su padre ni yo a sacarle a pasear ni siquiera dentro del recinto hospitalario , ya que nos ha dado varios sustos, casi ahogàndose con los mocos y llegando apuradisimo al BOX. Despues de escucharme, la directora le preguntò a mi abogado como el hospital no ayudaba de cara a la administraciòn para que me diera esa ayuda sanitaria en casa, entonces, mi abogado le respondiò en catalàn que la junta del hospital hizo un escrito al juzgado diciendo que nos queriamos lucrar de la situaciòn.

Cuando la directora nos enseñó el centro, para mí fueron imágenes que nunca voy a poder olvidar; primero nos llevó a la habitación que comparten los dos niños pequeños abandonados, en ese momento estaban descansando porque acababan de llegar de la escuela, nos dijo que en esa misma habitación estaría Edgar ya que todos los demás eran adultos. A continuación pasamos a ver las habitaciones de los mayores y aseos y lo último y más penoso fue entrar en el gran comedor; allí estaban todos los ingresados, no puedo describir su aspecto ni su mirada, sentí tanta pena por ellos, en esa situación y viviendo fuera del entorno y del cariño familiar. Mientras yo viva, jamás permitiré que mi hijo vaya a ningún centro de esos.

Carmen, veo a mi hijo muy, muy grave, al verlo así se me parte el alma, no puedo más. Gracias por ayudarme.

Acompañando estas líneas te envío el último informe médico que tengo del hospital, aunque es de hace un año y Edgar está clínicamente peor, pero es para que compruebes lo gravísimo que está y todos los cuidados que necesita.

Sin más, recibe un fuerte abrazo y, por favor, cuidate mucho

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Soledad Martín Maure', written in a cursive style with a long horizontal flourish underneath.

P. D. Imaginate, Carmen, hasta donde puede llegar mi desesperación que en la mañana de hoy, 19 de Febrero, he pedido a una supervisora que me diga el coste de una enfermera todas las noches, para así proponer al hospital que completara el servicio de enfermería el resto del día, aunque tuviera que hipotecarme, y con ello conseguir tener a mi hijo Edgar en casa.

SOLEDAD MARTIN MAURE