

Barcelona, 28 de Abril de 2006

Querida Carmen :

Lo primero es darte las gracias por la gran labor que llevas a cabo en ADEPA y por estar siempre dispuesta a ayudar y a escuchar casos tan sangrantes como los que nos han tocado vivir.

Como sabes, a mi hijo Edgar le operaron del corazón y le dejaron sin cerebro en el Hospital Clínico de Barcelona el 26 de Octubre de 1994, tenía entonces 15 meses y allí, en la UCI, estuvo hasta el 8 de Enero de 1996, fecha en que lo trasladaron al Hospital San Juan de Dios. Aquí comenzó todo un calvario que dura hasta el día de hoy; desde que llegó ha sido una lucha diaria, continua y permanente para que sea atendido tanto física como humanamente. He tenido que denunciar verbalmente y por escrito en numerosas ocasiones la falta de dicha atención; en una de esas ocasiones acudí, en Diciembre del año 2003, a la gerencia para solicitar el cambio de hospital al de Valle de Hebrón. Al día siguiente me llamó por teléfono Pilar, secretaria del gerente Sr. Del Castillo, que llevaba en ese cargo unos meses, para decirme que él quería hablar conmigo.

Así fue, le expliqué que no entendía la actitud del hospital, ya que desde el primer día estábamos de acuerdo en que aquél no era el sitio adecuado para mi hijo, por ser S. J. de Dios un centro de agudos, y que por eso no habíamos firmado su ingreso; le dije también que pedí ayuda a la Orden de San Juan de Dios y que la respuesta de ésta fue enviar un escrito al juzgado diciendo que la madre se quería lucrar. Esto no mermó, en absoluto, mis ganas de luchar, si no todo lo contrario, porque así pude conocer el lado humanitario y social de la Orden de S. J. de Dios.

Hice hincapié en que, a pesar de encontrarse Edgar en ese estado, mi hijo responde a mi voz, besos, caricias y así se relaja. Le dije que llevaba años pidiendo ayudas para llevarlo a casa, para que pudiera vivir con las personas que le quieren, es decir, con su familia; además estábamos en pleno proceso de traslado a una casa unifamiliar, más adecuada para Edgar, pero que él necesitaba 24 horas al día de enfermería porque desde que le dejaron en estado vegetativo su deterioro ha sido lento y progresivo, y es que está tan grave que en cualquier momento tiene crisis respiratorias que precisan asistencia sanitaria inmediata (sólo hacía unos días que mi hijo había salido de la UCI). El gerente se prestó a ayudarme, me dijo que la situación se había enquistado, pero que se enteraría de las ayudas que existían y que ya me diría algo.

Unas semanas después me llamó para que fuera a hablar con él y me dijo que Bienestar Social daba unas 150.000 pesetas al mes, la ONCE más o menos lo mismo y la Orden de S. J. de Dios también daría una cantidad similar. Yo le dije que centralizara todas esas ayudas de las que hablaba en el hospital, que allí las gestionaran y se responsabilizaran por escrito de mandarme cada día personal sanitario a casa; el Sr. Del Castillo respondió que eso no podía ser, era del todo imposible. Aquí comienza mi peregrinaje de despacho en despacho, de Bienestar Social a la ONCE, en ésta tuve varias entrevistas con los responsables de la organización que me dijeron sentirse indignados porque ninguna ayuda de las que ellos disponían contemplaba pagar un servicio de enfermeras en casa, ya que ése era un tema sanitario y lo que tampoco se explicaban era que si mi hijo llevaba tantos años en el hospital, cómo habían tardado tanto tiempo los responsables de San Juan de Dios en enviarme a ellos.

Me dirigí a varias agencias de enfermería para que me hicieran presupuestos, pero cuando leían un informe médico que llevaba de Edgar para que valorasen el tipo de enfermo que tenían que cuidar, todas lo rechazaban. Me dijeron que estaba tan grave que necesitaba enfermeras que tuvieran experiencia en UCI y que no sólo era un tema económico, si no de responsabilidad. Por fin, después de insistir mucho, logré en una residencia de ancianos que hay cerca de mi casa que me hicieran un presupuesto de auxiliares de enfermería (4.114,78 euros, más iva).

Mientras, el gerente me iba llamando a casa, por teléfono o al móvil, para que le informara de todos mis pasos, a su despacho me hizo ir en numerosas ocasiones para hablar de lo mismo. Fueron meses muy duros y todo para llegar a la conclusión de que lo único que se podía conseguir era la pequeña ayuda de Bienestar Social. Hablo de esto con el Sr. Del Castillo y me dice que él trabaja con fechas y que cuándo me iba a llevar a mi hijo a casa; yo le respondo que la vida de Edgar no tiene precio, pero sí los cuidados que necesita para poder vivir y que yo no disponía de esa cantidad cada mes (era imposible). Le pregunté : ¿ Por qué me había engañado durante todo este tiempo, si sabía desde el principio que sólo existía la ayuda de Bienestar Social que consiste en 100 horas al mes y la hora la pagan a unos 3 euros (ni siquiera la solicité) ?. Me responde que se ha comprometido con el hospital a que mi hijo saliera de allí, que era muy tozudo y además tenía el poder, así que que pidiera el alta voluntaria y me llevara a Edgar a casa o que lo diera en adopción y si no, lo enviaría al colegio con un horario de 9 a 17 horas. Yo se lo prohibí y le dije que nadie iba a jugar con la vida de mi hijo y que no era cuestión de tozudez si no

de respetar el delicadísimo estado de salud de Edgar, que necesitaba vigilancia y atención, aparte de las muchas medicaciones que lleva al día; para poder respirar le tienen que poner desde hace años Ventolín y Atróven (broncodilatadores) cada 4 horas debido a su grave broncooplejia, teniendo además una insuficiencia de la válvula tricúspide y se agota con tan sólo respirar y hacer la digestión de la comida, que recibe a través de una sonda nasogástrica que lleva, y que cuando el médico me diera el alta de mi hijo, entonces me lo llevaría.

El gerente Sr. Del Castillo seguía presionándome sin tregua, interfería en temas médicos y se permitía cuestionar mis funciones como madre. Era terrible. No podía aguantar más. Puse los hechos en conocimiento de mi abogado, el cual mediante una carta, le exige que abandone esa presión tan inexplicable como injusta que está ejerciendo sobre mi persona, al mismo tiempo que le prohíbe que me llame por teléfono (fijo o móvil), debiéndose dirigir a mí por escrito. Su siguiente paso fue hacer una denuncia a la Fiscalía de Menores. El día 18 de Enero de 2005 comparecimos mi abogado, mi marido y yo, previa citación telefónica.

Pese a las reiteradas ocasiones en que mi abogado ha solicitado el poder conocer los términos de la denuncia y las posteriores actuaciones de la Fiscalía, esto ha sido imposible, ya que a fecha de hoy no ha respondido, creando con ello la más completa indefensión, aparte del irreparable daño moral que nos han hecho con ese escrito. Nuestro hijo mayor tiene 18 años, está estudiando en la Universidad, ¡ imagínate !, tan sólo tenía 7 años cuando dejaron a su hermano así, ¡ qué golpe tan tremendo supuso para él !, además, ha crecido viviendo mi lucha diaria en ese hospital. Yo me pregunto : ¿ Por qué son tan crueles ? ¿ Por qué desde que llegó, el Sr. Del Castillo ha ido añadiendo más y más sufrimiento ? ¿ Hasta dónde quiere llegar ?.

Edgar llevaba 10 años en el box de neonatos; el 24 de Enero de 2006 me dice la supervisora María Padrós, que tenían que hacer unas obras (arreglar un bajante) y subían a mi hijo a la 8ª planta, sería cuestión de un par de días. Así fue, pero Edgar sigue, al día de hoy y contra mi voluntad, en una habitación para enfermos peligrosos dentro de la Unidad de Psiquiatría. Aquí no tiene la vigilancia ni la atención que necesita; además su pierna derecha tiene permanentemente varios cardenales desde que está allí. Esto es del todo punto inadmisibles y además incumple gravemente los derechos de mi hijo y de su familia, y desde luego, pulveriza los principios del ideario de ese centro hospitalario.

Yo me pregunto : ¿ Cómo no es posible que mi hijo tenga una habitación digna y adecuada a su situación y también para su familia ?. Imposible también ha sido tener copia completa de la historia clínica de Edgar , a fin de solicitar una segunda opinión sobre su estado de salud, cuidados que recibe y tratamiento que le corresponde en el futuro. Tampoco se ha tenido acceso en estos 10 años, pese a haberlo solicitado en numerosísimas ocasiones, tanto verbalmente como por escrito, a los informes médicos de sus ingresos en UCI, de sus cuatro fracturas (que todavía no sé porqué y cómo se han producido) y de las pruebas que le han sido practicadas en ese tiempo.

Carmen, por favor, te pido que envíes esta carta a los responsables de Sanidad para que de una vez por todas se acabe con esta desesperada situación. Ojalá sirva para que nunca nadie más tenga que vivir la pesadilla que mi familia y yo estamos viviendo, porque ni el gerente Sr. Del Castillo ni la Junta del Hospital San Juan de Dios en el caso de mi hijo Edgar han respetado los derechos de él, de su madre y de su familia y que esto esté pasando en un centro de inspiración religiosa que se nutre de fondos públicos, me parece grave. Y aún más grave es tener que ver expuesta en una vitrina la placa por la que la Generalitat concede la Creu de Sant Jordi a la Orden de San Juan de Dios por su obra benéfico-social, personalizada y humanitaria que lleva desarrollando hace años en el Hospital Pediátrico.

Carmen, cuídate mucho, somos muchos los que te necesitamos y recibe un fuerte abrazo

María Soledad Martín Maure

Como una imagen vale más que mil palabras, te adjunto unas fotos en las que se ven los cardenales en la pierna derecha de los que te hablo.