

Barcelona, 5 de Diciembre de 2001

Querida Carmen:

Te escribo para pedirte ayuda, ya que después de la carta que te envié el 17 de Febrero de 2001 denunciando la angustiada situación que estaba viviendo en estos años en el Hospital San Juan de Dios, y que tú enviaste a Jordi Pujol, presidente de la Generalitat, con el fin de intentar mejorar dicha situación, ésta ha causado el efecto contrario, cosa que puedes comprobar en las cartas que dirijo al director del hospital, la primera de fecha 27 de Abril de 2001 con respuesta ofensiva en su contestación del 8 de Mayo del mismo año, y una segunda carta del 17 de Mayo de la que hasta la fecha no he recibido respuesta alguna (te envío las fotocopias de las tres cartas).

He de decirte, Carmen, que la silla llegó a principios de verano. En cuanto al tema de la cama ya te dije el lunes por teléfono en lo que está desencadenando; para que tú puedas juzgar te envío fotos de la famosa camilla de curas adaptada, todo un peligro que terminó el 20 de Septiembre de 2001, sufriendo mi hijo Edgar en su pierna izquierda una nueva fractura. Entonces fui a la supervisora de lactantes, María Padrós, para exigir el cambio de la cama y un colchón adecuado, me dijo que sobre esto último ella no podía hacer nada, entonces fui al director de enfermería, el señor Jordi Cayetano, para pedirle que él personalmente se encargara del tema porque yo no podía confiar en María después de la dejadez que tuvo con la silla; él me dice que ambas cosas las tiene San Juan de Dios y se compromete a buscar, según sus propias palabras, por el hospital el colchón adecuado y que si no hubiera disponibles encargaría uno a Francia, esto me dijo que tardaría un poco más (al día de hoy todavía no ha llegado). En cuanto a la cama tenía que ser María la encargada de ello. Yo les di un plazo de un mes.

Por fin, a finales de Octubre, ponen una aparatosa cama a mi hijo, es grande y él está mejor, yo me puse tan contenta, pero las enfermeras me comentaron el problema que era hacer la cama ya que no tenía ruedas y estaba pegada a la ventana y esto no era todo ya que para elevarla tenía que ser con la manivela y que se hacían daño en la espalda porque Edgar es grande y pesa; te confieso, Carmen, que yo en todo esto no me había fijado, pero la verdad es que las enfermeras tenían razón. Les pedí que se lo dijeran a María, y que contaran conmigo, ya que llevo años pidiendo siempre lo mismo, es decir, un colchón adecuado y una cama automática en la que mi hijo esté en óptimas condiciones y también las personas que lo cuidan. A los pocos días me comentaron que María les dijo que pondrían ruedas a la cama; así lo hicieron el 23 de Noviembre y con ello elevaron la cama a una altura demencial (también te mando fotos), con la barandilla subida era casi igual de alta que Ana, la enfermera que lleva a mi Edgar, que mide poco más de 1'40. Le pregunté si esta altura tan disparatada de cama la había visto María, me

responde que sí, que se había dado cuenta y que les dijo que ya lo arreglaría. Pero pasaban los días y como la cama seguía igual llamé a María por teléfono, pero no conseguí hablar con ella, dejando el recado a Dori, auxiliar de lactantes, le pedí que dijera a la supervisora que yo no llegaba a la cama porque mido 1'55, más o menos la altura media de las enfermeras de lactantes, por lo que no llego ni a besar ni a abrazar bien a mi hijo y cogerlo en brazos me representa un gran esfuerzo y otro tanto el dejarlo en la cama, debido a esto sufro múltiples contracturas que me obligan a tomar medicación por los fuertes dolores que padezco y por tanto le pedí que me pusiera una escalera. Cuando llegué por la tarde al BOX me dijeron las enfermeras que, de parte de María, la escalera no la ponía porque me podía caer.

El viernes 30 de Noviembre de 2001, harta ya, voy por la mañana para hablar con María, me dice que los de mantenimiento todavía no han podido cortar las patas porque tienen trabajo. Le dije que se dejaran de manualidades y que cruzaran los dedos para que mi hijo no tuviera una nueva fractura, estando elevado en aquella disparatada altura y siendo puesta, una vez más, en peligro gratuitamente su vida, ya que todas las chapuzas que han ido haciendo tanto en una de las cunas como en las camas le han costado a Edgar tres fracturas (esta última, como las dos anteriores) que han agravado aún más su estado, ya que al estar inmovilizado genera muchos más mocos y como, a pesar de los diuréticos que le dan, a sus riñones les cuesta funcionar bien produciéndose así en los días que hace más retenciones, que son la mayoría, un empeoramiento y comienza a enlazar infecciones, como así ha ocurrido esta vez, en fin que se dispara la fiebre y hace broncoespasmos.

Por todo ello le dije que pusiera a mi hijo una cama automática, se ofendió tanto que me dijo que la cama automática no la iba a poner y que, además, aquél no era el sitio para Edgar y que tanto los responsables del hospital como ella están de acuerdo en que necesita poca ayuda sanitaria al día y que niños con respirador y en peor estado que él están en su casa atendidos por su familia. Le dije que mi familia la componemos mi marido, mi hijo mayor de catorce años, Edgar y yo y que estamos destrozados desde que dejaron sin cerebro a nuestro querido Edgar; yo, día a día, y durante todos estos años he tenido que luchar hasta para que reciba los cuidados más básicos. Además, que no le permito que ofenda a mi familia, que no ponga ejemplos, que se limite a hablar de mi hijo y que me haga un informe por escrito de los cuidados que, según ella, necesita Edgar. Por otra parte, ya que mencionó a esos niños, le dije que ninguno de ellos tienen nada en común con mi hijo, que está en estado vegetativo; pero ya que sacó a relucir a esos niños que con respirador están en su casa, le tuve que recordar a María que nacieron así, menos Juan Pedro que, según sus padres, la tetraplejia que sufre se la provocaron al nacer. Psíquicamente es muy diferente para mí y mi familia, ya que Edgar nació con una cardiopatía, pero no descerebrado como le dejaron.

Es sorprendente que de esos niños que nombra María, no mencione a Joan ya que este niño está en su casa, con enfermería las 24 horas del día, porque su padre es bombero y este colectivo se financia su propia sanidad. Tuve que recordar a esta señora que de todos esos niños, en los años que vivieron en la UCI de San Juan de Dios, ninguno de ellos enlazó tantas infecciones como Edgar y Joan, con un mayor grado de osteoporosis que mi hijo, nunca padeció en los años que vivió en la UCI ninguna fractura y además ellos tuvieron una cama automática. ¿Por qué Edgar no tiene derecho a ella?. Además a todos esos niños, la Generalitat de Catalunya a través del Departament de Benestar Social- Institut Català d'Assistència y Serveis Socials, la minusvalía que les reconoce está muy, pero que muy, por debajo de la que le dan a mi hijo cuando en la revisión que hacen el 28 de Enero de 1999 le reconocen una minusvalía de un 95% con carácter permanente.

Ante la actitud ofensiva de María, bajé a hablar con el director de enfermería, este señor estaba en su despacho y con la puerta abierta mientras yo explicaba a su secretaria el porqué de la urgencia de hablar con él, entonces ella entró en el despacho del director, cerró la puerta y cuando salió me dijo que no me podía atender porque tenía una reunión y que fuera a contárselo al director médico. Lo mismo hizo este, estaba en su despacho y yo misma lo pude comprobar porque mientras explicaba a Carmen, su secretaria, la urgencia de que me atendiera, él salió para decirle algo a ella volviendo a entrar en su despacho; tras escucharme su secretaria, ella entró a decirse lo mismo que el otro, que tenía una reunión y que fuera al despacho del gerente. Allí me dirigí, volviendo a contar la historia a una de sus secretarias, esta vez ya no me podían mandar a más despachos porque se habían acabado, ante esta burla fui yo quien di el ultimátum y dije textualmente: ``Que cruzaran los dedos para que mi hijo Edgar no tuviera una nueva fractura, porque desde que pusieron aquella disparatada cama con esa altura demencial la vida de mi hijo estaba en peligro, que dejaran de hacer chapuzas, pusieran, de una vez por todas, la cama automática y que esperaba su respuesta en el BOX de lactantes.

A los diez minutos subió al BOX Pilar, la secretaria del gerente, para decirme de parte de este señor que se iba a arreglar la cama. Lo que no dijo fue cuando y yo le volví a insistir en la necesidad de una cama automática por el tema de la manivela. Ya eran las 14 horas y me fui a casa donde me esperaba mi hijo mayor. Por la tarde volví al hospital para estar con Edgar.

El lunes, 3 de Diciembre, a mediodía llamé a mi abogado para contarle todo lo que estaba pasando y, una vez más gracias a él, cuando llegué por la tarde a San Juan de Dios habían cambiado la cama por otra igual pero sin ruedas. Pregunté a una de las enfermeras a qué hora la habían cambiado, me dijo que a las 15:30 horas. El martes 4 por la tarde de nuevo Edgar empeoraba, sólo hacía 48 horas que le habían quitado el

antibiótico y volvía otra vez a él.

Esta mañana cuando he visto a mi hijo se me ha partido el alma, tenía un color ceroso, estaba hinchado, agotado, y se quejaba mucho. Por la tarde vuelvo a ver a Edgar, otra vez habían puesto ruedas en la cama, aunque las patas eran 7cm más cortas. El problema de la manivela y la altura fija sigue siendo el mismo.

Carmen, gracias por ayudarme a denunciar:

1º-Colchón adecuado y cama automática.

2º-Que se bañe a Edgar a diario en una bañera, porque le gusta y relaja muchísimo, y no como en estos últimos años, que lo asean en la cama.

3º-Una habitación individual porque estoy harta de sufrir gratuitamente, viendo este año morir a tres bebés dentro del BOX, donde los taponaron y prepararon para bajar al depósito, permaneciendo allí muertos bastante tiempo, y esto no es todo porque como no puedo salir a pasear con Edgar, por lo gravísimo, gravísimo que está, tengo que aguantar día a día los llantos, gritos y rabiets de los que van ingresando en las cuatro cunas que hay dentro del BOX.

4º-Exigir más sentido común a los responsables de la seguridad del hospital; ante una amenaza de bomba que hubo el 5 de Noviembre de 2001 a las 19:35 horas mandaron a una doctora a dar la orden de desalojo en el BOX de lactantes y más plantas, cundiendo el pánico y viviéndose escenas de miedo que nunca se me van a olvidar.

5º-Quiero respuesta a la carta que personalmente entregué en el despacho del director médico a Carmen, su secretaria, en fecha 17 de Mayo de 2001 y que sigue sin contestación al día de hoy.

Recibe un fuerte abrazo y cuídate mucho, Carmen.

Fdo.: María Soledad Martín Maure