

La Eluana española se aferra a la vida

Tres personas aparte de la familia, se encargan de cuidar a una joven a la que un accidente dejó en coma hace siete años. Sin apenas ayuda económica, soportan un gasto de 3.000 euros al mes

B. LLEDÓ | VALENCIA

Patricia gasta al mes como mínimo 3.000 euros en atender a su hija, en coma desde 2002 por un accidente.

Tres personas cuidan a la joven las 24 horas, un fisio la da masajes y un acupuntor le alivia las crisis respiratorias.

Ramón Sampedro, Eluana Englaro... Son nombres que quedarán para siempre ligados a quienes reclaman el derecho a morir. Sin embargo, hay otras vidas para las que la palabra desesperación no existe en su diccionario. Prefieren hablar de «amor incondicional» y creen que Dios es el único que puede desactivar la máquina que pone punto final a su existencia. Es el caso de Patricia (nombre ficticio para preservar la intimidad, por deseo expreso de la familia).

Contundente y sosegada pese al calvario que está sufriendo, esta valenciana no tiene ninguna duda sobre la decisión que tomó hace años, cuando su hija quedó en coma. La cuidaría en su propia casa hasta que le llegara la hora de morir. Así, Patricia se ha convertido en el contrapunto valenciano al caso de Italia, en el contrapunto de los padres de Eluana Englaro y luchará por la vida de su niña hasta el final. «Cada mañana doy gracias a Dios por dejármela un día más. No se me ocurre dejar de alimentarla y he dejado de temer, cuando sufre alguna crisis respiratoria, que se pueda morir en cualquier momento pues continuamente la dejo en manos del Espíritu Santo», confiesa.

Fue hace siete años cuando la joven, que hoy tiene 22, sufrió un accidente de moto que la dejó postrada en una cama de por vida, en el mismo estado vegetativo que Eluana.

Patricia, aunque no la comparte, respeta la decisión que tomó Giuseppe Englaro, Beppino, el padre de Eluana, de que aplicaran la eutanasia a la joven italiana y pide que la sociedad también lo haga.

«Deberíamos tener más comprensión hacia ese padre porque sólo los que tenemos una hija o un ser querido en esas condiciones sabemos lo que se sufre en estos casos. No deberíamos añadir más sufrimiento a ese hombre, al que han llegado a llamar asesino», lamenta esta mujer que vive en Valencia y que reconoce que no puede parar de llorar al escuchar algo así.

«Cuando la gente juzga esto se me revuelve todo. Entiendo el dolor de esas personas y, aunque yo he decidido dejarla en manos del Espíritu Santo, entiendo el sufrimiento que le ha llevado a ese punto. Ese padre estaba en una situación extrema tanto física como psíquicamente», recalca Patricia, que se expresa de manera serena.

La Eluana española se aferra a la vida

Como Eluana, su hija tampoco come. Ni habla. Ni se mueve. Pero ella optó por un camino distinto al de los padres de la joven italiana: el de cuidar y mantener a con vida a su hija, en coma irreversible. «Desde un primer momento quise que estuviera en casa conmigo. El problema es que no todo el mundo puede cargar con los gastos que esto conlleva», asegura Patricia.

Por eso, cada día da gracias de poder mantenerla con vida. «No todo el mundo dispone de dinero suficiente para hacer eso», asegura con la voz rota.

Hasta 6.000 euros al mes llegó a gastarse en los primeros meses cuando contrató a auxiliares técnicos sanitarios (ATS). Además, las máquinas sanitarias que mantienen a su hija con vida son muy complejas. «Lleva un aspirado pulmonar para extraer las mucosidades, un aerosol y muchos otros aparatos», cuenta Patricia.

Las cifras se disparan cuando se trata de la atención que debe recibir la enferma durante las 24 horas del día. «Tiene tres cuidadores, que hacen turnos cada ocho horas, además de un fisioterapeuta que trabaja con ella para moverla y evitar que sufra contracturas. También viene a casa un acupuntor dos veces para aliviar las crisis respiratorias que sufre», relata Patricia.

En las mejores condiciones

En ningún caso baja de los 3.000 euros mensuales de gastos que le supone cuidar a su hija. Un desembolso imposible para muchos. «Algo aparentemente tan fácil como darle de comer supone gastar seis jeringuillas distintas (una en cada toma) porque son de un uso. En la farmacia vale 2,30 euros y eso no lo cubre la Seguridad Social», relata.

Y es que los enfermos en coma se llagan y se deterioran con el tiempo. «Nadie se puede imaginar el sufrimiento que supone para un padre. Por eso mi deseo es mantener a mi hija en las mejores condiciones posibles. Cueste lo que cueste», asegura.

En su caso, recibe 500 euros al mes del Gobierno central. Pero ni un céntimo de la Generalitat. Le dicen que su renta es alta y que, además, también obtiene un ingreso por parte del Ejecutivo. Hasta ha aprendido a cambiar ella misma, en una operación que repite cada seis meses, la válvula que tiene su hija en el estómago.

La Eluana española se aferra a la vida



Eluana Englaro

Carta de un padre

«La noticia y la polémica desatada en Italia, con la enfermedad de la joven Eluana Englaro, me ha inducido a escribirle estas líneas. Adelanto que es sólo la opinión de un padre. No pretende polemizar ni menos dogmatizar sobre un tema delicado (quizá de conciencia), y respeto todas las decisiones familiares posibles. Tampoco quiero parangonar el caso de nuestra hija con ningún otro: ni todos los comas son iguales ni siquiera todas las gripes.

El coma de mi hija proviene de una enfermedad eminentemente social, una anorexia, que comenzó a los 15 años (5 años peregrinando por distintas clínicas) y que desembocó en tragedia. Lleva así 17 años; hoy ya tiene 37. No ve, no habla y se mantiene con una sonda nasal. Ha

conservado parte de sus sentidos: oye música, la tranquiliza y le gusta. Huele el tomillo y la mejorama, que yo traigo del monte y deshecha los olores fuertes, como la piel de mandarina. Tiene tacto y le gusta que la besemos, que juntemos nuestras caras con la suya y se establezca un flujo de calorcito; que rasquemos con suavidad su cabeza y peinemos su brillante pelo castaño. Le gusta oír nuestras voces a su alrededor, y vuelve sus brillantes ojos negros hacia las mismas. No le gusta sentirse sola. Eso lo sabemos seguro; pero no sabemos más, ni tampoco los neurólogos.

Nuestra economía nos ha permitido hasta ahora cuidarla en casa, sobre todo con la ayuda de su hermana, que la adora. Hace unos meses iniciamos expediente para acogernos a la Ley de Dependencia, hasta ahora sin resultados.

Le hacemos gimnasia, la sentamos en una silla de ruedas, la sacamos para que tome aire cuando el tiempo es bueno. Pero el caso de Eluana Englaro nos ha conmovido.

Nuestra familia jamás le quitaría la sonda a Paula y solo de pensarlo se nos ponen los pelos de punta. No estoy hablando de religión ni de conciencia; estoy hablando de AMOR. Nuestra hija es la reina de la casa; la queremos con delirio, le cantamos villancicos en Navidad y le damos unas gotitas de champán. Este año un puñado de nieve recién recogida, para que sienta el frío en sus manos. Hemos tenido que prescindir de muchas cosas, pero ya no queremos recuperarlas, y menos a costa de nuestra «chiquilla».

Nos ha enseñado a ser felices con menos.

Con mi respeto para todos».

Juan Antonio T. M

La Eluana española se aferra a la vida

1. Relaciona las palabras en cursiva del artículo con sus correspondientes definiciones:
 - 1.01 *Experiencia terrible y traumática* _____
 - 1.02 *Tiene, posee* _____
 - 1.03 *Calmada, tranquila* _____
 - 1.04 *Producen úlceras* _____
 - 1.05 *Disminuye o mitiga las enfermedades, las fatigas del cuerpo* _____
 - 1.06 *Convincente* _____
 - 1.07 *Eligió, escogió entre una o varias cosas* _____
 - 1.08 *Mirar por alguien o cuidar de él* _____
 - 1.09 *Incrementan* _____
 - 1.10 *Dice las palabras con lentitud y exagerada fuerza de expresión para que no pueda quedar duda alguna acerca de lo que con ellas quiere darse a entender* _____
 - 1.11 *Piden, exigen* _____

2. En un minuto y medio leerás el artículo sin entrar en detalle. Después selecciona la opción que mejor represente la idea principal
 - a. El derecho de las personas a decidir sobre su propia vida
 - b. Los cuidados que requiere una joven en estado vegetativo
 - c. La experiencia de una familia ante el estado en coma de su hija
 - d. La falta de medios económicos para cuidar a personas en estado vegetativo
 - e. El derecho de la iglesia a opinar sobre la eutanasia

3. Lee el artículo detalladamente y determina cuales de los siguientes enunciados reflejan información contenida en el texto. Justifica tu respuesta basándote en citas textuales del artículo.
 - 3.01 *Patricia puede cuidar a su hija en su propia casa gracias a su posición económica.*

 - 3.02 *Patricia ha solicitado ayuda económica a las autoridades en varias ocasiones.*

 - 3.03 *Patricia se pregunta por qué Dios ha permitido las desgracias de su hija.*

 - 3.04 *Ramón Sampedro y Eluana Englaro representan el derecho de las personas a decidir sobre su propia vida.*

La Eluana española se aferra a la vida

3.05 Gracias a un acupuntor la joven en coma no sufre de contracturas.

3.06 Patricia recrimina la actitud de las personas que no aceptan la decisión de Englaro.

3.07 Patricia comparte y respeta la decisión de Englaro, padre de Eluana.

3.08 Patricia no recibe ayuda financiera del gobierno debido a su posición económica.

3.09 Patricia sobrelleva la situación de su hija gracias a su fe.

4. Lee el artículo una vez más y responde a las siguientes preguntas:

4.01 ¿Cómo enfrenta Patricia la situación de su hija?

4.02 ¿Cuál es la actitud del autor con respecto a la situación que vive Patricia?

4.03 ¿Cuál es el punto de vista de Patricia sobre la decisión de Englaro?

4.04 ¿Qué da a entender el autor sobre la decisión de Patricia?

4.05 ¿Qué se deduce de la ayuda económica que reciben personas con un caso parecido al de Patricia y su familia?
