



HISTORIAS DE VIDA El corazón de SANTI

En esta oportunidad traemos la historia de Santiago, un niño que nació el 9 de julio de 2006 en el Hospital Naval Pedro Mallo con una severa cardiopatía que ponía en riesgo su vida. Junto a su familia tuvo que transitar un camino muy difícil, varias cirugías y meses de internación. Su madre, Cecilia cuenta su historia de esta manera.

Para comenzar nos gustaría que nos cuentes cómo fue que te enteraste de la enfermedad de Santiago.

El embarazo fue normal, pero cuando nació tuvo una insuficiencia respiratoria y después, revisando y viendo todos los estudios resultó ser un problema cardíaco. La complejidad de esta cardiopatía hizo que tuvieran que derivarlo a un centro especializado. DIBA se hizo cargo de todos los gastos.

Nos pintaban un panorama bastante difícil porque era una cardiopatía muy compleja. Te explico en castellano, Santiago nació con un cuarto de corazón.

Y con ese diagnóstico ¿cuál fue la solución que les propusieron los médicos?

Una vez examinado, los especialistas decidieron realizar tres intervenciones quirúrgicas a corazón abierto: la primera al mes de vida, la segunda a los cuatro meses y la tercera a los ocho meses de vida.

¿Cuál fue el resultado de estas cirugías?

La primera intervención salió bien, estuvimos inter-

nados un mes y la segunda sólo una semana. La tercera operación fue más compleja y estuvimos internados tres meses. Salió todo bien gracias a la gestión de todos. Tuvo los mejores médicos, la mejor medicación. Probaron con todo. Gracias a Dios hoy su corazón funciona. No puede ser un atleta, pero puede jugar al fútbol con sus amigos, puede hacer natación. Lleva una vida completamente normal. Se cree un luchador profesional. (Se ríe)

Y en todas esas etapas que tuvieron que afrontar, en lo personal ¿cuál te parece que fue el momento más difícil?

El más difícil en realidad fue cuando nació, que a todas las mamás les daban los bebés y a mí nunca me lo trajeron. Nunca lo recibí. Eso fue difícil. Vos esperás que nazca tu bebé con todas las "pavadas" preparadas: souvenir, la cunita y llegás a tu casa sin nada. Eso es difícil. Yo pensaba que los niños se enfermaban, no que nacían enfermos.

Otro momento muy difícil fue la última cirugía. Ahí estuvimos mucho tiempo internados porque se le complicó. Apparently el corazón no era para ese cuerpo. Era la peor noticia del mundo.

Entonces, ¿le hicieron un trasplante?

No, no le hicieron un trasplante. Lo que pasa es que para llegar a que el corazón funcione hay muchas etapas. Por ejemplo, el corazón funcionaba acelerado y entonces lo desaceleraban, pero así funcionaba muy lento. Nunca llegaba a estar estable. Probaron un montón de cosas. Me decían: "vamos a probar con este remedio y si no funciona ya no hay nada que hacer".

Y en contraposición con esos momentos tan duros, ¿cuál considerás que fue el momento más feliz?

El día de mi cumpleaños en el año 2007. A él le habían colocado un gas que era para controlar las presiones. Un gas que se conecta a través de las venas. Él tenía que estar 3 días con esa máquina y estuvo 10 días. Cuando llegó ese momento me dijeron que ya no podía estar más tiempo.

Esa noche me puse re mal. Fui a la iglesia y dije "que sea lo que Dios quiera". Si va a sufrir, que llegue hasta acá. Al otro día yo cumplía años y cuando lo voy a visitar el médico me miraba y se sonreía. Corre una cortina y me dice: "Feliz cumpleaños" ¡Habían apagado la máquina! El nene se había levantado. Ése fue uno de los mejores momentos.

Nos decías antes que el plan de tres cirugías fue diseñado por especialistas. Contanos, ¿Qué especialistas colaboraron para ayudar a Santiago?

De todo. Hematólogo, cardiólogo, cirujano, neonatólogo, el pediatra. Tenías uno de cada especialidad que venía a verlo todo el tiempo.

Y ahora ¿debe seguir controlándose, cómo vive eso?

Santiago debe sacarse sangre cada 15 o 20 días por control. El tema es que está anticoagulado porque tiene dos prótesis en el corazón y si la sangre no está bien licuada, bien líquida, se puede trabar, obstruir y al obstruirse funciona mal el corazón.

Durante toda la etapa de recuperación, ¿Necesitó algún apoyo psicológico o motriz?

Intelectualmente no necesitó apoyo. En lo que es psicomotriz sí, ya que estuvo tanto tiempo internado que cuando tendría que haber gateado, estaba inter-

nado, cuando tendría que haber caminado, estaba internado, entonces eso le costó un poquito. Estuvo supervisado por un psicomotricista tres meses que le indicó actividades básicas para reforzar la espalda, las piernas, los brazos pero una vez que enganchó y levantó, no paró más. No paró más. (Repite, con entusiasmo)

Haciendo una mirada retrospectiva, ahora que lo más difícil ya fue superado, ¿sentís que toda esta experiencia dejó algo de positivo en Santi?

Lo que tiene, que a mí me sorprendió, es que yo pensaba que esta criatura, con todo lo que pasó "va a ser el demonio de Tasmania". Y nada que ver. Entiendo todo. Vos le explicas y entiende. Es travieso, claro, pero por sobre todo es bueno. En el jardín lo eligieron abanderado por ser muy bueno. Fue difícil todo lo que pasamos, pero lo importante es que Santi tenía muchas ganas de vivir y que nosotros también teníamos ganas de que se quede.



Santiago junto a su mamá Cecilia y a Manuelita

Gracias a la fortaleza de su mamá que lo acompañó en todo momento, a la contención de su papá, al abrazo de toda su familia y sus amigos que le dieron aliento y a un equipo médico de primer nivel que supo sanar su corazón, Santiago salió adelante y hoy sigue, paso a paso, el camino hacia una vida plena, y espera para noviembre la llegada de un hermanito.

