

Una enfermedad poco frecuente

Carlos Peltzer, jefe del servicio de Terapia Intensiva del hospital de Niños, atendió a José Cecchi desde que llegó de Saladillo. "Es un chico que llegó a terapia intensiva desde el servicio de Neonatología" señaló, pero aclaró que su historia clínica es difícil de recordar: como en los casos judiciales resonantes, tiene varios cuerpos.

El profesional comentó que "la enfermedad que padece *Cecchito* -como lo conocen los médicos y enfermeras de la sala 20- es el síndrome de hipoventilación alveolar congénita. En otras palabras, es un chico que no tiene comando respiratorio central neurológico".

Más fácil de entender: "No tiene la función automática de la respiración, se comienza a poner azulado, sufre apnea y detención respiratoria, luego cardíaca y eso produce alteraciones que van desde la muerte hasta deterioros progresivos. Y si las detenciones respiratorias inadvertidas son sucesivas y progresivas en el tiempo, tendrá daños en todos los órganos".

Peltzer afirmó que José fue atendido durante un mes en el servicio de Neonatología, allí se le implementó la asistencia respiratoria mecánica y se realizó un primer diagnóstico de la enfermedad, que "está combinada con otras alteraciones corporales": José sufre malformaciones en la laringe, tráquea y bronquios.

"Tenía el armazón del árbol respiratorio tan blando que al inspirar se pegaba y le impedía la respiración normal, aparte de un comando central respiratorio inexistente", resumió el médico.

Afortunadamente, para los profesionales, "la enfermedad no es habitual". En los últimos 20 años (Peltzer lleva casi 30 al frente del servicio) se recibieron cuatro o cinco casos similares.

"Cada vez que llegaba un paciente así, decíamos que se trataba de un José y pasaría mucho tiempo en terapia intensiva, por ser una enfermedad crónica".

Idas y vueltas de tratamiento

Lo cierto es que *Cecchito* pasó por varias especialidades del equipo médico: endoscopia, neumonología, psicología, terapia intensiva, recuperación fisiológica y kinésica, trabajo de enfermería, clínica e infectología.

Pero además los médicos realizaron interconsultas en establecimientos sanitarios de Canadá y España. En el primer caso, cuando se le estuvo a punto de colocar un artefacto traqueal para endurecer su tráquea, y



Un respirador artificial acompaña los días de José

facilitar la respiración de José.

En segundo lugar, cuando se intentó implantar un presunto marcapasos diafragmático que le permitiera respirar solo.

Sin embargo, después de tanto tiempo de respiración mecánica e infecciones respiratorias frecuentes, los pulmones de José se lesionaron, al igual que sus bronquios. A eso se sumó la parte neurológica central y la cuestión cardiorrespiratoria, que se altera por los años de inconvenientes en la oxigenación.

"Para colocar un marcapasos diafragmático se necesita tener un pulmón al máximo y vías respiratorias cercanas a lo normal y José no los tenía", remarcó Peltzer.

El niño atravesó épocas de largas infecciones respiratorias, pero se trataban con antibióticos. No obstante, "sufrió las consecuencias de una asistencia respiratoria e infecciones muy prolongadas. Eso fue lesionando progresivamente pulmones y vías respiratorias, hasta que repercutió sobre su corazón. Aunque lo del corazón fue sorteado", destacó el profesional. Es decir, el corazón de *Cecchito* late indiferente, con fuerza

SEIS AÑOS DE INTERNACION EN EL

El milagro de

José sufre una extraña enfermedad que le impide respirar. Permaneció internado seis años en terapia intensiva del hospital de Niños. Ahora volvió a casa, de la mano de un respirador

José Cecchi tiene 7 años y da vueltas por la casa con la misma energía de cualquier chico de su edad. Su radio de movilidad, a veces, está limitado a la extensión de un tubo blanco que lo conecta al vital respirador artificial. Pero cuando se cansa, lo desconecta, se trepa a una silla y se asoma a la ventana del frente de su casa.

Desde hace casi un año, cuando finalmente abandonó la sala de terapia intensiva del hospital de

Niños, sigue descubriendo el mundo. Y todas las expresiones de la vida, para José, pasan por la ventana del frente, que no tiene cortinas. Mejor todavía.

Nació el 2 de junio de 1990 y unos días más tarde, el 27, ya estaba internado en terapia intensiva del hospital platense, lejos de su Del Carril natal, un pueblo del partido de Saladillo. La causa, una extraña afección respiratoria y congénita, poco frecuente: síndrome de hipoventilación alveolar.

José no puede controlar la función respiratoria. Al año y medio de vida, los profesionales le practicaron una traqueotomía como única posibilidad de que el oxígeno regara sus pulmones. Desde entonces, la asistencia respiratoria mecánica es su aliada inseparable.

Sus padres, Néstor y Marta, y su hermano Jorge se trasladaron definitivamente a La Plata. El síndrome raro les cambió la vida: el tiempo pasaba inexorablemente y José no podía salir del hospital. A todo esto, su madre había pasado el primer año y medio durmiendo en los pasillos del nosocomio y su padre viajaba todos los fines de semana desde Del Carril, para verlo.

En esas condiciones pasó sus primeros seis años de vida:



Lucha diaria. La labor de los padres

se viene...
la nueva contratapa

...qué bien me voy
a ver desde el lunes
en el Diario HOY



HOY
En la Noticia

LOS DOMINGOS



de Hoy
Tiempos

24 páginas para tomarte
tu tiempo...

Casa nueva,

"Esperamos que con el desarrollo hasta los ocho años, José - que tiene siete años- pueda crear mayores poblaciones alveolares y se maneje mejor en lo pulmonar". Es el deseo de los médicos del hospital de Niños.

El 30 de noviembre del año anterior el chico dejó el hospital. "Está en su casa, después de mucho pelear", apuntó Carlos Peltzer.

Para poder trasladar a José a su casa, con asistencia domiciliar, los profesionales del hospital armaron un programa complejo en la faz médica, de enfermería, apoyo psicológico, terapeuta ocupacional, kinesiólogo, fisiatra, foniatra y educador especializado.

"Se armó una infraestructura en la casa para trasladarlo", recordó el profesional. "Ahora, José está en su casa, en familia. Pasa mucho más tiempo fuera del respirador que cuando estaba dentro del hospital. En eso concurren dos factores -explicó-: primero, está más libre de infecciones. Segundo, el nivel de alarma en el servicio de terapia intensiva

HOSPITAL DE NIÑOS

respirar todos los días



Otra vida. José llegó a su casa después de seis años: fue un nuevo nacimiento

internado en una cama de terapia intensiva, atado al respirador y jugando únicamente con estetoscopios, jeringas descartables y frascos de suero en desuso. El paisaje de la sala hospitalaria y los guardapolvos blancos fueron su mundo.

Nuevos aires

El 30 de noviembre de 1996, después de intensas deliberaciones, los profesionales del hospital de Niños decidieron el traslado del niño a su casa.

Pero antes se aseguraron de que toda la aparatología necesaria para la vida de José se instalara en el hogar. Y el matrimonio Cecchi ayudó aún más: los dos están capacitados para asistir cualquier urgencia del chico, manejar el equipamiento y suministrar los remedios de todos los días.

Para José, la vida familiar resultó novedosa. Lo mismo que tener un hermano de 12 años. Pero le sentaron bien.

La casa fue también un des-

cubrimiento. De deambular por los pasillos de la sala de terapia intensiva durante esos minutos en que los médicos autorizaban desconectarlo del respirador, pasó a disponer de una casa entera y del sol de la tarde en la vereda.

Además, el respirador suele ser sólo indispensable para dormir: los períodos en que la manguera le envía aire son cada vez más cortos. Aunque sabe que ese aparato, allá arriba del modular del living, lo acompañará de por vida.

vida nueva

es diferente que el familiar. La mamá lo conoce mejor y le permite tiempos más prolongados fuera de la respiración mecánica, que aquí no le permitíamos".

Desde el punto de vista tecnológico, al niño no le falta nada: si un respirador deja de funcionar, hay otro listo, y si ese se descompusiera, hay un tercero preparado. Además, cuenta con aparatos que miden el oxígeno que ingresa a los pulmones de José y el dióxido de carbono que expiran. Y tiene asegurada su medicación.

La aparatología fue provista por el ministerio de Salud. El último censor lo proveyó el IOMA, al igual que la medicación y los materiales descartables.

José está traqueotomizado desde hace varios años. Sus padres realizaron cursos de reanimación cardiopulmonar, y están entrenados para la atención del chico: saben testear su estado con los aparatos, conocen el nivel de oxígeno o de dióxido de carbono. "Son casi terapistas", aseguró Peltzer.



Alegría. Las sonrisas de hoy esperaron mucho tiempo

La lucha por la rehabilitación

José Cecchi, *Cecchito* para los médicos y enfermeras de la sala de terapia intensiva del hospital de Niños, pasó seis años en una cuna. Aunque solía pararse, no podía caminar demasiado.

Desde hace casi un año comenzó a caminar con asiduidad. Entonces, entre impedimentos articulares y de desarrollo muscular, debió educarse en la búsqueda del equilibrio, en el conocimiento de su propio cuerpo y en establecer su relación con el ambiente.

Esa una tarea que se logra con la reeducación y hoy es una lucha particular, un nuevo esfuerzo que se suma a siete años de esfuerzos. Para José y para Néstor y Marta, sus padres.

"Algunas cuestiones educacionales están en déficit: no hay muchos maestros especializados que puedan ocuparse y los estamentos oficiales que pueden solventar los gastos, temporalmente, acotan lo que, a su entender, no sirve. Y en este momento José está en un impasse de reeducación que lleva unos meses y eso nos preocupa: no se puede perder tiempo". Las palabras pertenecen al médico que lo asistió en los últimos seis años y son ratificadas por sus padres.

Los médicos insisten en señalar que la rehabilitación de *Cecchito* "es la lucha más trascendente". Y abogan por una asistencia a través del programa educacional que fuera delineado oportunamente.

"Que alguna obra social o estamento se haga cargo de una educación domiciliar especializada", reclaman.

El extraño síndrome de hipoventilación alveolar congénita es, también, una incertidumbre entre los profesionales. No se sabe si, en algún momento, el chico podrá prescindir de la aparatología y llegará a tener una respiración normal, pero suponen que con el crecimiento podría mejorar el rendimiento de sus pulmones y utilizar otro tipo de respirador, más pequeño y portátil, que facilite otros desplazamientos.

Por ahora, sus movimientos llegan hasta donde lo permite la tubuladura. Pero, a veces, el propio José lo desconecta y se cuelga de la ventana a ver el mundo. O sale a la vereda, con los rayos del sol.

El preferido de las enfermeras

Más allá de los diagnósticos diferenciales, los planes terapéuticos y las interconsultas entre los distintos servicios, "las enfermeras formaron a José", aseguró el jefe del servicio de Terapia Intensiva del hospital de Niños, Carlos Peltzer, el profesional que al cabo de seis años lo asistió en todo momento, al frente de un equipo.

Pero es cierto que cada enfermera de la sala de terapia intensiva tomó a José como a un hijo propio: le enseñaron a caminar, a comer, a expresarse a través de gestos.

Eso no es todo. Le llevaban comida al hospital, le preparaban en sus casas los postres que más le gustaban, organizaban los festejos del cumpleaños y, de tanto en tanto, le regalaban ropa.

"José fue sostenido por toda la enfermería", remarcó Peltzer, en un extenso diálogo con "Hoy".

Después de seis años, ningún profesional puede olvidar al chico que, como dijo su padre, Néstor Cecchi, "era la alegría de terapia intensiva, siempre estuvo ahí". Y es cierto, pasaron semanas enteras sin que hubiera una sola cama ocupada en la sala 20, a excepción de la cuna de José y el sonido eterno del respirador artificial.

"Fue un hijo nuestro -insistió Peltzer-, tenía su cunita ahí", dijo, señalando un espacio de la sala de internación contiguo a su despacho de jefe de servicio. "José fue creciendo, comenzó a pararse en la cuna, sabía cómo se reanimaban los chicos que llegaban a terapia intensiva. Conoce la vida del servicio".

Aún dentro de la cuna, el chico comenzó a dar sus primeros pasos, con la ayuda de su madre y las enfermeras. Entonces, de acuerdo al estado de sus pulmones (por las infecciones), se lo desconectaba por espacio de 15 o 20 minutos. El profesional recordó: "*Cecchito* empezó a caminar por el pasillo de la sala y, a veces, aparecía en el despacho".

Su crianza, sin dudas, fue particular. Estuvo seis años en el mismo ámbito, sin conocer la noche ni el día por la iluminación permanente de la sala de terapia intensiva. Nunca pudo dormir en completo silencio por el ruido de los respiradores, de los médicos, de las alarmas. "Se crió en un pandemonium", graficó Peltzer, que ahora, cada tanto, lo visita en su casa.

KIKA 54-640

RETIRA Y ENTREGA A DOMICILIO

PILETAS DE LONA

Arreglos y venta - caeas repuestos - **CREDITOS**

TE. 226707

