

Cartas de un padre prematuro
Episodio 9, versión final (24May2024)
Carta 9 | 90 días, 3 meses

:::APERTURA:::

FADE IN [MUSIC 1 - Zucara Lavín por Bruno Masci]

TRACK 01 [Fragmento - María José Martínez Cáceres - 00:36:32]

María José Martínez Cáceres: *«Acá en la Argentina [...] a la internación domiciliaria acceden quienes tienen seguridad... Quienes estén bajo la seguridad social y quien tenga cobertura por Prepaga. Pero el sector, el subsector público no tiene ese servicio. No existe la internación domiciliaria [...] de cobertura pública. Entonces si un chico necesita internación, se queda internado, no se va con internación domiciliaria. Y si no se súper recontra capacita la familias y lo que sucede es que muchas veces las mamás, especialmente, por la feminización de los cuidados, cumplen el rol [...] de enfermería y hay una sobrecarga de cuidados para la madre, insisto especialmente, que es absolutamente injusta».* [00:37:16]

FADE OUT [MUSIC 1 - Zucara Lavín por Bruno Masci]

:::PRESENTACIÓN:::

FADE IN [MUSIC 2 - Ríe Lavín por Bruno Masci]

NARRADOR 01

En 2014 mi vida y la de Ceci cambiaron por completo.

El 23 de abril, con solo 27 semanas y 2 días de gestación nacieron Pedro y Simón. Nuestros dos hijos. Dos bebés prematuros.

Por eso, y a 10 años de aquel suceso... Quiero hacer este podcast para compartir mi historia.

Si estás en la neonatología de un hospital esperando para ver a tu bebé... Este podcast es para vos... Para que conozcas la información que a veces es difícil que te den o a veces es difícil recibir... Pero sobre todo para ayudarte a no bajar los brazos.

FADE OUT [MUSIC 2 - Ríe Lavín por Bruno Masci]

NARRADOR 02

Soy Rafael Lavín y estás escuchando... Cartas de un padre prematuro.

Hoy... Carta 9. 90 días, 3 meses.

:::ACTO 1:::

TRACK 02 [Fragmento - Ceci, Pedro y Simón ZOOM 014 - 00:00:10]

Cecilia Jorge: «*Tomá.*

Pedro Lavín: *Balbucesos. Risas.*

Simón Lavín: *Balbucesos. Risas*». [00:00:45]

XF [Teclado computadora]

NARRADOR 03

Hoy tres meses... ¡¡TRES MESES!!!

Y sí... Así es la cosa. Ha corrido mucha agua debajo del puente, hemos pasado por miles de cosas los Lavín Jorge, pero vamos y vamos y vamos y muy felices.

¡Ah! Pero PARÁ... ¿No les conté? Ayer con 90 días de vida vino a casa SIMÓN. Sí... No lo podemos creer, es una cosa increíble. ¡Es felicidad! FELICIDAD es la palabra...

A ver, lejísimos del sueño de alta que teníamos desde el primer día: los cuatro en un día soleado... Pero bueno, los sueños, sueños son como decía Berugo, y la realidad fue en un día lluvioso y por etapas.

XF [Teclado computadora]

NARRADOR 04

Bueno no puedo seguir escribiendo porque es tiempo sin estar con Ceci y Simón, pero queríamos que lo sepan, y mandarles regalos. Sepan comprender que las visitas van a ser de a poquito... ¡¡¡Pero llegarán!!!

Chau. Me voy que está Simón en la teta...

...ACTO 2...

FADE IN [MUSIC 3 - Sostiene Lavín por Bruno Masci]

TRACK 03 [Fragmento - María José Martínez Cáceres - 00:15:05]

María José Martínez Cáceres: *«Soy Majó Martínez Cáceres, soy pediatra del desarrollo y fui hasta hace muy poquito la jefa del Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas del Garrahan».* [00:15:14]

TRACK 04 [Fragmento - María José Martínez Cáceres - 00:15:36]

María José Martínez Cáceres: *«Se hablaba de alto riesgo porque los bebés que nacen antes del término, lo mismo que otras poblaciones, como pueden ser los chicos con cardiopatías congénitas o con malformaciones congénitas que requieren cirugía en el período neonatal, tienen alto riesgo. Tienen mayor riesgo que una niña o niño que nacen sanos de tener compromiso en el estado de salud».* [00:15:57]

TRACK 05 [Fragmento - María José Martínez Cáceres - 00:15:58]

María José Martínez Cáceres: *«Este concepto después evoluciona y se empieza a hablar de algo que se llama: necesidades especiales de atención en salud, porque si poníamos foco en el riesgo parecía que el problema solo estaba en el niño, ¿no? Y no se consideraban las necesidades que podían estar asociadas al riesgo de tener algún compromiso en el estado de salud».* [00:16:18]

TRACK 06 [Fragmento - María José Martínez Cáceres - 00:16:30]

María José Martínez Cáceres: *«Y esa complejidad está asociada a lo que se llama fragilidad. Y la fragilidad tiene que ver con [...] dificultades en el estado de salud que pueden hacer que un niño sea inestable durante el primer año de vida. Un poco lo que pasó con Pedro, ¿no? Inestable durante el primer año de vida. Que una interurrencia pueda conducir a un desenlace no esperado. Entonces así es como va evolucionando conceptualmente en la medicina lo que es el seguimiento de alto riesgo que es a donde se recibían a los bebés que nacían antes del término. Siempre se habla, se hablaba de alto riesgo en aquellos que nacían con menos de 32 semanas o menos de 1500 gramos».* [00:17:14]

TRACK 07 [Fragmento - María José Martínez Cáceres - 00:18:00]

María José Martínez Cáceres: *«De hecho, la prematurez es un problema de salud pública porque es la primera causa de muerte en el primer año de vida. La primera causa de mortalidad infantil en la Argentina, en Uruguay y en toda Latinoamérica y en el mundo. Por eso es que las políticas públicas están dirigidas fuertemente a lo que se llama regionalización de la atención del embarazo. Que los chicos nazcan en un lugar adecuado, que es lo que les pasa a ustedes. Cuando supieron que el embarazo era gemelar, un médico les dijo: “tienen que ir a atenderse en este lugar”. ¿Por qué? Porque en ese lugar tienen la suficiente experiencia para atender un parto*

prematureo y atender a los bebés en el período neonatal. Esa es una estrategia. La otra estrategia es vacunarlos con un anticuerpo que seguramente los chicos recibieron que se llama Palivizumab que es un anticuerpo que disminuye la internación por infección por virus sincitial respiratorio. Y luego que existan estos programas de seguimiento porque se los sigue por este alto riesgo de complicaciones en el estado de salud y después por el alto riesgo de tener compromiso en el neurodesarrollo, que es como el gran capítulo dentro de lo que es el antecedente de haber nacido prematuro. Una vez que se atraviesa el período neonatal, que se reciben cuidados adecuados durante el período neonatal el principal desafío, quizás en el primer año de vida, es el crecimiento y el aspecto respiratorio. Pero el cuidado se dice que siempre, centrado en el neurodesarrollo. ¿Por qué? Porque uno de cada diez bebés que nacen antes de las 32 semanas de vida tiene una secuela mayor en el neurodesarrollo. Esto significa poder tener parálisis cerebral, retraso global del desarrollo severo, sordera o ceguera, uno de cada diez. Y eso es lo que se llaman secuelas de alta morbilidad y baja prevalencia, porque se dan el diez por ciento de los bebés prematuros menores de 32 semanas. Pero después están lo que llaman secuelas de alta prevalencia y baja morbilidad, que suceden entre 5 a 7 de cada diez bebés con chicos con antecedentes prematuros, que son los trastornos del aprendizaje. El trastorno por déficit de atención e hiperactividad, los trastornos del lenguaje y algunos incluyen también a los trastornos del espectro autista. O sea, todo lo que es el compromiso del neurodesarrollo a más largo plazo». [00:20:26]

TRACK 08 [Fragmento - María José Martínez Cáceres - 00:28:55]

María José Martínez Cáceres: *«El solo hecho de haber nacido prematuro es un factor de riesgo para tener distintos niveles de compromiso del estado de salud, y distintos niveles de compromiso del neurodesarrollo en particular». [00:29:07]*

TRACK 09 [Fragmento - María José Martínez Cáceres - 00:31:56]

María José Martínez Cáceres: *«Entonces que el niño nazca en el lugar adecuado. Eso es una política, nacer en el lugar adecuado. Luego de nacer en el lugar adecuado. Si un niño nace en el lugar adecuado, quiere decir que ese equipo tiene suficiente experiencia en la atención neonatal de bebés prematuros. Y la experiencia es la experticia técnica de un buen manejo. Respiradores, fluidos, tener la cantidad de enfermeras necesarias, el personal médico capacitado en la atención de estos bebés, pero también tener psicólogos institucionales, trabajadores sociales, todo lo que es el soporte, además del soporte de terapia intensiva, todo lo que es el soporte psicosocial de una familia que está en la Neo. Eso garantiza que la familia, cuando egrese tenga habilidades de cuidado, tenga menores niveles de estrés. Siempre que hay buena comunicación de la información, a pesar de que la información sea difícil, si hay buena comunicación y hay capacidad de contener a la familia, las familias salen con menos niveles de estrés, a pesar de los altísimos niveles de estrés que se manejan en una unidad de cuidados intensivos neonatales y llevándote un bebé que ha recorrido en lo que lleva de vida [...] una situación bastante compleja, ¿no? Y eso es lo que en algún punto garantiza cómo llegan las familias. Definitivamente la política es nacer en el lugar adecuado. Es eso, es nacer en un lugar donde el equipo está entrenado para la atención de estos bebés, no exclusivamente desde lo técnico, sino también la experticia de lo que significa cuidar».*
[00:33:33]

FADE OUT [MUSIC 3 - Sostiene por Bruno Masci]

XF [Teclado computadora]

NARRADOR 05

¡Hola! ¿Cómo andan? Tanto tiempo... Pero si parece que es verdad eso que decían que con un bebé en casa no tenés ni tiempo para prender la computadora.

Hace varios días que estoy por escribir y obviamente no encuentro el hueco... La verdad es que Simón en casa nos ayudó mucho porque estábamos quedando ya sin energías, y por más que ahora estamos muchísimo más cansados... La energía volvió a cien.

XF [Teclado computadora]

NARRADOR 06

Y ahora queremos que Pedro venga a casa. Por momentos. A veces nos preguntamos cómo vamos a hacer con dos a la vez. Bueno, ya veremos, la cosa es que dentro de toda la mierda que es que Pedro esté allá y Simón acá, dentro de lo feo y angustiante que es tener el corazón y el cerebro divididos, dentro de todo, hay que rescatar lo positivo que es que estamos entrenando para que cuando estén los dos estemos mucho más curtidos, y preparados sobre todo para que no nos explote la cabeza.

TRACK 10 [Fragmento - Cecilia Jorge - Parte 1 - 00:29:49]

Cecilia Jorge: *«Momentos tensos y tristes hay miles, no sé si nombrarlos, pero... Bueno, después de las cirugías. Que nada Simón salía siempre bien y eso nos ponía felices. Y Pedro siempre estaba en un hilo, que sí, que no y que no terminaba de mejorar y eso nos ponía re tristes. Entonces nunca podías tener como la felicidad absoluta, porque siempre había algo de alguno de los dos que no estaba del todo bien y. Y eso... No sé si... O sea, me imagino que es diferente tener uno solo que [...] sí, está todo bien. Está todo bien. Y si está todo mal. Está todo mal. Pero esta cosa, esta dupla en la que te tenés que dividir hasta los sentimientos».* [00:30:46]

TRACK 11 [Fragmento - Cecilia Jorge - Parte 1 - 00:35:42]

Cecilia Jorge: *«Y bueno, me acuerdo de la salida de Simón también cuando nos llevábamos a Simón el día exacto [...] de su fecha probable de parto el 20 de julio. Pero, claro. Otra vez nos llevamos uno, estábamos*

felices. Y había otro que quedaba adentro. Entonces estábamos con esto de, ni siquiera podés disfrutarlo en tu casa porque, o sea lo tenés en tu casa, como tanto esperaste y tanto soñaste y tanto, tanto, tanto habíamos pensado en ese momento. Pero ni siquiera podíamos estar todo el tiempo con él. O nos teníamos que turnar porque teníamos que ir al hospital y de ahí me acuerdo en un momento que ya casi a lo último, que Pedro estaba en una cuna, cuna. Que un día llegué, un día a la mañana. Él estaba cerquita de una ventana y miraba para afuera con unos ojos tan tristes. Yo le hablaba. Y hablaba. Y él como que no me quería ni mirar. Estaba solo. No tenía ni al hermano ahí. Estaba triste. Triste, triste. (Llantos) Ya está. (Risas) [...] Hace poco me lo contó esto, él. Él me lo contó esto que te estoy diciendo.

Rafael Lavín: *¿Qué te contó?*

Cecilia Jorge: *Me dijo... Yo estaba solo y no estaba ni Simón.*

Rafael Lavín: *¿Cuándo te contó?*

Cecilia Jorge: *No sé. En un momento, en un momento, que se pone a llorar y yo le pregunto. Que le digo no sé qué. Y él me dice eso. Me dijo eso. Que se acuerde de bebé que estaba solo. Que Simón no estaba». [00:38:30]*

XF [Teclado computadora]

NARRADOR 07

Y si, parece que este larguísimo túnel que venimos transitando desde el 23 de abril, empezó a iluminarse cada vez un poquito más y finalmente hoy dejó ver, allá a lo lejos, la salida, ese punto de luz del día que cada vez se va agrandando un poco más.

Es raro, muy raro, porque todo lo que fuimos soñando se fue modificando. Nada fue sucediendo cómo queríamos, pero bueno, así es la vida y, ¿quiénes somos para cuestionarla?

Toca lo que toca y hoy nos confirmaron que lo que toca es convivir con tres turnos de enfermeras las 24 horas durante algunas semanas.

Así que ahora el plan es el siguiente: entre hoy y mañana hacen el pedido formal a la Prepaga (una especie de mutualista pero sin hospital, solo la parte empresarial y burocrática... Esto es para los uruguayos) y ellos van a empezar la parte de papeleos hasta que encuentren los insumos y el equipo humano para llevar a cabo el traslado y la posterior internación. Después vendrán al CEMIC a chequear que está todo bien y después vendremos en ambulancia con Pedro.

XF [Teclado computadora]

NARRADOR 08

En casa la gran comunidad hippie, va a ser que Pedro tendrá su cama en el living junto con una mesa para que esté el equipo de oxígeno y que las enfermeras puedan trabajar ahí, cómodas.

Vamos a ver qué suerte nos depara el destino con las enfermeras, porque a veces son buenas pero a veces solo necesitan laburar y no tienen mucha idea, por ejemplo los gemelos amigos, es decir Ciro y Joaco están ya en la casa pero Ciro con internación domiciliaria, así que ellos nos van contando y nos dicen que no es fácil, pero también es verdad que los primeros días son los más difíciles SIEMPRE en la vida.

...**ACTO 3**...

FADE IN [MUSIC 4 - Sostiene Lavín por Bruno Masci]

TRACK 12 [Fragmento - María José Martínez Cáceres - 00:35:52]

Rafael Lavín: *«Y vos, [...] desde tu experiencia. [...] O sea, hoy ¿cómo es la calidad de la atención de la instalación domiciliaria?»*

María José Martínez Cáceres: *Es absolutamente heterogéneo y dependiente del profesional que te toque. Esto es lo que uno ve en la práctica y lo que sucede, lo que le sucede a las familias. Podés tener una internación domiciliaria excelente con un recurso humano capacitado y tenés experiencias muy malas, muy malas. Y esto no sé cómo será en el Uruguay, pero acá en la Argentina [...] a la internación domiciliaria acceden quienes tienen seguridad... Quienes estén bajo la seguridad social y quien tenga cobertura por prepaga. Pero el sector, el subsector público no tiene ese servicio. No existe la internación domiciliaria [...] de cobertura pública. Entonces si un chico necesita internación, se queda internado, no se va con internación domiciliaria. Y si no se súper recontra capacita la familias y lo que sucede es que muchas veces las mamás, especialmente, por la feminización de los cuidados, cumplen el rol [...] de enfermería y hay una sobrecarga de cuidados para la madre, insisto especialmente, que es absolutamente injusta». [00:37:16]*

TRACK 13 [Fragmento - María José Martínez Cáceres - 00:37:40]

María José Martínez Cáceres: *«Digo, todo esto está en relación a la cuestión económica o financiera, que es 'si te pagan mal. Eso genera un descreme, y no va a trabajar nadie que tenga que está muy capacitado va a trabajar por los honorarios que se paga la internación domiciliaria.' Bueno, esto lo sabemos, entonces digo, debe haber profesionales increíbles dentro de lo que es la internación domiciliaria, pero no es la experiencia homogénea para todas las familias. Hay familias que les toca equipos y hay familias a las que les tocan malos equipos». [00:38:15]*

FADE OUT [MUSIC 4 - Sostiene Lavín por Bruno Masci]

XF [Teclado computadora]

NARRADOR 09

Primero lo primero, les digo que realmente estamos felices y agradecidos de la vida de que nuestros bebés estén en casa... Realmente sabemos que la historia podría haber sido otra, sabemos que el final va a ser feliz y sabemos que en un tiempito estaremos los cuatro por la calle caminando felices y todo esto va a ser un mal recuerdo que con el paso del tiempo se va a ir borrando y desdibujando solo en las partes lindas que por suerte hubo.

Pero la verdad es que hace diez días que estamos en casa y no tuvimos ni un solo día de paz completa. ¡Es tremendo!

Pero cada día a al pobre Pedro le pasa algo, es que está muy frágil, obviamente no tanto porque si lo mandaron a casa es porque puede estar acá, pero la verdad es que al pobre le está costando un montón, sobre todo porque su vida depende de un aparato electromecánico que concentra el oxígeno de aire y se lo pasa por medio de un tubo a su nariz para ayudarlo a respirar.

XF [Teclado computadora]

NARRADOR 10

Y les juro que la vida de tu hijo dependa de una máquina enchufada en el living de tu casa es algo tan angustiante y más cuando estás solo acompañado por enfermeras que por más voluntad que tienen no la tienen ni ahí clara.

Hasta ahora Pedro tuvo crisis fuertes todos los días por diferentes razones y TODAS las veces fuimos Ceci o yo quienes lo sacamos adelante, porque las minas no se manejan. Saben, y tratan de mostrarlo todo el tiempo pero la posta es que no son autosuficientes. Se manejan bien con él y hacen las cosas bien, pero en las crisis estamos prácticamente solos.

Y entonces nuestra sensación todo el tiempo es de alerta, estrés, porque Pedro no está genial, está complejo, y por lo tanto nuestro corazón está todo el tiempo por salirse del cuerpo.

TRACK 14 [Fragmento - Cecilia Jorge - Parte 1 - 00:42:19]

Cecilia Jorge: *«Y estuvimos meses con enfermería 24 horas. Toda la noche. Todo el día. Pedro dormía bajo. Nosotros con Simón arriba, Simón en su cuna de dos plazas, que era la que había hecho Rafa para los dos bebés que ocuparon demasiado poco tiempo. Alguna vez lo pasábamos cuando estaba bien. Lo pasábamos para que esté con Simón al lado. Pero. Nada fue como pensábamos en un primer momento. Nada. [...] Y bueno, y creo que esa fue mi etapa de madre más estresante, de verdad. Nunca tuve un momento tan estresante, tan, tan, tan, tan estresante como ese período en el que estaba Pedro enchufado en el living de nuestra casa con una sonda».* [00:43:18]

TRACK 15 [Fragmento - Ceci, Pedro y Simón ZOOM 014 - 00:00:10]

Cecilia Jorge: *«Tomá.*

Pedro Lavín: *Balbucesos. Risas.*

Simón Lavín: *Balbucesos. Risas».* [00:00:45]

XF [Teclado computadora]

NARRADOR 11

La cosa es que pasaron dos semanas desde que les conté la novedad de la nueva internación de Pedro y desde ahí no les conté nada más... ¡Uf! Bueno, mucho, mucho... Les cuento que todos estos días nos sirvieron para muchas cosas... Valorar estar los cuatro en casa. Valorar el estado físico y mental anterior, ya que estas semanas nos consumieron... Y sobre todo nos dimos cuenta que veníamos encarando el tema desde hace meses mal. Es decir

hace meses que nosotros ponemos fechas en donde vamos a ser una “familia normal”.

XF [Teclado computadora]

NARRADOR 12

Fechas en donde vamos a hacer fiestas, viajes, actividades, etcétera, etcétera... Y cada vez que nos emocionamos con esas cosas nos damos cuenta que no van a ser posibles y nos deprimimos y nos caemos, y está mal, está muy mal porque es poner en nosotros algo que no depende de nosotros.

Acá lo único que importa es que Pedro esté bien y eso va a llevar un tiempo, el que tenga que llevar, será una semana un mes, seis meses o un año, pero eso no depende de nosotros, depende de él y nosotros tenemos acompañarlo, apoyarlo y bancarlo con todo y a la vez estar con Simón... Y saber que el desarrollo estos primeros meses es diferente pero a los dos hay que acompañarlos, a los dos cuidarlos, y apoyarlos, como me dijeron una vez: “Dos hijos, dos vidas, dos mundos.”

TRACK 16 [Fragmento - Cecilia Jorge - Parte 1 - 00:44:18]

Cecilia Jorge: «Como todo al principio te parece como súper chocante y después te vas amigando con la situación, naturalizando y ya nuestros días pasaban así». [00:44:31]

FADE IN [MUSIC 5 - Tiesa por Bruno Masci]

TRACK 17 [Fragmento - Cecilia Jorge - Parte 1 - 00:55:28]

Cecilia Jorge: «Y después arranca la vida normal, la de los nenes. Se portan bien, se portan mal, no dormís, está cansado y. Y el jardín. Los retos. Y jugar y que aprendan. Y así en el día a día. Y nosotros con Rafa tratando de no morir en el intento. ¡Qué difícil ¿no?!». [00:56:00]

TRACK 18 [Fragmento - Ceci, Pedro y Simón ZOOM 014 - 00:00:46]

Pedro Lavín: «*Balbucesos. Risas.*

Simón Lavín: *Balbucesos. Risas*». [00:01:25]

FADE OUT [MUSIC 5 - Tiesa por Bruno Masci]

NARRADOR 13

Soy Rafael Lavín.

¡Gracias por escuchar!

FADE IN [MUSIC 6 - Rusos por Bruno Masci]

CRÉDITOS

Cartas de un padre prematuro es un podcast que cuenta la historia de Cecilia Jorge, Pedro, Simón y Rafael Lavín.

La producción y el guion lo hicimos Rafael Lavín y yo, Florencia Flores Iborra.

La música original la compuso Bruno Masci. La mezcla de sonido está a cargo de Rodrigo Ruesta. La grabación la hizo Andrés Costa Carbajal en los estudios Vivace Post - Film Sound. El diseño gráfico es de Eolio.

Agradecemos a todas las personas que ayudaron a que este proyecto sea una realidad. Y gracias a vos... Por estar ahí, del otro lado... Escuchando.

Una realización original de Tristana producciones.

FADE OUT [MUSIC 6 - Rusos por Bruno Masci]