



FILO:UBA
Facultad de Filosofía y Letras
Universidad de Buenos Aires

G

El caso de los niños nacidos prematuros que son internados en Terapia Intensiva Neonatal

Experiencias, prácticas y representaciones del grupo familiar

Autor:

Scoccola, Rosa Lucía

Tutor:

Barbieri, Mirta Ana

2010

Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Ciencias Antropológicas

Grado

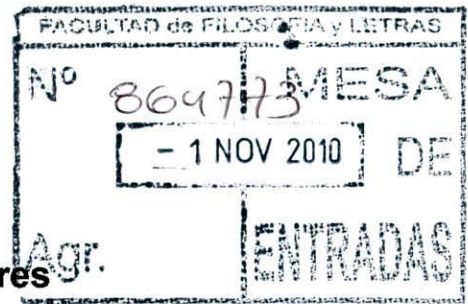


FILO:UBA
Facultad de Filosofía y Letras

FILODIGITAL
Repositorio Institucional de la Facultad
de Filosofía y Letras, UBA

Tesis
15.5.2

TESIS 15-5-1



Universidad de Buenos Aires



Facultad de Filosofía y Letras
Carrera de Ciencias Antropológicas

Tesis de Licenciatura:

Carrera: Ciencias Antropológicas (Orientación sociocultural)

"El caso de niños nacidos prematuros que son internados en Terapia Intensiva Neonatal. Experiencias, prácticas y representaciones del grupo familiar."



Autora: Rosa Lucía Scoccola. LU N°5968.687

Directora de tesis: Doctora Mirta Ana Barbieri



Buenos Aires, octubre, 2010.

Agradecimientos:

Al Dr. Horacio Olivé que, compartiendo mis experiencias al iniciar en soledad el trabajo del consultorio de seguimiento de prematuros, me apoyó en la tarea y me propuso escribir sobre ellas algún día.

A los profesores de la Carrera de Antropología que al brindar generosamente sus conocimientos fueron ampliando mi mirada del mundo.

A mis amigos y compañeros de "ruta antropológica", Adriana, Gabriel, Hilda, Marina y Morgana, porque enriquecieron con las discusiones las perspectivas sobre todos los temas.

Un reconocimiento especial a Mirta Barbieri, mi directora de tesis, por su paciencia, idoneidad y su permanente ayuda durante estos años, sin la cual este trabajo no hubiera sido posible.

A los padres y los niños, por lo que me enseñaron.

A mi afectos, mi familia.

I. INTRODUCCIÓN.....	4
II. Capítulo 1.	13
1. Discursos y representaciones sobre la infancia, la maternidad y la paternidad.....	13
1.a. La infancia.....	13
1.b. La maternidad.....	19
1.c. La paternidad.....	23
2. La identidad del prematuro.....	25
2.a. Identidad y Estigma	26
III. Capítulo 2: El saber médico y la prematuridad.....	28
2.a. La Pediatría, la Puericultura y la Neonatología.....	28
2.b. La prematuridad en cifras. Desigualdad social – violencia estructural.....	32
2.c. Las causas de la prematuridad.....	33
2.d. La desigualdad social y la violencia estructural.....	35
2.e. Riesgo y seguimiento de los bebés nacidos prematuros.....	39
2.f. Las metáforas del discurso médico sobre la prematuridad.....	42
Tablas	497
IV. Capítulo 3: El campo.....	50
1- EL HOSPITAL DURAND.....	50
La atención de las embarazadas y sus bebés.....	52
El Servicio de Neonatología.....	53
2- LOS TESTIMONIOS.....	56
2.a. Diferentes inicios: ¿parto prematuro sorpresivo o anticipado?.....	56
2.b. ¿Qué pasa cuando el parto prematuro es recurrente?.....	61
2.c. La gira por los hospitales.....	62
2.d. La primera visita a la UCIN.....	64
2.e. Complicaciones en la salud de la madre.....	67
2.f. Los “obstáculos” visibles: máquinas y médicos.....	69
2.g. La metáfora lineal y la experiencia de los padres.	74
2.h. Viviendo en la UCIN: el albergue para madres.....	75
2.i. Regresar al hogar: el alta y sus nuevos desafíos.....	83
2.j. Maternidad y paternidad de bebés prematuros: prácticas y expectativas.....	87
2.k. La identidad de los prematuros. Normalidad y Estigma.....	91
2.l. La narrativa familiar y la identidad de los prematuros.....	94
V. CONCLUSIONES.....	102
BIBLIOGRAFÍA	107

I. INTRODUCCIÓN.

En el año 1973, como estudiante de la Unidad Hospitalaria, en el Hospital de Lanús "Emilio Alfaro", entré por primera vez a una sala de partos junto con otros compañeros. No recuerdo exactamente cuantos éramos, tres o cuatro, varones y mujeres. El parto se desarrolló normalmente y nació un varón de buen peso, rosado y muy vital, que enseguida fue entregado a su mamá, que lo miraba llena de felicidad y amor. Todos en la sala estábamos emocionados y sonrientes en un clima de mucha alegría. Desde aquel primer momento, el surgimiento de una nueva vida siempre me pareció algo completamente conmovedor, casi mágico. Claro que no siempre las cosas salen tan bien y cuando surge un problema es mucha la adrenalina que se vive en la sala de partos ya que los segundos y los minutos cuentan y pueden cambiar el curso de una vida.

Posteriormente, la decisión de hacer la especialidad de Pediatría y luego de Neonatología me llevó a ingresar como médica de guardia en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales en el Hospital Carlos G. Durand de la Ciudad de Buenos Aires. Pasaron trece años, y la profesión que tanto me apasionó también me llevó a dos episodios de úlcera gastroduodenal y me puso en la encrucijada de tomar la decisión de dejar la tarea de guardia y encontrar otro camino dentro de la especialidad. Finalmente, cuando tuve que dejar el trabajo de terapeuta, surgieron varias ideas respecto a cómo continuar. La posibilidad de hacer el seguimiento de los bebés prematuros al egreso de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal (UCIN) resultó muy atractiva para mí. No existía este espacio en el hospital y había que crearlo. Para emprender este desafío, fue de gran ayuda acercarme al grupo de médicos que ya habían comenzado con esta tarea en otros hospitales y que se reunían periódicamente en un taller en la Sociedad de Pediatría, quienes me dieron

todo tipo de información en cuanto a cómo organizar la actividad en mi lugar de trabajo.

Desde el año '95 al presente llevo adelante esta tarea, primero en soledad y luego acompañada con otra colega, aprendiendo día a día de los niños y sus familias. También en ese momento de cambios inicié los estudios en la carrera de antropología. Me impulsaba la necesidad de una apertura en la mirada de estas cuestiones relativas "al hombre" en el sentido más amplio del término. Y efectivamente, hoy puedo decir que personalmente me fue muy útil y me permitió cambiar la forma de abordar mi trabajo cotidiano. En este sentido, considero que la carrera de medicina debería contar con materias de ciencias sociales que pudieran agregar no sólo conocimientos específicos, sino una mirada más crítica acerca de las cuestiones que cotidianamente se nos presentan en la práctica como trabajadores de la salud, en contacto con el sufrimiento de las personas, de sus familiares y de la muerte.

Con respecto a mi labor específica dentro del área de Neonatología, siempre me inquietaron algunas cuestiones: no me sentía preparada, por ejemplo, para dar la información a los padres en caso del agravamiento o la muerte de un bebé. Y en algún punto tampoco contaba con las herramientas necesarias para comprender esa experiencia, y poder acompañarlos y guiarlos de la mejor manera posible tanto a ellos como al bebé prematuro. Es por eso que a la hora de elegir un tema para mi tesis, retomé esos interrogantes. Empecé entonces mi tarea investigativa contando con ciertas ventajas: conocer muy bien el terreno y poseer un bagaje de conocimientos específicos que a aquellos ajenos a esta especialidad les llevaría tiempo y esfuerzo lograr. También tenía a mi favor el fácil acceso al campo (la Terapia Intensiva Neonatal es de hecho un área restringida de acceso al público). Pero debo confesar que más de una vez dudé en poder lograr esa mirada antropológica que intentaba desplegar. Además, debía enfrentar el desafío de que la cercanía a mi objeto de estudio no me impidiera despegarme de la perspectiva que tengo tan naturalizada en mi vida profesional. Era consciente también de que mi rol de médica para los otros iba a estar presente siempre: los padres

me conocen como integrante del **staff** médico, me ven participando de las actividades del servicio cotidianamente. Sin embargo, las personas a las que he entrevistado saben también que estoy realizando un trabajo vinculado con otra actividad, la antropología, y en estos términos y contando con su consentimiento es que llevé a cabo las entrevistas, sin dejar de preguntarme: ¿podré ser doctora y antropóloga al mismo tiempo? Es difícil hallar la respuesta a esta pregunta y pienso que este doble rol de la entrevistadora ha estado presente para los interlocutores y para mí. Esto fue objeto constante de mi reflexión. Sin embargo, tengo claro hoy que hay algo que médicos y antropólogos compartimos: el intento de establecer una relación de empatía con respeto por las historias de otros sujetos, guardando sus vivencias sin traicionar las confidencias que nos fueron hechas.

Respecto al tema de esta investigación, es sabido que, más allá de las singularidades propias de cada experiencia, un nacimiento es un hecho esperado, en el cual los padres del niño así como su entorno (familia, amigos) han depositado determinadas expectativas. Habitualmente, los padres hacen diversos planes para que, durante los primeros días y semanas, puedan compartir el mayor tiempo posible con el bebé, evitando las interrupciones innecesarias y dedicando toda la atención a la formación de este nuevo vínculo. Quizás es por eso que cuando un bebé llega al mundo antes de lo previsto, para los padres y su entorno se convierte en una "situación de crisis" en la cual se entremezclan sensaciones contradictorias y polarizadas: por un lado la alegría porque el bebé se encuentra con vida, y por otro el temor permanente a la muerte y a los problemas de salud. También sabemos que en el caso de los niños nacidos a término la situación de hospitalización se resuelve, por lo general, en el corto plazo, mientras que los bebés nacidos prematuramente, sobre todo los de muy bajo peso, permanecen mucho tiempo internados, a veces meses, compartiendo con sus madres y/o padres la convivencia cotidiana en la UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal). Para minimizar el impacto de las consecuencias inmediatas y desfavorables para la sobrevivencia del niño y para la relación de la madre y/o padre con su bebé prematuro, no sólo es necesario optimizar la calidad médica y la capacidad

tecnológica de la atención neonatal, sino que resulta igualmente importante encontrar el mejor modo de interactuar, contener y guiar a la familia del recién nacido en su tránsito por esta experiencia difícil y singular. Es aquí donde el abordaje antropológico puede brindar un aporte interesante a esta problemática en tanto focaliza en:

- Enfatizar en la diversidad de la experiencia humana analizando la variedad de formas de vida y representaciones del mundo social.
- Comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de los actores implicados (el llamado punto de vista del "otro" o "punto de vista nativo").

Es precisamente este esfuerzo por captar la perspectiva de los sujetos de la investigación involucrados, tomando distancia del propio sistema simbólico naturalizado, lo que caracteriza esta propuesta. Por lo tanto, el objetivo de este trabajo consiste en aprehender las vivencias, prácticas, percepciones y representaciones de los padres de bebés prematuros en sus propios términos, desnaturalizando el sentido común, comprendiendo la diversidad de experiencias y problematizando además de qué modo estas representaciones o categorías construidas por los padres pueden incidir en la conformación de la identidad del niño nacido prematuramente.

Una serie de preguntas han orientado y sirvieron de guía a esta investigación:

- ¿Cómo viven los padres la circunstancia, siempre inesperada y a veces abrupta, de tener a su hijo recién nacido internado en una unidad de terapia? ¿De qué modo se da la convivencia, muchas veces prolongada, con nosotros, los agentes de salud (en este caso, "los otros")? ¿Cómo viven esas semanas o meses en la unidad las madres, algunas de las cuales permanecen alojadas en el albergue para madres? ¿Cuáles son las distintas visiones de los padres y madres sobre "este mundo" tan ajeno, tan distinto a sus mundos cotidianos? ¿De qué manera impacta esta situación en la dinámica familiar? ¿Cómo viven esta experiencia los padres

varones, hermanos y familia extendida? ¿Cómo difiere este proceso en los distintos grupos sociales o generacionales? ¿Cómo se relacionan con la tecnología que forma parte de las unidades de terapia? ¿Cuál es el impacto de ese evento en el vínculo que la familia establece con este niño, en cómo es o será visto en el tiempo?

Otra serie de interrogantes vinculados a la dimensión social y política que adquieren estas cuestiones, pueden sintetizarse así:

- ¿En qué medida la prematurez es un tema de interés social? ¿Qué importancia adquiere a nivel de salud pública? ¿Cómo impacta en los sectores populares y en los de mayores recursos?

Parto de la hipótesis de que la experiencia singular y extraordinaria que viven los padres y los bebés internados en una unidad de terapia intensiva neonatal marcará la historia de ese nacimiento. Las prácticas, representaciones, percepciones y expectativas vinculadas al acontecimiento, así como sus narrativas, contribuirán a conformar la identidad del niño como prematuro.

Me propongo entonces:

- Focalizar e indagar en el proceso que experimentan las familias que tienen un niño internado en una UCIN.
- Analizar de qué modo influyen en los padres y madres de bebés prematuros las representaciones sociales asociadas a la maternidad y la paternidad, describiendo el hiato que existe entre estas categorías sociales y las experiencias singulares de cada sujeto.
- Observar las causas asociadas a la prematurez así como la calidad de la atención médica recibida en los Centros de Salud, entrecruzando en la medida de lo posible las experiencias de familias de sectores populares con aquellas de mayores recursos, a través de sus relatos y testimonios.

- Indagar cuáles son los principales obstáculos que se le presentan a los padres y madres en la construcción del vínculo con sus hijos prematuros.
- Analizar el caso particular de las madres que permanecen en el hospital “internadas” con sus hijos un largo tiempo.
- Describir el momento en que el bebé es dado de alta y la familia regresa al hogar.
- Analizar de qué modo la prematurez es incluida en las narrativas familiares y en qué medida influye en la constitución de la identidad de los sujetos nacidos prematuros.

Esta investigación recupera parte de mi experiencia como médica en el área materno-infantil, en el hospital público Carlos Durand de la ciudad de Buenos Aires.

La observación cotidiana que he realizado a lo largo de estos años de trabajo con los niños y sus familias, tiene la particularidad de aportar una mirada no solo transversal, sino longitudinal a través del seguimiento durante años del grupo familiar. Cuando un bebé va a ser dado de alta de la UCIN, el médico tratante confecciona una historia clínica con los datos médicos mas relevantes y necesarios para continuar con su atención, y también los relacionados con la condición socioeconómica de su familia. En las primeras visitas a consultorio la charla con los padres sobre los hábitos y costumbres de la familia en el hogar, y sus preocupaciones acerca de los cuidados del niño me permite conocerlos mejor. Con el tiempo se establece una relación de mayor confianza compartiendo muchos aspectos de la vida de esa familia, que van conformando historias de vida “en acción”, en construcción, evolucionando con cambios permanentes, como por ejemplo el nacimiento de otros hijos, cambios de trabajo, de vivienda, de barrio, de condición económica, y a veces incluso de pareja. En las historias clínicas de consultorio quedan reflejados los acontecimientos más importantes de la historia familiar y prácticas y representaciones de los adultos respecto del niño. Cuando me propuse sumar la perspectiva antropológica, básicamente cualitativa, ordené, sistematicé y

reflexioné sobre mis experiencias y saberes acumulados y redireccioné la mirada. En mi reflexión, también estuvieron presentes las ideas e impresiones de colegas médicos y de otras disciplinas, con quienes compartimos discusiones académicas sobre los pacientes y su entorno familiar, casi diría cotidianamente. Esto quiero explicitarlo porque pienso que forma parte no solo de mis conocimientos previos al iniciar este trabajo, sino también de la metodología para llevarlo a cabo, básicamente cualitativa, con excepción de datos estadísticos que permitieron contextualizar el tema. Las técnicas de campo han sido la observación participante y distintos tipos de entrevistas abiertas, algunas focalizadas y otras de mayor profundidad, fundamentalmente con las madres y en algunos casos con los padres y hermanos. Particularmente las registradas entre los años 2007 y 2008, tuvieron lugar en la unidad de terapia intensiva, junto a las cunitas de los bebés en el sector de prealta, o en un consultorio anexo a la unidad cuando necesitamos mas privacidad. Otras fueron realizadas en consultorios externos, al regresar los padres con el bebé a los controles periódicos de seguimiento, y en algún caso en el domicilio particular de la familia. También incluí el análisis de testimonios de padres de niños prematuros y de adultos que nacieron prematuramente, expresados en reuniones científicas en las que estuve presente. El relato de personas adultas "ex prematuras" contando sus experiencias, sus representaciones y vivencias, complementó y enriqueció el material de campo.

El acceso a datos estadísticos sobre la natalidad y mortalidad infantil y neonatal del Ministerio de Salud de la Nación y a trabajos científicos publicados en las revistas médicas pediátricas, permitió contextualizar interrogantes acerca del impacto social de la prematurez. Otras fuentes consultadas fueron las historias clínicas propias, y los trabajos colaborativos confeccionados por los médicos que realizamos el seguimiento de los niños en diferentes centros de salud del país, analizando la evolución de los pacientes prematuros en el tiempo. La página de APAPREM en Internet (Asociación de Padres de niños Prematuros) fue otro aporte en cuanto a historias de vida y reflexiones de los padres sobre su experiencia.

Mi intención fue recuperar la manera en que los padres significan sus prácticas y representaciones y expresan sus percepciones acerca de la experiencia que les tocó vivir con sus hijos. Mis expectativas son que esta investigación desde un abordaje antropológico constituya una contribución que pueda sumar a los conocimientos ya existentes de otras disciplinas, como la Neonatología centrada en la familia. Pretendo brindar elementos de reflexión para poder mejorar la comprensión y por ende la atención y el acompañamiento que brindan los profesionales especializados a los bebés y sus familias, minimizando el impacto negativo de esta singular experiencia.

En cuanto a la organización de los capítulos, en el primero reviso los discursos y representaciones sobre la infancia, la maternidad y la paternidad que circulan entre nosotros, tratando de indagar los usos y significados que estas categorías tienen hoy en nuestra comunidad y como fueron evolucionando estas construcciones en el tiempo. El concepto de estigma es revisado en función de la relevancia que adquiere en la construcción de la identidad de los sujetos que han nacidos prematuros.

En el segundo capítulo analizo la prematurez desde el saber médico, partiendo del surgimiento de la Puericultura y posteriormente de la Neonatología, como ramas científicas de la Pediatría encargadas de la atención de los niños pequeños y de los recién nacidos respectivamente. En este capítulo hago referencia a los datos estadísticos nacionales sobre la natalidad y la mortalidad infantil, poniendo énfasis en el grupo de los recién nacidos prematuros, las diferencias según las regiones del país, las causas de la prematurez, el seguimiento posterior de los niños durante su crecimiento y las particularidades del discurso médico. A continuación se encuentran tres cuadros con algunas características personales de los que brindaron testimonio, que ayudan al lector a comprender mejor sus relatos.

En el tercer capítulo describo el emplazamiento del campo donde llevé a cabo la investigación, que resulta también mi lugar de trabajo. Para la presentación de los testimonios y su análisis, he utilizado la idea de seguir un

itinerario como el que recorren los padres que viven esta experiencia. El desencadenamiento del parto, el ingreso y la permanencia del niño en la UCIN, el momento del alta, y el control del niño durante su crecimiento, resultan etapas importantes para el análisis y la interpretación de los relatos de los interlocutores, focalizando en sus prácticas y experiencias. Las narrativas de los adultos ex prematuros, recuperan la manera en que su nacimiento impactó en la historia familiar y su trascendencia en el proceso de construcción de su propia identidad.

En el último capítulo dedicado a las conclusiones he vertido las reflexiones finales en virtud de las cuestiones problematizadas en los capítulos precedentes.

II. Capítulo 1.

1. Discursos y representaciones sobre la infancia, la maternidad y la paternidad.

Numerosos autores (Ariès, 1977; Badinter, 1981) han analizado las variaciones que han sufrido a lo largo de la historia las conceptualizaciones acerca de la infancia, la maternidad y la paternidad en el marco de la vida social y familiar. No representan lo mismo ni son vividas de la misma manera en los diversos grupos humanos y a través del tiempo. A través de estos procesos de clasificación, en cada sociedad se instituyen las divisiones del mundo social y se establecen determinados roles e identidades. Los sujetos adscriben a los mismos pero también los resisten desde su propia individualidad.

1. a. La infancia.

Las representaciones de la infancia se han transformado sustancialmente en el correr del tiempo, articulándose con las modificaciones que han sufrido los modos de organización socio-económica de las sociedades, los intereses sociopolíticos, las teorías pedagógicas, las políticas sociales de derechos jurídicos, las creencias religiosas propias de cada momento histórico y las pautas de crianza. En este sentido, la infancia no puede ser entendida como una realidad social objetiva y universal, sino como el producto de un consenso social que hace referencia a una representación colectiva variable en el correr del tiempo (Piedrahita, 2002).

Coincido con Colángelo (2001) que sostiene que la construcción de la infancia como categoría resulta de un proceso que no es unívoco sino dinámico y conflictivo. En la infancia como categoría socialmente construida se conjugan, por lo menos, tres dimensiones de lo social: la variabilidad cultural, la pertenencia de género y de clase social. Estas dimensiones hacen que las divisiones en edades o franjas etáreas no resulten arbitrarias, sino que se constituyen como objeto de disputas y manipulaciones entre distintos intereses encontrados. Por otra parte, la forma en que se define y caracteriza la infancia puede considerarse un fenómeno predominantemente político, en tanto tiene que ver con la distribución de poder entre distintos grupos sociales. En este sentido, Jenks (1996) plantea que la secuenciación e institucionalización temporal de la experiencia de la niñez en estadios conceptualizados en términos de "desarrollo" forman parte de las estrategias de control social de la modernidad occidental. Las clasificaciones por edad terminan siempre por imponer límites y producir un orden en el cual cada uno debe mantenerse en su lugar. La sucesión ordenada de etapas, al ser considerada natural y universal, se transforma en un criterio regulador de la vida de los niños reales: para cada una de ellas hay un alimento apropiado, vestimenta adecuada, ejercicios y juegos recomendables.

Piedrahita (2002), señala que esta categoría esta orientada por intereses socio políticos que, bajo una aparente uniformidad de la infancia, han permitido realizar proyectos educativos elaborados en función de la edad y el prestigio, vehiculizando códigos científicos tales como los discursos pedagógicos, de la medicina infantil o de la psicología evolutiva. Estos saberes son inseparables de las instituciones, de las organizaciones y reglamentos establecidos a tal fin.

Las distintas definiciones que prescriben cuáles son los comportamientos o características esperables en los niños, varían entonces en el correr del tiempo, ligadas a los cambios en los modos de socialización, y esto es una prueba de su carácter socio histórico. Aquello que las sociedades occidentales contemporáneas suelen considerar como una suerte de esencia o

naturaleza infantil (la infancia como etapa valorizada y diferenciada de la vida de los hombres), es en realidad producto de un proceso histórico que tiene sus orígenes recién en el siglo XVIII. En efecto, es posible rastrear cómo ha variado históricamente en el imaginario colectivo la percepción del niño. Ariés (1973, 1986, 1987) sostiene que hasta el siglo XVIII la infancia se reducía al período de mayor fragilidad, cuando la cría del hombre no podía aún valerse por sí misma. Se hallaba prácticamente invisibilizada ya que, en cuanto podía desenvolverse físicamente, el niño era mezclado con los adultos, con quienes compartía trabajos y juegos.

Hasta fines del siglo XVII, la teología católica sostendrá y difundirá la concepción del niño asociada a su culpabilidad moral, considerándolo un ser ignorante y propenso a caer en el mal, una "imagen dionisiaca" que lo colocaba a medio camino entre ángel y demonio. En esta concepción el niño lleva el peso del pecado y de la animalidad por su proximidad a la naturaleza. Ya hacia fines del siglo XVIII y bajo la influencia de las ideas de Rousseau, se invierte el sistema de valores, revalorizándose la naturaleza del niño en términos de pureza y autenticidad. Como "el buen salvaje", es considerado un ser puro y verdadero que no necesita ser controlado a través del castigo físico, sino que debe ser socializado de tal forma que pueda desplegar sus posibilidades naturales. Estas dos imágenes, opuestas, superpuestas y en tensión, van a producir un cambio en las representaciones de la niñez hacia fines del siglo XIX y comienzos del siglo XX. La nueva visión de la infancia crece de la mano de nuevos saberes, y comienzan a desarrollarse paralelamente modernas conceptualizaciones y discursos desde la medicina, la psicología del lactante, la criminología infantil y la antropometría infantil (Piedrahita, M V, 2002).

En Argentina, los cambios en la conceptualización y en las representaciones acerca de la infancia se dan de la mano de un intenso proceso de medicalización de la niñez que tiene lugar hacia fines del siglo XIX y principios del siglo XX. Es entonces cuando, en el marco del proceso de consolidación del Estado, ligado a las políticas de centralización institucional y

nacionalización de la población, la niñez se vuelve un objeto privilegiado de estudio y de intervención profesional. Esta inquietud se enmarca dentro de un interés más amplio por la conformación de la población del Estado nacional, que ve como una amenaza las elevadas tasas de mortalidad infantil que afectan principalmente a los lactantes. En este sentido, la concepción del niño como objeto de la medicina surge simultáneamente con su conceptualización como futuro ciudadano que forma parte del "capital humano de la nación" (Colángelo, 2001).

Dando respuesta a esta preocupación, junto a la pediatría, se consolida un nuevo enfoque médico que desde una perspectiva higienista conforma un nuevo saber especializado: la puericultura, orientada a la preservación de la salud infantil mediante métodos de crianza "racionales y científicos", que se traduce concretamente en un conjunto de reglas sobre el tratamiento del cuerpo del niño. La puericultura busca introducir un orden en el cuidado del niño: se trata de regular minuciosamente la sucesión y duración en el tiempo de todas las acciones (baño, amamantamiento, expresiones de afecto). Los nuevos preceptos pueden considerarse como parte de una empresa que apunta a regular la vida privada, sustituyendo los hábitos populares por procedimientos reglamentados. De este modo, la puericultura se constituye como un amplio proyecto pedagógico que busca fortalecer la creencia en el valor de la salud del niño y en la capacidad objetiva de este saber para lograrlo. Partiendo de la idea de que educar a la madre es la mejor forma de proteger indirectamente al hijo, busca enseñar a las familias, y sobre todo a las madres, a criar a sus niños a partir de principios científicos como forma de garantizar una infancia sana. En la Argentina, entre 1890 y 1930, la disciplina construye asimismo la noción de la "primera infancia" como una etapa específica de la vida, que abarca los dos o tres primeros años de vida de los individuos. Esta noción surge a partir de una determinada clasificación de la niñez, por medio de la cual se establecen sus límites y se construyen sus diferentes etapas, en base a la selección de determinadas características físicas o de comportamiento.

Hacia principios del siglo XX los médicos definirán la infancia como la época de la vida que se extiende desde el nacimiento a la pubertad, dividiéndola en los períodos del recién nacido (desde el nacimiento hasta la caída del cordón umbilical); la primera infancia (hasta el fin del segundo año); la segunda infancia (hasta el sexto o séptimo año); la tercera infancia o edad escolar; y por último la pubertad (entre los doce y quince años), en la cual la niña se transforma en mujer y el niño en hombre. En este esquema, el recién nacido es presentado como el punto de partida, una pura potencialidad. Así, lo propio del infante es crecer, y crecer implica dejar de ser niño a través de una serie de transformaciones físicas y psíquicas. Eso hace que la infancia sea concebida como una realización futura más que una experiencia presente. Bajo el supuesto de una temporalidad lineal y progresiva, el niño se vuelve valioso sólo en tanto futuro. Como contracara de esta potencialidad futura, se considera que los niños, sobre todo durante la primera infancia, son seres especialmente frágiles e incompletos; objeto de cuidados. El niño se define a partir de sus necesidades y vulnerabilidad. Desde este supuesto de una niñez universal, la puericultura prescribirá entonces qué necesita todo niño que sea considerado "normal".

No obstante, con el correr del tiempo no sólo se modificó la concepción de la niñez propia de la pediatría, sino que otros discursos fueron atravesando el discurso médico, generando nuevas conceptualizaciones de la infancia que muchas veces se contraponen y otras veces logran componerse para crear nuevas representaciones más plurales. La pedagogía moderna, por ejemplo, concibe la infancia como un período reservado al desarrollo y la preparación para el ingreso en la vida adulta. También cabe señalar que desde los nuevos avances jurídicos la niñez se constituye como sujeto de derechos y la infancia cobra interés para las políticas sociales como objeto de programas sociales destinados sobre todo a las poblaciones más desprotegidas.

En el campo de la antropología, las investigaciones centradas en los niños son relativamente recientes. Por lo general, las referencias a la niñez aparecieron por mucho tiempo dispersas en los datos etnográficos en relación

a la familia, a las cuestiones de parentesco u otros aspectos de la sociedad especialmente relacionados con la transmisión y continuidad de la cultura. En la mayoría de los trabajos etnográficos, la infancia se consideraba como una etapa de transición hacia la adultez (en rituales de iniciación) o como una vía indirecta para acceder al mundo adulto; su análisis no ocupaba el centro de las investigaciones (Nancy Scheper-Hughes, 1998). Pero desde hace unas décadas, la antropología ha comenzado a desarrollar un marco teórico y un campo metodológico específico para abordar el universo de la infancia. La disciplina ofrece una mirada y herramientas analíticas particulares desde las cuales es posible complejizar su abordaje. De este modo, la infancia deja de ser considerada una categoría homogénea, para ser entendida como un proceso dinámico y complejo que pone de relieve una gran variedad de experiencias de vida por la que atraviesan los niños y niñas concretos. Desde distintas perspectivas, los antropólogos proponen dar cuenta de la pluralidad de caras de la niñez. Nunes (1999) propone abrir una línea de investigación que también rescate "el punto de vista del nativo", considerando el modo en que los niños entienden el mundo y su sociedad, lo que supone un niño concebido como agente social dotado de capacidad de reflexión y acción sobre la sociedad, frente a aquellas propuestas que le atribuían un rol pasivo. En la actualidad, los antropólogos que se interesan por el campo de la infancia ponen el acento en los usos políticos, económicos y sociales de la niñez y en el rol de la economía mundial en la salud y supervivencia de los niños, abordando temas como la violencia doméstica, el abuso sexual infantil (Hill Korbin, 1987), el maltrato infantil e infanticidio (Barbara Miler, 1987), los efectos del tráfico de drogas y armas en los niños y adolescentes, los cambios en las conductas reproductivas (Sulamith Potter, 1987), la mortalidad infantil (Lucile Newman, 1987), el tráfico de niños, las consecuencias de las guerras, las luchas religiosas y étnicas y las migraciones de mujeres y niños.¹ Dentro de este marco general, desde un abordaje político-económico que enfatiza la desigualdad social del mundo contemporáneo, recientes trabajos de Sheper-

¹ Estos temas y otros, fueron motivo de diversos trabajos de diferentes autores, recopilados en el libro "Child Survival", editado por Nancy Scheper-Hughes (1987).

Hughes incluyen a los niños en el análisis del impacto de la economía global y la cultura globalizada².

A fin de dar cuenta de tan vasta gama de problemáticas sociales relacionadas con la infancia, la antropología luego, en su ejercicio de desnaturalización de prácticas y categorías, abandona la concepción de la infancia como categoría neutra y abstracta para hablar de "infancias" plurales, múltiples, en el contexto de la complejidad social de nuestros tiempos (Colángelo, 2001).

1.b. La maternidad.

Así como las conceptualizaciones sobre la infancia, aquellas asociadas a la maternidad y paternidad son construcciones sociales vinculadas a contextos históricos y sociales.

En las sociedades occidentales contemporáneas, el vínculo y los roles maternales aparecen fuertemente naturalizados. El vínculo de ternura entre la madre y su hijo/a (y, cada vez en mayor medida, entre el padre y su hijo/a) es presentado muchas veces como una realidad universal e independiente de los cambios sociohistóricos. Pero coincido con N. Scheper-Huges (1987:3) quién señala que "el amor materno no es un amor natural, representa más bien una matriz de imágenes, significados, prácticas y sentimientos que siempre son social y culturalmente producidos"

Durante el siglo XIX y gran parte del siglo XX, se afianza la separación de la vida pública y la privada. Las mujeres quedan remitidas al mundo

² En su trabajo sobre la mortalidad infantil en el noreste brasileño, Sheper-Hughes encuentra relaciones económicas y culturales que inciden en la nutrición de los niños por parte de sus madres. La introducción de leches artificiales por parte de los programas de ayuda a las poblaciones marginales y empobrecidas, provocó una pérdida del hábito de amamantar en las madres con el correlato de un aumento de la mortalidad infantil por gastroenteritis. (N. Scheper-Huges, 1984).

doméstico y el cuidado de los niños. Las funciones de esposa y madre se naturalizaron como propias de las mujeres y el ámbito doméstico como principal espacio femenino. Rosaldo (1979) señala dos características principales que en gran parte de las sociedades hacen posible que se produzcan y se reproduzcan las desigualdades de género: el mayor prestigio social de las actividades masculinas y la asignación de las responsabilidades reproductivas a la mujer, vinculadas a la reproducción sexual del trabajo donde la actividad de hombres y mujeres se concreta en espacios de orientación pública y doméstica respectivamente. Los ámbitos extra-domésticos son vinculados principalmente con actividades masculinas. Los hombres generalmente no sostienen con sus hijos un vínculo tan estrecho como el de la madre (en Barbieri, 2008). Señala la autora, que en diversas culturas se establecen procesos de socialización diferenciados para las mujeres y los varones. La familia cumple un rol primordial en la construcción de identidades de género diferenciadas, en la medida en que se constituye como primer agente socializador de los niños y niñas. Posteriormente, la escuela ha cumplido un rol igualmente importante en la construcción de diferencias de género, como agente a cargo de la socialización secundaria de los mismos. Así, en las actividades de estudio y juego aparecen las diferenciaciones según el sexo, así como la distinta tolerancia o estímulo del comportamiento, movimiento, lenguaje, expresión de las emociones, según se trate de niños o niñas.

Badinter (1981) señala que en el proceso de naturalización de la mujer en el ámbito doméstico hay tres discursos que confluyen históricamente en la conceptualización de la maternidad asociada al amor y al cuidado:

1- El económico, basado en la demografía y la importancia de la población: la conservación de los niños se convierte en una cuestión de Estado, constituyéndose como un problema político y económico, pues el niño adquiere valor de mercancía en su potencial económico como fuerza de trabajo. El Estado implementa políticas poblacionistas y de protección de la maternidad y de la infancia.

2- El filosófico, que postula la igualdad, el amor y la felicidad: hacia el siglo XVIII, el amor en todas sus formas se valoriza, hay una nueva concepción del matrimonio que dependerá de la elección libre de los individuos, que eligen estar juntos. La procreación y la maternidad son exaltadas, y el poder parental no es sólo del padre, sino también de la madre. El ideal de felicidad conlleva una nueva imagen de la mujer como dulce compañera en la que se conjugan el amor, la amistad y la ternura.

3- El discurso del Estado dirigido a las mujeres es, primordialmente, el de la medicina. Las mujeres quedan ubicadas en el lugar de la responsabilidad por la salud de su familia, y médicos y pedagogos elaboran publicaciones dirigidas a la población femenina exaltando la función maternal y el cuidado de los hijos. El amamantamiento aparece fuertemente promovido como hecho natural y beneficioso para el niño. Paralelamente, se apela a la culpabilidad de la madre y a la condena moral en caso de incumplimiento.

Cabe destacar que paulatinamente se registran cambios en las prácticas asociadas a la maternidad, sobre todo en las clases sociales mejor posicionadas socialmente: las mujeres comienzan a dar el pecho a sus bebés, la higiene y la salud cobran importancia, aparece el cuidado durante el embarazo y la mujer poco a poco va dejando lugar a la madre. De este modo, se va consolidando la familia moderna que se instalará definitivamente en el siglo XIX, cuyos ejes son la vida privada y la figura de la madre.

Hasta gran parte del siglo XX la condición femenina quedó ligada a la maternidad en tanto vocación. El universo femenino pasó a ser el ámbito de lo doméstico, donde ejercía su poder y autoridad maternal. El imperativo cultural dirigido a las mujeres es el de ser buenas madres. En la práctica ellas toman desde el principio el control de la crianza de los/as hijos/as. (Barbieri, 2004: 5).

En particular en nuestro país, en un marco de transformación cultural y social, a partir de las décadas del '60 y '70, las mujeres comenzaron a tener cada vez más acceso a la educación media e incluso superior. Paralelamente comienza a cuestionarse esta idea de que la mujer está naturalmente

destinada al ámbito doméstico, y cada vez más mujeres empiezan a incursionar en la vida pública. También hay transformaciones en el mercado laboral: hasta ese momento las mujeres trabajadoras eran las hijas solteras, las mujeres muy pobres o bien mujeres casadas sin hijos que abandonaban el trabajo con la llegada de la maternidad. La tendencia en las décadas siguientes muestra un aumento en la incorporación al mercado laboral de mujeres casadas y con hijos, es decir, madres. La inscripción femenina en el mundo laboral se da paralelamente a la crisis del hombre como principal proveedor familiar. En muchos casos, la doble jornada femenina afectará la dinámica familiar, implicando más roles para la mujer, quien adquiere nuevas responsabilidades sin renunciar o compartir las tradicionales (Barbieri, 2004, 2008).

Paulatinamente, este proceso ha implicado cambios en la concepción de la femineidad y la maternidad contemporáneas. Así, si bien el prestigio de la maternidad no ha desaparecido, al igual que el matrimonio han dejado de ser la principal y única meta del mundo femenino. Cabe acotar que en el caso de las mujeres de los sectores populares, aún persiste un modelo materno de adscripción doméstica más fuerte (Barbieri, 2008).

La creciente incorporación de las mujeres en otros escenarios sociales, educativos y laborales, trajo aparejado cambios en los roles masculinos. El hombre ya no es el mayor proveedor, puesto que muchas veces el salario femenino es un pilar del sostén familiar. Barbieri (2008) sostiene que muchas veces los cambios traen aparejadas circunstancias conflictivas. A veces se expresa en el borramiento del rol masculino asociado a establecer orden, poner límites, en particular a los hijos.

Todas estas cuestiones, en síntesis, señalan la tendencia a establecer modelos de familia en las que las relaciones de género e intergeneracionales son más democráticas, con mayor diálogo y socialización más igualitaria de niños y niñas (Barbieri, 2008).

1.c. La paternidad.

También las prácticas y representaciones sobre la paternidad han cambiado a lo largo de la historia en articulación con las transformaciones en las estructuras sociales, las relaciones de género y la organización de la familia. Históricamente, el lugar del padre y marido era el de jefe de familia, quien detentaba el absoluto derecho de autoridad y de propiedad. Recaía en él la responsabilidad de juzgar y castigar a sus hijos. (Badinter, 1981). A partir de la revolución francesa, en occidente se producen modificaciones dentro de la estructura familiar en concordancia con la división de roles entre el ámbito privado y el público. La primacía de la madre como autoridad del hogar, encargada de la crianza y cuidado de los hijos, oscureció poco a poco el lugar del padre en el ámbito doméstico; de esta forma sus obligaciones sociales en la vida política y económica pasaron a ser su principal responsabilidad. Hacia fines del siglo XIX y comienzos del siglo XX, en la cruzada médica orientada a mejorar los cuidados y la salud de los niños, estaba ausente el padre. Su rol se vinculaba principalmente a la idea de proveedor y sostén de la familia. Sin desestimar sus sentimientos de amor a los hijos, la imagen del hombre aparece asociada a la fuerza física para "sostener" al grupo y cumplir su responsabilidad como jefe de la familia; de allí la frase popular que sostiene que "los hombres no lloran", es decir, no manifiestan sus sentimientos. A partir de la mitad del siglo XX, las representaciones pero también las prácticas concretas y los roles familiares se han transformado. La incorporación de la mujer en la órbita del campo laboral fue generando cambios en la distribución de las tareas domésticas y del cuidado de los hijos. Con las reglas laborales del neoliberalismo salvaje y el elevado porcentaje de desempleo en países como el nuestro, no es infrecuente encontrar familias en las que es la mujer la que consigue trabajo (menos calificado y peor pago en muchos casos), convirtiéndose en la proveedora del grupo familiar, quedando así los niños al cuidado del padre y/o hermanos mayores. En efecto, el aumento de la participación femenina en el mercado de trabajo ha generado una mayor

demanda de participación masculina en ámbitos tradicionalmente pertenecientes a lo femenino: el hogar y el cuidado de los hijos.

Por otro lado, hay un creciente reclamo de muchos padres por una mayor participación y ejercicio de su paternidad en la atención y cuidados de los niños. Esto, si bien es incipiente, es una tendencia que no puede dejarse de lado y traerá aparejado cambios en el modelo de la paternidad en el transcurso del tiempo, dando lugar a nuevas paternidades.

En este sentido, considero importante señalar siguiendo a Ruddick (1995), que la comprensión de las necesidades de los niños no es una aptitud inherente o natural a un género determinado (tradicionalmente atribuido a la mujer), sino que es el resultado de una práctica relacional de interacción entre niños y adultos. De hecho, cuando el contacto del padre con el recién nacido es tan íntimo e intenso como lo es habitualmente el de la madre, éste desarrolla capacidades de empatía que le permiten comprender sus requerimientos y logra desempeñarse con actitudes equivalentes a las que tradicionalmente se esperaba de la madre. La difusión de nuevos valores acerca de la paternidad es creciente, e implica que los hombres han comenzado a compartir más tiempo con los niños, los ayudan a vestirse, comer, dormir, juegan más con ellos, participan de sus reuniones escolares, etc. Esto demuestra un mayor involucramiento de los padres en la crianza y cuidado de los niños, que muchas veces avanza de manera más rápida y fuerte que su compromiso con las tareas domésticas cotidianas. Sin embargo, esto no implica que la participación masculina y femenina se haya equiparado completamente en la actualidad. Las mujeres aún sienten que la realización de las tareas domésticas y el cuidado de los niños es una obligación, los hombres todavía no se sienten completamente responsables de las mismas (Barbieri, 2004, 2008).

Muchas de estas cuestiones, en particular los cambios que he señalado, he podido comprobarlos en la práctica cotidiana de la consulta médica. No son pocos los padres que acompañan a la madre y al bebé a la consulta,

interesados por las novedades sobre la evolución del niño. Algunas veces traen ellos solos al bebé, comentando que la mamá trabaja en ese horario y no puede venir. Cambiar pañales, jugar o darle el biberón al niño, son tareas que realizan con destreza y total naturalidad, mostrando que este no es un hecho eventual sino una práctica cotidiana en esa familia. Las muestras de afecto que se corresponden con las del niño, ponen de manifiesto la empatía establecida en el vínculo padre-hijo. Si bien siguen siendo mayoritariamente las madres las que vienen a la consulta con el bebé, los padres se van integrando paulatinamente en la medida que sus compromisos laborales se lo permiten.

2. La identidad del prematuro.

Quiero cerrar este capítulo haciendo algunas referencias al proceso de conformación de la identidad social y personal en el caso particular de los niños nacidos prematuros.³ La identidad de un sujeto no puede ser considerada como algo esencial, inherente a su "naturaleza", sino que se trata de una construcción social, histórica y variable, mediada por múltiples categorías discursivas. Es fundamental el papel que juega la familia en este proceso, en tanto primer ámbito de socialización. El sujeto, entonces, surge de una dificultosa trama de identidades diversas, que se inscriben en un orden social complejo. No es un receptáculo esencial que puede ser completado por una serie de rasgos universales. Como señala Goffman (1986), la sociedad

³ El nacimiento prematuro de un niño es un acontecimiento dramático y extraordinario que formará parte de la historia familiar. Las experiencias que giran alrededor de este acontecimiento les serán transmitidas al sujeto reiteradamente con particulares connotaciones. A lo largo del tiempo éste irá conformando su identidad como resultado de una trama de identidades diversas, dentro de las cuales habrá un lugar para su condición de prematuro.

establece medios para categorizar a las personas y también los atributos que se consideran corrientes y normales en los miembros de equivalentes categorías. Cada sujeto puede internalizarlas o bien resistirlas desde su propia individualidad.

En la conformación de la identidad intervienen distintas categorías sociales y discursivas, así como los efectos de diversas instituciones. Goffman (1986) distingue tres tipos diferentes de identidades: la social, referida a las categorías sociales en las que son situadas las personas y los atributos establecidos para esas categorías. La identidad personal, implica la idea de persona única, diferente, indivisible e individual. En su construcción hay una recurrencia a elementos de su identidad social. Pero tanto la identidad social como la identidad personal forman parte de las expectativas y definiciones que tienen otras personas respecto del individuo cuya identidad está en juego. En el caso de la identidad personal, las expectativas y definiciones pueden surgir antes de que el individuo nazca (por parte de sus padres, por ejemplo) y continuar aún después de su muerte. Por su parte, la identidad del yo, plenamente subjetiva, es aquella que experimenta el individuo en cuestión quien construye una imagen de sí a partir de elementos con los que los demás sostienen su identificación personal y social, pero se permite importantes libertades desde una perspectiva más introspectiva en su elaboración.

2.a. Identidad y Estigma .

Goffman (1998) se refiere al estigma como un atributo que resulta desacreditador a nivel social. Mientras que los sujetos considerados "normales" son aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas que se tienen de ellos, los individuos estigmatizados poseen una indeseable diferencia respecto a los demás. Distingue entre los que son considerados "desacreditados", cuya calidad de diferente es reconocida o resulta evidente a primera vista (señales en el cuerpo, minusvalías y

deficiencias) y los individuos “desacreditables”, cuya diferencia no es inmediatamente perceptible y tiende a ser ocultada. Esta noción de estigma como marca en el proceso de construcción de la identidad de los sujetos resulta útil para mi enfoque en tanto la prematuridad puede constituir una marca de estas características. En efecto, un bebé prematuro, especialmente si nace con muy poco peso, resulta diferente a primera vista del resto de los bebés, y posee ciertas marcas corporales o minusvalías que funcionan muchas veces a modo de estigmas. Por otra parte, el hecho de que los prematuros se aparten de las expectativas de sus padres y familiares incide en el modo en que éstos son representados y en el vínculo que se establece con ellos desde el momento de su nacimiento. Así, aún después de que las marcas o señales corporales han desaparecido, y el niño ha adquirido características “normales” a simple vista, pueden prevalecer ciertos signos que lo estigmatizan como un sujeto “desacreditable” en la medida en que se aparta de las expectativas sociales para su edad o categoría social (puede tener un déficit en su crecimiento, baja estatura respecto a otros niños de su misma edad, o ser más lento en el desarrollo del lenguaje o tener fallas en la atención, entre otras minusvalías). Como veremos en los testimonios, la institucionalización también ha dejado su impronta en la construcción de la identidad de los prematuros.

III. Capítulo 2: El saber médico y la prematuridad

2.a. La Pediatría, la Puericultura y la Neonatología.

En el siglo XVIII la medicina científica se establece como administradora del "sagrado valor de la vida", acrecienta su prestigio y su rol social de definir y tratar la enfermedad hasta nuestros días. La puericultura⁴ que se constituye como una nueva rama de la ciencia médica hacia fines del siglo XIX, y la construcción de la primera incubadora en 1888, dieron un impulso a la tarea de preservar la vida de los recién nacidos.⁵ Posteriormente, será la Neonatología la especialidad médica encargada de la atención de estos niños.

En nuestro país, el desarrollo de la Puericultura coincide con el período de consolidación de la nación ligado a políticas de centralización y de argentinización de la población. El nacimiento de este saber debe ser contextualizado en el marco del amplio proyecto higienista que guió gran parte de las políticas públicas, ampliando la presencia estatal en la asistencia social y en la vida familiar (Colángelo, 2001). Como ya he mencionado, la puericultura centra su objetivo en la profilaxis y basa su metodología en la educación de las madres en la crianza de sus hijos, a fin de proteger indirectamente al niño, garantizando una infancia más sana. De esta forma, apunta a sustituir las formas habituales de actuar que hasta ese momento correspondían al orden de la vida privada de las familias. Esta rama científica tiene como destinatario un período específico de la niñez, "la primera infancia", que abarca los dos o tres primeros años de vida de los individuos. Resulta interesante que para algunos autores la del recién nacido constituye una etapa

⁴ La Puericultura se desarrolla inicialmente en Francia. Un médico francés, Francois Pinard, introduce el término y las ideas en la Argentina a través de su manual "La puericultura de la primera infancia", en los inicios del siglo XX.

⁵ La primera incubadora con aire humidificado fue construida en Paris en 1900 por Pierre Budin, quien diseñó junto a Ballantyne un programa para el seguimiento del cuidado materno infantil.

propia y diferenciada de la primera infancia propiamente dicha; comienza con el nacimiento y finaliza con la caída del cordón umbilical. El énfasis en esta etapa temprana de la vida surge de considerar al bebé como un individuo particular que se encuentra en un período de crecimiento y desarrollo de sus facultades físicas y mentales que no puede dejarse librada al azar. De esta forma la ciencia médica se convierte en la voz autorizada respecto a los cuidados de la salud de los niños enfermos o sanos. No desconoce el papel de cuidadora "natural" de la madre, sino que subordina su saber a la guía de la ciencia, para el bienestar individual y del futuro ciudadano del país. En síntesis, el cuidado del niño y su salud, hasta entonces en manos de las prácticas domésticas de las mujeres en el ámbito familiar, surge como tema de interés con gran impulso en el último tercio del siglo XVIII, dando como resultado el surgimiento de la Pediatría como rama de la medicina y de la Puericultura destinada al cuidado de los niños mas pequeños.

En 1902, Pierre Budín, en Francia, logró que la mortalidad de los niños nacidos con peso inferior a los 2500 gr. descendiera notablemente, solo con comportamientos tan simples como el lavado de las manos con jabón y manteniendo al recién nacido caliente y cerca de su madre. Tan importantes fueron los resultados que estas premisas aún son válidas cien años después. A comienzos del siglo XIX dar a luz en el hospital era signo de pobreza y desamparo social. Pero a través del tiempo estas prácticas han ido cambiando en función de los cambios culturales y de las concepciones sociales respecto a los cuidados de la salud. Ya en el siglo XX era común que los nacimientos tuvieran lugar en centros de salud que contasen con los elementos necesarios para una asistencia adecuada de los recién nacidos. De modo que después de la primera guerra mundial, recurrir al servicio hospitalario aparece revalorizado como signo de cuidado y preservación de la vida. Sin embargo en los últimos tiempos, hay un regreso a la práctica de nacimientos a través de "partos domiciliarios" en algunos países (Holanda, Inglaterra y Dinamarca)⁶. Estos

⁶ En nuestro país, los partos domiciliarios hace una década que se vienen practicando con muy buenos resultados, pero en un bajo porcentaje (0.9 % del total de partos). Estadísticas vitales, año 2008.

nacimientos son asistidos por personal de salud en la casa de la familia y son acompañados por familiares y amigos en algunos casos. Sus defensores sostienen que no es necesario "medicalizar" o institucionalizar los partos producto de embarazos normales, ya que se trata de un evento fisiológico en la vida de los seres humanos. Otros piensan que se debería registrar estos casos y luego sacar conclusiones para saber que es lo mejor para los niños. Sus detractores hacen hincapié en el hecho de que un embarazo normal puede presentar complicaciones de último momento difíciles de resolver en el ámbito de la casa. El debate "parto institucional versus parto domiciliario" forma parte de un conjunto de consideraciones que provienen de la observación de prácticas habituales en otras culturas como el parto en cuclillas, o el parto asistido por "dulas" ⁷, o la activa presencia del padre en el parto, que muestran las distintas formas culturales vinculadas al nacimiento de los niños.

Por otra parte, y paralelamente a estas discusiones, la tecnología aplicada a la neonatología (especializada en la atención de los recién nacidos hasta los 28 días de vida) progresó lentamente en los 50 años posteriores a la creación de la disciplina. En efecto, es recién en la década de los '60 cuando crecieron los cuidados intensivos y especiales de los bebés recién nacidos, poniendo énfasis en los cuidados prenatales de la embarazada y en facilitar los nacimientos en lugares técnica y humanamente adaptados (el concepto de perinatalidad es desarrollado recién en la década del '70).⁸ La Perinatología aporta un enfoque multidisciplinario e integrador ya que es una disciplina holística, que se ocupa de la problemática de la embarazada, el parto y el recién nacido, involucrando a muchos especialistas en la tarea: obstetras, neonatólogos, parteras, infectólogos, enfermeros, epidemiólogos y sanitarios entre otros. Los últimos 25 o 30 años trajeron mejoras en la ventilación

⁷ Mujeres de la comunidad que acompañan a la parturienta en el momento del nacimiento.

⁸ A fines de la década de '60 y para facilitar las investigaciones del Prof. Dr Roberto Caldeyro Barcia, en Montevideo, Uruguay, la OPS creó el primer centro de Perinatología del mundo: el "Centro Latinoamericano de Perinatología y Desarrollo Humano" (CLAP). Este médico, docente e investigador uruguayo, considerado el *padre de la Perinatología*, fue el creador del método de monitoreo fetal que se emplea hoy en todo el mundo para la detección del sufrimiento fetal, mejorando la atención de la madre y el feto.

(asistencia respiratoria mecánica) y en los sistemas de soporte de vida (cardiocirculatorios), haciendo que hoy en día la medicina del recién nacido sea mucho más exitosa en su propósito de disminuir la mortalidad neonatal. Por otra parte, otras cuestiones concomitantes a este desarrollo vinculadas a los altos costos económicos, los problemas éticos y legales y la preocupación respecto de la morbilidad de los supervivientes serán objeto de interés. Cada vez son más y de menor peso y edad gestacional los niños prematuros que sobreviven y que requieren de una permanencia muy prolongada en los centros de salud, varios meses en algunos casos, ocupando camas de terapia intensiva que son las de mayor costo económico para el sistema de salud.

Así mismo, comprender y aceptar la importancia que tiene la familia para el niño en esas circunstancias, implicó la necesidad de modificar las unidades de cuidados intensivos neonatales en el siglo XXI, basándose en programas de cuidados centrados en la familia inclusivos del feto, del recién nacido y de su entorno (Sola y Rogido, 2001).⁹ Cabe señalar que el reconocimiento del papel fundamental de los padres para la recuperación de los niños se produjo tardíamente dentro de la disciplina. Vale recordar que a comienzos de los '50 los hospitales pediátricos en EEUU permitían el acceso de los padres a la UCIN sólo una hora dos veces por semana. Durante las dos o tres décadas posteriores, se estudió la conveniencia de permitir a las madres entrar en la UCIN después del nacimiento del recién nacido enfermo, tomar contacto físico y colaborar con la rutina de la alimentación o el cambiado de pañales. Sin embargo, aún se temía que esto aumentara el riesgo de infecciones intrahospitalarias. La experiencia a través del tiempo demostró que no era así y que no alteraba la organización de la tarea del personal. Con los trabajos de Klaus y Kennell (1976 en EEUU) en los años '70 se generó una corriente de humanización en la asistencia neonatal, incluyendo la

⁹ El Dr. Miguel Largía, propulsor de las “maternidades centradas en las familias” y jefe del Servicio de Neonatología de la Maternidad Sarda de Bs. As., señala que *“estas representan un cambio de paradigma en la asistencia perinatal: de la atención basada exclusivamente en la tecnología y la medicalización, a la asistencia humanizada que permite a nuestra especie recuperar derechos inalienables que nunca debió haber perdido con la institucionalización del parto”*, 2006.

participación activa de las parejas en el parto, la internación conjunta de la madre y el niño, y el redescubrimiento de las ventajas de la lactancia materna.

En nuestro país Florencio Escardó (Mendoza, 1904 - Buenos Aires, 1992, médico, escritor y periodista) con espíritu transformador y polémico, impulsó en nuestro país una de las más importantes innovaciones en la Pediatría: la internación conjunta de las madres junto a sus hijos, para paliar en ellos el dolor y la soledad producida por la enfermedad y la separación familiar. La puso en práctica por primera vez en una sala del Hospital Gutiérrez en 1958. Su preocupación por los aspectos emocionales, familiares y sociales de sus pacientes lo llevo a investigar su incidencia en la enfermedad y para esto se rodeó de filósofos, educadores y psicoanalistas que trabajaron junto a él. Fue un gran maestro para varias generaciones de médicos y pediatras.¹⁰ En la actualidad, algunos centros especializados, han habilitado albergues para que las madres puedan permanecer con sus hijos durante la internación, y han incorporado psicólogos a la tarea en las UCIN¹¹.

2.b. La prematurez en cifras. Desigualdad social – violencia estructural.

Me interesa destacar algunos datos estadísticos relevantes vinculados a la natalidad y la prematurez considerando la desigualdad social del contexto socioeconómico y el funcionamiento del sistema de salud nacional.

¹⁰ Fue jefe de sala y Director del Hospital de Niños, Decano de la Facultad de Medicina y vicerector de la UBA. También fue miembro titular de la Sociedad Argentina de Pediatría y en los últimos años de su vida fue nombrado Ciudadano ilustre de la Ciudad de Buenos Aires. Trabajó en la educación para la salud a través de clases, charlas, escritos, revistas y programas de televisión dirigidos a las familias.

¹¹ El rol del psicólogo en un servicio de neonatología consiste en ser facilitador del proceso de adaptación que tienen que atravesar los padres ante la situación crítica del nacimiento de su hijo enfermo (Vega, 2006).

Según datos del Ministerio de Salud en el año 2008 ¹², nacieron 700.792 niños en todo el país, siendo el 99,1 % producto de partos institucionales. El 52.2 % de las familias no estaban asociadas a un sistema de salud, es decir que los nacimientos tuvieron lugar en el sector público.¹³ Este dato es muy preocupante y pone de relieve que mas de la mitad de las mujeres embarazadas no tiene cobertura de salud en nuestro país.

En ese año la cifra de recién nacidos prematuros, menores de 37 semanas de edad gestacional, fue de 7.8 % del total de nacidos vivos. La importancia de este grupo de niños reside en que si bien representa un pequeño porcentaje del total de los nacimientos, tiene una mortalidad del 50%, de allí la dimensión que adquiere la prematurez a nivel de la salud pública. En efecto, la mortalidad neonatal representa las dos terceras partes de la mortalidad de los niños menores de 1 año. Actualmente, mueren 16 recién nacidos por día. A su vez, la mortalidad de los prematuros que pesan menos de 2500g. representa la mitad de las muertes de menores de 1 año. Esto hace de la prematurez la primera causa de muerte en la infancia en nuestro país.

2.c. Las causas de la prematurez

Pero ¿por qué se producen los nacimientos prematuros? Sabemos que las causas de la prematurez son multifactoriales: enfermedades maternas (desnutrición, diabetes, hipertensión), edad de la madre (ya sea una madre muy joven o una madre añosa), falta de controles de salud durante el embarazo, embarazos múltiples acentuados por fertilización asistida y, en muchos casos, factores que resultan de las condiciones socioeconómicas desfavorables de las madres.

¹² Fuente: Estadísticas vitales, año 2008.

¹³ El 15.6 % de las madres eran adolescentes, menores de 19 años. Estadísticas vitales, 2008.

Esto se reflejó claramente en las entrevistas que realicé en el hospital (ver cuadro 1). Hay un primer grupo de madres que comparten la característica de ser jóvenes mamás adolescentes con situaciones personales y sociales que suelen encontrarse asociadas al embarazo adolescente. En efecto, he podido observar que una parte de estas jóvenes madres no cuenta con el padre del bebe para la crianza de los niños, ya sea porque ha decidido no hacerse cargo, porque vive en otra provincia, porque también es muy joven y está estudiando, o bien porque ya tiene otra familia e hijos. En la mayoría de estos casos son los padres de la adolescente, es decir los abuelos maternos, quienes van a cuidar de su hija y el bebé. Además, podemos observar que la mayoría de estas jóvenes madres provienen de familias numerosas, con padres separados, que sostienen con su trabajo a parte de sus hijos. Con respecto a la educación, muchas estaban estudiando en la escuela secundaria al quedar embarazadas, pero ante la nueva situación no es seguro que puedan completar sus estudios. La situación personal y del entorno social en estas madres nos recuerda el concepto de espiral de "doble riesgo" o de una espiral de riesgo¹⁴, concepto que me parece interesante para describir la situación que se presenta tanto para la madre como para el niño, condición que se asocia estadísticamente a una mayor incidencia de partos anticipados y niños de bajo peso, con el consecuente incremento del número de muertes infantiles.

Otro grupo de madres entrevistadas ejemplifica los problemas de salud que hicieron que no pudieran llegar a término con el embarazo (ver cuadro 1). Son mujeres adultas que tienen una historia de varias gestaciones previas infructuosas. Dentro de las enfermedades previas de estas madres podemos observar casos de hiperfibrinólisis (Yolanda), insuficiencia renal aguda (Celia), y trombofilia (Claudia). Ellas cuentan con una pareja estable con la cual llevan realizados muchos estudios y tratamientos para lograr el embarazo deseado. En la actualidad, varias de estas enfermedades tienen tratamiento médico, y esto les ha brindado a ellas y a sus parejas la posibilidad concreta de llevar adelante el embarazo, aunque no lograron llegar a término.

¹⁴ El concepto de "High Risk Spiral" describe la dinámica continua de madres de alto riesgo con niños de alto riesgo. (L. Newman y B. Hamburg, 1987:142)

Por otra parte, el caso de Alicia y sus trillizas (ver cuadro 1) es un ejemplo de la fertilización asistida. La incidencia de embarazos múltiples como consecuencia de esta práctica aumenta hoy en día el número de nacimientos prematuros. Este recurso es una estrategia disponible cuando el embarazo no logra llevarse a cabo de forma natural, al que pueden acceder actualmente sólo las parejas con buenos recursos económicos, ya que este tipo de tratamiento no se encuentra previsto en la cobertura de las prepagas y obras sociales. Alicia y las trillizas luego del alta del sanatorio donde nacieron, se incorporaron al seguimiento en el consultorio del hospital, por no contar con otra cobertura de salud.

Por último, el antecedente de otros hijos nacidos prematuros es otra de las causas probables de prematurez. En efecto, este antecedente no es infrecuente en las familias de los bebés prematuros, y puede ser considerado un factor de riesgo durante el embarazo. Los testimonios de Isabel y Ramón (ver cuadro 2) dan cuenta de como este antecedente jugó un rol en sus vidas.

2.d. La desigualdad social y la violencia estructural

La desigualdad social implica desventajas para los sectores más pobres de la población, que empiezan antes de la concepción (es conocido el efecto transgeneracional de la desnutrición, y las consecuencias de la ausencia o insuficiencia en el control del embarazo), y continúan siéndolo con el acceso diferenciado a la atención y a los recursos durante el seguimiento de los niños con requerimientos especiales. La brecha entre ricos y pobres es especialmente grave en Latinoamérica, Asia y África, como lo muestra la tasa

de mortalidad infantil de algunos países de esas regiones (UNICEF – SAP, 2009)¹⁵.

La violencia tiene múltiples dimensiones y connotaciones. Puede manifestarse en forma abierta y evidente, o de manera menos visible. La “violencia estructural” (Farmer, 2002), con intensidad constante, puede tomar varias formas: violencia política, pobreza, racismo, sexismo, y otras desigualdades sociales. Esta presente en los sistemas políticos, económicos y sociales, negando a amplios sectores la posibilidad de acceder a los bienes sociales y culturales que ofrece el sistema, haciéndolos más vulnerables al sufrimiento y a la muerte. La falencia en la prevención y la prestación de salud en muchos países es un claro ejemplo.

Dos trabajos recientes de especialistas en pediatría estudian la mortalidad neonatal (MN) y sus componentes, en nuestro país. El primero de ellos, (Buchbinder M, 2008) analiza la mortalidad infantil en el contexto de la desigualdad socioeconómica del país, entre dos períodos (1995-1997 y 2003-2005), tomando como fuente los datos publicados por el Ministerio de Salud de la Nación. Destaca en primer término el descenso (del 27%) de las tasas de mortalidad infantil entre los dos períodos analizados, a pesar del empeoramiento en las condiciones económico-sociales del país. Este descenso está en concordancia con un proceso mundial de progreso en la atención de los recién nacidos en igual sentido (progreso tecnológico y del conocimiento). No obstante, en relación a la población mas empobrecida (determinada según el porcentaje de necesidades básicas insatisfechas), las tasas continúan siendo altas. El mayor descenso fue en la mortalidad postneonatal (después del primer mes y hasta el año de vida), pero las tasas de mortalidad neonatal (del primer mes de vida) descendieron en menor proporción y a expensas del grupo de población de mayores recursos. Así, en el sector de mejores recursos el descenso en la mortalidad neonatal entre los dos períodos analizados fue del 23 %, mientras que en el sector de menores

¹⁵ En el año 2006 la mortalidad infantil en Haití fue de 60 por mil, en India de 57 por mil y en Zambia de 102 por mil. Pueden compararse estos datos con cifras de EEUU (6 por mil) o la región de Europa (del 4 al 6 por mil según los países). Estadísticas vitales, 2008.

recursos fue solo del 12 %. Según el autor la mortalidad infantil de nuestro país (13,3 o/oo en el '08) refleja una profunda desigualdad ante la muerte infantil, que se hace mas significativa en el grupo de los recién nacidos de clase mas empobrecida. Esto puede verse si se compara la cifra de la CABA (8.4 o/oo) con las de Chaco y Formosa (21.2 o/oo y 22.9 o/oo respectivamente). Entonces, si bien la mortalidad infantil ha disminuido en los últimos años en general en el país, el mayor peso de las muertes infantiles esta dado por la mortalidad neonatal que representa el 50% de los fallecimientos. Según Cecilia Lomuto (2008) "es esta la mortalidad silenciosa, la que no tiene prensa y a la que no se le da importancia (...) y no tiene políticas de salud prioritarias".

Pero ¿cuáles son las causas de esta "mortalidad silenciosa", y las posibles acciones que pueden llevarse a cabo para modificar esta situación? En un trabajo exhaustivo acerca de la mortalidad neonatal en la Argentina, Sarrasqueta (2004) actualiza investigaciones del país y del extranjero que tuvieron como objetivo conocer el problema en profundidad en cuanto a las causas y diferencias que se registran en las distintas regiones del país. También documenta las estrategias para disminuir las tasas de mortalidad, y la evaluación de la gestión en cuanto a la organización de acciones preventivas y curativas, y detección de los problemas. El autor señala que la mortalidad neonatal es el componente cuantitativo mas importante y el mas difícil de reducir en países como el nuestro con una mortalidad infantil relativamente baja (menos de 20 por mil)¹⁶. La composición de la mortalidad neonatal demuestra que la causa más importante de la misma, esta dada por el nacimiento de bajo peso (menores de 2500 gr.) y muy bajo peso (menores de 1500 gr.), que en la gran mayoría de los casos corresponden a nacimientos prematuros.

¹⁶ Podemos comparar con cifras de otros países de la región: Cuba y Chile (5 y 8 por mil respectivamente) en un extremo, y Bolivia y Haití (50 y 60 por mil respectivamente) en el otro. Estadísticas vitales, 2008.

En nuestro país los nacidos con bajo peso representan el 7.2% de los nacidos vivos y los de muy bajo peso al 1,1%; permaneciendo las frecuencias muy estables en los últimos años, con escasa diferencia entre las provincias, a pesar de los distintos grados de desarrollo económico social entre las mismas. Por lo tanto en este grupo pequeño de niños, recae casi el 50% de la mortalidad infantil.

Una primera estrategia destinada a mejorar estos indicadores consistió en desarrollar acciones preventivas tendientes a evitar los nacimientos prematuros. Sarrasqueta (2004) refiere una experiencia que se implementó en el barrio San Pedro de La Matanza, Pcia de Bs. As. (Schwarcz y Sarrasqueta, 1995) en una población de bajos recursos económicos. Se realizó un control adecuado y precoz de las embarazadas mediante una cobertura universal. Cuando se compararon los resultados con otro grupo que no recibió esta intervención, encontraron una menor frecuencia de nacimientos con bajo peso al nacer y menor mortalidad neonatal debida a esta condición. Destacan que esta intervención solo evitó una pequeña fracción de estos nacimientos, poniendo de relieve, entonces, la necesidad de una atención en cuidados intensivos neonatales de alta calidad para poder disminuir en forma efectiva la mortalidad. Es decir que sólo la prevención no puede evitar que un cierto número de niños nazcan prematuros. Entonces ¿Cómo se puede reducir la mortalidad neonatal?

Es necesario promover acciones tendientes a mejorar los cuidados intensivos neonatales en todo el país: mejorar el número y calidad del personal, la infraestructura y el equipamiento, los sistemas de transporte neonatal, la derivación oportuna según niveles de complejidad de la embarazada o del recién nacido, y reducir el número de pequeñas maternidades (aquellas con un nº de partos inferior a 1000). Según datos aportados en la 1ª jornada de ASUMEN ¹⁷ en noviembre del 2009, las maternidades con menos de 1000 partos anuales cumplen solo en un 40.2%.

¹⁷ ASUMEN es la "Alianza Argentina para la salud de la madre, el recién nacido y el niño".
www.asumen.org.ar

con las condiciones obstétricas y neonatales esenciales, mientras que las de más de 1000 partos cumplen estas condiciones en un 95 a 100%. Sarrasqueta (2004) sostiene luego que para disminuir en forma efectiva las tasas de mortalidad neonatal e infantil se requiere de un enfoque holístico que reconozca todas las causas intervinientes en las acciones preventivas (control del embarazo, atención perinatal) y curativas (cuidados intensivos neonatales) que no las contraponga como excluyentes y antitéticas. Ambas acciones deben ser de acceso universal y de adecuada calidad, y los resultados deben ser evaluados por un proceso de gestión realizado por el Estado a través de las instituciones públicas. Destaca asimismo, que la existencia de diferencias en la calidad en los cuidados intensivos neonatales en las distintas regiones del país da por resultado altas tasas de mortalidad neonatal en algunas regiones (NOA, NEA y Mesopotamia) a pesar del descenso global de la misma en los años '90. Estas diferencias están presentes entre regiones y aún dentro de un municipio como la Capital Federal, reflejando el mapa geográfico de distribución de la pobreza en nuestro país.

Cabe señalar además, que las maternidades privadas (prepagas y de la seguridad social) poseen las mismas o peores fallas que el sector público, por lo cual el Estado tiene la obligación de actuar como regulador del sistema privado y público. Las cifras arriba mencionadas ponen de relieve la violencia estructural que subyace en un problema tan sensible para la salud pública de la población como es la condición de vida del sector más vulnerable de nuestra sociedad, los niños.

2. e. Riesgo y seguimiento de los bebés nacidos prematuros.

Desde una mirada evolutiva, cuando un nacimiento se anticipa semanas o meses a las 40 semanas fisiológicamente previstas, todo el organismo presenta signos de inmadurez. El cerebro se halla particularmente en una

etapa de rápido crecimiento en el último trimestre del embarazo, en una fase de migración neuronal hacia la corteza cerebral y de proliferación de conexiones que hacen que esta etapa sea muy sensible a todo tipo de injuria¹⁸, intra o extrauterina (en el caso que se trate de un niño ya nacido). De modo que el ambiente en el que se encuentra en esta etapa es altamente relevante para su futuro.

Si tomamos en cuenta que el entorno en esta primera experiencia del niño prematuro es el de la incubadora en la unidad de cuidados intensivos neonatales, un ámbito singularmente distinto al del útero materno, cabe preguntarse entonces ¿Qué factores en la temprana experiencia de estos niños pueden tener alguna relación con las funciones cerebrales a largo plazo? Esta es una pregunta clave que no tiene aún una respuesta concreta por la complejidad de los factores en juego, y solo podemos conocer la evolución de los niños a través del seguimiento en etapas posteriores. En las mejores circunstancias las dificultades tempranas desaparecen y los niños no son distinguibles con los años, de sus pares nacidos a término. Pero si las circunstancias son desfavorables, fallas en el crecimiento y desarrollo, trastornos motores, del lenguaje, la conducta o en el aprendizaje pueden aparecer en el curso de los primeros años. Esto da como resultado niños cuyas habilidades para con su entorno están comprometidas. Y si éste es difícil, el resultado puede ser un niño vulnerable en situación de riesgo.

Equipos profesionales que hacen el seguimiento de los prematuros muy pequeñitos (menores de 1500g. al nacer) observaron que un 50% de los niños quedan con alguna secuela visual, auditiva o neurosensorial por lo que van a requerir prótesis, rehabilitación y apoyo escolar durante su crecimiento (Trabajo Multicéntrico, 2008)¹⁹. La familia entonces deberá afrontar una crianza diferenciada con un plus en la atención de este hijo, que implicará un gasto económico considerable para los sistemas de salud. Esta condición trae

¹⁸ Todo aquello que atente al normal proceso de crecimiento y desarrollo del cerebro.

¹⁹ En este trabajo se incluyeron datos de niños nacidos en distintas regiones de nuestro país y del Uruguay.

aparejada dificultades para los padres que, según la cobertura de salud con que cuenten, tendrán que afrontar estos gastos, o tramitar certificados de discapacidad que contemplen tratamientos especiales para sus hijos. El acceso a los recursos necesarios para su atención, evidencia la brecha existente entre los sectores con mayores o menores recursos económicos.

Es importante considerar que los padres de los niños prematuros perciben a sus hijos como médicamente vulnerables, manifestando angustia e incertidumbre por el futuro de éstos. Una actitud sobreprotectora hacia los niños y el hecho de considerarlos "prematuros" aún cuando ha pasado mucho tiempo desde su nacimiento, se reitera en el caso de estos padres. La posibilidad de una reinternación debido a complicaciones respiratorias durante el primer año de vida (38 % de los niños con PN <1500g.), hace que esta percepción de los padres se vea incrementada. Por eso resulta de gran importancia el apoyo que se les pueda brindar a las familias en el seguimiento a largo plazo.

Intentando paliar las dificultades y acompañarlos en este proceso de aceptación y relación con sus hijos/as que posteriormente influirá en la constitución de su propia identidad, hace ya un par de décadas que médicos pediatras y/o neonatólogos han creado consultorios en muchos hospitales y sanatorios del país para el seguimiento de estos niños y el acompañamiento de sus padres en los primeros años de vida hasta el ingreso escolar. Esta labor tiene como objetivo principal la prevención y detección precoz de los trastornos que pueden ir apareciendo en el correr del tiempo posibilitando la intervención oportuna según corresponda. La creación de un vínculo de confianza entre el médico, el niño y su familia, habilita un ámbito de diálogo donde discutir a cerca de aquellas cosas que le preocupan a los padres. Estos espacios tienen además la finalidad de ampliar el conocimiento médico acerca de la evolución y el desarrollo de los niños a largo plazo, lo que ha contribuido a mejorar la sobrevida y disminuir la morbilidad de los recién nacidos prematuros en las últimas décadas.

También los padres sintieron la necesidad de ayudar a otros padres en iguales circunstancias. Comenzaron a reunirse para compartir sus preocupaciones y junto a un grupo de médicos, enfermeros y personal de la Fundación Hospitalaria, en Buenos Aires, decidieron fundar APAPREM²⁰ en marzo del año 2000. Se trata de una entidad sin fines de lucro, que tiene como objetivo promover un espacio de encuentro donde compartir experiencias e inquietudes acerca de la prematurez. Su principal interés es difundir información que ayude a la prevención y abordaje de otros casos, pero también socializar reclamos de índole legal para mejorar la legislación vigente de modo que se adapte a las necesidades del niño y sus padres en el área de la salud y del trabajo. Actualmente, están abocados a lograr que se amplíe la licencia por maternidad contemplando la situación especial de los nacimientos prematuros, los tiempos de hospitalización y cuidados ambulatorios mayores que los bebés prematuros demandan (proyecto de ley nacional que se encuentra demorado en el poder legislativo de la nación). Otro objetivo de sus demandas es conseguir que el Plan Materno Infantil de las coberturas de salud de obras sociales y prepagas, se extienda más allá del año de vida, en concordancia con los cuidados, tratamientos y seguimientos especializados que los bebés requieren. También desde el área de la salud, la red de médicos de seguimiento de recién nacidos de alto riesgo de hospitales públicos de la capital, elaboran un proyecto de ley para la creación de un programa a nivel local y nacional, que cubra las necesidades de los niños de todos los niveles sociales, con el que cuentan otros países de la región.

2.f. Las metáforas del discurso médico sobre la prematurez

²⁰ Asociación Argentina de padres de Niños Prematuros. www.apaprem.org.ar

De acuerdo con el discurso médico más extendido, un bebé muy inmaduro al nacer, gravemente enfermo, pasa por distintas etapas clínicas en su evolución: la primera es aguda, ya que aún sus sistemas y órganos son inmaduros. Esta primera etapa suele ser superada con el correr de los días o semanas con la ayuda de toda la batería de tratamientos clínicos o quirúrgicos aplicados según los casos. Es una etapa difícil y de manejo muy "artesanal" y dinámico, donde las situaciones pueden cambiar momento a momento. Algunos bebés, pese a todos los cuidados, no logran superar esta instancia.

Un segundo momento suele estar caracterizado por un período de estabilidad, donde los parámetros clínicos parecen encontrar un equilibrio, y el bebé no presenta tantas variaciones en su condición. Sigue necesitando muchos cuidados y atención, pero la situación de imprevisibilidad cede para ofrecer un respiro y cierta calma.

Si las cosas siguen este rumbo, se accede a una tercera etapa llamada de "engorde" o de recuperación nutricional. Pero esto no significa que todos los problemas están superados. Algunas secuelas de los primeros tiempos aún no están resueltas, si bien pueden ser controladas con menos complejidad terapéutica. De todos modos, el momento del alta está más cerca y se ponen en marcha los preparativos para continuar en forma ambulatoria el seguimiento de controles y el tratamiento del bebé. Ahora bien, esta descripción de la evolución del recién nacido prematuro parece darnos la idea deseable de un progreso lineal, con un principio y una meta que alcanzar: irse a casa con el bebé. Pero lo cierto es que no siempre las cosas resultan así.

La antropóloga Linda Layne (1996) tuvo un bebé en 1993 que nació con 30 semanas de gestación y permaneció internado siete meses. En base a su experiencia escribió un trabajo analizando las metáforas que produce el discurso médico alrededor de la evolución de los bebés prematuros. El hecho de haber vivido y compartido la experiencia con otros padres de bebés prematuros, sumado a su capacidad de observación, inspiró a Layne a elaborar y reflexionar sobre estas cuestiones. En su trabajo, la autora refiere que

durante su estadía en el hospital con su bebé se sintió confusa e intrigada por lo inapropiado y elusivo de la narrativa lineal referida anteriormente como el discurso médico más general. En este sentido, sugiere que en las Unidades de Cuidados Intensivos de Neonatología muchas veces el proceso de pronosticar esta profundamente influenciado por la prevalencia de estas narrativas de progreso lineal, que suelen ser hegemónicas en nuestra cultura y que, para los padres y madres de bebés prematuros, pueden no resultar de ayuda. Partiendo de esta experiencia, su trabajo como antropóloga aporta una mirada focalizada en la narrativa del discurso de médicos y enfermeras que trabajan en las UCIN. Ella sostiene que médicos y enfermeras tienen a mano un set de conceptos y técnicas para manejar discursivamente la "no erradicable incertidumbre" central en la práctica médica, y aunque hay un énfasis en la victoria en la cultura de las UCIN, también está presente para el personal la posibilidad de que sus pacientes mueran. Así, la autora observa que existen tres metáforas que son habitualmente utilizadas por el personal de neonatología: la "graduación", "la montaña rusa" y el "curso". (Layne, 1996).

La metáfora de "la graduación" está relacionada con las etapas por las que atraviesa el bebé siguiendo la lógica de una evolución progresiva, y es utilizada por el staff que trabaja en la terapia. El pasaje de la servocuna a la incubadora y posteriormente a la cuna; el hecho de que ya se pueda vestir al bebé; el progreso en la forma de alimentarse y en el peso; el pasaje por los distintos sectores de internación (intensiva, media y prealta sucesivamente), son vividos como hitos por los padres y también por el personal de salud. En el caso de la experiencia de Layne, todos estos acontecimientos fueron presentados por los médicos y las enfermeras en términos de "graduación", reconociendo la autora cuanta dependencia había generado en ella esta narrativa lineal, que es la que más preserva la idea de un progreso evolutivo y deseable.

Por el contrario, la "montaña rusa" tiene una estructura no-lineal, y refleja la contradicción entre el curso normal de los eventos y lo inesperado o impensable de los acontecimientos. Describe algo que sube y baja con una

emoción violenta, y expresa la experiencia tal como la viven los padres. Esta metáfora se relaciona con la alternancia de momentos de esperanza y de desesperación: en efecto, en la UCIN el peligro es real y no hay garantía ni certezas, y muchas veces todo se vuelve cíclico. Un bebé que ha logrado un período de estabilización luego de la etapa mas aguda, puede presentar una complicación y volver a necesitar cuidados intensivos (oxígeno, respirador, suero endovenoso, monitores). Es una vuelta atrás al inicio, a la gravedad. Incluso esto puede suceder aún en la etapa prealta, cuando el niño se prepara para ir a casa.

Por último, el "curso" es una metáfora que esta a medio camino entre las anteriores y alude a la idiosincrasia y la no predictibilidad de la salud y la enfermedad. Saber que una enfermedad tiene un curso particular es saber que no siempre se presenta de la misma manera. Hay una distancia entre el curso esperado de una enfermedad, dado por la probabilidad estadística basada en casos anteriores, y la complejidad del paciente en particular. La mayoría de los pacientes responden a cierto tratamiento en forma predecible, pero algunos pacientes no evolucionan así. Layne sostiene que esta metáfora también esta presente en el discurso de médicos y enfermeras, que cotidianamente hacen referencia al curso de la enfermedad o el curso del tratamiento o el curso clínico del paciente. Para los padres y madres, afirma la autora, el "curso" sugiere un camino o un viaje, pero donde nada se dice respecto a la dirección, como un barco en el mar sacudido por una tormenta.

Coincido con las observaciones que hace la autora, y en mi experiencia esto se ve reflejado en el "informe médico" a los padres. El personal de salud basa su conocimiento en función de casos anteriores similares y el generado por los trabajos científicos (basados en la evidencia); esto les sugiere que las cosas probablemente sucedan de cierta manera, pero en el caso en particular (que es lo que a los padres les interesa) no es posible saberlo con certeza. Y esta incertidumbre es difícil de aceptar por parte del personal y de los padres. El "sube y baja" o "avanzar y luego retroceder casilleros" como señala el testimonio de Isabel cuando se agravó el estado de salud de su hija, es una

posibilidad en la evolución de los bebés prematuros y esto sucede muchas veces. Los padres reclaman certezas sobre la salud de sus hijos cuando piden informes y esto muchas veces no es posible. Pero en otros casos y en algunos aspectos, sí es posible, aunque no sean buenas las noticias para dar y recibir. En el caso de otro entrevistado, Alejandro, resultó de mucha ayuda contar con algunas certezas, aunque estas fueran muy difíciles de escuchar, como la ceguera de su hija. Señalaba Alejandro "la certeza en la información es buena ante tanta incertidumbre; yo le miraba la cara al médico al recibir la información", destacando otro aspecto importante a tener en cuenta en la comunicación "a veces con las palabras decimos una cosa y con los gestos otra". De modo, que en mi opinión, en el "informe médico" se ponen en juego todos los elementos de un hecho comunicativo, en el que deben tenerse en cuenta el modo, la forma y el contexto en que se lleva a cabo. Resulta de gran ayuda escucharlos y responder a sus necesidades de información de ese momento, en un lenguaje lo mas simétrico posible, que resulte comprensible para los padres y en un lugar adecuado. En ocasiones basta un gesto amable o una sonrisa oportuna dándoles espacio para ser escuchados. He podido observar que las palabras utilizadas y la forma en que son dichas (sobre todo en los primeros informes) permanecen en la memoria de los padres y esto tendrá importancia en como el niño será percibido luego. Los aspectos que aquí he señalado se verán reflejados en el análisis de los testimonios.

III. Tablas. Tabla 1: Familias de niños asistidos en el Htal. Durand

Madre	Luisa	Aldana	Carla	Débora	Claudia	Yolanda	Celia	Alicia
Edad en años	19	16	16	16	40	39	40	42
Estado civil	soltera	en pareja	soltera	en pareja	en pareja	en pareja	en pareja	en pareja
Lugar de origen	San Juan	Capital	Capital	Misiones	Pcia. Bs. As.	Pcia. Bs. As.	Brasil	Capital
Actividad	cuidadora de niños	ama de casa	ama de casa	ama de casa	cosmiatra	docente	ama de casa	alta costura
Estudios	secundarios	secundarios	secundarios	primarios	secundarios	terciarios	primarios	secundarios
° de embarazos	1°	1°	1°	1°	5°	10°	2°	1° ***
Hijos anteriores	ninguno	ninguno	ninguno	ninguno	ninguno	1 hijo	ninguno	ninguno
Residencia actual	Gran Bs.As.	Capital (Mataderos)	Capital (La Boca)	Gral. Rodriguez Pcia. Bs.As.	Pacheco Pcia. Bs. As	Gran Bs. As.	Capital	Capital
Padre								
Edad en años	24	19	25	27	42	41	47	46
Actividad	estudiante	verdulero	playero	camionero	prof. educ. física	colectivero	obrero textil	empleado
Bebe Prematuro								(Trillizas)
Peso al nacer	600 g.	1.200 g.	500 g.	1.040 g.	900 g.	950 g.	980 g.	1.450 g.- 1650 g.- 2250 g.
Edad de gestación	27 semanas	32 semanas	32 semanas	31 semanas	30 semanas	28 semanas	27 semanas	34 semanas
Tiempo de internación	3 meses y 15 días	1 mes y 15 días	4 meses *	2 meses	2 meses **	2 meses y 15 días	2 meses y 15 días	1mes

* Fallecido a los 6 meses de edad.

** Derivado a otro hospital, donde fallece.

*** Inseminación artificial.

Tabla 2: Familias de niños asistidos en otras instituciones

Padres	María y Alejandro	Isabel y Diego		Keith y Anni	Ramón
Estado Civil	en pareja	en pareja		en pareja	en pareja
Actividad Laboral	profesionales	profesionales		neonatólogos	neonatólogo
Hijos anteriores	3	ninguno		ninguno	1
Bebe prematuro		*	*		
Peso al nacer	540 g.	710g	890 g	700 g.	840 g.
Edad gestacional en semanas	24	25	27	24	32
Tiempo internación en meses	5	4	3	4	1
Edad actual en años	6	12	9	7	4

* Dos hermanas que nacieron prematuras con 3 años de diferencia

Tabla 3: Adultos nacidos prematuros

Nombre	Ramón	Tomás	Jimena
Edad actual	32	26	32
Estado civil	en pareja	soltero	soltera
Actividad laboral	neonatólogo	psicólogo	secretaria
Nº de hijos	2	ninguno	ninguno
Datos al nacer			
Peso	1.600 g.	< 1.500 g.	2.200 g.
Edad gestacional	33 semanas	26 semanas	36 semanas
Tiempo internación de	1 mes	2 meses	1 semana

IV. Capítulo 3: El campo

En este capítulo describiré en primer lugar el emplazamiento donde a través de los años trabajé como médica con las familias y sus niños prematuros, y donde también llevé a cabo la investigación. Aparecerán luego los testimonios de los involucrados en esa problemática.

1. EL HOSPITAL DURAND

Ubicado en el centro geográfico de la ciudad, frente al Parque Centenario, el hospital lleva el nombre del médico Carlos G. Durand²¹, que a su muerte en 1904 dispuso que sus bienes se destinaran a la construcción de un "Hospital para Hombres" (Cubelium, L). El hospital se construyó en el predio que antes ocupara la quinta de Espeleta y fue habilitado en abril de 1913, hace 96 años, solo para hombres según el deseo del Dr. Durand. Al poco tiempo se vio la necesidad de ampliarlo para mujeres, habilitándose un servicio de Ginecología y Obstetricia. La construcción de edificios hospitalarios tiene consecuencias sociales tanto en forma inmediata como a largo plazo, ya que los edificios superan en el tiempo al programa que lo generó. En este caso, la construcción original contaba con varios pabellones para alojamiento de pacientes, médicos, enfermeros y monjas unidos por comunicaciones subterráneas, rodeados por parques con árboles y algunas palmeras que aún adornan su fisonomía. En la actualidad la distribución de los espacios resulta bastante lejana del diseño y organización originales, ya que desde su fundación se han ido añadiendo y remodelando pabellones según necesidades y nuevas tendencias. Algunos pabellones desaparecieron, dando lugar a edificios más modernos que se fueron anexando y cambiando su aspecto original. El último en construirse fue el que hoy ocupa un lugar central en el

²¹ El Dr. Carlos Durand, nacido en Salta en 1826, fue médico obstetra, ocupó varios cargos municipales, fue diputado y luego senador por la provincia de Buenos Aires.

predio del hospital. Es una construcción en altura, de 9 pisos, según los criterios a la moda de los años '70, todo en plástico y vidrio. En el primer piso se encuentra la sala de Terapia Intensiva de Adultos, la Sala de Partos, y la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). Estos tres sectores están unidos por un pasillo interno con personal de vigilancia en la puerta de acceso. El público tiene un ingreso controlado por el personal de vigilancia, que evalúa las diferentes situaciones que justifican el ingreso a esta zona, por ejemplo las madres que tienen sus bebés internados en la Terapia. En el segundo piso esta ubicada la sala de Maternidad, y las salas de Ginecología y de Pediatría, de modo que las salas del departamento materno infantil ocupan el primero y segundo piso de este edificio, a excepción de los Consultorios Externos de Pediatría que funcionan en un antiguo pabellón ubicado frente al parque.

El hospital atiende en forma gratuita todas aquellas personas que solicitan sus servicios, independientemente de su nacionalidad y lugar de residencia. Los usuarios son mayoritariamente los vecinos de la zona, y aquellos que llegan del conurbano bonaerense (en general de la zona Oeste del Gran Buenos Aires) en busca de mejores servicios que den respuesta a las necesidades de atención especializada que no logran en su localidad. Muchos pacientes pertenecen a sectores populares que no tienen acceso a otro tipo de prestación de salud; pero también concurren otros de clase media, por el prestigio de la institución, referencias de allegados, o porque han tenido que renunciar al sistema prepago, o han perdido el trabajo y la obra social recientemente. También acuden los más necesitados, que se encuentran en situación de calle, sin trabajo, sin vivienda ni contención familiar.

No es desconocida la situación en que se encuentran funcionando nuestros hospitales, muchas veces desbordados por la demanda, y con problemas de insumos de diversa índole, que muchas veces traen aparejadas dificultades en la atención. El hospital Durand es un ejemplo de ello. Esta realidad de los hospitales públicos se inscribe dentro del contexto de nuestro complejo sistema de atención de la salud, inmerso en los problemas políticos, económicos y sociales de la realidad del país.

La atención de las embarazadas y sus bebés.

El Durand es un hospital general de agudos, es decir que cuenta con servicios para la atención de muchas especialidades. Esta condición hace que las mujeres embarazadas que presentan alguna enfermedad previa al embarazo o del embarazo, sean controladas en los consultorios externos de obstetricia de "alto riesgo". Allí se atienden embarazadas con diabetes, hipertensión arterial del embarazo, enfermedades de la inmunidad, de la coagulación sanguínea, enfermedades renales (en algunos casos en diálisis), del corazón, infecciones específicas (como HIV+, sífilis), entre otras. También cuenta con un servicio de Terapia Intensiva de adultos, para aquellas que necesiten atención especial luego del parto.

La posibilidad de atender mujeres cuyo embarazo resulta de riesgo para ella y su bebé, sumado al hecho de contar con una neonatología con alto nivel de complejidad para los recién nacidos, explica que la afluencia de embarazadas tenga diversos orígenes: en algunos casos son derivadas desde otros hospitales de menor complejidad; en otros, son ellas las que eligen controlar su embarazo y tener a su bebé en este hospital, guiadas por los consejos de amigas o vecinas que saben que allí le pueden ofrecer solución a su problema (abortos a repetición o nacimientos prematuros inviables). Por elección propia o por derivación, las pacientes llegan para tener su bebé desde distintas zonas de la ciudad y del Gran Bs. As.

En una recorrida por la sala de maternidad del segundo piso, pueden verse embarazadas internadas en trabajo de parto, y a las que necesitan internación por complicaciones del embarazo. En la misma sala comparten habitación con las que ya dieron a luz, y esperan ser dadas de alta en un par de días.

Pero ¿Qué pasa si el bebé necesita atención especial y se encuentra internado en la UCIN? La mamá permanecerá internada unos días hasta ser

dada de alta, pero el bebé, en el caso de un prematuro muy pequeño, tendrá una internación más prolongada, a veces de meses. Irse sin el bebé es una situación muy difícil para la madre. Entonces, una posibilidad es que pueda permanecer en el hospital alojándose en el “albergue para madres” que se encuentra anexo a la UCIN en el 1er. Piso ²². Si no pudiera quedarse, tiene acceso irrestricto a la UCIN con posibilidad de estar todo el tiempo que lo desee con su bebé.

¿Y el padre y los hermanos? Ellos pueden visitar diariamente al bebé en un horario más acotado y siempre que se encuentren en buen estado de salud. Otros familiares tendrán que esperar para conocerlo, aunque hay algunas excepciones, como es el caso de madres adolescentes o sin pareja donde un familiar cercano, muchas veces su madre, puede acompañarla.

El Servicio de Neonatología.

El servicio de Neonatología tiene a cargo la atención de los niños recién nacidos sanos (internados con sus madres en la sala de maternidad) y los enfermos internados en la UCIN. Ubicada en el 1er piso, tiene un acceso restringido y así lo muestra el cartel en la puerta de entrada: “Sala de Neonatología, Área Restringida”. Hay que tocar el timbre e identificarse para ingresar a este sector. A la derecha se encuentran la oficina del jefe, el estar médico y la habitación de los médicos de guardia. Por su parte, el “albergue para madres” se encuentra en uno de los extremos, comunicando con la sala de terapia a través de un pequeño pasillo. Es muy sencillo, con seis camas y algunas sillas como todo mobiliario, y un baño en el pasillo de ingreso al lugar. La UCIN donde se encuentran internados los bebés, es un ambiente muy amplio, rectangular, de 30 por 15 metros aproximadamente, con cabinas para

²² En el ámbito de la medicina privada las cosas son distintas: permanecer en el sanatorio o la clínica hasta el alta del bebé no es posible, por los altos costos que representa para el sistema tener ocupada una cama de internación.

uno o varios niños ubicadas en el contorno de la sala, dejando en el centro dos cabinas vidriadas con salida por ambos lados llamadas "office de enfermería". Allí las enfermeras guardan los elementos necesarios para la preparación de la medicación y otros menesteres de la atención de los niños. La disposición de los niños en las cabinas esta relacionada con la gravedad de su estado clínico. En las primeras cabinas se encuentran internados los bebés que están mas graves, rodeados de aparatos y en incubadoras especiales de fácil acceso en caso de urgencia. Como necesitan de mucha atención de médicos y enfermeras, y de espacio para los aparatos a su alrededor, se le asigna una cabina a cada niño. Una cabina grande se ubica a continuación de las anteriores, con varios niños en incubadoras o cunas. Este sector se denomina "terapia intermedia" y allí los niños, si bien necesitan atención, no están graves. Por último otra cabina grande ocupa el sector del fondo, contiguo al albergue de madres. Es el sector de prealta o "de engorde" donde se encuentran los bebés prematuros que, habiendo superado su estado de gravedad, se hallan en etapa de crecimiento, estabilización de temperatura y ensayando la alimentación por succión con mamadera o al pecho materno.

La progresión de un niño desde las cabinas "de adelante" a la terapia intermedia y luego de prealta, es un indicador de la mejoría clínica, y es visto así por los padres y por el personal que trabaja en la unidad. Y a la inversa, un niño que habiendo llegado al sector de prealta debe volver a las primeras cabinas por una complicación en el curso de su internación, cosa que ocurre con cierta frecuencia, representa una vuelta a atrás en su estado clínico. De modo que la ubicación en el espacio físico de la Unidad habla del estado de salud de los niños y de cuanto falta para irse a casa, como un circuito a recorrer con un punto de partida y uno de llegada.

El personal que trabaja en la Unidad esta conformado por médicos y enfermeras (**nurses**) y algunos médicos pediatras en formación. Como toda institución hospitalaria cuenta con una estructura estratificada de conducción, con un jefe de Unidad, tres jefes de los sectores terapia intensiva, intermedia e internación conjunta, ocho médicos de planta que trabajan en estos sectores y

médicos de guardia (dos por día) que cumplen guardias de 12 horas. Los turnos de enfermería son de 6 horas y en grupos de cuatro o cinco por turno, supervisadas por una enfermera jefe. Los médicos residentes o concurrentes de pediatría de otros hospitales "rotan" (hacen una pasantía de cuatro meses) para completar su formación como pediatras adquiriendo conocimientos acerca de los recién nacidos. Todo el personal que trabaja en las terapias intensivas es muy calificado por las características específicas de sus tareas y su entrenamiento y desde hace unos años se reconoce como un recurso humano escaso. La UCIN es un ámbito altamente tecnificado con muchos aparatos necesarios para el cuidado y tratamiento de los bebés, donde prevalece la urgencia dada por la gravedad de algunos niños y donde se convive diariamente con la muerte.

Como puede verse, son muchas las personas que trabajan en el sector con las que los padres deben establecer relaciones diariamente, y de quienes van a recibir noticias de sus bebés e indicaciones acerca de las normas de comportamiento en el lugar. Los vínculos que se van tejiendo entre los padres, los niños y el personal cobran mucha importancia en el día a día de la Unidad, y el curso favorable o desfavorable de los bebés pesa en el estado de ánimo de todos. La muerte de un bebé causa angustia y frustración en el personal, pero por sobre todo mucha inquietud en los padres de los niños internados. En este sentido, sin duda el clima reinante en una terapia intensiva está atravesado por momentos críticos que movilizan a todos en la atención del paciente (las "corridas" cuando un niño está grave, la toma de decisiones en el momento y la "adrenalina" que se vive en las guardias), que alternan con momentos de "calma" aunque siempre atentos a lo imprevisto que pueda presentarse. Pero sin duda esta percepción del "mundo de acá adentro" que experimenta quien trabaja en la Unidad, no es la de las madres. Ellas se sienten agobiadas por el encierro y el imperioso deseo de volver a casa.

2. LOS TESTIMONIOS.

2.a. Diferentes inicios: ¿parto prematuro sorpresivo o anticipado?

Así como las posibles causas de la prematurez son múltiples, y las situaciones personales y socio-económicas otorgan rasgos singulares a cada experiencia, también el modo en que se inicia el camino a transitar por los padres prematuros puede presentarse de varias maneras.

De acuerdo a mi experiencia, que confirman los relatos, una primera situación posible es aquella que se presenta cuando el embarazo se viene desarrollando normalmente y el parto prematuro se produce en forma abrupta y totalmente imprevista, sin signos previos que hicieran sospechar una finalización anticipada del embarazo.

Dentro de estos casos se encuentra el de Débora, una de las mamás adolescentes de 16 años entrevistada. De acuerdo con su relato, la situación previa al parto era de estabilidad y alegría. Luego de dos años de convivencia con Víctor, su marido, ambos esperaban con entusiasmo la llegada de su primera hija. Ella es de Misiones, donde vive su familia. Actualmente vive en Buenos Aires, donde sólo tiene dos hermanas, con las que mantiene una estrecha relación. Víctor, transportista, trabaja haciendo viajes al interior del país y ella muchas veces lo acompaña.

En este contexto, el nacimiento de Luana, su hija prematura, fue recibido como un hecho completamente sorpresivo para Débora y su entorno.

“Estaba sola, porque mi marido estaba de viaje. Cuando nació el bebé estaba de visita en casa de mi hermana y ella me acompañó. Si hubiese estado sola no se lo que hacía.”(...) “Y yo iba a viajar con mi marido, y no fui... no se porque no fui, no era para ir, y no se lo que hubiera pasado. Esa vez se fue por 15 días a Neuquén” (Débora)

En este caso, ni la madre ni su familia y amigos podían imaginar que el bebé pudiera nacer antes de la fecha prevista, pero de un momento a otro, en casa de su hermana, Débora comenzó con trabajo de parto, y tuvieron que ir rápidamente al hospital. "Podimos estar viajando...", reflexiona aún hoy con miedo.

Débora tuvo que pasar unos días en Terapia Intensiva de adultos luego del parto porque tuvo un cuadro de eclampsia²³ que seguramente fue lo que precipitó el nacimiento de su bebé. Pero su embarazo hasta ese momento era normal: "yo antes con la presión no tenía problemas", aclara.

En este caso, la sorpresividad del parto prematuro hizo que Débora debiera enfrentar esta experiencia sin su pareja, acompañada de su hermana, mientras el papá tuvo que aprender a sobrellevar esta situación a la distancia. De todos modos, la experiencia fue compartida por la pareja en todo momento: según su relato, con Víctor hablaban diariamente desde que nació la bebé, y cuando él llegó de viaje ambas estaban ya muy recuperadas.

En la entrevista, realizada un mes después del nacimiento, se la ve muy segura con su maternidad y confiada en su capacidad de cuidar a Luana en casa: "acá la cuido yo, y en casa me voy a arreglar yo sola... no se si necesito a alguien... y si necesito esta mi cuñada, y mi suegra (...)". En este caso me parece importante destacar el entorno familiar y social con el que cuenta Débora (una vivienda propia; una pareja estable, adulta y con trabajo permanente; ayuda de la familia política y de sus hermanas). Esta red social de contención le otorga seguridad a esta joven mamá luego de su difícil experiencia.

Dentro de los casos de parto prematuro sorpresivo, destaco el de Isabel, por el impacto más traumático para la pareja que tuvo esta experiencia ya que se trataba de un embarazo de muy poco tiempo de duración y, por ende, de altísimo riesgo de mortalidad. Para Isabel y Diego el acontecimiento fue vivido con mucho dramatismo, como señala Isabel cuando recuerda el nacimiento de su primera hija Mora, nacida prematura hace 12 años:

²³ Cuadro de gravedad que se caracteriza por presentar hipertensión arterial severa.

“Cuando el obstetra me dijo que me tenían que internar de urgencia en un lugar que tuviera una buena Neo, yo me quedé muy sorprendida porque era primeriza y no entendía como a los 5 meses yo podía tener un bebé, o sea mi pregunta era: ¿internarme para qué?, ¿cómo va a vivir?, ¿va a nacer?, en realidad la pregunta era ¿cómo no lo iba a perder?, ¿cómo ese bebé iba a ser un bebé?, no lo podía entender, ni yo ni nadie, porque hoy en día lo cuento y la gente no lo puede creer.”
(Isabel)

El relato expresa, en los casos en que los partos prematuros se dan en embarazos de corta duración, que el imaginario social y cultural hace difícil comprender que los avances médicos y tecnológicos de los últimos tiempos puedan hacer viable la supervivencia del bebé. Tanto Isabel como sus allegados (la gente con la que posteriormente ha compartido su experiencia) tienen dificultades para concebir que un bebé de apenas 5 meses de gestación pueda sobrevivir fuera del vientre materno. De hecho, hasta hace poco tiempo, los bebés que eran producto de embarazos de menos de 28 semanas de gestación no tenían posibilidades de sobrevivir. Hoy en día, afortunadamente, hay un porcentaje de estos niños que sobreviven, aunque en ellos la posibilidad de secuelas es mayor.

En el caso de Isabel, lo sorprendente del parto prematuro, sumado al corto tiempo de gestación del embarazo, produjeron en ella la sensación de que su bebé iba a nacer sin haberse aún constituido como tal. El hecho de que se saltaran etapas del embarazo anticipatorias de la maternidad, la falta de tiempo para ir construyendo las condiciones materiales y simbólicas que acompañan la llegada de un hijo (acondicionar el cuarto, elección de un nombre, etc.), hicieron que a Isabel le costara vivir la experiencia del parto como el nacimiento de otro ser. Por el contrario, para ella la vivencia fue más parecida a un desgarramiento, un desprendimiento.

“Y sobre todo, ese bebé que nace a pesar de todo, a pesar de los médicos, a pesar nuestro, es un nacimiento en un momento del embarazo en que el bebé todavía no es un bebé, es una panza gorda; una está gorda pero el bebé no patea, no tiene

cuarto, no tiene nombre y es como la mitad del embarazo ... y es muy repentino, muy abrupto, yo lo sentí más como un desprendimiento, algo que se me salía, no era un ser aparte".
(Isabel)

Me parece interesante remarcar entonces esta idea de que en ciertos casos de parto prematuro sorpresivo y de muy corta edad gestacional, la sensación que acompaña la vivencia de los padres es que el bebé aún no es un bebé, que es todavía "una panza gorda" (es decir, una parte de la madre), que no se ha constituido aún como un ser aparte en la medida en que no ha sido nombrado (con todas las implicancias simbólicas y culturales que esto tiene), aún no tiene un sexo (si bien lo posee biológicamente, los padres no han podido saberlo ni generar las representaciones asociadas), no tiene un cuarto esperándolo. Esto da cuenta de la importancia que tiene para los padres el proceso que precede a la llegada de un hijo, y que en estos casos se ve tempranamente interrumpido.

Por otra parte, cuando Isabel menciona en la entrevista que el nacimiento sucede "a pesar de todo, a pesar de los médicos, a pesar nuestro", hace referencia de manera muy clara a una característica propia de estas situaciones: la inevitabilidad del suceso. Y esto es algo difícil de aceptar para los padres de bebés prematuros, que no se pueda hacer nada para evitar el parto.

Por último, me parece interesante destacar que pese a haber transcurrido 12 años de aquel momento, al evocar los recuerdos de aquel día en el relato de Isabel se actualizan las vivencias de esos momentos difíciles. Esto es algo que he podido registrar también en otros casos, tanto en las entrevistas realizadas a las madres como a los padres: aunque hayan transcurrido meses o años del suceso, al adentrarse en el relato es tanta la angustia que les produce que muchos padres y madres rompen en llanto sin poder continuar hasta reponerse del momento.

Ahora bien, otro posible inicio de esta experiencia es cuando el parto prematuro está previsto como consecuencia de los problemas de salud de la

madre, que fueron detectados durante el embarazo y a veces aún con anterioridad (enfermedades previas al embarazo). En estos casos los padres saben, porque el médico obstetra les ha dicho y a veces por experiencias anteriores, que muy probablemente no llegaran a término con el embarazo. La idea de un parto anticipado está planteada con alta probabilidad de que ocurra. Por lo que he podido ver en la práctica cotidiana y en los entrevistados, esta anticipación no resulta más tranquilizadora para los padres. Si bien ayuda a que estos estén más atentos ante cualquier signo de anormalidad, lo cierto es que la experiencia del parto prematuro resulta igual de traumática. No obstante, una particularidad que quiero señalar es que en la mayoría de estos casos el antecedente de otros embarazos perdidos y el relato de los esfuerzos realizados para lograr dar curso al embarazo le otorgan un rasgo especial a la vivencia del parto prematuro: la narrativa comienza para estos padres mucho antes del embarazo, con el relato de las dificultades que hubo que vencer para lograr la fecundación.

En la entrevista con Yolanda, por ejemplo, esto fue lo primero que señaló. Luego del nacimiento de su primer hijo, que ahora tiene 16 años, perdió 8 embarazos. Sin embargo, el deseo de tener un segundo hijo era muy fuerte en la pareja, y continuaron adelante con los tratamientos y las consultas médicas.

“Al principio no me encontraban la causa, me atendí en muchos lugares, en la Academia de Medicina me hicieron análisis pero salieron todos bien y me derivaron al Rivadavia, y después una señora me recomendó al Dr. L (obstetra del hospital Durand) y me diagnosticó hiperfibrinólisis y me dijo que esa era la causa. Yo vine sin saber que estaba embarazada. Cuando me pidió los estudios me dijo que me iba a hacer el test de embarazo y resulta que ya estaba embarazada. Inicé el tratamiento con heparina²⁴, me aplicaba diariamente en la panza, y así fuimos llevando el embarazo adelante” (Yolanda)

²⁴ La heparina es el fármaco utilizado en el tratamiento de esta patología. Es un anticoagulante y se administra en forma inyectable, diariamente.

Con el tratamiento, Yolanda pudo continuar con el embarazo, pero a las 28 semanas las cosas se complicaron con un cuadro de hipertensión arterial severa, que desencadenó el nacimiento prematuro:

“Lo llamé al doctor y me dijo “venite al hospital” y cuando llegué estaba con un pico de presión y así como entré me hicieron la cesárea, yo estaba muy embromada... y así nació la gordita. La doctora me dijo que era una nena, que no estaba muy bien pero que iban a hacer todo lo posible y ahí es como que respiré”. (Yolanda)

2.b. ¿Qué pasa cuando el parto prematuro es recurrente?

Puede pensarse esta circunstancia (haber tenido un hijo anterior que nació prematuro) como un antecedente a favor de los padres por haber transitado ya ese camino; sin embargo, es igualmente difícil. Deben pasar otra vez por la misma experiencia dramática, con la angustia agregada de haber elegido llevar adelante el embarazo aún sabiendo las probabilidades de reiteración del parto prematuro.

En las entrevistas, esto se refleja claramente en el relato de Isabel respecto al nacimiento de su segunda hija, Juanita. Luego del nacimiento de su primer bebé prematuro, Isabel y su pareja deciden tener otro hijo. En este caso, pese a estar advertidos de la existencia de esa posibilidad, el nacimiento de Juanita con sólo 890 gr. de peso fue vivido por los padres con marcado dramatismo:

“Después nació Juanita y a pesar de los pronósticos alentadores del obstetra, nació de 27 semanas con 890g.; a pesar del cerclaje²⁵, de estar en cama esos 6 meses, Juanita nació y para mi fue un golpe muy muy duro ¡que me vuelva a suceder lo mismo! Yo lo viví muy mal, porque primero yo lo viví

²⁵ El cerclaje es un cierre del cuello uterino con la intención de evitar la dilatación y consecuentemente el desencadenamiento del parto.

como una pesadilla '¿es verdad que esto me esta pasando de nuevo?' Y sí..., me estaba pasando de nuevo!. Y para todo el resto de mi familia y mis amigos, era 'de nuevo le pasó, va a estar todo bien' y yo estuve mucho mas sola que la primera vez. Estaba muy enojada porque sentía que era yo esta vez la que había elegido ese futuro para este chico". (Isabel).

Como puede visualizarse en este testimonio, el hecho de haber atravesado previamente una experiencia semejante no resulta necesariamente tranquilizador para los padres, ya que con cada nacimiento prematuro se renueva e incluso se acrecienta la preocupación y la incertidumbre acerca de la evolución del niño. No capitaliza la experiencia anterior como algo conocido ya transitado, sino que además se responsabiliza por la condición de este hijo, como lo veremos más adelante en otros testimonios.

2.c. La gira por los hospitales.

Otro aspecto a destacar son los casos de múltiples derivaciones entre los distintos Centros de Atención que sufrieron las mujeres entrevistadas cuando llegó el momento de tener a su bebé. Comenta Carla que fue atendida en una salita, de allí fue derivada a un hospital general para hacer unos estudios y luego a otro para, finalmente, ser internada en el hospital Durand.

"En la salita me mandaron al Rivadavia para hacerme una ecografía y ver como estaba el bebé. Me daba de 4 meses y medio pero yo creía que estaba de seis. Fui al Argerich (cercano a su casa). Me hicieron un ecodoppler y vieron que el bebe no estaba bien, que no crecía y 'que se estaba ahogando en mi panza' y que tenía que quedar internada. Estuve 10 días, pero no crecía. Maduraron al bebe²⁶, pero como no había Neo

²⁶ Se refiere a la aplicación de corticoides a la madre cuando se prevé que se va a anticipar el parto. Esta medida terapéutica tiene como objetivo la maduración pulmonar intraútero, ya que este aspecto es decisivo para la sobrevivencia del niño.

allí me trasladaron acá y me tuvieron un mes internada arriba”
(Carla).

La madre de Joao, Celia, también pasó por tres hospitales de la ciudad por falta de camas en los distintos centros.

Aldana, por su parte, tuvo un paso previo por otro hospital general antes de ser internada en el Durand.

“El 25 de octubre comencé con pérdidas de sangre y me interné en el hospital Santojanni. De allí me derivaron al hospital Durand”. (Aldana)

Esta “gira por los hospitales” da cuenta de la dificultad de conseguir plazas en centros de alta complejidad para recibir embarazadas donde se prevé un parto prematuro. Sin duda, estas dificultades de nuestro sistema de salud agregan una cuota más de incertidumbre a las que ya tienen los padres en esa situación. Las mujeres que tienen una mejor cobertura de salud tienen ya previsto qué centros la pueden recibir, pero aún en estos casos no siempre resulta efectiva la disponibilidad a la hora de realizar la internación.

Estos mismos inconvenientes de las instituciones de salud pueden observarse cuando el bebé se encuentra en pleno tratamiento neonatológico, complicando innecesariamente el cuadro y las posibilidades de supervivencia del niño. Este fue el caso de Mora, la hija de Isabel (mamá de dos niñas que nacieron prematuras), quien habiendo logrado un período de estabilización tuvo que ser trasladada a otro centro de salud, lo que implicó una vuelta atrás al inicio, a la gravedad.

“Con Mora, a los 40 días, tuvimos un tema administrativo con la prepaga, por el cual nos tuvimos que cambiar de sanatorio, y la verdad que fue muy fuerte y muy duro para nosotros. Difícil y angustiante el traslado. Y tuvo una intercurencia por la cual tuvo que volver atrás con el respirador y para nosotros fue devastador; nos habíamos sacado ese aparato de encima y volver... fue como retroceder 20 casilleros”. (Isabel)

En términos generales, es posible afirmar que la falta de camas y/o recursos en los centros de atención, así como los problemas burocráticos con las distintas coberturas sociales, son hechos corrientes en nuestro país que generan inseguridades, marchas y contramarchas durante el embarazo de riesgo de las madres y los momentos previos al parto, e incluso durante el tratamiento del bebé, haciendo aún más incierta y traumática su experiencia.

2.d. La primera visita a la UCIN

El establecimiento del vínculo con el hijo al nacerse considera, en nuestro contexto cultural y social, como uno de los más trascendentes en las relaciones humanas. Muchos autores refieren a éste vínculo como el más fuerte y duradero en la vida de los hombres y mujeres, siempre en el marco de nuestras sociedades occidentales contemporáneas.

Como señalé anteriormente, cuando el nacimiento se produce en condiciones normales el niño es rápidamente puesto en contacto con la madre y el padre para que ellos puedan hacer un reconocimiento, sobre todo visual, del niño. Es común que las mamás en esos momentos hagan un primer registro, interesadas en sus características físicas, si tiene todos los dedos, si tiene marcas especiales y todos aquellos detalles que fijarán para siempre la pertenencia de ese niño como suyo.

En el caso de los padres que tienen un niño internado en la UCIN, el comienzo del vínculo extrauterino esta siempre muy alterado y cada padre atraviesa un proceso diferente en la construcción del mismo. La visión del niño distinto del imaginado, muy pequeño e inmaduro, las dificultades para establecer un contacto físico con el bebé, sumado a un cúmulo de información sobre su salud y su incierto pronóstico a corto y largo plazo, interfiere en la relación con el hijo. Por otro lado, es esencial y necesario para el niño el afecto

y el contacto con sus padres para el proceso de recuperación que recién esta iniciando.

El momento de re-conocer al bebé en la UCIN implica para los padres entrar a un mundo hasta ahora ajeno, del cual sólo saben que lleva en sí la significación de alto riesgo, de peligro, y de un cuidado especial para la conservación de la vida.

La posibilidad de la muerte del bebé está siempre presente como trasfondo y es, probablemente, el primer obstáculo que los padres y madres deben vencer para poder comenzar a construir, en circunstancias tan especiales, el vínculo con su hijo o hija. Ramón lo pudo expresar de esta manera:

(...) ¡"qué difícil que es construir un vínculo con alguien que crees que se va a morir o que se puede morir en cualquier momento!..., si bien Vicente anduvo bien, casi de entrada, pero la sensación como padres es...tanto esfuerzo y...(...)" (Ramón)

Es preciso señalar aquí que Ramón no sólo es el padre de un bebé prematuro sino que a su vez es médico neonatólogo, de modo tal que en su relato parecen combinarse constantemente su experiencia personal y cierto "lugar común" compartido con otros padres producto de la observación en su práctica médica.

En este marco, la primera visita a la UCIN en busca del propio hijo suele ser un golpe duro; es la evidencia de que el bebé no está con ellos. Buscarlo y reconocerlo en medio de la sala llena de aparatos, sonidos de alarmas de monitores y gente desconocida, se suma al estado de shock inicial en el que se encuentran estos padres.

He intentado rastrear en las entrevistas cuál ha sido la vivencia de los padres y madres en su primer ingreso a la UCIN. ¿Cómo es este primer contacto con el bebé? ¿Qué cosas les impactan en su primera visita?

El padre de Maite relata en la entrevista, que la primera vez que vió a su hija en terapia comenzó a llorar sin poder contenerse, con mucha angustia. De acuerdo a su relato, lo primero que le impactó era que ella fuera tan chiquita. Su mamá, Yolanda, que había tenido graves complicaciones luego del parto, tuvo que esperar varios días antes de verla. Durante ese tiempo, sus deseos y expectativas relativas al momento del re-encuentro se vieron acrecentados y, por lo tanto, la frustración fue grande:

"fue un golpe muy fuerte porque yo esperaba un bebé mas grande... tenía sentimientos contradictorios, estaba alegre de verla, pero la veía tan chiquitita y no pensé que fuera a.... es como que tenía esa negatividad encima, porque me habían pasado tantas veces cosas feas que... eso fue el primer día. Estuve tres días que venía todo el camino llorando y me iba llorando, muy angustiada" (...) (Yolanda)

La visión del bebé distinto/a de lo imaginado (o soñado) genera una sensación de frustración que se reitera en los testimonios; deben abandonar la imagen ideal proyectada para poder empezar a conectarse con el hijo real.

Los sentimientos de angustia, tristeza, impresión y sorpresa ante la imagen real del bebé, así se mencionan:

"tardé mucho en entrar... tenía mucho miedo de entrar... no podía creer que era tan chiquita!, me impresionó mucho verla tan chiquita... era muy loca... se movía mucho" (Carla)

"Y yo la vi que era muy chiquita, muy flaquita!, pesaba 1040 gr. (...) antes me daba miedo, era muy chiquita, pero ahora ya no, pesa 2.119 gr. Para bañarla tenía un miedo a veces..." (Débora)

"yo me sorprendí mucho por el tamaño... y me hacía la cabeza de que me la iban a entregar así y yo decía '¿que voy a hacer con una nena tan chiquita?'... que hacer, no tenía idea,... ya después me explicaron que tenía un largo tiempo acá, que vaya aumentando de peso, que se vaya desarrollando (...)" (Luisa)

“Y después, también hablando un poco de las sensaciones, cuando la vimos por primera vez... Diego la vio por primera vez, yo estaba en el cuarto, nunca me voy a olvidar de su cara cuando entró al cuarto... porque en el parto la habíamos visto más grande; la sacaron muy rápido y vimos un bebé como de 1.500 g. cuando en realidad pesaba 700... Pero Diego tenía una cara cuando entró al cuarto que yo casi me muero cuando lo vi. Y cuando la vimos a Mora realmente era impresionante!... era que verla... y me da culpa decirlo, pero ver a ese bebé tan chiquitito, con la piel transparente, con respirador, uno se siente mal porque me venían a la cabeza pensamientos feos, como... si valía la pena estar allí ¿no es cierto? Si no era mejor haberlo perdido a ese bebé y esto tiene que ver con las sensaciones (...)” (Isabel)

Ciertamente, los pocos relatos en los cuales los padres no resultaron tan impactados ante la primera visión de su hijo/a, corresponden a aquellos casos en los cuales éste nace con mayor peso, y por ende, con una constitución física bastante más parecida a la imagen mas generalizada que lo representa habitualmente.

2.e. Complicaciones en la salud de la madre

En algunos casos también la aparición de complicaciones en la salud de la madre puede obstaculizar el establecimiento del vínculo madre e hijo/a. A las dificultades del parto, se agregan otros problemas que ya estaban presentes en el embarazo, de modo que la salud de la madre también se encuentra en riesgo, requiriendo internación en la unidad de terapia intensiva de adultos. Las consecuencias de este hecho son diversas. Por un lado, la madre se ve material y físicamente inhabilitada para entrar en contacto con su bebé hasta encontrarse estable, situación que puede demorar varios días. Por otro lado, este hecho genera un trastorno agregado para la familia, que no sólo

debe enfrentar el desafío de conocer al recién nacido y entender los riesgos de su situación, sino que a la vez debe atender a la evolución de la madre. Las condiciones, entonces, se tornan aún más traumáticas: la madre y el niño se encuentran internados, pasillo por medio, en una unidad de terapia intensiva, ambos en situación de riesgo.

Este fue el caso de Débora. En su experiencia particular, el hecho de que su marido se encontrara viajando al interior del país hizo que se encontrara sola cuando nació su hija. Pudo tomar contacto con ella recién después de varios días (estuvo internada en Terapia Intensiva de adultos por hipertensión inducida por el embarazo). En este caso las hermanas de Débora y la familia de Víctor fueron quienes sostuvieron los momentos críticos de los primeros días. Afortunadamente, el hecho de que ambas tuvieran una rápida recuperación permitió que la situación fuera superada en poco tiempo y al regreso de Víctor las dos estaban fuera de peligro.

Otras veces, los problemas de salud de la madre son más severos y resultan muy difíciles de sobrellevar. El padre (o algún otro familiar) debe hacerse cargo no sólo de recibir los partes médicos de la UCIN y ser el único vínculo familiar con el bebé, sino que además debe cuidar y atender a la evolución de la madre, sirviéndole de soporte y apoyo.

Es el caso del padre de Maite, que tuvo que hacerse cargo simultáneamente del cuidado de su hija prematura, de su mujer Yolanda, que se encontraba en situación de riesgo, sin descuidar a su hijo adolescente, cumpliendo a su vez con las obligaciones laborales, sostén económico de la familia. De hecho, en la entrevista, su relato comienza señalando cuan difícil fue para él la situación.

Paralelamente, la experiencia también impacta a los hermanos del bebé, además del alejamiento de la madre (a veces mucho tiempo) por el nacimiento del hermano/a, resultan desplazados del centro de atención que hasta ese momento tenían. Si a esto se agrega la percepción de que su madre corre riesgo de vida, la situación se agrava. El hermano de Maite de 16 años, (único hermano de un bebé prematuro entrevistado), así lo expresaba:

“Y al principio fue difícil, hasta que entendí que mi mamá estaba mal, y la gorda, mi hermanita estaba jodidita cuando nació y... bueno al principio fue difícil porque mi mamá estaba internada, mi papá estaba trabajando y yo estaba sólo prácticamente... yo estaba yendo al colegio, pero... dentro de todo me arreglaba bastante bien, cocinaba... (Aquí se le quiebra la voz y aparecen lágrimas en los ojos) Estaba muy asustado por mi mamá” (...).

A este adolescente, único hijo durante muchos años, le cuesta adaptarse a la brusca situación en la que se vio envuelta su familia y sobre todo a la posibilidad de perder a su madre Yolanda.

2.f. Los “obstáculos” visibles: máquinas y médicos.

Quiero referirme a otros dos grandes obstáculos, ya mencionados, que entorpecen la constitución del vínculo entre los padres y sus hijos prematuros:

En primer lugar, el hecho de que los bebés se encuentran conectados a diversas máquinas, en un entorno que los padres perciben como inhóspito, ruidoso, sin privacidad, lo que dificulta aún más el contacto físico con el bebé y ofrece muchas veces una imagen difícil de tolerar. En efecto, en el caso de un recién nacido gravemente enfermo, las máquinas a las que puede estar conectado son muchas: incubadora, aparatos de medición de la saturación de oxígeno, de la presión arterial, de la frecuencia respiratoria y cardíaca, bombas de infusión de líquidos endovenosos, respirador artificial, lámpara de luminoterapia, etc. Los padres deben aprender a reconocer a su hijo en medio de los cables y los sensores de los aparatos, acostumbrándose a las alarmas de los aparatos que suenan frecuentemente.

Las “máquinas salvadoras” suscitan un sentimiento ambivalente en los padres: por un lado, una percepción casi mágica, ya que es gracias a estos

aparatos que su hijo/a puede sobrevivir; por otro, un sentimiento de rechazo por la distancia que las máquinas producen entre ellos (Fava Vizziello, G, 1992).

Los testimonios expresan que la relación que se establece con "las máquinas" es diferente en cada caso, y se encuentra condicionada entre otras cosas por el grado de manejo cotidiano que las personas implicadas tienen con la tecnología. En este sentido, es posible sostener partiendo de los datos recolectados que las mamás adolescentes o jóvenes suelen referirse al funcionamiento de los aparatos con mayor naturalidad que las madres de mayor edad.

Aldana, de 16 años de edad, refiere en la entrevista que no se siente preocupada por los aparatos que tiene conectado su bebé: "(...) a los aparatos uno se acostumbra". Igualmente, Carla, también de 16 años, señala que el primer día que vio a su hija no la impresionó verla conectada al respirador. En su caso, el mayor obstáculo fue encontrarse con una beba tan pequeña: "(...) cuando yo bajé..., bajé con el pensamiento de que tenía todos los aparatos del mundo, mucho no me sorprendió... el tamaño de ella si... parecía un muñequito, muy chiquitita era"

Por el contrario Yolanda, de 39 años, señaló que los aparatos la angustiaban y que siempre "estaba pendiente de los ruidos". El impacto de las máquinas fue tan fuerte que la sensación aún perduraba cuando decidió irse temporalmente a su casa a descansar: "Un día me levanté rápido porque escuchaba el ruido (las alarmas de los monitores) y ahí me di cuenta que estaba en el comedor de mi casa... como que soñaba...".

Es probable que para las más jóvenes, la tecnología esté más incorporada a la vida cotidiana y por lo tanto su presencia no las impacta del mismo modo. Incluso rápidamente aprenden su funcionamiento, como señala Aldana: "se aprende rápido a manejar los aparatos, más rápido que el celular". En otros casos las máquinas se presentan como una fuente de preocupación y angustia, marcando una distancia entre ellas y sus bebés como algo ajeno que escapa a su control y manejo.

En segundo lugar, según lo referido anteriormente, los problemas de comunicación que se crean entre los padres y el equipo de salud, debido al complejo lenguaje médico y las dificultades de comprenderlo, incrementan el desconcierto y la incertidumbre de la familia. Además, en algunos casos, pueden generarse sentimientos de celo y rivalidad en los padres en relación con el equipo de salud, ya que perciben que éste les ha quitado el derecho de cuidar a su bebé (Rossel, Carreño, Maldonado, 2002).

Muchos testimonios señalan que los padres y madres comparten la sensación de que la dificultad en la conexión con su bebe se relaciona con la imposibilidad de poder "hacerse cargo de él/ella", ya que su cuidado en esta primera etapa suele ser responsabilidad del equipo de salud. En efecto, aquellos son los que saben qué enfermedad tiene, cómo evoluciona, los que todo el tiempo hacen cosas por él, lo tocan, pautan cómo y cuando acercarse, cuando tomar contacto y de qué manera. Así, los padres muchas veces se perciben a si mismos como simples espectadores, temporalmente desplazados en su rol, y las personas que asisten a sus hijos son percibidas como un obstáculo.

"Al principio cuando estaba allá, todo lo hacían las enfermeras y yo no hacía nada, estaba sentada y me sentía medio inútil, es como que quería ayudar" (Yolanda)

Esta sensación de ser un mero espectador que no puede hacer nada por su bebe es claramente visible en el relato de Carla, quien lo refiere de esta forma:

"(...) quedarme acá me costaba, quería estar con ella pero como no la podía tocar, no la podía alzar, sentía que ¿para que me voy a quedar si ella no depende en nada de mi ahora, no puedo hacer nada por ella?, hasta que me di cuenta que no, que no era así..." (Carla)

En la mayoría de los casos, recuperar la pertenencia del hijo/a, volver a apropiarse de él o ella, es un proceso lento y paulatino que se va

estableciendo en la medida en que el bebé supera la etapa de gravedad y comienza a estabilizarse clínicamente. En esto la tarea de enfermería resulta crucial y puede ser de gran ayuda para los padres: permitirles el acercamiento, delegar las tareas del cuidado del bebé en la medida de las posibilidades, ayuda a que éstos recuperen más rápidamente su rol natural de cuidadores del hijo. Esto puede observarse en el relato de Isabel:

“La verdad que el tiempo hace maravillas y uno se va acostumbrando cada día a verla a la bebé y empieza a gustar de ese chico que en un momento nos daba miedo ver; empezamos a encontrar un lugar como madre, porque al principio estamos deambulando, no tenemos forma de tener un vínculo, al bebé no se lo puede tocar, no se lo puede acariciar, tenemos que pedir permiso, nos tienen que autorizar a entrar, etc. Y después de varias semanas uno empieza a encontrar un lugar satisfactorio para uno como madre, -bueno, para algo estoy. Estoy acá, la miro, siento que participo”. (Isabel)

También el testimonio de Yolanda expresa cuán importante resulta para los padres que el personal de neonatología sea paciente y explícito con la información, que les brinde aquello que demandan, conteniéndolos para que no se sientan tan ajenos en el lugar y puedan comprender dentro de lo posible la evolución del bebé.

“Lo que si, la primera vez que entré a la terapia yo no sabía como manejarme y recuerdo que una enfermera me trató mal y yo me puse a llorar y le dije ‘es la primera vez que estoy acá’ y ella me dijo que ‘no le podemos estar explicando a cada mamá, a cada rato las cosas, tenemos muchos chicos ...’ y yo le dije que ‘es la primera vez que les pido que me digan que tengo que hacer, y te prometo que no te voy a molestar más, pero necesito que me digas como tengo que sacarme la leche y si la tengo que guardar en la heladera, en que momento puedo venir a la cabina’... no sabía el horario en que los médicos recorren la sala ... y después que aprendí eso, es como que trataba de molestar lo menos posible. Después de un tiempo yo lo hablé con ella, cuando ya tenía mas confianza conmigo y le dije que al principio yo estaba medio perdida y que hay que estar en ese lugar, que yo tenía miedo de preguntar”. (Yolanda)

Ambos relatos señalan entonces cuán importante resulta para las madres el hecho de que el personal de la UCIN les otorgue un rol, les brinde un lugar dentro de las posibilidades de cada momento, las invite a participar de algún modo del cuidado de su hijo. En efecto, como señala Yolanda en su entrevista, las madres en un primer momento se sienten desorientadas y sin saber que hacer porque se ven muy limitadas para tomar contacto con el bebé. En este marco, si el personal de la UCIN no colabora activamente para generar un proceso de integración y participación, la sensación de ajenidad se extrema, generando angustia y obstaculizando el vínculo.

Por esta razón, todas las medidas que se puedan tomar para acortar la distancia entre los padres y el niño ayudan a forjar el vínculo entre ellos. Por ejemplo, poner en práctica la técnica de mamá o papá canguro²⁷ cuando el bebé esta estabilizado clínicamente. Resultar muy estimulante para los padres como lo señala Ramón en su relato:

“(...) A mi me daba vergüenza hacerlo, ponerme en cuero en la Neo, pero la verdad es que es fantástico, te da una sensación de pertenencia del bebé, ese contacto piel a piel, hace que también sea tuyo; y también tuyo como papá..., porque la mamá hace mamá canguro. Y sí, porque yo, no puedo aportar leche humana para alimentarlo, no lo puedo poner a la teta, pero papá canguro es algo que sí puedo hacer y la verdad es que es fantástico!”. (Ramón)

En efecto, el contacto piel a piel favorece la regulación de la temperatura del niño, la lactancia materna y el estrechamiento del vínculo. En regiones de escasos recursos esta técnica se utiliza para salvaguardar el problema de falta de incubadoras e infraestructura en general, logrando así la sobrevivencia de los bebés prematuros. En los países de economías más poderosas, en cambio, se utiliza principalmente para estimular la relación parental y por los beneficios en la salud del niño.

²⁷ La técnica de mamá canguro consiste en mantener al bebé sólo con el pañal, pegado al pecho desnudo de su mamá y abrigarlo con sus manos y el atuendo de ella, y se lleva a cabo intrahospitalariamente. Se inició en el Instituto materno Infantil de Santa Fé, Bogotá, en el año 1979 y en Perú en 1987. Actualmente se desarrolla en Argentina, EE.UU, y diversos países de Europa, África y Australia.

2.g. La metáfora lineal y la experiencia de los padres.

Me he referido al análisis de la antropóloga Linda Layne (1996), sobre las metáforas utilizadas por el discurso médico en las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal en su propia experiencia como madre de un bebé prematuro, destacando lo inapropiada y contraproducente que puede ser la narrativa lineal y progresiva del personal, que poco tiene que ver con la experiencia real que viven los padres. Durante mi práctica, he confirmado que, en efecto, esta expectativa triunfalista de progreso que impera en la UCIN, sobre todo cuando se acerca el momento del alta, muchas veces genera mayor presión, ansiedad o desinformación en cuanto al proceso de evolución en que se encuentran sus hijos.

P: ¿cómo te sentís ahora que ya pronto se van de alta?

R: "mucha ansiedad, me desespero para que llegue el momento"
(Yolanda)

"Después, un día, nos fuimos de alta y nos sacamos todas las fotitos, todos contentos y la primera cuestión es que mi sensación era que si se iba de alta estaba sana y estaba bien, y en realidad estaba mejor que cuando nació pero todavía faltaba mucho y eso no lo teníamos del todo claro" (Alejandro)

Esta observación me permite señalar que ante la incertidumbre que viven los padres en relación al futuro inmediato de su hijo, muchas veces ellos prefieren recibir información certera, aún si ésta es negativa. Así lo expresaba Alejandro en relación a las secuelas que tuvo su hija:

(...) "Yo me acuerdo perfecto, el día que la iban a operar a María de los ojos; el médico iba todos los domingos a la tarde a verla y controlarla, y generalmente íbamos juntos con Mariana a escucharlo. Hacía 15 días nos habían dicho que este tema no estaba desarrollándose bien, que había que esperar, como

siempre había que esperar; y cuando fui esa vez me dijo 'no evolucionó bien, no va a evolucionar bien, va a ser ciega...' y yo le digo 'quizás cuando sea mas grande...' y me dice 'no, esto no es que cuando sea mas grande (...)' y fue muy brutal como lo dijo, pero a mi me vino bien, dijo 'esto es como que alguien que nace con un muñón, cuando sea mas grande no le van a crecer los dedos', es bastante obvio que con un muñón no le van a crecer los dedos, pero por ahí los ojos, uno piensa que más adelante..."

Y agrega:

"...en medicina realmente hay pocas certezas, porque siempre hay que esperar, hay que ver, yo siempre digo que las únicas certezas que me dieron cuando yo preguntaba mucho... '¿el oxígeno cuando lo va a dejar?' Me dijeron 'olvidate, el oxígeno en algún momento lo va a dejar, crece el pulmón, crece sano, y el oxígeno lo deja', pum, me despreocupé del tema, '¿y los ojos?' 'olvidate, nunca va a ver' y también me despreocupé del tema en algún punto. Con lo cual, a veces las certezas en la información son buenas..." (Alejandro)

Para Alejandro, superar la incertidumbre sobre la evolución de su hija, según fuera la información positiva o las noticias desalentadoras, le permitió posicionarse mejor frente a los problemas y sobrellevar la dura realidad de la secuela visual de María.

2.h. Viviendo en la UCIN: el albergue para madres.

He señalado cuán difícil resulta para las madres separarse de su bebé recién nacido, y volver a casa dejándolo internado en el hospital. En efecto, el tema se reitera en muchos testimonios, cuando las madres señalan la dificultad para alejarse del hospital en el que permanecen sus hijos/as.

"Por la necesidad de sacar la gordita adelante siento que tengo que estar acá" (Yolanda)

“no salí a la calle desde que nació, es mucha responsabilidad” (Aldana)

“(...) y yo me quiero quedar hasta irme con él. Yo sé que esto es muy agobiante. Yo no salí del hospital en 20 días. No quiero dejarlo solo, me parece que lo dejo, que lo abandono, me agarra así” (Claudia)

Considerando el impacto de esta separación madre/hijo, hace tiempo que en concordancia con las ideas del Dr. Florencio Escardó, en algunas maternidades de los hospitales se han dispuesto habitaciones especiales denominadas “albergue para madres”, donde ellas pueden permanecer acompañando a sus bebés. El hospital Durand es uno de los centros de salud que cuenta con un albergue para estos fines. Se trata de una habitación sencilla con seis camas ubicada dentro del espacio físico del servicio de Neonatología y con acceso directo a la sala donde se encuentran internados los niños. La posibilidad de utilizar el espacio se les ofrece a todas las mamás que lo desean y pueden quedarse. Es especialmente útil para aquellas que viven muy lejos, o para las adolescentes que tienen su primer hijo, pero es una opción que está abierta a todas las madres.

He señalado que una pregunta crucial que motivó mi investigación era acerca de la vivencia de las madres que permanecen internadas junto a sus bebés mientras dura el proceso de recuperación: ¿Cómo viven esas semanas o meses alojadas en el “albergue para madres”? Me interesó pensar especialmente estos casos en los cuales a la experiencia traumática del parto prematuro se le agrega la permanencia en un nuevo medio, teniendo que adaptarse a un entorno nuevo y extraño.

Es preciso señalar que el impacto de la institucionalización, también deja huellas profundas en la historia familiar, al alterar la vida cotidiana del prematuro y su familia. Se puede clasificar al hospital como “institución total” (Goffman, 1972) caracterizada por ser un lugar de residencia donde un grupo

de individuos en igual situación, son aislados de la sociedad temporariamente y comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente. Los niños y sus padres conviven con un gran número de individuos en igual situación. Podemos pensar que en el caso de las madres alojadas en el albergue de la Unidad el ingreso es semi-voluntario. La internación, necesaria para la supervivencia del niño, instaura modos de actuar y vincularse diferente a los practicados fuera de la institución y en la vida cotidiana. Foucault (1978) advierte que en las instituciones los procedimientos habituales son la distribución, clasificación, codificación, repartición de los cuerpos de quienes allí viven. En el caso de los prematuros se conforma en torno a ellos todo un aparato de observación, de registro y de anotaciones, un saber que se acumula y centraliza. Inevitablemente, este proceso de institucionalización produce efectos en la subjetividad de los individuos que transitan en estos espacios y puede funcionar a modo de estigma (Foucault, 1989).

En la vida cotidiana las personas desarrollan sus actividades (comer, dormir, jugar, trabajar) en distintos lugares. En el caso de las madres que deciden permanecer albergadas en la institución, esto se altera ya que toda la actividad cotidiana transcurre en el mismo lugar, en compañía de personas desconocidas, y con actividades diarias programadas.

En este nuevo orden, las madres y los niños internados conforman un grupo que va a establecer relaciones con otro grupo, constituido por el personal que trabaja desarrollando sus actividades en la UCIN. Con frecuencia he podido observar la distancia social y la asimetría en las relaciones entre ambos grupos, lo que desemboca en problemas en la comunicación. Esto suele ponerse de manifiesto en el momento de la solicitud de informes sobre el estado de salud de los bebés, generando una tensión en la relación del personal y las madres que es vivida por estas últimas con mucha angustia:

"Al principio me sentía como perdida, me decían que estaba estable... Yo me pasé una semana que sentía que nadie me entendía, yo quería saber y preguntaba y preguntaba y me decían que está estable, la enfermera me decía 'mirá en este momento no te puedo decir', y yo me sentía incómoda, quería pasar desapercibida, no quería molestar, me sentía muy perdida... Llame al Dr. L (el obstetra) y le dije como me sentía y el

habló con los jefes del servicio y el Dr H. (jefe del sector) me explicó como era el tema, me veía todos los días y me decía como estaba en el día a día" (Yolanda).

Como destacó anteriormente, encontrar la forma, el momento oportuno y los canales adecuados para la comunicación entre el personal y los padres puede presentarse como una dificultad, sobre todo en los primeros días de la estadía en la UCIN.

También se generan problemas de comunicación entre las madres que se encuentran conviviendo en el albergue, los cuales pueden ser más manifiestos en los casos en que existen diferencias generacionales importantes. En efecto, al momento de realizar las entrevistas convivían en el albergue un grupo de madres de 16 a 19 años y otro grupo de alrededor de 40 años. Sus experiencias y hasta el lenguaje que habitualmente usaban era diferente y a veces esto era motivo de conflictos:

"es difícil de decir, me siento un poco desfasada (o desubicada) por la diferencia de edad con las otras madres, por la forma de hablar que tienen aquí, tienen palabras como 'boluda', 'hola loca', que a mi me disgusta, son contrarias a mí, no entre doctores o enfermeras, yo no hablo así, pero un poco es por las edades, soy atrasada, me crié así... y no hablo así" (Celia).

En otros casos, observé que los conflictos entre las madres se generaron a partir de la desconfianza o los prejuicios que se desarrollaban entre unas y otras:

"(...) no se, yo estaba cargando el celular y había ropa desparramada y dijo que la iba a guardar porque se la podían robar y lo estaba diciendo por mí. Y yo también le dije cosas" (Débora)

En general, la tensión en los vínculos (entre las madres, por un lado, y entre las madres y el personal de la UCIN por otro) en muchos casos acentúa

las presiones a las que se ven expuestas las personas en estas condiciones de encierro.

"Yo me tenía que adaptar al lugar, al mundo de las mamás y de las enfermeras también, era complicado adentro porque a veces se peleaban, discutían y yo trataba de hablar, que no pelearan por tonterías, por la comida..., y a mi me hacía mal, trataba de estar afuera de eso... yo estaba allí por otra cosa mas importante" (Yolanda)

No obstante, es importante señalar que las fricciones no sólo se suscitan por problemas en las relaciones entre ellas, sino también por la hostilidad institucional o del personal de salud, tanto médico como de enfermería. El hecho de que yo forme parte del servicio ciertamente ha operado a la hora de mostrar sus dificultades en las relaciones con el personal en las entrevistas. Pero tanto en éste como en otros grupos de madres anteriormente, he podido observar sus objeciones respecto a la conducta de médicos y enfermeras en el trato con los bebés y también con ellas. Cito el siguiente diálogo que mantuve con dos mamás:

P: "¿como fue la información de los médicos, te daban bolilla?"

R: "Y las enfermeras me decían poquito, como que no me querían decir... después hable con la doctora y me explicó bien" (Débora)

P: "¿y con respecto a las enfermeras/os, como te pudiste relacionar con ellos?"

R: "Bien, con ellos bien, salvo una vez... porque a una madre no le gusta..... a veces no le tienen paciencia porque es muy nerviosa ella... siempre fue muy inquieta, ahora esta mas tranquila, desde que empezó a succionar se tranquilizo" (Carla)

Al preguntarles porqué no llevaban estas quejas al jefe del servicio, la respuesta en algunos casos deja entrever que temían que esas personas tomaran represalias con los bebés. Este es el caso de una de las

entrevistadas, que cuando apagué el grabador me contó en confidencia (pidiéndome que no diga nada) que “la enfermera de la mañana no le gusta a su hijo, y a ella le hace todas las cosas, como hacerse pis y caca cuando ya le cambió el pañal, sacarse el suero, sacarse el sensor de los monitores, porque esta enfermera es brusca para manejar al bebé”. Yo le dije que lo podía hablar con el jefe pero me contestó que tenía miedo de represalias con su hijo.

Otro aspecto importante que se reitera en los testimonios es el conflicto que les genera a las madres quedarse en el albergue. La vida familiar se contrapone a la vida solitaria en la institución, aunque en ésta convivan varias madres. En los relatos esto surge como fuente de angustia y preocupación, que se agrega a las ya existentes. Hay una pérdida de control sobre la vida cotidiana en sus hogares y una alteración de los roles familiares. Es claro en el relato de Yolanda, quien manifiesta reiteradas veces que durante su estadía en el albergue estaba preocupada porque su hijo adolescente de 16 años quedaba solo en su casa y ella no podía saber donde estaba:

“no estaba bien, sentía que abandonaba a mi hijo de 16 años, estaba solo, mi marido trabaja todo el día... y el nene se quedaba solo y yo llamaba y no estaba y... nunca lo habíamos dejado solo, siempre fuimos muy pegados (...) es una edad difícil y siempre estuvo muy controlado. Y eso me daba mucha angustia, de no poder controlar la situación” (Yolanda).

No obstante, resulta interesante señalar que en la entrevista, realizada un año después de la internación, Yolanda analiza este hecho con otra mirada, capitalizando la experiencia de lo vivido en aquellos momentos:

“La experiencia fue en cierta forma buena también, porque es una lección de vida, se tuvieron que manejar ellos solos, no dependiendo tanto, y yo también no sobreprotegiéndolos tanto, con todo arreglado..., muy exigente conmigo misma”. (Yolanda)

Paralelamente, en el caso de mamás adolescentes, pude observar que la estadía en el albergue genera otras angustias: la separación de su familia de

origen les resulta muy dolorosa, como puede observarse en el relato de Aldana:

“No me gusta estar aquí (llora nuevamente) que no dejan entrar a mi familia, que me dicen una cosa y luego otra. Me cuesta mucho estar aquí... la vida es una rutina, pero ya se va a terminar”
(Aldana)

En ambos casos, la separación de sus familias, la convivencia con seres que muchas veces aparecen como extraños y hostiles, el aprendizaje de los nuevos códigos, sumado al encierro, generan situaciones de tensión al confrontar el universo conocido con el mundo institucional. Señalé que la pérdida de la autonomía y de la privacidad, las relaciones sociales forzadas y las diferencias generacionales y culturales se reflejan en las fricciones que a veces se producen entre las madres y también con el personal de salud. Así, la mayoría de los relatos reflejan la dificultad de la convivencia obligada que les impone la nueva situación con personas de realidades e historias distintas, en un ámbito físico que difiere seguramente del de sus hogares, con menos comodidades y condiciones, a las que es preciso habituarse durante la estadía en el hospital.

P: “¿Y como es? ¿Las enfermeras les dan instrucciones de cómo manejarse acá dentro, de qué hacer? ¿Quiénes las organizan?”

R: “No, nadie nos organiza. El primer día nos dijo la jefa de enfermeras de cómo era la cosa allí y después nosotras nos arreglamos...”

P: “¿No tienen lugar para guardar sus cosas, un armario, estantes?”

R: “No, en una silla ponemos los bolsos...”

P: “¿Si pudieran mejorar un poco la estadía, qué cosas necesitarían?”

R: “Y... una cocina estaría bueno... un ropero para guardar las cosas... y después en el baño no tenemos ducha...” (Yesica)

No obstante, con el tiempo, frente a nuevas normas, se producen ajustes secundarios que dan paso a otras estrategias de convivencia que no solo sirven a las personas en particular, sino que resultan positivas para todos. En este sentido, he podido observar cómo se genera un espacio para los gestos solidarios y para compartir experiencias semejantes que ayudan a sobrellevar los malos momentos. Darle ánimos a una mamá cuando su bebé está grave, acompañarla a hacer trámites si se encuentra muy perdida en el hospital, darle consejos a una mamá muy joven o generar un espacio para la charla y contar sus cosas, son conductas que se pueden observar todo el tiempo.

“Vivía como en mundos distintos, un mundo dentro de la pieza, otro en la sala con las enfermeras... Ellas nos decían que salgamos un poco y hubo un grupo de madres que nos llevábamos bien y salíamos al parque de enfrente a tomar aire y unos mates. Una se quedaba y nos avisaba si había problemas con un bebé, nos turnábamos... Y eso ayudó mucho porque logramos que aquellas mamás que se iban (no querían quedarse en el albergue), decidieran quedarse con sus bebés, y era una ayuda para las enfermeras porque no pueden con todos los bebés... Los primeros tiempos, el primer mes, se hizo largo porque cuando mi marido se iba yo me quedaba llorando, tenía mucha angustia y... se me hizo largo. Después, cuando se conformó un grupo con otros papás que venían y comíamos juntos... se hizo más llevadero...” (Yolanda)

De acuerdo a los relatos, son muchos los casos en los que con el tiempo la comunicación y las relaciones se van estableciendo de mejor modo y encontrando formas diversas. Por ejemplo, algunas mamás jovencitas encontraron en las más grandes contención y ayuda a través de largas charlas y consejos recibidos. Además, cuando vienen al consultorio para controlar al bebé, refieren que se llaman por teléfono para saber como están, a veces se visitan e invitan para los cumpleaños de los chicos. Algunas madres mantienen contacto telefónico también con las enfermeras quienes se ocupan de conseguirles los turnos para consultas y estudios, para que no tengan que venir al hospital.

Me parece importante destacar entonces que la experiencia en el albergue para madres es diversa y contradictoria, que está conformada por grupos que continuamente se renuevan, con madres que permanecen días y otras veces meses, en un espacio en que las relaciones están en constante reformulación, con momentos de conflicto y otros de armonía, con gestos de solidaridad y ayuda, no solo entre las madres, sino también entre ellas y el personal de la UCIN. Y estas relaciones conforman un mundo "del adentro" que muchas veces puede resultar agobiante, rutinario, controlado y monótono en la medida en que parece estar siempre en tensión con el mundo "del afuera", donde "es mas fluida la vida" (Claudia).

De todos modos, pese a las enormes dificultades que conlleva la institucionalización, el albergue parece ser una opción viable e incluso deseable para aquellas madres que por dificultades geográficas o de otra índole no pueden encontrar otro modo de estar cerca de sus hijos durante su internación.

"(...) Igual yo doy gracias de haber podido estar acá, porque yo que vivo tan lejos, primero no hubiera podido pagar una pensión para estar cerca, y segundo, si tenía que ir y volver hubiera sido un gran esfuerzo, se me iba a hacer muy difícil. Bueno, tenemos que agradecer que teníamos la comida y un lugar donde estar". (Yolanda)

2.i. Regresar al hogar: el alta y sus nuevos desafíos.

A medida que el bebé prematuro va superando dificultades, se estabiliza y comienza a aumentar de peso, el momento del alta empieza a transformarse en algo cercano, posible y deseado para los padres. Ir a casa, recobrar los ritmos familiares y personales, comienza a sentirse cada vez más como una posibilidad en un horizonte cercano. Sin embargo, el momento del alta también tiene su propia complejidad. Los sentimientos de alegría, de deseo y necesidad

conviven con el miedo: por un lado, a que algo inesperado pase y todo vuelva marcha atrás, a "retroceder casilleros" (Isabel); y por otro, a lo que pueda pasarle al niño al dejar el hospital. Los sentimientos y las sensaciones son contradictorios. Por un lado, el deseo de volver a casa; por el otro, el miedo a asumir solos el cuidado del hijo a partir de ese momento. Cada familia lo vive de modo distinto acorde a las diversas situaciones de vida. Para algunos padres el momento del alta es vivido con gran expectativa y mucha alegría. Para ellos, los miedos se presentan como secundarios frente al deseo de retomar un ritmo de vida "normal", y se sienten confiados y seguros de que podrán cuidar de sus bebés.

"Tengo ganas de que la conozcan mis amigos, vecinos, familiares... muchas ganas... pero hay cosas, como las cosas de ella que va a necesitar y que yo en este momento no se las puedo dar porque no trabajo, tengo que estudiar, estoy dedicada al colegio porque tengo una beca, sólo tengo lo de la beca..., pero después todo va a ser para ella...todas las cosas que no tuve yo, ropa, juguetes, mis padres no pudieron, pero yo se los voy a dar... amor y cariño va a tener, yo voy a estar con ella y va a contar conmigo para lo que sea, se que vamos a estar bien..."
(Carla)

En este caso, ella no está preocupada por las dificultades de cuidar a su hija en casa: siente que va a poder hacerlo bien pese a su juventud. Sus inseguridades se encuentran centradas en otros problemas, como por ejemplo no poseer los medios económicos para cubrir las necesidades de su hija y brindarle aquello que ella hubiera deseado tener de pequeña.

En otro contexto socioeconómico, para Ramón tampoco fueron fáciles las cosas una vez que su hijo Vicente fue trasladado a casa. Pero a diferencia de Carla, el principal motivo de su preocupación eran los cuidados del bebé. Esto resulta doblemente significativo si se tiene en cuenta que Ramón es médico neonatólogo, lo cual le otorgaba un saber más certero sobre los riesgos que acechan, más una responsabilidad agregada a la de cualquier otro padre:

“Fueron dos meses de internación, se fue con 2020g., y yo me acuerdo que la primera noche que pasamos en casa fue ¡terrible! Darle 30 cc. de leche a Vicente me llevo prácticamente 3 horas y media... y al otro día la llamé a la pediatra y le dije ‘¡Que pasa que no me toma la mamadera el nene!’ con toda la vergüenza que implica que yo soy neonatólogo y mas de una vez le he dado indicaciones a los padres, pero estando del otro lado se te queman los papeles”. (Ramón)

En otros casos, las complicaciones de salud de los bebés pueden tornar el proceso de alta aún más difícil. Los niños que nacieron con muy poco peso y gravemente comprometidos no solo pasan muchos meses internados, sino que pueden ser egresados de la UCIN con problemas no resueltos (como por ejemplo necesitar de cierta cantidad de oxígeno por un tiempo). En estos casos, se implementa una asistencia domiciliaria por parte del sistema de salud, con la intención de no demorar tanto tiempo la permanencia en el hospital o el sanatorio y permitir que la familia pueda retomar su vida cotidiana en sociedad.

La atención domiciliaria resulta complicada para los padres, porque en estos casos el alta no implica una vuelta a la normalidad (los problemas residuales se van resolviendo recién a medida que el niño va creciendo). Por ejemplo, en el caso de requerir oxígeno, esto puede durar varios meses o incluso hasta que el niño tiene uno o dos años; durante este tiempo deberá usar una mochila con oxígeno y controles periódicos. Las secuelas neurológicas, por su parte, pueden aparecer o acentuarse en los primeros años en la medida que el niño tiene que mostrar los logros propios de cada etapa, como sentarse o caminar o iniciar el lenguaje oral. Las dificultades que conlleva la atención domiciliaria y el modo en que esto altera a largo plazo la vida familiar es relatada claramente por Alejandro, quién da cuenta de los cambios en los ritmos de vida, la dificultad de convivir constantemente con médicos y enfermeras en la propia casa, aprender el vocabulario específico de cada disciplina médica, coordinar la tarea de distintos profesionales de la salud, etc:

“Fue muchísimo tiempo, mas de 30 enfermeros, y después el médico que estaba a cargo dejó de venir; y venían 2 enfermeras una de día y otra de noche, dos señoras divinas. (...) El principio fue muy complicado, coordinar la administración de oxígeno, con los pediatras que venían, con lo cual estábamos encargados de coordinar un grupo de pediatras nosotros y todos decían cosas parecidas, pero no siempre iguales, pensaban distinto dependiendo del lugar de donde venían y tuvimos que aprender esa interna, nosotros incluso teníamos que ocultarle a uno lo que decían otros, ¡era terrible! Además todos los especialistas y todos los estudios, y la casa era un desastre, de entrar y salir de gente. Habíamos replicado el hospital en casa, usábamos camisolín, (muestra una foto) y en el fondo se ve el saturómetro y la cucha del gato, la comida del gato, todo mezclado y esa era la situación cuando llegamos a casa, ¡realmente una gran confusión! Y sumado a un montón de problemas: no comía bien y tenía que usar sonda, no crecía bien (...) y le preguntaba al pediatra ¿Qué importa si no crece la cabeza? Y me decía: ‘no crece el cerebro’, y allí fuimos al neurólogo y empezamos con todo el capítulo de la neurología que no lo teníamos nada claro, fue muy traumático, porque mal o bien el tema de la ceguera lo teníamos claro de entrada. Ahí empezamos el tema de la motricidad, el tema neurológico (...) empezamos la estimulación, un trabajo muy importante. Recibió estimulación visual, motriz, y oral: cinco días por semana venía gente a trabajar con ella. Pero de a poquito se fueron viendo los resultados. Y todas esas cosas... pero, bueno, poco a poco las cosas se fueron acomodando”. (Alejandro)

En niños tan inmaduros al nacer es difícil poder saber, una vez otorgada el alta, como va a ser su crecimiento y desarrollo, y solo queda esperar a que el paso del tiempo vaya mostrando la aparición o no de los problemas. De este modo, la incertidumbre pasa a ser un elemento con el que estas familias deben aprender a convivir a largo plazo, sin una meta definible en el tiempo. Es por eso que incluir a los padres en un programa de seguimiento resulta muy útil para acompañarlos luego del alta.

Como ya he señalado la situación difiere según la capacidad de gastos en salud que tenga cada familia y sus posibilidades de costear la atención que el niño necesita. En aquellas familias con pocos recursos económicos y sin cobertura, contar con toda la ayuda que tuvo Alejandro para su hija va a ser muy difícil y tal vez podrán lograrla solo parcialmente. Sin duda en estos casos

la desigualdad social e institucional entre ricos y pobres define expectativas de supervivencia distintas para los niños de bajos y de altos recursos.

2.j. Maternidad y paternidad de bebés prematuros: prácticas y expectativas

La tipificación de las cargas parentales diferenciadas según los géneros aparece también en el caso de los padres de bebés prematuros. En muchos casos, se presenta incluso desde el embarazo. El discurso médico inaugurado con la puericultura advierte a la madre sobre su responsabilidad en lo que refiere a la salud del bebé durante la gestación, de modo tal que muchas veces las dificultades del embarazo que desencadenan el parto prematuro son vividas por las mujeres con mucha culpabilidad, como si no hubiesen cumplido con las pautas necesarias para cuidar de su hijo como era esperado. Independientemente de su condición social, hay una tendencia en ellas a responsabilizarse por lo ocurrido. Desde un enfoque dicotómico (“buena madre” versus “mala madre”), Nancy Scheper-Hughes (1987) señala que estas creencias devienen de históricos mitos culturales, como el mito del instinto maternal que compite con el mito del impulso infanticida universal. En la visión moderna de la maternidad, está puesta en la mujer toda la responsabilidad de la salud de la familia y en especial de los hijos, de modo que una mujer que no alcanza los logros esperados socialmente, como llevar a buen término su embarazo dando a luz un hijo normal y sano, no logra ser la “buena madre” que se espera de ella. En el ámbito de lo individual, el sentimiento de culpa parece estar casi siempre presente y puede tomar muchas formas utilizando cualquier ambigüedad o conflicto para construir autoacusaciones. (Pose G, 2004). Esto puede verse muy claramente en el relato de Isabel:

“no era muy importante yo en ese momento, pero mis sensaciones y la culpa que yo tenía de no saber si había sido

mi culpa, porque trabajaba, porque caminaba, porque hacía una gimnasia especial, porque estaba estresada..., todas las cosas por las que una se siente tan culpable de haber tenido un parto prematuro...” (Isabel).

Una vez que se ha producido el parto prematuro, esta diferenciación de las cargas parentales según la división de géneros se mantiene: la responsabilidad de acompañar al bebé en el proceso de internación parece ser una obligación propia de la madre, si bien siempre es bien recibida la participación paterna. De hecho, los albergues pensados para la internación simultánea han sido diseñados exclusivamente para madres.

Considero que en esta cuestión se entrecruzan dos dispositivos institucionales. Por un lado, el discurso médico, que otorga a la posibilidad biológica de la lactancia un significado cultural muy fuerte, lo que resulta en una demanda mayor de la presencia materna en relación al niño. Esta exigencia médica de que la madre cumpla con la función de alimentar al bebé, sin importar la singularidad de cada persona, sus sensaciones o dificultades, puede rastrearse de hecho en el relato de Isabel:

“Y otro punto importantísimo es el tema de la leche, la leche materna. Las mamás que estuvimos mucho tiempo en la Neo.... Yo me levantaba a la una, a las tres de la mañana, me sacaba la leche, la guardaba en el freezer, había llenado el freezer de una amiga porque entendía lo importante que era. Pero en el momento de la succión, cuando ya pasaron cuatro meses, el bebuto no solamente hacía apneas, el bebé conectado, con la enfermera, la médica, y yo veía que chupaba un poquito y le bajaba el ritmo cardíaco, se atoraba y entonces... ¡es terrible el sacrificio!!! Y al día siguiente después de haber cumplido todas las veces que tenía que ir, veía que el bebé había bajado de peso!! Y al día siguiente obviamente ¡no tenía mas leche! Entonces uno puede hacer milagros con esto, pero una buena mamadera en esos momentos.... Nos queremos ir a casa y en casa le vamos a dar todo, pero la verdad es que la leche es muy difícil de sostener”. (Isabel)

Paralelamente, la legislación ha incorporado la perspectiva médica y en congruencia con ésta dispone una licencia por maternidad post-parto de un

mínimo de 45 días que no tiene correlato en el caso de los hombres. Así, aunque el albergue para madres admitiera la presencia masculina, lo cierto es que los padres deben retomar sus obligaciones laborales inmediatamente después del parto, a diferencia de las madres, que gozan del derecho instituido a nivel estatal de acompañar a su hijo en sus primeras semanas de vida.

Esto se traduce a su vez en el comportamiento diferenciado de médicos/as y enfermeros/as hacia las madres y los padres de los bebés prematuros. Si bien la presencia paterna es pensada como un elemento positivo, lo cierto es que la ausencia de los padres en la UCIN no despierta mayores sorpresas en el personal, y no parece desencadenar ninguna acción por parte de ellos. En cambio, en los casos en que la madre está ausente, o no encuentra el modo de establecer un vínculo afectivo con su bebé, pesa sobre ella un juicio social valorativo (como si se tratara de una "mala madre") y desde el personal se tiende a generar estrategias de convencimiento o exigencias para lograr que la mujer cumpla con el rol que socialmente se le asigna; incluso a establecer los criterios sobre el modo en que la madre debe relacionarse con el niño, no sólo en términos de frecuencia sino de estado anímico, sin dar lugar a que cada mujer encuentre ese modo singular y elegido de ser mamá que les propio. Esto es claramente visible en el relato de Anni.

"yo no podía ni ir a la UCIN, algunos se quedan todo el día, ponen al bebé a canguro...yo no podía, hay que entender que algunos padres aunque no vengan, son buenos padres. No imponerles una forma. Yo establecí un vínculo con Violet cuando vino a casa. Es muy importante la creación de los vínculos, pero cada uno hace como puede". (Anni)

El testimonio expresa que hay diferentes modalidades en el proceso de apego que puede hacer una mamá y las dificultades deben tenerse en cuenta. En este sentido, su relato, así como el de Isabel, funcionan como un llamado de atención al personal de salud: no hacer juicios apresurados respecto al comportamiento de los padres, a partir de lo que se supone socialmente que una madre o un padre deben hacer:

“una de las cosas que yo escuchaba todo el tiempo era que no este mal, que no lllore y que no me ponga mal, que se lo transmitía al bebé. Eso me lo decían todo el día en la Neo y la verdad es que a mi me parece que esa es una forma de vincularse con los hijos y que no podemos estar bien si tenemos un bebé en Terapia Intensiva con un respirador. (...) Entonces ¡Déjennos vincularnos de la forma en que vamos a vincularnos después con los chicos!!! Yo me vinculo así y así me funciona con las chicas. Yo no puedo estar sonriente si veo un bebé con respirador en la sala. Me parece que es feo para ustedes vernos mal y entonces, debe ser muy incontrolable ver a los padres todo el día mal, yo la verdad es que cuando las chicas estaban mal, yo estaba muy muy mal. Y estaba bien cuando me decían que succionaba, que aumentaba de peso, que no hacía apneas, y fui feliz cuando me fui de alta. (...) Vamos acompañando como podemos y armando un vínculo de la manera que podemos y esa es la forma que tenemos”. (Isabel).

Ahora bien, esta tipificación de los roles parentales según se trate de hombre o mujer, despierta expectativas en relación a los padres, de quienes se espera socialmente determinado comportamiento y no otros. Finalizado el parto y habiendo ingresado al recién nacido a la UCIN, es generalmente el padre quien solicita información acerca de la salud del bebé. En muchos años de práctica como neonatóloga de guardia he observado en ellos el peso de tener que sobrellevar la dura realidad que les es transmitida. La mayor parte de las veces no hacen muchas preguntas en esos momentos, ni manifiestan su angustia tan abiertamente como las mujeres.

A mi entender, esta actitud de los padres varones tiene relación con lo que culturalmente “se espera” de ellos: que sean fuertes, que no lloren, en una palabra, que no den rienda suelta a sus emociones en los momentos difíciles. Pero sostener este rol masculino socialmente asignado, también puede convertirse en una carga muy pesada. Y a esto hay que sumarle la tarea de sostén de la familia que los padres deben cumplir cuando hay otros hijos en casa y la madre tiene que ausentarse mucho tiempo. Este fue el caso del papá de Maite, quien tuvo que afrontar la internación en terapia intensiva de su hija y de su mujer, Yolanda, funcionando como mensajero de noticias y nexo entre el equipo de salud y la madre. Me llamó la atención que en la entrevista, cuando

Maite tenía un año y medio, repitió varias veces que él siempre pensó que su hija iba a estar bien, que él siempre fue optimista y le decía al resto de la familia que su hija iba a sobrevivir, que iba a estar bien. Pero al evocar en su recuerdo la primera vez que la vio en la terapia, comenzó a llorar sin poder contenerse, mientras me decía que le pareció muy chiquita pero “sabía” que iba a salir adelante, que nunca tuvo miedo ni dudas de que iba a estar bien, como si tuviera que convencerme y convencerse a sí mismo de sus propias palabras. Al evocar esos recuerdos se quebró, dejando salir toda la angustia y el miedo por la vida de su hija, y seguramente la de su mujer. El contraste entre sus palabras y su actitud fue tan claro como conmovedor para mí, que lo escuchaba en silencio sin saber muy bien como continuar. Me sorprendió tanto dolor contenido y pude imaginar su sufrimiento en aquellos momentos. La confidencialidad de la consulta y de la entrevista tiene este efecto, la posibilidad de compartir “a corazón abierto” aspectos tan privados de la vida de los otros.

Me pregunto entonces, ¿dónde encuentran contención los padres para cumplir con las funciones que se espera de ellos? El padre de Maite me comentó que durante la estadía de su mujer y su hija en el hospital él recibió mucho apoyo de sus compañeros de trabajo (trabaja como chofer en una línea de colectivos). Todos los días le preguntaban como estaba la nena, si había aumentado de peso y que habían dicho los médicos. Charlaban de eso y le decían “vas a ver que va a estar bien”. En su caso, los compañeros de trabajo (sus pares) fueron el grupo de apoyo donde él pudo compartir sus preocupaciones.

2.k. La identidad de los prematuros. Normalidad y Estigma.

Como señalé, la identidad social y la identidad personal de un sujeto (a partir de las cuales se estructura la identidad del yo) aparecen mediadas por las representaciones que la familia construye del sujeto, ya que el núcleo parental funciona como primer vínculo y ámbito de socialización primario. En

este sentido, los padres y madres suelen tener desde la gestación una serie de expectativas acerca de sus hijos/as, que muchas veces se ven frustradas en el caso de los partos prematuros. El proceso de despegarse del ideal representado, que permite a los padres comenzar a vincularse con el bebé real, está atravesado por una serie de dificultades, miedos, y vivencias que marcan de manera singular a cada padre y madre, y se inscriben de algún modo en la narrativa familiar que influirá posteriormente en la constitución de la identidad del niño.

Una de las primeras cosas que he podido observar en las entrevistas a padres y madres de bebés prematuros es la preocupación por su "normalidad". Se trata básicamente del miedo a la estigmatización, que opera en las familias y luego se inscribe en las narrativas que le llegan al niño. El miedo a que se produzca un daño permanente aparece de manera muy evidente en algunas entrevistas:

"¿Qué va a pasar con este chico? ¿va a ser normal?"
Nunca nos animamos a preguntar si iba a ser normal, porque estaban todos trabajando tan obsesivamente con el chico y le hacían de todo, que el derrame, esto y lo otro... que realmente la pregunta si iba a ser normal nos parecía una tontería, pero yo como mamá debo reconocer que en algún momento pensé si todo ese esfuerzo y toda esa intervención a ese bebeto tan chiquitito, valía la pena..." (Isabel)

En algunos casos, este temor a la diferencia respecto a los otros niños aparece explicitado como un miedo al estigma visible, a las marcas en el cuerpo que puedan convertirlo en alguien que se aparta de la normalidad. Aquí aparece otra pregunta frecuente cuando se trata de recién nacidos tan inmaduros: si esta completo o le falta alguna parte del cuerpo. Esto va unido a la idea de malformación, instalada en el imaginario social y relacionada con la prematuridad extrema.

(...) "todo el mundo me preguntaba lo mismo: si estaba toda completa, ¡esa pregunta espantosa que hace la gente!, es más ¡me la siguen haciendo hoy en día!, si el bebé estaba todo completo y en realidad yo también me pregunte si el bebé

estaba completo y me saqué la duda cuando entre a la Neo y vi que estaba completa, salvo que no respiraba sola, que la cabeza no estaba del todo fija, que si la dejaban un rato de un lado, la oreja le quedaba plana (...) salvo esas cosas, nos dimos cuenta que estaba toda completa, pero la verdad es que la pregunta '¿el bebe esta todo completo?' es una pregunta que todo el mundo hace porque la gente no lo sabe y es muy molesta, a mí me hacía sentir muy incómoda; y tampoco en esa situación nos animábamos a preguntar a los doctores si el bebé estaba completo, porque la pregunta parece tan de ignorancia, pero la verdad es que no lo sabemos ..., si la boca esta despegada, si los ojos se abren, preguntas que tienen que ver con como era el bebito." (Isabel)

En el caso de los niños que logran sobrevivir sin secuelas, esta idea de "anormalidad" o estigma va disminuyendo con el correr del tiempo. Sin embargo, cuando poseen secuelas físicas debido a su prematurez, el miedo a la diferencia se vuelve una realidad concreta, y el modo en que cada padre y madre encuentre para sobrellevar este hecho también influirá en la forma en que se constituya la identidad del niño/a. En el testimonio de Alejandro, puede verse de manera clara este proceso de aceptación de las secuelas de su hija que tuvieron que llevar adelante los padres:

"...y en algún punto, a los 2 años, dejamos de hacerle estudios porque eran tantas cosas que había que hacerle, un electroencefalograma, una TAC... porque sabíamos que iba a dar todo mal, y nunca se la hicimos... Es terrible, es cansador, son tantas cosas, hay que sacarla, llevarla, traerla, y en un momento dijimos 'vamos a dejar que se acomode sola y ya está, y que sea lo que tenga que ser'. (Alejandro)

Más adelante, el tema de la escolaridad los enfrenta a otro problema a resolver con nuevas dificultades. Alejandro señala como fue esta etapa en su caso:

"Otro punto es la escolaridad. Tuvo mucha suerte porque está en un colegio que la recibió muy bien, con muchísimas ganas. En verdad la mandamos para ver como se relacionaba fuera de casa, pero cuando terminó sala de 2, la maestra dijo que además aprendía... '¡Ah!, ¿además aprende?' Y en sala de

3, de 4 y de 5 funcionó muy bien (...) Todo lo que tiene que ver con la integración de un chico discapacitado es un desafío enorme, por los maestros, los materiales... Nos costó muchísimo encontrar un colegio que la aceptara para hacer preescolar y primaria '¿A cuántos colegios fuimos?' 20 ó más. Hasta que encontramos un colegio donde la aceptaron con mucho gusto". (Alejandro)

2.1. La narrativa familiar y la identidad de los prematuros

En el largo y a veces tormentoso "viaje" que realizan los padres de los bebés prematuros esta experiencia es un acontecimiento extraordinario en la historia familiar, que será transmitida al niño/a con particulares connotaciones según los casos. Las narrativas de vida hacen posible asomarse a las formas en las que los sujetos construyen cotidianamente sus identidades. Al narrar las experiencias vividas ellos contrastan sus recuerdos en relación a puntos de partida y de ruptura, en términos de continuidad, desarrollo y discontinuidad en sus itinerarios. La historia personal aparece tramada con la historia familiar e institucional, y resulta atravesada por las marcas que los distintos agentes socializadores trazan en el mundo simbólico y cultural de los sujetos, estableciendo particulares "señas" de identidad. (Barbieri, 2004: 9).

A su vez, en el proceso de construcción de su propia identidad, los niños se apropiarán de esa narrativa y la reformularán a lo largo del tiempo, sumándole su perspectiva personal y subjetiva.

¿De que manera se inscriben estas dificultades, estas marcas, en el proceso de construcción de la identidad de los nacidos prematuros?

En estos casos pude comprobar que no todas las familias viven la experiencia del mismo modo. Algunas continuarán viendo en el adolescente o adulto a aquel niño frágil y vulnerable que fue al nacer, conservando la idea de

que aún debe ser protegido por su familia. Otras, dejando atrás sus temores, logran transformar la dramaticidad del episodio e integrarlo de manera menos traumática en la historia familiar.

En este sentido, los relatos de los sujetos adultos que nacieron prematuros, me permitieron comenzar a indagar y dar cuenta de cómo integraron este episodio, cuáles fueron las representaciones que se asociaron al rasgo distintivo de la prematurez transmitidas por la familia, y qué implicancia tuvo esto en la construcción de la propia identidad.

En el testimonio de Tomás, que actualmente tiene 26 años, su formación profesional (es psicólogo) le brinda una mirada reflexiva y muy particular sobre los hechos que, sin dudas, enriquece su relato. Sus padres le contaron que nació en la casa (parto domiciliario) a las 26 semanas de gestación. Lo llevó un patrullero que pasaba por la puerta al sanatorio donde fue asistido junto a su mamá. Llegó hipotérmico, con respiraciones aisladas, unido a la placenta y sin ligar el cordón. Tuvo un paro cardiorrespiratorio por lo que necesitó reanimación. Así fue el comienzo y así Tomás relata su propia historia:

“A lo largo del tiempo le fui preguntando a mi familia de que manera y desde cuando me contaron mi historia y la respuesta fue ‘desde siempre’... Es una historia que me ha sido contada y relatada en innumerables ocasiones, siempre desde su mirada y me la contaron para hacérmela propia a mi también. Y yo con el tiempo trataba de separarme de esta historia que yo denominaba ‘historia trágica’ versus la historia traumática que es el mayor peso en el que yo creo que recae este tipo de nacimientos, particularmente para la familia; y yo en este distanciamiento encontraba una forma de separarme de esta historia (...) Es una situación que estuvo omnipresente a lo largo de mi desarrollo, a lo largo de toda mi vida. Y hasta es lógico pensar que en el mundo adulto”. (Tomás)

Tomás refiere que el nacimiento prematuro constituyó un episodio importante en su familia. “Desde siempre” los padres contaron al hijo la historia de su nacimiento, aquella que ellos consideraban que era “su” historia, narrada de acuerdo a sus propias perspectivas y vivencias. La prematurez de Tomás,

siempre presente a lo largo de su vida, influyendo en su desarrollo, e incluso en la adultez, aparece como una marca muy fuerte en la constitución de su propia identidad. Paralelamente, su discurso refleja la necesidad que él tuvo de separarse de esa historia de su pasado, comenzando por cambiarle el calificativo de "trágica" por "traumática" como él piensa que debe llamársela. En este cambio semántico hay también una reapropiación y una elaboración de la propia historia, en la que Tomás puede tomar distancia de la narrativa familiar para nombrar su historia personal en sus propios términos. Sin embargo traumático significa que deja marca, por lo que tampoco pierde dramaticidad el acontecimiento desde su perspectiva; sigue teniendo una fuerte carga emotiva en la constitución de su identidad.

En el caso de Ramón, su experiencia vital es doble: nació prematuro, hoy es neonatólogo y se dio la circunstancia de que su segundo hijo resultó ser un bebé prematuro muy pequeñito. Aquí la construcción de su propia historia tiene la complejidad de unir varias miradas acerca de la prematurez que son el producto de su propia experiencia: nacer y tener un hijo prematuro, y estar cotidianamente del "otro lado del mostrador" en su práctica profesional.

En la entrevista, Ramón manifiesta que la historia familiar le fue referida en su niñez de la siguiente manera:

"Cuando nos fuimos a casa, -lo que me relatan mis padres-, es el tema del aislamiento de contactos, esto fue hace treinta y pico de años, estuve casi dos meses en una habitación especial de mi casa, bajo llave, cuidado por mi mamá. Entraban mi papá y el pediatra, que era también mi padrino, día por medio para controlarme. Mis hermanos me veían desde una ventana en el patio de casa y cuando mi mamá salía a dormir un rato, cerraba con llave y mi abuelo se quedaba sentado en la puerta para que no entrara nadie. La pesada de pañales se encontró en un cuaderno Gloria de tapa dura de mi madre, donde anotaba cuanto pesaba antes y después de darme de comer, cuanto hacía de pis..., era un balance muy preciso y era la recomendación de la época para ver si crecía o no crecía, porque era bastanté complicado que comiera y me daban todo con dulce de leche para que coma: milanesas, asado, o papilla, todo."
(Ramón)

El relato familiar que ha escuchado Ramón acerca de su condición de prematuro manifiesta el exceso de cuidado al que fue sometido, el aislamiento y el alto control que sufrió de bebé (similar al de la UCIN), así como el hecho de que para lograr su crecimiento saludable la familia estaba dispuesta a transgredir pautas o límites (recomendaciones alimentarias para bebés). En este caso, el relato da cuenta del impacto familiar de la experiencia con que fue vivido su nacimiento, de su vulnerabilidad, y de como todo el grupo familiar estaba pendiente de él.

Resulta evidente, en los dos casos, la vigencia que tienen esas historias en las familias, y la centralidad del episodio. Con el correr de los años siguen teniendo presencia, como señala Tomás en esta anécdota, siendo ya un niño grande:

“Y otro episodio es acerca de la revisión médica. Iba a un club, y en temporada de pileta, tenía que hacer la revisión con un médico.... Y es interesante como en el momento en que el médico me empezaba a hacer la revisión médica, mi papá automáticamente le comentaba mi historia trágica (risas) le decía ‘bueno, porque Tomás fue prematuro de 5 meses...’ y yo ahora me pregunto ¿para que le sirve a un médico saber que yo fui prematuro para darme el OK para ingresar a la pileta? No se, la verdad no lo entiendo...” (Tomás)

Para Tomás resulta conflictivo el hecho de que, pese al tiempo transcurrido, para sus padres él siga siendo un prematuro, una marca muy fuerte de la identidad que familiarmente se le ha atribuido y que impregna otros espacios de su vida social durante su crecimiento.

La experiencia de otra de las entrevistadas, Jimena, difiere en este sentido de los dos relatos anteriores. También la historia de su nacimiento le ha sido contada “desde siempre”, pero la narrativa familiar incluye el parto prematuro como un acontecimiento menos dramático, si bien no exento de temores e incertidumbre. Asimismo, la prematurez no significó para sus padres una marca de vulnerabilidad o fragilidad (como en el caso de Tomás) ni un hecho que justificara la falta de límites (como en el caso de Ramón):

“Siempre que me cuentan de mi nacimiento me emociona mucho escuchar mi historia (...) Lo supe desde siempre, evidentemente mis padres me lo contaron desde que era muy pequeña... La verdad es que yo la prematurez la tomé siempre con naturalidad... que es como siempre me la hicieron vivir mis papás... nunca me trataron de enferma... ni me cuidaron de más. Tengo tres hermanos, yo soy la mayor, todos nacieron de parto normal y con buen peso. Y mi papá dice que cuando se enteró (de que ya iba a nacer) la sensación fue de querer salir corriendo, -‘¿y ahora ya tan pronto va a nacer...?’- Pero cuando se enteró se puso feliz de la vida” (Jimena)

Es necesario señalar que Jimena nació con un peso y una edad gestacional mayor que la de Tomás y Ramón, lo que significó que el tiempo de internación fuera mucho más breve y sin complicaciones. Esto parece trazar una importante diferencia en la experiencia familiar, ya que el nacimiento de Jimena, más allá de la sorpresa y los temores, es recordado con alegría y felicidad. Guarda relación, también, con el modo en que ella se refiere a la prematurez, sin asociarla tan directamente con el riesgo de vida:

“Para mí la prematurez es sinónimo de vida, no le tengo miedo, porque la gente habla de prematuro y dice ‘¡hay que horror...!’ pero bueno, ¿y?... se sale y listo. Mucha gente lo relaciona con la muerte y para mí jamás en la vida fue sinónimo de muerte, para nada. Es algo más que te toca vivir y que por algo te tocó, que hay otras cosas por ahí que son más graves que nacer prematuro” (Jimena)

No obstante, mas adelante en la entrevista, según relata Jimena, la prematurez también dejó una marca distintiva en la construcción de su propia identidad y en el modo en que sus padres establecieron el vínculo con ella. Si lo pensamos comparativamente, ella parece distanciarse menos de esta narrativa familiar que Tomás, ya que en su caso la marca de su condición

estuvo traducida en un vínculo que ella nombra como privilegiado, especial y diferente al sus hermanos:

"mi papá me dice: 'cuando te vi, desde el día en que te vi, me enamoré perdidamente'... y siempre me dice 'vos sos mi preferida' y se nota... Todos me cuentan que la relación con mis hermanos no fue la misma relación que la que tienen conmigo, porque fui la primera. Siempre me dicen vos tenes un aura muy especial, sos muy especial... yo no se si fue por la prematurez o porque fui la primera, la verdad es que no lo puedo medir..., pero todos cuentan que era chiquitita, que todo me quedaba grande... que me tenían que doblar partes de la ropa y la cosía mi tía (...) Siempre dicen que yo entraba en una caja de zapatos '¿pero, me pusieron en una caja de zapatos?' pregunto. 'Nooo..., es para que tengas un parámetro. Eras muy chiquita'. Siempre me lo dicen." (Jimena)

En los casos de nacimientos prematuros más riesgosos la experiencia de la prematurez se halla más ligada al peligro de muerte y también a las secuelas físicas. En los registros no solo quedan recuerdos, sino que los niños deben lidiar también con marcas en el cuerpo que funcionan como elementos no solo estigmatizantes, sino que permanentemente remiten a los episodios iniciales y tienen una fuerza difícil de borrar. Se trata, en efecto, de cicatrices que se entretajan en las historias y contribuyen a la construcción de identidades en estas personas ya adultas.

"...con respecto a las marcas de mi cuerpo, tengo ciertas cicatrices en mi panza, no muy importantes, debidas a los colectores de orina -según me explicaron-; entonces le pregunté a mis padres si me iban a quedar para siempre y me dijeron que sí, pero que eran huellas, señales de mi lucha por la vida. Supongo que Goliat, después de todo, me dejó unas marcas (risas)" (Tomás)

Los padres de los niños prematuros muchas veces resignifican los sentidos de las marcas en el cuerpo, contribuyendo a que los hijos las acepten no sólo como elementos estigmatizantes sino como señales que hacen referencia a la lucha por la vida en la que salieron victoriosos. Con diferentes expresiones esta presente en el relato de las familias, de modo que los hijos son percibidos en forma alternante como “pequeños soldados victoriosos” y también como “niños vulnerables” que deben ser protegidos.

En otros casos las marcas también se evidencian en el nombre que los padres les asignan a los niños, en ese primer signo de identidad con el que cada sujeto debe lidiar también con la mirada externa que lo interpela y significa.

“de segundo nombre mis padres me pusieron David en clara referencia al rey David que con su honda y su piedra derrotó a Goliat. Y por supuesto en mi historia Goliat simboliza la muerte y David simboliza mis triunfos sobre ella”. (Tomás)

En Ramón, el tema del nombre atraviesa las generaciones:

“Mi hijo Vicente Ramón se llama Ramón por culpa mía, y a mi me llamaron Ramón por que estaba de moda en esa época San Ramón Nonato, patrono de las embarazadas”. (Ramón)

También Claudia eligió el nombre para su hijo de una manera particular. En la entrevista cuenta que ella y su esposo son muy religiosos -“creo mucho en Dios y el nombre, Eliam²⁸, me lo dijo una gaviota que se acercó a la ventanilla mientras viajaba en colectivo”-. Ella lo interpreta como una señal que a través del ave le revela la condición protegida de su hijo según sus creencias. Es frecuente encontrar en los niños internados en la UCIN, nombres tales como Milagros, María, Jesús, Esperanza y otros, que simbolizan

²⁸ Elías (San), Profeta de Israel. Famoso por sus milagros, fue arrebatado al cielo por un carro de fuego.

la fe a la que apelan los padres en estas circunstancias extremas y que luego marcarán la identidad de sus hijos a lo largo de la vida.

Si bien es imposible dirimir en que medida los nacidos prematuros se apropian de la historia familiar referida, es innegable que las marcas de la prematurez han influido en la construcción de la propia identidad. Algunos continúan reflexionando en qué medida esa experiencia inicial ha contribuido a modelar en forma distintiva comportamientos, características, o atributos personales:

“Y lo interesante de esto es, si acaso nosotros, los que fuimos prematuros tenemos mayor resistencia y tolerancia al dolor. Si ante un nacimiento tan prematuro y tan extremo, con el tiempo, quizás corporalmente e incluso psíquicamente transformamos ese dolor en algo productivo y en algo para seguir creciendo y adaptarse a la realidad (...) me pregunto si esta capacidad es diferente entre alguien que fue prematuro y alguien que no”. (Tomás)

V. CONCLUSIONES.

La conclusión de este trabajo coincide auspiciosamente con un evento importante, la primera celebración de "La semana del prematuro" en todo el país, en octubre del 2010. UNICEF Argentina invita a participar activamente en la Campaña "Prematurez y ser prematuro: una semana para reflexionar", dirigida a los trabajadores de la salud, de la educación, del derecho y a la sociedad en general. El objetivo es informar a la población sobre esta problemática, haciendo hincapié en las medidas de prevención, para las embarazadas y los niños nacidos prematuros. Esta propuesta inédita que se desarrolla en todo el territorio, surge por el interés en generar estrategias tendientes a mejorar la ostensible incidencia que tiene la prematurez en la mortalidad infantil, en este caso en nuestro país. Esto pone de manifiesto la trascendencia que ésta tiene a nivel sanitario y social, reconociendo aspectos vinculados con la morbimortalidad de los niños, el costo económico y los recursos técnicos y humanos necesarios para su atención. Vale recordar, que el 50 % de la mortalidad infantil nacional reconoce como causa a la prematurez. Para reducir su incidencia, es necesario reconocer la complejidad de su abordaje. Ciertas enfermedades, la edad y las condiciones sociales maternas se vinculan a la prematurez y al bajo peso al nacer, por lo que las acciones tendientes a prevenir los nacimientos anticipados deben focalizarse entonces, en los controles de salud de las mujeres en edad fértil y de las embarazadas, evitando o minimizando el efecto que ciertas enfermedades tienen sobre el feto. Los estudios sobre el tema dejan también en claro que estas medidas, sin dudas efectivas, no logran evitar que se produzcan partos prematuros; sólo reducen en parte la incidencia de estos nacimientos. De modo, que deberán tomarse otro grupo de medidas con el fin de reducir la morbimortalidad de los recién nacidos prematuros. En este sentido, mejorar la calidad de la atención en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, es otro objetivo a lograr para disminuir las muertes infantiles por esta causa. Por último, otro aspecto a tener en cuenta es el seguimiento de los niños luego del alta hospitalaria. Medidas centradas en la prevención y rehabilitación tenderán a minimizar el efecto de las secuelas que

se pueden presentar durante su crecimiento. Estos aspectos de la prevención basan el enfoque de la campaña de UNICEF.

Como he señalado a lo largo de esta presentación, el desigual acceso a los recursos en salud en Argentina, impacta también diferencialmente en el caso de los nacimientos prematuros. Así lo refleja el análisis de las cifras oficiales de natalidad y mortalidad en las distintas regiones del país, las causas de la prematurez y el acceso diferente a los servicios necesarios para la recuperación y rehabilitación de los pequeños. La falta de camas y variados recursos en los centros de atención, así como los problemas burocráticos con las distintas coberturas sociales, son frecuentes en el medio local y generan inseguridades, marchas y contramarchas en los momentos previos a la internación de mujeres con embarazos de riesgo, e incluso durante el tratamiento del bebé en la internación y luego del alta. Esto señala que cada familia tiene acceso a la salud que pueda pagar, lo que expresa una de las formas de la violencia estructural existentes en nuestra sociedad.

Independientemente de la extracción económica y social, el nacimiento de un niño prematuro es un episodio dramático que se inscribe en la historia familiar y personal; una situación límite, única e irrepetible, aún en el caso de tener ya otro hijo nacido prematuramente. Coexisten el temor a la muerte, la decepción por el hijo esperado e imaginado y la incertidumbre acerca del pronóstico sobre su salud, a corto y largo plazo. El proceso atraviesa distintas etapas, en cada caso con características propias y obstáculos a vencer, a modo de un camino a transitar para lograr la adaptación necesaria a la nueva situación. Si bien hay características generales en el impacto que esta experiencia implica para los padres y su entorno familiar, los testimonios han señalado las singularidades de cada caso, lo que abre un abanico de matices en las representaciones y prácticas de los protagonistas.

"Hacemos como podemos", "nos vinculamos con nuestros hijos a nuestra manera" expresan los discursos de algunos padres, que remiten a las maneras y posibilidades con las que cuentan en esas circunstancias, que no se ajustan muchas veces a lo que esperan los otros de ellos (su familia, sus amigos, los médicos y enfermeras). Madres y padres comparten la sensación

de que la dificultad en la conexión con su bebé se debe a que no pueden "hacerse cargo de él/ella", ya que su cuidado en la primera etapa suele estar bajo la asistencia del equipo de salud. Así, los padres muchas veces se perciben como simples espectadores, temporalmente desplazados en su rol, y "las máquinas" y el personal que asiste a los niños aparecen como un obstáculo que interfiere en el vínculo con su hijo. Un avance importante sería aumentar la receptividad del equipo de salud a estas vivencias facilitando la inclusión de los padres como actores más activos en la recuperación de sus hijos. Esto implicaría en el personal de neonatología una actitud más paciente y explícita con la información, ayudándolos a comprender y participar dentro de lo posible en el cuidado del bebé. Un punto clave a tener en cuenta es la diferencia que existe entre comunicar (dar informes sobre el estado de salud de un paciente) y dialogar con los padres en forma más simétrica. Es decir responder a lo que a ellos les preocupa, en términos comprensibles, en un lugar adecuado, prestando atención al contenido de lo que se comunica tanto en forma verbal como gestual. Para quienes atraviesan esa experiencia fuertemente emotiva, la impronta que deja el mensaje, por su forma y contenido, es relevante en ese momento y persiste en el tiempo.

Si bien ha cambiado el ejercicio de la maternidad y paternidad, pues los padres varones están más involucrados en el cuidado de los niños, aún es frecuente que en las instituciones médicas se ejerza presión sobre las mujeres. Se espera que sean "buenas madres" cumpliendo con determinadas conductas naturalizadas en el personal de salud de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (amamantamiento, permanencia con el bebé, estado anímico, etc.), sin considerar el difícil proceso por el que atraviesan durante la internación de su hijo. Si bien es cierto que hay una preocupación del personal por el bienestar de los bebés prematuros, que necesitan de la presencia de los padres para una favorable evolución, hay un prejuicio subyacente vinculado con el deber ser de la buena madre. Por su parte, los padres varones también cargan con lo que culturalmente se espera de ellos: que sean fuertes, que no lloren y que funcionen como contención para su familia. Sostener este rol puede convertirse para ellos en una carga muy pesada, sobre todo cuando la madre y el recién nacido están en riesgo de vida, o cuando hay otros hijos en

casa y la madre tiene que ausentarse mucho tiempo. Ellos también necesitan espacios de contención y ayuda y una mayor inclusión, compartiendo los cuidados del bebé y el contacto piel a piel, lo que les otorga no solo la posibilidad de participar, sino sentir al hijo como propio cuando ya se encuentra estabilizado.

Durante la experiencia de internación de las madres en el albergue, al sufrimiento por la salud del hijo se agrega la sensación de encierro, las relaciones sociales forzadas y las reglas institucionales impuestas, que implican momentos de conflicto a la vez que de solidaridades compartidas. Esa experiencia de convivencia es muy diferente a las condiciones de vida del afuera, de la vida cotidiana. En la prolongada estadía de muchas madres el paso del tiempo transcurre entre la rutina de la práctica médica y el estar siempre alerta ante lo imprevisto. En el discurso de médicos y enfermeras aparecen metáforas relacionadas con la evolución de los niños internados. Hay un énfasis exitista en relación al progreso lineal de los pacientes que van superando etapas desde la gravedad con riesgo de vida, hasta el feliz retorno al hogar. Cada paso hacia la meta prefijada es vivido como una "graduación" por los padres y el personal. Pero la realidad en muchos casos, sobre todo en los prematuros mas pequeños e inmaduros, no sigue este "curso". Los progresos alternan con momentos de agravamiento en un metafórico "sube y baja", con un progreso mas circular que lineal. La impredecibilidad de estos sucesos, que se dan con cierta frecuencia, refleja la incertidumbre central en la práctica médica, que se ve acrecentada en una unidad de terapia intensiva, en este caso neonatal. Sin embargo, algunas certezas, aunque no sean buenas las noticias, pueden ser útiles para los padres que conviven con tanta inquietud la evolución de sus hijos. Para quienes tienen la tarea de brindar informes médicos a los padres, reflexionar sobre estas metáforas discursivas aporta un mejor entendimiento de aquello que esta en juego en la comunicación con ellos, para poder ayudarlos en forma más adecuada.

Los testimonios y el contacto con ex prematuros en mi práctica médica, me permiten sostener que la situación traumática que acompaña estos nacimientos ocupa un lugar destacado en la historia familiar que les será

trasmitida a los niños. Es imposible medir cómo contribuye a modelar la identidad de los sujetos; cada familia ha vivido, elaborado y transmitido en forma diferente este acontecimiento, y a su vez cada sujeto elabora y se reapropia de esa narrativa de una manera singular. Algunos sienten un fuerte deseo de diferenciación en relación con los relatos escuchados y las experiencias vividas, ya que para estas familias la prematurez ha sido significada por los padres como un signo de vulnerabilidad o fragilidad, con excesivos cuidados y cierta falta de límites en la crianza. En otras familias la prematurez fue vivida y referida con más naturalidad, otorgándoles ciertos privilegios y tal vez un vínculo especial con los padres. Sin embargo, pese a la diversidad de experiencias, hay una impronta presente que se registra en los nombres recibidos, en las marcas en el cuerpo o en algunas secuelas estigmatizantes. Quizás lo más interesante que he podido rastrear, es que en ciertos casos los que han nacido prematuros se interrogan sobre los aspectos de su identidad en los que persiste esa fragilidad inicial, pero también las fortalezas que han caracterizado esas primeras experiencias de vida. La presunta fragilidad se resignifica poniendo énfasis en la capacidad para superar obstáculos, revalorizando la diferencia, la pequeñez y la capacidad de adaptación, en una actitud claramente superadora.

Finalmente, considero que la complejidad de los niveles de acción que demanda la problemática de la prematurez y sus secuelas, convoca a seguir investigando desde diferentes abordajes que puedan sumar información valiosa sobre el tema. Esta investigación abre un camino, arrojando información sobre el impacto de la prematurez en los sujetos y las familias que han vivido esta experiencia. Abrir un camino implica que puede ser continuado y explorado en el futuro, buscando respuestas a nuevos interrogantes.

BIBLIOGRAFIA

ARIÉS, Phillipe (1977). *El niño y la vida familiar en el antiguo régimen*. Taurus. Barcelona.

BADINTER, Elizabeth (1981) ¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX. Editorial Paidós, Barcelona.

BARBIERI, Mirta (2008). *Representaciones de lo femenino en los 90*. Editorial Antropofagia. Buenos Aires.

BARBIERI, Mirta (2004). "Taller Internacional: Familia y procesos históricos-culturales de América Latina y el Caribe". Ciudad de la Habana.

BUCHBINDER, Marcos (2008) "Mortalidad infantil y desigualdad socioeconómica en la Argentina. Tendencia temporal", en: Archivos Argentinos de Pediatría, p. 212-218.

COLÁNGELO, María Adelaida (2003). "La mirada antropológica sobre la infancia. Reflexiones y perspectivas de abordaje". Trabajo presentado en el Seminario Internacional La formación docente entre el siglo XIX y el siglo XXI. Teatro Nac. Cervantes, Nov. 2003. Buenos Aires.

COLÁNGELO, María Adelaida (2001). "La crianza en disputa. Un análisis del saber médico sobre el cuidado infantil. Simposio N° 22. Niñez y Juventud.

"Crecimiento y desarrollo de recién nacidos prematuros menores de 1.500 gramos al nacer, a los 3 años de vida". Trabajo multicéntrico nacional presentado en las Jornadas de Seguimiento de RN de Alto riesgo, Buenos Aires, 2008.

FARMER, Paul (2002). "la violence structurelle el la matérialité du social. Lecon inaugurale". Collège de France, París.

FAVA VIZZIELO, G (1993). *Los hijos de las máquinas*. Editorial Nueva Visión.

FOUCAULT, M (1978). *La verdad y las formas jurídicas*. Barcelona, Gedisa Editorial.

FOUCAULT, M (1989). *Vigilar y Castigar: nacimiento de la prisión*. Buenos Aires, Siglo XXI.

FRANCELLA, Jorge y CUBELLUM, León. "Reseña histórica del Hospital Durand", leída en la Sociedad Argentina de la Historia de la Medicina. www.durand.org.ar

GARCIA BARTHE, Mónica (2007). "Internación Conjunta. Un avance en la Pediatría Argentina". Revista del Hospital de Niños de Bs. As. Vol XLIX, N° 225.

GOFFMAN, Irving (1972). *Internados*. 1° edición en ingles 1961. Amorrortu editores, Madrid.

GOFFMAN, Irving (1998). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu editores, Madrid.

GOTTLIEB, Alma (2000). "Where have all the babies gone? Toward an anthropology of infants (and their caretakers)", en: *Anthropological Quarterly*, p. 121-132.

GUTTMAN, M (1992). "Los hombres cambiantes, los machos impenitentes y las relaciones de género en México en los noventa". *Estudios Sociológicos*, vol.9, N°33.

JENKS, Chris (1996). *Childhood*. Routledge. London and New York.

LAYNE, Linda (1996) "How's the Baby Doing? Struggling with Narratives of Progress in a Neonatal Intensive Care Unit." *Medical Anthropology Quarterly*, p624-656.

LARGUÍA, Miguel, LOMUTO, Celia, GONZÁLEZ, María (2006). *Maternidades Centradas en la Familia*. Fundación Neonatológica para el Recién Nacido y su Familia. Buenos Aires.

LOMUTO, Celia (2008). Conferencia presentada en el V Simposio Internacional de Neonatología, realizado en Buenos Aires.

MALDONADO, M. T. (1997). *Psicologia da gravidez: parto e puerpério*. Saraiva, San Pablo, Brasil.

"Nacer demasiado pronto... ¿Aprender a tiempo?". Servicio de Psicopedagogía y Seguimiento de Prematuros del Hospital Durand (2004). Trabajo presentado en el VIII Congreso Argentino de Perinatología. Buenos Aires, Argentina.

NEWMAN, Lucile (1987). Part III, "Fitness and Survival". *Child Survival, Anthropological Perspectives on the Treatment and Maltreatment of Children*. Ed. Springer. p142.

NUNES, Ángela (1999). "A sociedade das criancas A'uwe-xavante. Por uma antropología da criancas", en: Temas de Investigación N° 8, Instituto de investigación de Educación de Portugal, Lisboa.

PIEDRAHITA María V (2002). "Concepciones e imágenes de la infancia". *Revista de Ciencias Humanas* N° 28.

POSE, Gabriela (2004). *Ser padres prematuros*. El parto prematuro, el nacimiento y la relación con el bebé. Ediciones del Candil.

ROSALDO, Michelle (1979). "Mujer, cultura y sociedad: una visión teórica" *Antropología y feminismo*.

ROSSEL C.; CARRENO, T; MALDONADO, M. E (2002). "Afectividad en madres de niños prematuros hospitalizados. Un mundo desconocido", en: *Revista chilena de pediatría*. vol.73, n.1

RUDDICK, Sara (1995). *Mathernal thinking: toward a politics of peace*. Beacon Press.

SARRASQUETA, Pedro (2004). "La Mortalidad Neonatal en Argentina". Tesis presentada para la Maestría de Sistemas de Salud y Seguridad Social, Buenos Aires.

SCHEPER-HUGHES, Nancy (1984). "Infant mortality and infant care: cultural and economic constraints on nurturing in northeast Brazil", en: *Social Science and Medicine*, 19(5), p. 535-46.

SCHEPER-HUGHES, Nancy (1987). *Child Survival*, en: *Anthropological Perspectives on the Treatment and Maltreatment of Children*. Ed. Springer.

SCHEPER-HUGHES, Nancy; SARGENT, Carolyn (1998) *Small Wars: The Cultural Politics of Childhood*, en: University of California Press, Berkeley, pp. 130-148.

SCHEPER-HUGHES, Nancy (1997) *La Muerte sin Llanto: Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Editorial Ariel, Barcelona.

SCHWARCZ; SARRASQUETA (1995) "Impacto sobre la prevención del bajo peso por un programa de atención primaria de la embarazada de bajo nivel socio económico". Centro de Información Biomedica del Chaco, Argentina.

SLUCKIN, A (1993). "My baby doesnt need me: understanding bonding failure", en: Health Visit N° 66(11), p. 409-12, 414.

SOLA, Augusto y ROGIDO, Marta (2001). *Cuidados Especiales del feto y del Recién Nacido*. Editorial Científica Interamericana.

TROY, N. W. (1993) "Early contact and maternal attachment among women using public health care facilities", en: Appl Nurs Res, N° 6, p. 161-6.

UNICEF: *Estado Mundial de la Infancia 2008*. Estadísticas vitales. Tabla 30: "La República Argentina y el mundo. Comparación de algunos indicadores en países seleccionados agrupados por regiones". SAP – UNICEF. 2009.

VEGA, Edith (2006). *El psicoterapeuta en Neonatología*. Editorial Lugar.

WYLY, M. V. (1995). "Parent-preterm infant interactions in the premature infants and their families. Developmental interventions", en: Singular Publishing Group, Inc, p.145-170.

WYLY M.V.; ALLEN J (1990): "Stress and coping in the neonatal intensive care unit". Tucson, AZ: Communication Skill Buliders.