

Nuestros PREMATUROS

Revista de la Asociación Valenciana
de Padres de Niños Prematuros

Noviembre
2006



"La riqueza consiste mucho más en
el disfrute que en la posesión"

Aristóteles (384 a.C. - 322 a.C.) filósofo

EDITORIAL

EL VALOR DEL VOLUNTARIADO

La ilusión es uno de los ingredientes que más escasea en todos los quehaceres diarios de muchas personas.

Pero en el mundo del voluntariado es por el contrario ingrediente necesario para prestar atención a todo un número elevado de personas que por motivos de diferente índole sufren una marginación, desadaptación social o síntomas claros y diversos de desventaja respecto a otras personas.

La ilusión ilumina y llena de alegría nuestra vida y cuando prestamos un servicio, atención, orientación, apoyo u otras series de atenciones hacia los demás se deja sentir.

Te ensancha el alma y te produce una sensación de alegría el logro hacia el bienestar del otro que aunque sea en índices que no superen o hagan desaparecer el sufrimiento total en los demás, te permite seguir realizando una acción de voluntariado consciente, porque sabes que le estás ayudando.

El voluntariado es una utopía realizable, por ello todas las personas que estemos involucrados en un proyecto social debemos seguir apoyándolo.

La ilusión mueve al voluntario y el voluntario se mueve en el mundo, puede ser solamente uno de los ingredientes necesarios para transformar la sociedad, pero es indispensable conquistarlo.

Esta ilusión del voluntario participativo hace partícipe a su vez, valga la redundancia, a todas aquellas personas que nos rodean, como muy bien oímos muchas veces decir "la ilusión es una alegría anticipada de algo que no se tiene, pero se espera poseer".

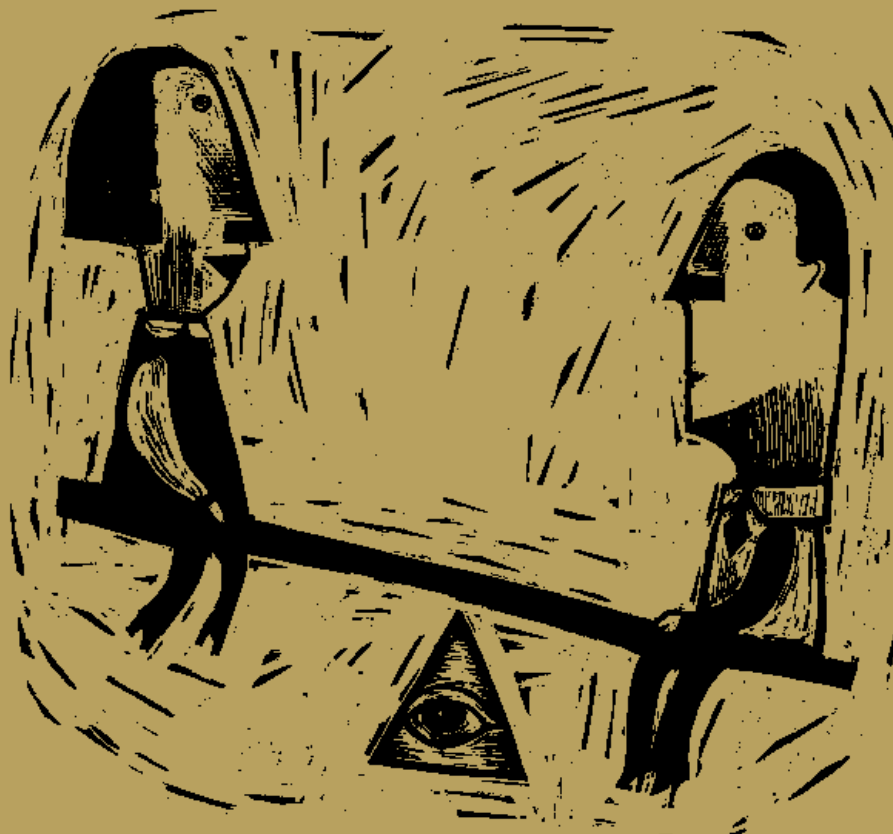
Quien tiene ilusión espera conseguir que su ilusión se haga realidad, en el caso del voluntario se hace realidad en la misma práctica, tendiendo una mano a los demás.

La esperanza y la serenidad junto con la tranquilidad de espíritu, favorecen de igual modo la acción voluntaria, pero lo

que más debemos tener en cuenta es: saber esperar siguiendo en cada momento mantener el grado de ilusión siendo conscientes de que cualquier actividad que realicemos forma parte de un proceso y que nuestra aportación es una de esas partes.

Una actitud que esté formada por todos los ingredientes anteriormente mencionados es una gran posibilidad para darse a la reflexión y en este texto no se pretende dar teorización sobre palabras ya muy utilizadas en el mundo del voluntariado, sino para que todos juntos realicemos una reflexión final: el valor del voluntariado, más allá de una alternativa que se puede cuantificar, elaborar estadísticas..., así cualificar el papel del voluntario es necesario, el movimiento se demuestra andando, por tanto, avancemos por un camino que significa ayuda para los demás.

M^a Emilia Pérez Sanjuán
Presidenta de AVAPREM



Conciliación de la vida laboral y familiar

De forma breve y sintetizada vamos a tratar de exponer las distintas figuras o instituciones laborales dirigidas a facilitar la armonización de responsabilidades familiares y laborales. Nos limitaremos a hacer referencia a las principales figuras que se recogen tanto en el Estatuto de los Trabajadores como las medidas contempladas en el denominado "Plan Concilia", destinado a los empleados públicos de la Administración General del Estado.

Por otra parte, cabe advertir, que habrá que tener en cuenta el contenido de la futura Ley Orgánica de Igualdad entre Mujeres y Hombres, actualmente en fase de tramitación legislativa, motivo por el cual eludimos ahora su tratamiento, reservándonos su oportuno estudio al momento de su aprobación definitiva. Esta Ley de Igualdad contiene importantes aspectos que modificarán de forma notable el régimen normativo vigente en materia de conciliación de la vida laboral y familiar.

I.- INTERRUPCIÓN DE LA PRESTACIÓN DE TRABAJO (PERMISOS)

El permiso es la interrupción de la jornada de trabajo. La finalidad de los permisos es atender a necesidades personales del trabajador/ra que exigen la ausencia temporal del puesto de trabajo. La característica fundamental es que se percibe el salario a pesar de no ejecutarse el trabajo. Es un derecho que tiene carácter potestativo para el trabajador, que puede o no ejercerlo, pero en todo caso indisponible por el empresario.

En relación a la conciliación de la vida laboral y familiar, las causas previstas legalmente para el disfrute de un permiso retribuido son las siguientes, sin perjuicio de las que la negociación colectiva pudiera añadir:

Matrimonio

El permiso por razón de matrimonio se reconoce a cualquier trabajador que se halle en tales circunstancias, siempre que exista matrimonio real (civil o religioso), y sea cual sea su lugar de celebración, mientras se acredite su validez en España. La duración del permiso es de 15 días naturales (incluyendo, por tanto, los festivos).

En los casos de solapamiento del permiso con las vacaciones se impone la absorción del permiso por el periodo vacacional, si bien en convenio colectivo, o en su caso

en pacto individual, se pudiera pactar otro régimen.

Nacimiento de hijos

Se trata de un derecho destinado al padre, pues la madre ejercerá el derecho a la suspensión contractual por maternidad con ocasión del parto. La duración del permiso es 2 días, que pueden ampliarse a 4 si el trabajador necesita realizar un desplazamiento por este motivo.

Enfermedad grave, fallecimiento, accidente u hospitalización parientes

Todas estas circunstancias (enfermedad, accidente, hospitalización o el fallecimiento de un familiar) hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad (no se excluye al cónyuge) da derecho al trabajador ausentarse del trabajo, con objeto de que pueda personarse en el lugar donde se halla el familiar o bien para asistir a su funeral. La duración del permiso es de 2 días o de 4 si es necesario un desplazamiento a tal efecto

Exámenes prenatales y técnicas de preparación al parto

El permiso está destinado a la realización de exámenes prenatales y técnicas de preparación al parto y tiene por objeto garantizar el adecuado control y seguimiento de la gestación de la trabajadora. El permiso tiene sentido siempre que coincida con la jornada de trabajo.

Lactancia de un hijo menor de 9 meses

La finalidad del permiso es atender la lactancia, sea natural o artificial, de un menor de nueve meses, con independencia de su filiación, natural o adoptiva.

Son titulares del derecho tanto el padre como la madre indistintamente, siempre que ambos trabajen, ello significa que: 1) sólo uno de ellos puede disfrutar el permiso, por lo que no cabe el disfrute simultáneo por parte de ambos y 2) si sólo uno de ellos trabaja, sólo el que tenga la condición de trabajador podrá beneficiarse del derecho.

La duración del permiso es de 1 hora diaria, divisible en dos fracciones que puede sustituirse por una reducción de jornada en ½ hora, bien al inicio o al final de la jornada.

El derecho tiene como tope máximo de disfrute hasta que el hijo alcance la edad de nueve meses. La trabajadora decide el momento de su disfrute, no cabe imposición empresarial.

PLAN CONCILIA: La madre puede optar (decisión de la madre) en sustituir el permiso de lactancia (en este caso de hijos menores de 12 meses) por ampliación de la baja por maternidad en cuatro semanas más. La duración del permiso se incrementa proporcionalmente en caso de parto múltiple.

Cuidado de hijos prematuros y neonatos hospitalizados postparto

Hasta el momento del alta hospitalaria del hijo, el trabajador tiene derecho a 1 hora diaria de permiso, sustituible por una reducción de jornada de 2 horas no retribuidas.

Cabe recordar que, en los casos de parto prematuro y en aquellos en que, por cualquier otra causa, el neonato deba permanecer hospitalizado a continuación del parto, la percepción del subsidio por maternidad podrá interrumpirse, a petición del padre o de la madre, según cuál sea el beneficiario, una vez contemplado el período de descanso obligatorio para la madre de seis semanas posteriores al parto, y se reanudará a partir de la fecha del alta hospitalaria del menor, por el periodo que reste por disfrutar.

PLAN CONCILIA: Permiso de un máximo de 2 horas diarias, percibiendo las retribuciones íntegras. Opción de computar la baja por maternidad a partir de la fecha del alta hospitalaria, salvo 6 primeras semanas de descanso obligatorio para la madre

Adaptaciones de jornada o de horario para mujeres víctimas de violencia de género

Regulación: Ley Orgánica 1/2004, de medidas de protección integral contra la violencia de género, que establece un nuevo supuesto de modificación de la jornada de la trabajadora que haya sido víctima de violencia de género.

El derecho que se le reconoce consiste en la reducción de jornada de trabajo con descanso proporcional de salario y la reordenación del tiempo de trabajo, a través de la adaptación del horario, de la aplicación del horario flexible o de otras formas de ordenación del tiempo de trabajo que se utilicen en la empresa.

Permiso asistencia reuniones de hijos con discapacidad psíquica, física o sensorial (PLAN CONCILIA)

Los empleados públicos que tengan hijos

con discapacidad psíquica, física o sensorial, tendrán derecho a ausentarse del trabajo por el tiempo indispensable para asistir a reuniones de coordinación de su centro de educación especial, donde reciba tratamiento o para acompañarlo si ha de recibir apoyo adicional en el ámbito sanitario.

Permiso para someterse a técnicas de fecundación asistida (PLAN CONCILIA)

Los empleados públicos tendrán derecho a ausentarse del trabajo para someterse a técnicas de fecundación asistida por el tiempo necesario para su realización y previa justificación de la necesidad dentro de la jornada de trabajo.

II.- SUSPENSIÓN DEL CONTRATO DE TRABAJO

La suspensión del contrato de trabajo, supone la interrupción de la prestación laboral y, correlativamente, de la prestación salarial. Se deja temporalmente de trabajar y, por consiguiente, de remunerar.

Las causas de suspensión previstas legalmente -al objeto de armonizar vida laboral y familiar- (sin perjuicio de que los convenios colectivos pudieran establecer otras medidas suspensivas que mejoraran las condiciones de los trabajadores) son las siguientes:

Maternidad-paternidad y adopción o acogimiento de menores de 6 años

El contrato de trabajo puede suspenderse por embarazo o parto de la trabajadora, pero también por paternidad del trabajador. La suspensión contractual por maternidad-paternidad puede ser de naturaleza biológica o adoptiva, con inclusión del acogimiento -preadoptivo y permanente- de menores de 6 años (o excepcionalmente, mayores de dicha edad, cuando los "servicios sociales competentes" acrediten las especiales dificultades de inserción social y familiar -discapacidad, minusvalía, experiencias personales u origen extranjero- que exigen una también especial dedicación por la familia de acogida.

A modo de síntesis, la duración de la suspensión contractual consistirá:

En el supuesto de filiación biológica:

Suspensión de 16 semanas, ampliables a 2 semanas más por cada hijo, a partir del segundo.

Periodo de suspensión obligatorio: 6 semanas de descanso obligatorio para la madre

posteriores al parto.

Periodo de suspensión voluntario: 10 semanas restantes (período que la madre puede compartir o ceder en su totalidad al padre, siempre que el disfrute sea ininterrumpido y no haya peligro para la salud de la madre). Si fallece la madre, la suspensión contractual la disfruta el padre. Si fallece el hijo: contará la madre únicamente con las 6 semanas obligatorias de suspensión.

En el supuesto de filiación adoptiva:

Permiso de 16 semanas, ampliables a 2 semanas más por cada hijo adoptivo o acogido, a partir del segundo, y computables a partir de la fecha de la resolución judicial o administrativa de adopción o acogimiento.

PLAN CONCILIA: Se establece un permiso de paternidad de 10 días. Se reconoce el derecho de las madres y de los padres a acumular el periodo de disfrute de vacaciones al permiso de maternidad, lactancia y paternidad, aún habiendo expirado ya el año natural.

Se reconoce el derecho a disfrutar de un permiso hasta de dos meses de duración (percibiendo retribuciones básicas) en supuestos de adopción internacional cuando sea necesario el desplazamiento previo de los padres al país de origen del adoptado.

Por riesgo durante el embarazo de la mujer trabajadora

Periodo de suspensión del contrato de trabajo en los supuestos en que, debiendo la mujer trabajadora cambiar de puesto de trabajo por otro compatible con su situación, en los términos previstos en el art. 26 LPRL (para preservar la salud de la madre y el feto por riesgos en el puesto de trabajo), dicho cambio de puesto no resulte técnica u objetivamente posible, o no pueda razonablemente exigirse por motivos justificados.

Necesidad de abandono de puesto de trabajo por ser víctima de violencia de género

Posibilidad de abandono temporal hasta 6 meses con un tope máximo de 18 meses (Ley 1/2004). El abandono definitivo del puesto de trabajo se convierte en causa de extinción contractual.

PLAN CONCILIA: Solicitud de traslado a un puesto de trabajo en distinta unidad administrativa o en otra localidad.

Excedencias

1. Por cuidado de hijos

Derecho que lo tienen tanto el padre como la madre.

Duración: los 3 primeros años del hijo.

El primer año se reserva el puesto de trabajo, los dos años restantes se reserva no el mismo puesto sino uno de su misma categoría profesional.

Las familias numerosas de categoría general (con 3 hijos): tienen derecho a 15 meses de reserva del mismo puesto de trabajo.

Las familias numerosas de categoría especial (de 4 hijos o más): tienen derecho a 18 meses de reserva del mismo puesto de trabajo.

PLAN CONCILIA: Excedencia por hijos: derecho a reserva del mismo puesto de trabajo durante dos años

2. Por cuidado de familiares

Condiciones: 1) Que la persona no pueda valerse por sí misma, 2) ni desempeñe actividad retribuida. La excedencia máxima es de 1 año con reserva de mismo puesto.

PLAN CONCILIA: 1) Excedencia por familiares dependientes: mantenimiento del mismo puesto durante dos años; 2) Excedencia por violencia de género, sin necesidad de haber prestado un tiempo mínimo de servicios previos y sin que resulte de aplicación ningún plazo de permanencia en la misma. Durante los dos primeros meses de esta excedencia se percibirán las retribuciones íntegras y, en su caso, las prestaciones familiares por hijo a cargo.

III.- REDUCCIONES DE JORNADA

Por lactancia de un hijo menor de 9 meses

Reducción en ½ hora al inicio o al final de la jornada de trabajo.

Derecho tanto del padre como la madre si ambos trabajan.

El padre no tiene derecho si al mismo tiempo la madre disfruta del permiso por maternidad.

Si la madre no es trabajadora por cuenta ajena no genera el derecho y no lo puede transmitir al padre.

Los beneficios se multiplican en caso de parto múltiple.

Tope de disfrute: el cumplimiento de los 9 meses del hijo.

Por nacimiento de hijos prematuros y neonatos hospitalizados

Tendrán derecho a reducir su jornada de trabajo hasta un máximo de 2 horas, con la disminución proporcional del salario.

Cuidado de menores de seis años o minusválidos

Reducción de jornada de trabajo con la disminución proporcional del salario entre un mínimo de 1/3 y un máximo de la mitad de la duración de la jornada

PLAN CONCILIA: Reducción de jornada por razón de guarda legal cuidado directo de hijos menores de 12 años o al cuidado directo de un familiar dependiente.

Derecho a solicitar una reducción de hasta el 50% de la jornada laboral, de carácter retribuido, para atender el cuidado de un familiar en primer grado, por razón de enfermedad muy grave, por el plazo máximo de un mes.

OTRAS MEDIDAS CONTEMPLADAS EN EL "PLAN CONCILIA"

Medidas distribución de jornada-horario flexible

Distribución de la jornada-horario flexible: los empleados públicos tienen un mayor margen para decidir su propio horario laboral (inicio y finalización de jornada) respetando el mismo número de horas trabajadas, dentro de unos márgenes fijos más reducidos y una mayor flexibilidad.

Derecho a flexibilizar en un máximo de 1 hora el horario fijo de jornada para quienes tengan a su cargo personas mayores, hijos menores de 12 años o personas con discapacidad, así como quien tenga a su cargo directo a un familiar con enfermedad grave hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad.

Horario más flexible para familias monoparentales: con carácter excepcional (personal) y para un tiempo limitado (temporal), el empleado público puede solicitar, previa autorización y por motivos relacionados con la atención a la familia, una modificación del horario fijo en un máximo de 2 horas.

Medidas de atención a hijos discapacitados

Los empleados públicos que tengan hijos con discapacidad psíquica, física o sensorial tendrán derecho a:

1) Flexibilidad horaria: tendrán dos horas de flexibilidad horaria diaria a fin de conciliar los horarios de los centros de educación especial y otros centros donde el hijo/a discapacitado reciba atención, con los horarios de los propios puestos de trabajo;

2) Permiso para acudir a reuniones: tendrán derecho a ausentarse del trabajo por el tiempo indispensable para asistir a reuniones de coordinación de su centro de educación especial, donde reciba tratamiento o para acompañarlo si ha de recibir apoyo adicional en el ámbito sanitario.

Permiso para someterse a técnicas de fecundación asistida

Los empleados públicos tendrán derecho a ausentarse del trabajo para someterse a técnicas de fecundación asistida por el tiempo necesario para su realización y previa justificación de la necesidad dentro de la jornada de trabajo.

Cursos de formación

Los empleados públicos podrán recibir y participar en cursos de formación durante los permisos de maternidad, paternidad y excedencias por motivos familiares.

Fernando de Vicente Pachés
Profesor (TU) de Derecho del Trabajo y Seguridad Social
Universitat Jaume I-Castelló



Intervención psicológica durante la estancia hospitalaria desde una perspectiva ecológico-sistémica*



A la Unidad de Atención Temprana ubicada en el Centro de Salud de Nazaret nos suelen remitir desde el Hospital Clínico aquellos bebés con patología o riesgo de padecerla al darles de alta -a los pocos días o semanas de nacer- lo que posibilita la rápida intervención no sólo con el niño sino también con sus padres. Al poderles proporcionar cuanto antes información acerca de la situación del hijo, adiestramiento para la estimulación en casa, orientación sobre los temas que les preocupan, estamos trabajando con toda celeridad, base fundamental del abordaje de la Atención Temprana. Pero los propios padres reciben además algo que consideramos muy necesario en esos primeros momentos de confusión y preocupación: apoyo emocional.

En el caso de los bebés prematuros, a causa de la hospitalización que precisan, el tratamiento de Estimulación no suele producirse hasta el alta hospitalaria, pasados uno o varios meses después del parto. Esta demora en la intervención supone para los padres -y los restantes miembros familiares- el que estén expuestos a la ansiedad y estrés durante un tiempo prolongado y sin ayuda terapéutica.

En esas circunstancias los padres de prematuros suelen sentirse abrumados y desvalidos, intentando enfrentarse a la situación buscando una explicación lógica, un por qué, un culpable,... necesitando tiempo para entender y sobrellevar sus propios sentimientos y emociones.

Para atender a los padres en esas circunstancias, las psicólogas de la U.A.T. de Nazaret trabajamos proporcionando ayuda psicológica en el Hospital Clínico con el fin de facilitar la expresión de sentimientos, temores e inquietudes, reducir el miedo y la ansiedad y poder generar expectativas realistas que faciliten la adaptación al medio hospitalario así como la incorporación posterior a la vida familiar y el propio tratamiento estimulador.

Para realizar la tarea terapéutica de apoyar emocional y psicológicamente a los padres del bebé prematuro es preciso comprender qué es lo que les está pasando, lo que están experimentando y ese es el motivo de nuestro escrito que por razones de espacio, daremos a conocer desde estas mismas páginas en sucesivas entregas. Aprovecha-

mos esta ocasión para empezar por el principio.

EL EMBARAZO

La relación afectiva que se establece entre los padres y su bebé se inicia incluso antes del nacimiento. Ya durante la gestación se suele fantasear imaginando que alrededor de determinada fecha tendrán un precioso bebé sano e inteligente al que alimentarán, bañarán, acunarán,...y mostrarán con orgullo.

EL NACIMIENTO

Pero en ocasiones, por diversas causas, el nacimiento se precipita interrumpiendo el proceso de desarrollo intrauterino del bebé que debe empezar a vivir independientemente de la madre antes de lo previsto. Si el peso y la edad gestacional lo permite, con ciertos cuidados y bajo la supervisión médica, los padres pueden llevarse al bebé a casa en unos días (siempre que no haya complicaciones).

Sin embargo, en caso de quedar por debajo de las 37 semanas de gestación se precisará de ayuda técnica urgente debido a la inmadurez del organismo para funcionar con autonomía. Ello implica una actuación rápida desde el paritorio, lo que supone para la madre una separación del recién nacido apresurada y traumática, sin tiempo siquiera para verlo y tocarlo.

El bebé pasa entonces a depender de una incubadora que le asegura la humedad, oxígeno y ambiente térmico apropiado, estando conectado a un monitor que dará la alarma si falla su respiración o baja su temperatura, intubado, con sonda nasogástrica para administrarle líquidos y calorías,...

Todo esto supone para los padres un fuerte impacto emocional ya que las cosas no han salido como imaginaban. Todo se ha precipitado: el nacimiento, la separación, ... y no pueden controlar lo que sucede ni está en sus manos la solución. En cuanto pueden verle quedan impresionados. Su aspecto es deprimente, minúsculo, aislado en la urna transparente, con tubos y cables conectados a un cuerpecito de apenas unos gramos. Nadie está preparado para una experiencia como esa. Los padres suelen sentir que ya no les pertenece, que no

pueden hacer nada por ayudarlo. Ahora son el personal médico, aparatos y medicamentos los que lucharán por mantenerle con vida, en las mejores condiciones posibles, hasta que pueda alcanzar la madurez física necesaria.

Les queda una angustiada espera y ello es vivido con sentimientos diversos que empiezan a afectar no sólo la relación con el hijo, sino la de la propia pareja. Hay miedo a perderle, frustración por no haberle tenido a término, impotencia al no poder ayudarlo....Temen hablarlo entre ellos y no poder controlar sus emociones. Así es fácil que empiecen a tener problemas de comunicación viviéndolo cada cual a su modo. Además, en ese momento la situación emocional en que suele encontrarse la madre es especialmente frágil a causa del cansancio y depresión propias del parto.

El padre, mientras la madre se recupera del parto, por lo general debe hacer frente a la información que los especialistas le van dando, a la vez que intenta transmitirla a la madre evitándole el dramatismo y la preocupación. Ambos esperan cada noticia y la temen a un tiempo. Hay ansiedad e incertidumbre por su fragilidad, por las posibles secuelas (que tenga problemas visuales, auditivos, motrices, respiratorios o cognitivos) y la repercusión que ello pueda tener en el futuro para seguir unos estudios, para llevar una vida plena e independiente.

El tiempo que el bebé está hospitalizado se vive como una carrera de obstáculos ya que a la preocupación que genera en los padres la idea de las secuelas, se añade alguna de las complicaciones que pueden presentarse: sepsis, hemorragia intracraneal, convulsiones, distres respiratorio...y todo ello les suena a chino.

Mientras esto sucede en el ámbito hospitalario, existe otro - el familiar - en el que la anticipación del nacimiento también dejará sentir su influencia. La dinámica familiar gira ahora en torno al bebé hospitalizado dando al traste con horarios y otras obligaciones, como las laborales del padre.

De haber otros hijos, quedan a cargo de abuelos, tíos,...lo que suele generar sentimientos de culpabilidad por no dedicarles más tiempo. A ello hay que añadir la pre-

sión del entorno sobre los padres que a través de preguntas y comentarios desafortunados o inoportunos acerca del bebé y su situación, dificultan aún más el momento por el que atraviesan.

En el próximo número de la revista Nuestros Prematuros expondremos las fases emocionales por las que suelen pasar los padres sometidos a tan difícil experiencia..

Montserrat Tremolosa Riba

Lda. en Psicología

Nº Col. PV-2625

Josefa Beltrán Marí

Lda. en Psicología

Nº Col. PV-444

** El marco ecológico-sistémico considera a la familia como un sistema dinámico de relaciones interpersonales que nos permite abordar toda la compleja trama de interacciones e influencias que se producen en el interior de ella.*



Cuidados centrados en el desarrollo del niño/a y la familia (Parte I)

El nacimiento de un niño deseado es motivo de alegría, expectación y cambio. Cuando una gestación acaba prematuramente o el recién nacido tiene algún problema, estas expectativas se quiebran bruscamente. Los padres tienen que afrontar la separación que comporta la hospitalización, la estancia en las Unidades de Cuidados Intensivos o Intermedios, enfrentarse en ocasiones al hecho dramático del riesgo de fallecimiento del niño o posible discapacidad futura, son situaciones críticas que alteran el equilibrio psicológico de los padres y les hace más vulnerables al entorno en los que su hijo está ingresado.

En los últimos años se ha publicado abundante literatura respecto a la evolución neurológica a largo plazo de los recién nacidos prematuros. En los niños muy inmaduros se observa una frecuencia elevada de las llamadas "mínimas morbilidades" que, sin causar graves discapacidades, pueden alterar la vida del niño y su familia. Cada vez existe más convencimiento de que parte de dichas alteraciones se relacionan, entre otros muchos factores, con los cuidados proporcionados al nacimiento. La exposición a un medio hostil, como es el ambiente en las unidades neonatales, dificulta la organización del cerebro en desarrollo y por otra parte los padres están sometidos a un gran impacto emocional que modifica el proceso de crianza de su hijo.

Los servicios de hospitalización neonatal se han diseñado pensando en los problemas de salud que afectan al recién nacido, sin tener en cuenta a los padres, a pesar de que estos son una parte importante en la crianza de estos niños tan vulnerables. El hospital no solo debe tener una alta tecnología, también debe incluir el factor humano, ya que el derecho individual y como persona del recién nacido hospitalizado no solo es el estar rodeado de los aparatos más sofisticados, de un personal médico y de enfermería altamente cualificados, sino también el estar junto a su madre e idealmente junto a sus padres. Estos efectos no deseados que la estancia en las unidades de neonatología provoca en el niño y sus padres puede reducirse con la implantación de "Cuidados Centrados en el Desarrollo y en la Familia". Estos cuidados se basan en la filosofía que abarca la interacción dinámica entre el recién nacido, familia y ambiente, con intervenciones dirigidas a optimizar el macroambiente (luces, ruidos, etc.), como el microambiente (postura, manipulaciones, dolor) y la

actuación sobre la familia para facilitarle un papel máximo como cuidador principal de su hijo, que se basa en estos puntos fundamentales:

1. La madre debe tener posibilidad de estar el mayor tiempo posible con su hijo.
 2. Cada miembro del personal sanitario debe cuidar del recién nacido y su madre, inclusive en aspectos psicológicos.
 3. El personal sanitario debe promover la lactancia materna en cada madre y enseñarle técnicas de expresión de la leche.
 4. El estrés psicológico de la madre debe disminuirse durante todo el tiempo en que el niño está ingresado.
 5. Si el niño no puede succionar la leche de madre debe dársele mediante sonda, preferiblemente por la madre.
 6. El número de tests y exámenes debe ser reducido al mínimo.
 7. El contacto piel con piel entre madre e hijo debe ser usado lo más precoz y máximo posible, el uso de equipos técnicos para el cuidado del niño reducido.
 8. Las terapias agresivas deben reducirse al mínimo.
 9. El recién nacido siente el dolor, por este motivo deberá prevenirse o tratarse lo más precozmente posible.
 10. La madre y el hijo deben ser considerados como un sistema sicosomático cerrado. Cada día la hospitalización debe enfocarse no solo al niño, sino a las necesidades de la madre.
 11. Miembros de la familia cercanos (hermanos, abuelos, tíos) deben tener posibilidad de visitar a la madre y al recién nacido durante la hospitalización, sobre todo si esta es prolongada.
- El beneficio de estas mejoras en el cuidado del recién nacido y su entorno son indudables:
- a. Promoción de la lactancia materna.
 - b. Altas más precoces y por tanto mejor tiempo de hospitalización.
 - c. Disminución de las infecciones intrahospitalarias.
 - d. Aumento de la ganancia de peso.
 - e. Desarrollo social y psicológico más avanzado.
 - f. Mejor recuperación materna tras el parto.
 - g. Mayor seguridad y confianza en el cuidado de su hijo.
 - h. Mayor confianza de los padres en el momento del alta.

Por este motivo la tendencia actual es

mejorar el complejo entorno hospitalario y hacer que los padres se encuentren más seguros, cómodos y confiados en la labor del personal sanitario que cuida a su hijo. El Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Fe conscientes de que el cuidado del recién nacido no solo comprende los aspectos terapéuticos y de vigilancia ha desarrollado desde hace tiempo diversas estrategias para intentar acercarse a estos puntos y mejorar el confort del recién nacido (establecimiento de la manipulación mínima, controles del ruido, luz, incubadora compartida, musicoterapia, etc.), así como el de sus padres (ampliación del horario de visitas, limitación de barreras tales como batas, calzas, etc., información completa, sala de descanso para madres que lactan a sus hijos, etc.). Durante el año 2006 se ha establecido como objetivo prioritario el mejorar la calidad asistencial del recién nacido, su entorno y familiares mediante planes de mejora que afectan tanto al recién nacido como a sus familiares.

MEJORAS QUE AFECTAN A LA ATENCIÓN DEL RECIÉN NACIDO

A.- DISMINUIR LA CONTAMINACIÓN ACÚSTICA.

La reducción de ruidos dentro de la Unidad es muy importante, debiendo conseguir eliminar o reducir la mayor cantidad de fuentes de ruido, que pueden dañar las estructuras auditivas de los recién nacidos, en especial de los prematuros y afectar sus biorritmos. Por este motivo el personal que trabaja en las unidades, así como los familiares deberá colaborar en el desarrollo de medidas encaminadas a disminuir el ruido ambiental entre las que se encuentran los carteles informativos de los efectos del ruido sobre el niño colocados en sitios estratégicos, participar activamente en producir el menor ruido posible y hacerlo saber a todas las personas que entran en el servicio, carteles de aviso en niños críticos e inestables de "silencio", evitar las conversaciones al lado del niño, etc.

B. DISMINUIR LA CONTAMINACIÓN LUMÍNICA

Aunque no existe ninguna normativa que establezca los niveles adecuados de luz en los distintos espacios porque variará en función de las características geográficas del lugar, el tipo de unidad, diseño y localización de las ventanas, así como del estado del recién nacido y de la ubicación del puesto, está demostrado el beneficio para los prematuros de la reducción de la luz, así como el mantener el ciclo día y noche

(ciclos luz-oscuridad) y es muy recomendable la luz natural ya que es fuente de beneficio psicológico para el personal y las familias. El uso de cobertores en las incubadoras y el uso de las persianas para acomodar a la intensidad de la luz del día, pueden ayudar a lograr este cometido.

C. MANIPULACION MÍNIMA

Se basa en centralizar las intervenciones sobre el niño en horas determinadas para facilitar su descanso. Durante las horas de manipulación se realizarán todos los procedimientos y estudios no urgentes (toma de constantes directas, aspiraciones, cambios posicionales, exploración física, análisis, radiografías de control, etc.). Las constantes que no precisen manipular al niño pueden ser tomadas más frecuentemente.

D. MUSICOTERAPIA

Existen múltiples evidencias que permiten el plantearnos su uso en las unidades neonatales. Está suficientemente demostrado que el feto puede oír la voz de su madre, de baja frecuencia, que le estimula, y los ruidos producidos en el exterior del útero materno, pero solo si son de baja frecuencia. Si el nacimiento es prematuro se encuentra en un ambiente agresivo en el que va a sufrir más de cinco intervenciones por hora, de la que al menos una va a ser dolorosa, con cambios continuos de los que muy pocos son espontáneos, alterándose sus fases normales de sueño interfiriendo con los ritmos biológicos normales durante la mayoría del tiempo de hospitalización.

En este contexto los conocidos efectos beneficiosos de la música como sonido organizado, que induce relajación, crea sensación de bienestar, facilita el ritmo del sueño y disminuye el estrés, pueden ser de utilidad para el cuidado de los niños ingresados en las Unidades Neonatales.

E. PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DEL DOLOR

Existe amplia evidencia de que el recién nacido siente el dolor, por lo que es necesario el valorar cuidadosamente a todo recién nacido con "posibilidad de sentir dolor" (maniobras invasivas, lesiones dolorosas, patología potencialmente dolorosa, etc.). y establecer protocolos escritos de medidas para la prevención y tratamiento del dolor, indicando la patología y la medida a aplicar tal como: medidas de confort (método canguro, posición "fetal", succión no nutritiva, rollos cobertores tipo "nido", arroparlo), uso de solución de Sacarosa y medidas farmacológicas (analgésia no opiode y opiode).

F. PROMOCIÓN DE LA LACTANCIA MATERNA

La lactancia materna en las Unidades Neonatales es uno de los grandes retos que existen para un cuidado eficaz del recién nacido. Sus múltiples ventajas son muy conocidas y por tanto de gran ayuda para conseguir disminuir las infecciones nosocomiales, acelerar el desarrollo inmunológico del niño prematuro y lograr un más rápido apego de los padres con el niño ingresado.

Uno de los problemas fundamentales es el propio diseño de las Unidades con falta de espacios y medios para una más eficaz promoción e instauración de lactancia materna en los niños ingresados (salas para extracciones, zonas de aislamiento, espacios entre incubadoras/cunas, frigoríficos y congeladores para almacenamiento, etc.). Así como un equipo sanitario instruido y formado para apoyar a las madres lactantes. El objetivo en la Comunidad Valenciana sería el lograr superar el 30 % de niños menores de 1500 grs. con lactancia materna al alta y más del 60 % en los niños ingresados.

Para conseguir este logro el Servicio de Neonatología dispone de: un equipo de lactancia materna, en los que todos han recibido el curso de "Formación Lactancia Materna.", neveras y congeladores para la conservación y congelación de leche de madre, espacio para extracciones con dotación suficiente de bombas extractoras no manuales., dotación de sistemas de extracción manual, con posibilidad de poder entregarse a la madre, al alta. Imparte cursos de promoción de lactancia materna en mujeres gestantes (Centros de Salud y Maternidades) y proporciona cursos de formación periódicos para el personal de Neonatología.

G. CUIDADO TIPO CANGURO

Es una de las estrategias de intervención en el cuidado neonatal, planteado inicialmente como una alternativa al cuidado mínimo neonatal en hospitales con recursos limitados. Sus componentes fundamentales son el contacto piel con piel, colocando al niño desnudo salvo el pañal sobre el pecho de la madre, tan pronto como sea posible y la lactancia materna.

El componente piel con piel es de gran valor para contrarrestar los efectos negativos de la separación prolongada. Además ofrece el primer encuentro íntimo entre la madre y el niño, incluso en cuidados intensivos. Este contacto piel con piel, siempre que el niño demuestre estabilidad

para colocarlo al pecho de la madre, ofrece al recién nacido el tacto, calor, olor, voz y afecto de los padres lo que permite un mejor desarrollo neurosensorial, acelera su adaptación metabólica, la regulación del sueño y el control de la temperatura. En los padres se aumenta la confianza en el cuidado del niño, favorece la lactancia materna y consigue disminuir las infecciones nosocomiales al recibir anticuerpos específicos, mejor desarrollo inmunológico y factores de crecimiento por la leche materna.



H. CUIDADOS DE LA POSTURA

El recién nacido no ha tenido oportunidad de desarrollar la flexión fisiológica que ocurre en el último trimestre del embarazo, como respuesta al menor espacio dentro del útero y a un proceso activo de neurodesarrollo, además puede estar sometido a una inmovilización prolongada, en la incubadora, sobre una superficie dura, con el efecto de la gravedad que puede producirle alteraciones posturales, que puede afectar a su desarrollo psicomotor y a la relación de apego con los padres. Los objetivos del cuidado postural son: estimular la flexión activa del tronco y extremidades, conseguir cabezas más redondeadas, conseguir posturas más simétricas y estimular la exploración visual del entorno.

Dr. Vicente Roqués

Jefe Servicio de Neonatología

Hospital Universitario La Fe de Valencia

Soy Inma, mamá de trillizos prematuros de 29 semanas



Me llevé un palo tremendo el día que en una ecografía de urgencias por amenaza de aborto a las 12 semanas de gestación, me dijeron que tenía tres fetos que por el momento "funcionaban" bien. Me enfrenté a un embarazo duro, con muchísimo reposo por la amenaza de poder perderlos. Me estaba preparando para recibir este parto múltiple y probablemente prematuro, leía todo lo que caía en mis manos, libros y artículos de revistas sobre todo.

Mis peques se adelantaron, empecé con contracciones y me ingresaron en el hospital de Castellón, me las pararon con prepar y me tuvieron dos días enganchada a la maquinita sin poder moverme apenas, pero cuando todo se calmó comenzaron de nuevo las contracciones, era tarde, de noche, y el ginecólogo que estaba de guardia decidió que lo mejor, era llamar a una SAMU y que me trasladaran a Valencia, a la Fe. Cuando oí esas palabras me entró mucho miedo, pensé en ese momento que algo no iba bien.

Llegué a la Fe casi de madrugada, me tuvieron con las correas, con muchos controles... sin dejarme mover de la camilla, ¡Dios, que malos momentos pasé!

Me subieron a la habitación y allí pasé otro día más, por que a la noche siguiente, me vinieron muchos dolores en el bajo vientre, llamé a las enfermeras y ellas avisaron a la ginecóloga de guardia que no se lo pensó y me bajaron a quirófano para practicar una cesárea. En menos de media hora ya estaban mis niños en este mundo.

Me llevaron a la habitación, y me dijeron que tendría que estar 24 horas sin moverme, eso quería decir que no podría ver a mis hijitos todavía.

Era sábado, me permitieron levantarme de la cama y yo deseaba con todas mis fuerzas ver a mis niños, mi madre y mi marido me habían informado de la situación, pero no de la gravedad, así que yo, no sabía exactamente lo que me iba a encontrar.

Llegué a la UCIN en sillita de ruedas, y yo muy valiente, me puse en pie para ver a mi princesita, me derrumbé, sentí tanta impotencia al ver una "cosita" tan chiquitina y llenita de tubos y cables..., me puse a llorar, las enfermeras me animaron muchísimo y remonté para casi ponerme peor, ella era la más grande, pesó al nacer 1.410 grms. Era blanquita, con una carita redonda, parecía una muñequita, tan bonita, tan chiquita y ya sufriendo nada más nacer.

Luego vi. a uno de mis chicos, el primero en salir, el de peso medio, 1.290 grms. Era algo tan extraño de ver, jamás en mi vida había visto nada similar, una criatura tan diminuta, pero con todas sus cositas, sus manitas, sus deditos, sus uñitas... hasta el día en que me los llevé a casa tenía como una obsesión, una manía, cada vez que estaba con ellos, les cogía las manitas y les contaba los deditos, los tenían todos, por que hacía eso... no lo sé. Dídac se ganó el mote de pulga saltarina entre el personal de UCIN, no hacía otra cosa que moverse y quitarse los cablecitos.

A Christian, fue al último a quien visité ese primer día, la lagartija, así le decían, estaba boca para abajo, apenas tenía fuerza para moverse pero se iba arrastrando por la inmensa jaula de cristal. Que Dios me perdone, pero era tan horrible, era un bebé feo, todo arrugado, de piel tan oscura, con los dedos tan largos y finos... parecía un bicho, una cosa rara, pesaba apenas 1.100 grms. Con el tiempo se convirtió en un príncipe divino.

Subí a la habitación desmoralizada, pero a la vez sintiendo que saldrían adelante, que no pasaría nada, total solo era cuestión de tiempo, de engorde, nada más...

Cuan equivocada estaba, a nadie nos enseñan a afrontar un parto prematuro, nadie lo sabe hasta que le pasa, ¿me equivoco?

Para empezar, donde nos dicen antes de parir que un bebé prematuro puede tener tantas complicaciones? Nadie lee eso por que piensa que no le va a ocurrir, cuando estás embarazada no quieres ni oír hablar de ese tema, llegamos "tontas" al paritorio prematuro.

Luego, cuando ya ha nacido ese bebé con tanto destiempo, te dan un librito y te dicen que te lo vayas leyendo para saber a lo que te puedes llegar a "enfrentar", lees, lees y a cada página encuentras una nueva enfermedad y piensas, ¡oh Dios mío! ¿Podré yo con todo esto?

Todos los días salía de mi casa antes de las 10 de la mañana para llegar al hospital a la toma de las 12 y así poder estar un ratito con mis niños, claro, a medida que me los iban sacando de la UCIN y los pasaban a box.

Cada uno de ellos presentó distintos síntomas, el más fuerte aparentemente era Christian, que en apenas 6 días lo llevaron ya al box aun siendo el más chiquitín, pero, como a los 20 días, cogió una infección y se quedó en mis manos más muertecito que vivo, la saturación comenzó a bajarle a una velocidad espantosa, yo lla-



maba a la enfermera, me daba la impresión que estaba sola en ese momento, lo pasé fatal... mi niño me miraba y cerraba sus ojitos y yo lloraba desesperada, no pasó nada, enseguida su incubadora se llenó de personal sanitario y a mí me invitaron a salir de allí.

Cada día era una historia. Cuando entraba en las horas de las visitas, iba buscando a la doctora que los trataba para preguntarle. Cuando cambiaban de personal iban buscándome ellos a mí, ¿eres tú la mamá de los trillizos?, y comenzaban a decirme todo lo acontecido en esas últimas horas: "bueno, pues mira hoy el primero se ha portado muy bien, se tomó por sonda su lechita y no ha vomitado, pero el segundo ha vomitado dos veces, ha hecho una apnea, tal y tal y tal, y el tercero..." EN fin, uno bien, dos mal. Al siguiente día dos bien, pero el otro... ¡jo que susto nos ha dado... Y así durante 45 días.

Debo admitir que fui una mamá afortunadísima, para su prematuridad, apenas permanecieron ingresados. Ciertamente es que la doctora que me dio el alta habló primero conmigo y me informó del estado de mis bebés, apenas necesitaban peso, simplemente eso, ya les habían hecho todo tipo de pruebas y estaban bien de todo.

En esos 45 días aprendí lo que era un neumotórax, una insuficiencia renal, una parada cardíaca, la baja saturación, las apneas... El 1 de Agosto me los llevé para casa, sentí un alivio enorme al dejar el hospital, a la vez de pánico por no saber como responderían y como yo iba a ser capaz de dormir toda la noche sin pensar en que podrían presentarme una apnea y no despertar de su dulce sueño.

El tratar con un prematuro en casa no te lo enseña un libro, una revista, un médico, ni tu familia por mucho que ayuden. El tener a un bebé prematuro en casa, o dos, o tres, se aprende con un día a día de sufrimiento y de padecer y de no saber si lo que haces, lo haces bien.

Yo tuve suerte de contar con alguien al otro lado del teléfono, era Daniel, la persona que me dio a conocer la asociación. Durante los primeros meses era a él a quien yo recurría para pedir consejo, preguntarle alguna tontería, simplemente decirle como me sentía yo, era mi paño de lágrimas.

Le conocí en la sala de espera de la Fe, poco antes de entrar a visitar a mis niños una tarde. Le había visto hablar con alguien y había leído los folletos que habían allí colgados en el tablón, me sentía

débil, muy baja de moral, sin fuerza... también nosotros los padres, (no quiero especificar sexos) nos sentimos agobiados de pasar allí metidos tantas horas y sentir que no puedes hacer nada por tu hijo.

En ningún libro nos enseñan como afrontar psicológicamente el perder tu barriga antes de tiempo y afrontar un futuro para tu hijo tal vez algo incierto.

Le pregunté, hablamos durante un buen rato y me ayudó muchísimo escuchar su voz, fue de una gran ayuda psicológica para mí.

En septiembre, acudí a las jornadas para padres que organizaba la asociación, conocí a la directiva y a muchos de los miembros, aprendí muchas cosas y a la vez, sentí mucho miedo.

Como he dicho antes, fui y soy afortunada. A simple vista, mis hijos estaban bien, están bien. Conocí niños con problemas, verdaderos problemas debido a su prematuridad, padres desesperados por que no sabían donde llevar a sus hijos, ni que hacer con ellos. Yo veía a mis niños, con apenas un año ya nos habían dado el alta de muchas especialidades a las que acudíamos para revisiones, no hicieron rehabilitación, no tenían anemia, respiraban bien, todo estaba controlado y perfecto.

Yo sentía que no pertenecía a "ese mundo", y mis hijos por supuesto, tampoco. Pero continué en la asociación, sin poder hacer demasiado por ellos, pero al menos intentar dar el apoyo moral posible. Mis hijos tienen casi 5 años, cursan segundo de infantil en un colegio público de Castellón, con niños "normales" de su edad, mis hijos, también son normales. Pero entonces, es aquí donde comienzan algunos problemillas. En el cole me dicen que son niños y que es algo normal, yo como madre, no lo veo tan normal.

En el cole no prestan la atención adecuada, se distraen con facilidad, se muestran perezosos, algo más infantiles que los niños de su alrededor...

Puede que el profesorado lo vea normal, algunos niños nacidos a término también son perezosos, pero nuestros hijos están "expuestos" a serlo más, simplemente por ser prematuros, ahora bien, creo que también debemos educarlos como a los niños normales de su edad, simplemente, prestarles un poco más de atención.

Muchos niños prematuros están físicamente bien, los padres piensan como yo lo hice en aquel momento, mi hijo está bien, dejo la asociación. Desde aquí, querría animar a esos padres que piensan eso que no

abandonen la asociación, por que seguro en algún momento, querrán echar mano de ella al menos para preguntar algo y ahí estará Emilia, Daniel y muchos más para escuchar y sobre todo responder.

Tenemos niños normales ya que son personas como nosotros, pero no debemos olvidar que llegaron a este mundo antes de lo que debían, y ello tiene unas consecuencias, en ocasiones físicas, en otras simplemente de conducta, pero debemos estar preparados para ello y afrontarlo con total normalidad.

Yo no me siento una experta en este tema, ni pretendo dar consejo a nadie, simplemente he decidido escribir esto para mostrar mi caso, mi problemática, a la que me voy acostumbrando, aunque como madre, me preocupa que mi hijo muestre una personalidad algo rebelde, vaga, distraída, ausente o simplemente demasiado infantil para su edad. Por que sobre todo me siento madre, orgullosísima de mis tres hijos que habiendo venido a este mundo cruel tan pronto, han tenido la fuerza y valentía suficientes como para seguir en él y darme a mí las ganas de vivir y de verlos crecer día a día con esa energía y vitalidad ante la vida.





A veces pienso que la gente debe creer que estoy loca, porque cuando les hablo de lo que ha supuesto la llegada de Marcos a mi vida hago mucho énfasis en lo positivo de la experiencia. Obviamente, preferiría que mi hijo no hubiera tenido que pasar por quirófano hasta en cinco ocasiones en ocho meses ni que su futuro esté comprometido por una cardiopatía congénita, pero cuánto nos enseñan estos niños, ¿verdad? Y cuánto nos ayudan a madurar....

Carlos y Marcos nacieron un 14 de octubre de hace ya dos años en Alicante. Durante su gestación el pequeño tuvo que luchar duro para superar una disfunción de los vasos linfáticos, de la que según me he informado salen adelante muy pocos fetos. A las 37 semanas, cuando los médicos daban por seguro que sus problemas se habían resuelto, llegó Marcos. Todo bien, todo perfecto, bajo de peso pero nada preocupante: 1.900 gramos. No llegaba a los dos kilos reglamentarios para el alta pero, como pasó sin problema el test de Apgar y el niño estaba aparentemente bien, le enviaron a planta. Al día y medio este soldadito prosiguió con la gran gesta que había iniciado en el embarazo, ya que se le manifestaron los primeros síntomas de la atresia pulmonar y la comunicación interventricular que padece. Le tuvieron que trasladar urgentemente a Valencia, donde estaría otros cuatro meses y medio.

Precisamente su bajo peso fue el desencadenante de que todo se complicara y lo que en principio requería una operación paliativa -que para los profanos explicaré que es una intervención provisional hasta que sea fuerte y grande para acometer la cirugía correctiva que necesita el niño- derivó en dos meses y medio de espera para que el niño cogiera un peso que hiciera viable entrar a quirófano, y que mermó en cierto modo su salud; dos operaciones, porque una fracasó por el minúsculo tamaño de sus venas; y una displasia pulmonar, que como es habitual en los prematuros se debe a una entubación endotraqueal prolongada. Afortunadamente, la fortaleza humana es grande y más la de estos pequeños.

LA PRIMERA SONRISA

A Marcos no le vi sonreír hasta los tres meses de edad y, curiosamente, fue en la UCI, donde menos te lo esperas porque, como es habitual en esta unidad, allí esta-

ba entubado, tenía cogidas numerosas vías, padecía dolorosas punciones cada pocas horas para comprobar su PH y estaba inmovilizado, tumbado boca arriba 24 horas diarias durante 36 días. Hasta entonces había sido incapaz de conectar con mi hijo. Fue una sensación extraña, una gran sacudida, pero muy reconfortante. Prácticamente, en neonatos me habían dicho que el niño podría llegar a tener importantes secuelas psíquicas porque no respondía a estímulos sociales, ni siquiera se quejaba. Gracias a Dios, o a la diosa fortuna, se equivocaban. Le tendríais que ver hoy. No sé si tendrá alguna secuela neurológica en el futuro debido a la falta de oxigenación que ha padecido -por el momento ya le han detectado hipoacusia-, pero es un niño activo, tierno y luchador y, en su idioma, habla por los codos.

AVAPREM

Conocí AVAPREM a través de un artículo pinchado en el corcho a la entrada de neonatos en La Fe y me llamó la atención la experiencia de Emilia con Víctor. A Marcos no se le puede llamar prematuro, su caso es diferente. Es uno de los que en la Asociación denominan asimilados, pero en cierta forma mi hijo tiene muchas similitudes con los nacidos pretérmino. La verdad es que soy partidaria de las asociaciones porque si quieres algo en esta vida te lo tienes que buscar tú. Desde que hice la primera llamada a la Asociación se esforzaron por hacerme sentir como en casa. Es decir, se preocuparon por mi caso y me ayudaron a buscar la información que necesitaba, que por entonces era el tema de ayudas, y que por cierto hay bien pocas. Quizás ese calor humano es lo que más me atrajo de AVAPREM: luego descubrí más. La Asociación va a emprender una nueva etapa para acercarse más a los padres de Alicante y estoy segura de que la iniciativa tendrá una buena acogida porque cualquier ayuda es poca a la hora de criar un hijo prematuro. Es una carrera de fondo, que no termina ni mucho menos con las altas hospitalarias. Los padres tenemos que estar muy unidos y tener muy claras las ideas para saber qué atención reclamar para los pequeños.

CARLOS

Carlos ha sido la guinda de mi pastel. Si Marcos me ha enseñado a ser más humana, a redescubrir mi valentía, me ha dado

grandes amistades y hasta el momento ha sido la única persona capaz de asombrarme, por su capacidad de superación y de lucha, Carlos ha sido mi tabla en el océano. Una alegría en tiempos muy tristes, alguien ajeno a todo ese sufrimiento a quien aferrarme; carcajadas, juegos... Muy importante es que ha sido un acicate para su hermano. Aunque sólo se llevan siete minutos, su padre y yo notamos que desde que Marcos empezó a ser consciente de su entorno ha tenido a Carlos como su hermano mayor. Él le ha estimulado para oír, para moverse, para hablar, para reír. Una enfermera me dijo una vez que a los niños como Carlos les llama salvavidas. Es algo más que eso, pero en cierta forma nos ha dado mucho a su padre, a mí y a su hermano. Aunque Marcos ha tenido que compartir nuestra atención con él, creo que ha sido una bendición que vinieran juntos al mundo y, de hecho, estoy segura que para un niño con problemas de salud es muy beneficioso tener hermanos con quienes disfrutar, reír, jugar y, en suma, normalizar su vida para que no gire todo en torno a él o a ella. No sé de psicología pero pienso que hay que evitar que un niño sea el epicentro de su entorno: querido sí y tratado de acuerdo a sus necesidades concretas también -psicológicas, afectivas, fisiológicas-, pero integrado en su familia y amistades. Si le tratamos de otra manera ya en casa, cómo vamos a pretender que en el cole o en el barrio no sea considerado diferente. La discriminación positiva puede llegar a ser tan perjudicial como la negativa a largo plazo.

VIVIR DÍA A DÍA

En resumen, por mi experiencia he aprendido que hay que luchar, porque nadie sabemos lo que estos pequeños pueden dar de sí. A Marcos le han desahuciado dos veces en su estancia en el hospital y otras tantas en el embarazo. Tengo que confesar que yo misma no me esperaba su progreso. Hay que pelear, y a veces a contrarreloj, para que sean bien atendidos en los centros sanitarios; para conseguir que te citen con carácter urgente para realizar algún análisis importante para el desarrollo del niño; para lograr ayudas; para que te den una plaza en un centro subvencionado; para que te proporcionen la asistencia domiciliaria adecuada. Incluso, hay que pelear con el entorno. Cuántas veces las familias no entienden que nuestros hijos no deben ir a ver a los primos en edad

escolar, ni siquiera en Navidad, porque no pueden correr el riesgo de coger infecciones respiratorias; tampoco se puede estar en lugares cerrados con mucha gente, como los centros comerciales. Gracias a Dios no he tenido ese problema con mi familia pero conozco casos.

Como esperanza para muchos que se embarcan en esta gran aventura de criar a un niño con problemas de salud o prematuridad, me gustaría decirles que los padres somos los que acabamos conociéndoles con el tiempo pero, de entrada, no se puede predecir el futuro de un niño por muy mal que se le vea. Mi lema es vivir día a día y no adelantar acontecimientos que, generalmente, nos crean un cuadro de ansiedad y que, posiblemente, no se correspondan a lo que nos encontremos a lo largo de los meses. De todo se sale. A veces los resultados no son lo que esperamos, pero es lo que hay. Nos lo tomemos mejor o peor la realidad está ahí y ellos no se merecen que estemos tristes porque, como todo el mundo, quieren vivir felices. Vamos a darles lo mejor de nosotros, que es lo que se merecen.

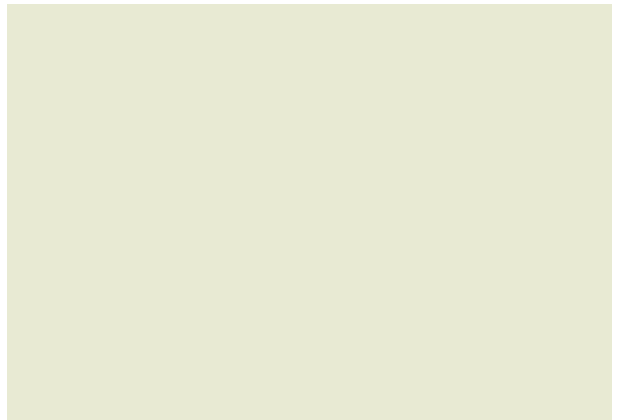
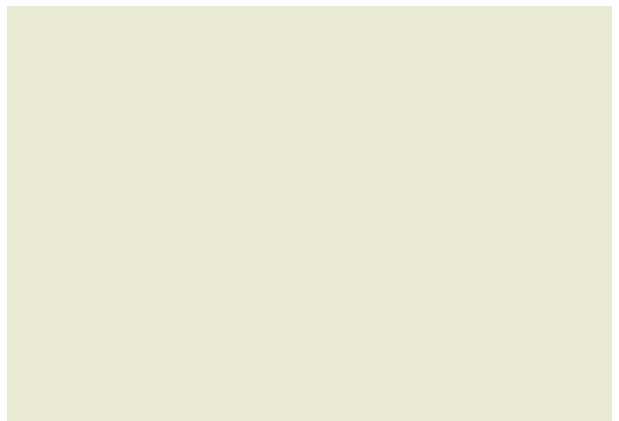
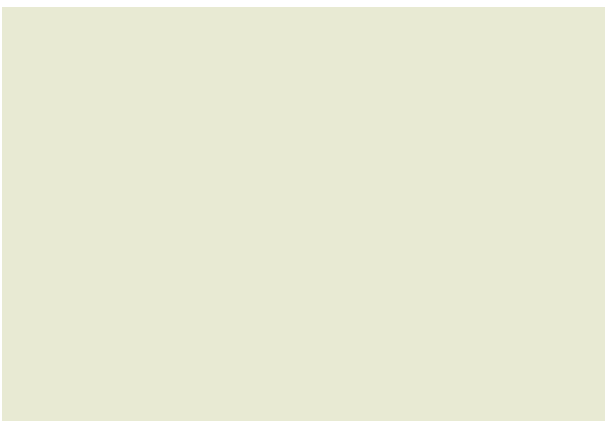
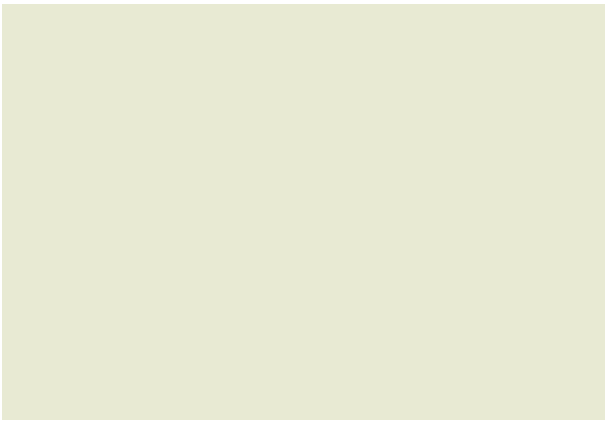
No quiero terminar sin agradecer la profesionalidad de muchos sanitarios que nos han atendido, tanto en Valencia como en Alicante: médicos, enfermeros y técnicos que desde el mismo momento en que dí a luz han hecho gala de un saber hacer y, en muchos casos, han mostrado una gran sensibilidad.

Montse Botella

Destacado: "Mi lema es vivir día a día y no adelantar acontecimientos"



Galería de fotos



CONTES QUE AJUDEN A CREIXER

Aquestos contes tenen com a objectiu solucionar problemes de la vida quotidiana dels xiquets. Per tal que funcionen els ha de contar una persona que el xiquet pense que desconeix el problema. A més a més cal que es conte a més d'un xiquet alhora, per tal que no siga violent.

El conte d'avui està dedicat a...

LA PRINCESA DE LES SABATILLES GROQUES

En un regne molt llunyà, que es trobava damunt dels núvols, vivia feliç la princesa Liuna. A la princesa Liuna li agradava molt estar amb els seus pares. Li agradava jugar amb ells, anar a comprar tots tres al mercat que hi havia a l'arc de Sant Martí, dinar, berenar.... tot! La princesa Liuna no volia passar ni un segon sense estar amb els reis.

Com que li agradava tant estar amb els seus pares també tenia un llit al núvol dels reis. Així passaven tot el dia i tota la nit junts.

Un dia, quan Liuna estava a punt de fer sis anys el rei li va dir: - " Liuna, filla meua, ja eres molt gran, per això t'he de dir que quan facis el sis anys hauràs de dormir al núvol del costat"

Liuna es va posar a plorar. Ella no volia canviar-se de núvol. Estava molt a gust al dels seus pares. A més a més, per tal d'anar al núvol del costat calia creuar un camí molt curtet d'estrelles. Com ho faria, si ella anava sempre descalça? Clar! Per a caminar pels núvols no cal sabatilles!!



Eixa nit Liuna va dormir molt trista. L'endemà faria sis anys i hauria de dormir assoles. Va somiar coses desagradables, i no va descansar bé. Al dia següent, en llevar-se del llit, la princesa Liuna va trobar una super sorpresa. Just a la vora del llit hi havia unes sabatilles grogues

que pareixien d'or. Era el seu regal d'aniversari! Va posar-se-les i se'n adonà que eren molt lleugeres. Va començar a saltar d'un núvol a un altre, va córrer per tot l'arc de Sant Martí i va passar-s'ho molt bé. Quan tornava a casa va vore el camí d'estrelles que abans no podia creuar. Va agarrar impuls i..... zas! Va aconseguir creuar-lo!!

A l'altre costat del camí estava el seu núvol! Un núvol preciós. Molt més bonic que el dels seus pares. Un núvol amb un color molt xulo, amb dibuixets per tot arreu i amb un munt de joguets. Liuna va decidir quedar-se a dormir al seu núvol, i va ser aleshores quan va vore que des del seu núvol podia vore el llum del núvol dels pares!! Què tranquil·la dormiria!!



Eixa nit Liuna va tenir el somnis més dolços de la seua vida. Quan se va alçar de bon matí va anar corrents a contar-se'ls als seus pares!! Es posà les seues sabatilles grogues i creuà el camí d'estrelles. Van desdejunar tots junts escoltant els somnis de Liuna. I així va ser com la princesa de les sabatilles grogues va tindre per sempre els somnis més dolços del regne dels núvols.

Alejandro Guía Archiles
Vicent Santana Palencia

Pasatiempos

Escribe el nombre de cada niño

Carlos está entre otros dos chicos



A Ramón no le gusta tener las manos ocupadas



Yo estoy junto a Pedro



Fernando está en uno de los extremos.



Colaboran:



Edita:

