

Ser prematuro

Nacer antes de tiempo, los nueve meses, y sobrevivir sin problemas. Ese es el reto.

Ante el aumento de su incidencia, UNICEF ha creado en Argentina un programa que sirve de ayuda en esta situación delicada, tanto para los recién nacidos como para sus familias.

He aquí tres historias de éxito: las de Lubna, Lucas y los hermanos Rauber

LOLA HUETE MACHADO

Buenos Aires 15 ENE 2015 - 14:00 ART



Alejandro, Anibal y Laura Rauber, 10 años. Nacieron prematuros tras un tratamiento de fertilización asistida y en una maternidad tardía. Los dos últimos son bailarines en la escuela del teatro Colón de Buenos Aires. El primero, actor. /ISABEL MUÑOZ

Quien crea que porque su hijo o hija ha nacido antes de tiempo va a sufrir necesariamente discapacidad, retardo intelectual o similares, debería conocer a Lubna. Esta argentina de seis años y medio fulmina toda posible generalización. Nacer antes, menudo, medio hecho, desvalido, necesitado de calor artificial adicional y de un empujoncito aún en el desarrollo cerebral o corporal no significa automáticamente retraso. No. Lubna, que pesó al nacer 960 gramos apenas -el límite de *prematurez* es de 1.500 gramos-, es "un personaje con todas las letras", según descripción de su progenitor, de 55 años, que tiene otros cuatro hijos, tres de ellos en la veintena.

Y sí, aquí está ella, incansable, parlanchina, supersociable, de una madurez que impresiona, cuando la encontramos pasando la tarde de un domingo cualquiera en la casa de su abuela, en la ciudad de La Plata (Argentina). "Yo nací muy chiquita", dice. "Pero hay chicos que también, y están peor, andan en silla de ruedas". "Tener conciencia de los otros, del mal de los otros, se le quedó clavado", indican sus padres, Alicia Cristina Castillo y Carlos Daniel Berra, ambos

entregados hoy a la defensa ([en grupo bien formado y compactado con UNICEF](#)) de los prematuros en Argentina, al grito de "que nadie tenga que pasar por lo que pasamos nosotros".

Lo que sufrieron con la experiencia fue inenarrable, aseguran.

Pero lo intentan.

Que rompió la madre aguas un 29 de noviembre, con apenas cinco meses y medio de su primer embarazo, a los 37 años, y que, tras intentar retener a Lubna en su vientre, acabó naciendo el 11 de diciembre con hemorragia grave en hemisferio izquierdo.

Que su pesimismo crecía a pesar de que la bebé iba cogiendo algo de peso - mientras el hospital sufría 12 cortes de luz a final de año y debían alimentar manualmente los propios padres las incubadoras-, y acabó siendo *azuloscurocasinegro* cuando la niña sufrió una fisura en el intestino que obligaba a operarla de urgencia. Pero no en la maternidad donde había nacido, la de San Martín, en La Plata, no, que allí no disponían de medios, sino que debía ser trasladada al hospital de niños Sor María Ludovica, a apenas 15 cuadras de allí.



A la derecha, Lubna, de seis años y medio, le habla al oído a su hermana Elunei, de cuatro, en el pasillo de la casa de su abuela en la ciudad de La Plata (Argentina). Cuando nació, Lubna pesaba 960 gramos. /ISABEL MUÑOZ

Que alguien debía firmar la orden. Pero pasaban y pasaron 72 horas... y tal orden no llegaba.

Lubna: "Yo nací muy chiquita"

La niña se les iba por minutos, porque, siguen, los que decidían consideraban inviable su supervivencia —moverla así, con tanto mal y solo seis meses y medio de vida—, la trataron como perdida antes de estarlo; pusieron su expediente en la lista de seres perdidos. "La dieron por muerta". Otro más para engrosar los datos de los prematuros muertos, estadística al alza en Argentina y en el mundo. Pero él, su padre, no. Él veía a su hija aferrada a la vida. La visualizaba, claramente, creciendo.

Va a vivir, dice que se decía. Y tenía.

MÁS INFORMACIÓN

Los que no existen

Cuesta muy poco reducir la pérdida de madres e hijos

FOTOGALERÍA Gestos sencillos, bebés sanos

Doce innovaciones que frenan la muerte

Así, cargado con todo el valor que proporciona esa imagen de futuro, se dirigió al mismísimo ministerio de salud, sección traslados, y al policía que le dio el alto en la puerta le soltó un "si no la llevan ya, mi niña se nos muere", tan desesperado, que el otro le miró largo y le dijo:

- 'Espere'.

Y fue él, un guardia de ministerio, el que consiguió rescatar el expediente de Lubna, cambiarlo del montón de los muertos al de los vivos; conseguir la firma salvadora.

Hasta los médicos del hospital le felicitaron luego. Y lloraron cuando Lubna salió por la puerta, diminuta, con sus 1.160 gramos entonces. Aún hoy en [el Sor Maria Ludovica](#), cuenta, le reconocen como "el papá del traslado". Y le confesaron un día los cirujanos:

"De esta línea para acá fue nuestro, de esta línea para allá, fue milagro".

Después sufrió Lubna más y más complicaciones que le afectaron a las piernas, al brazo derecho..., y que impidieron que comenzara a caminar hasta los tres años y medio... Pero ya no importaban, porque el umbral de riesgo de la familia había cambiado mucho desde entonces, y porque se han ido adaptando todos a todo (la madre estudió quiromasaje, por ejemplo) y Lubna misma ha sabido hacer de su hándicap, ventaja y hasta convertirse en vocera para ayudar a otros con su experiencia. Hoy es *reina* del colegio, sabe ganarse a los demás, rodearse de asistentes, como lo es su propia hermana, Elunei, en casa.

- "Es una niña feliz, tiene muy claros los conceptos de gracias, por favor, permiso... y con eso se mueve por la vida con soltura. Tenemos claro que si está viviendo es porque quiere vivir".

Los Berra al completo forman parte de las Red de Familias de Prematuros, en Argentina. Un grupo muy activo, bajo [el](#)

DECÁLOGO DEL PREMATURO

L.H.M.

No es fácil el tratamiento y cuidado de un recién nacido antes de cumplir el tiempo completo de embarazo. Ni para el personal sanitario ni para las familias. Con el objetivo de aunar esfuerzos y tener claros los conceptos, Unicef Argentina, junto a la Red de familias de prematuros en el país, han elaborado una serie de principios y derechos que se pueden consultar en el enlace citado más abajo. Desde el derecho al control de embarazo como método de prevención ideal, al de ser atendidos en forma y lugar adecuado, tanto por personal médico como de enfermería, o a que cada paso de la atención recibida sea dado siempre con visión de futuro, con la seguridad de la supervivencia, enfocado a proteger su desarrollo y respetando la participación y toma de decisiones de la familia.

[Derechos de niños y adolescentes prematuros](#)

[paraguas de UNICEF](#) dentro del programa nacional homónimo. Así, desde 2010 organizan semanas dedicadas a los pequeños y a sus allegados con numerosos actos y tareas y gestos de apoyo. Hasta han redactado un decálogo de derechos. "Oficialmente a estos niños no se les considera como deberían, hay que dar a conocer sus derechos, y elaborar también los de los padres, que los tenemos", nos cuenta Berra. "Porque el padre de un prematuro en un hospital no es una visita", sentencia. "Es una necesidad".

Valga un dato: el 54% de los chicos prematuros mueren solos.

"Es una celebración de la vida"

Este porcentaje último lo da [Zulma Ortiz](#), a quién abordamos a punto de comenzar una gala de recaudación de fondos de Unicef, que van a retransmitir las televisiones. Ella, que es médica de formación y especialista en salud de UNICEF en Argentina, y responsable del programa de prematuros, sabe mucho del tema. Asegura que tal programa no existe en otros países, aunque sí muchas agrupaciones de familias bien implicadas. "La prevalencia de este problema va en aumento aquí y en todo el mundo", nos cuenta. Y no sé sabe por qué a ciencia cierta, aunque se acude siempre al trío de causas: biológicas, ambientales y sociales. En todo el mundo, según la [Organización Mundial de la Salud](#), la tasa de nacimientos prematuros oscila entre el 5% y el 18%.

En Argentina es del 8% y supone la mayor razón de ingreso en la unidades de cuidados intensivos neonatales de los hospitales nacionales. Y la primera causa de mortalidad infantil en el país en menores de un año, especialmente en zonas paupérrimas, de indígenas o de difícil acceso a los servicios básicos, allí donde la ausencia de Estado es norma (y sí, sucede en Argentina, [en el Chaco, por ejemplo](#)). "Objetivo de esta red es lanzar un mensaje *propositivo* frente a la adversidad que pueda pasar hoy cualquier padre o madre que lo anda viviendo, poder hablar con otros, conseguir ayuda, capacitación, apoyo más allá de la solidaridad". Ofrecer información sobre las complicaciones posibles: [la retinopatía](#), la sordera, la parálisis o los déficit de atención, como le sucede a Lucas, el nieto de Bárbara al que también conocimos en La Plata (y cuya historia contamos enseguida).

Cuenta Ortiz que celebran desde hace cinco años y con gran éxito las semanas del prematuro, a las que se suman unas 150 maternidades. La intención es "instalar la *prematurez* como problemática en la agenda pública del país". "La celebración de la vida", define ella esos eventos, pues se organizan acciones, campañas y muchos gestos de afecto y unión. Un año (2010) las familias hasta entraron en [el libro Guinness de los Récords](#) al congregarse en masa y dibujar una gran sonrisa colectiva. En la última edición (octubre 2014) se trataba de un abrazo multitudinario entre padres e hijos, familias con familias, que no se pudo celebrar por culpa del mal tiempo.

"Es obra del empeño de muchas personas"

Laura, Anibal y Alejandro Rauber, de 10 años, también iban a participar en tal

achuchón público, cuentan desilusionados al llegar a la sesión fotográfica, acompañados de su madre, Agustina Rauber, que se realiza en la azotea de un hotel del barrio de San Telmo. De inmediato se adueñan del entorno. Los dos primeros bailan en el teatro Colón; el último hace teatro. Familia de escenarios. [Estudiantes aplicados.](#) Y su vida es también una película. Cuando Agustina la empieza a desgranar, desfilan por la sala escenas de su barrio bonaerense, el de Núñez, de su marido artista, de su tratamiento de fertilización con 41 años que funcionó de inmediato y con resultados que saltan a la vista; de su embarazo ectópico y complicado diez años antes y de su vida ahora, que define como "más o menos divertida, más o menos aburrida".

"El primer año tuve gran apuro", cuenta, "Laura nació con 1200 gramos y le costó salir adelante; Alex, con 1.800 y una cardiopatía que requirieron tres cirugías, se pasó en coma un mes completo; y Anibal, con 1.900...". En el hospital italiano donde nacieron siguen haciendo fiesta cada vez que un prematuro sobrevive. "Que mis hijos salieran adelante no fue casualidad sino empeño de muchas personas". Salta a la vista que sus tres criaturas son su alma, y su todo. Su obsesión siempre fue que no fueran "niños desechados". Y no lo son. Otra historia de supervivencia, de superación de los riesgos de una maternidad tardía, de la fuerza de una familia.



Bárbara López Osorio junto a sus nietos, Julieta, de 14 años, y Lucas, de 7, que nació antes de tiempo. Su madre, hija única de Bárbara, murió en el alumbramiento. Viven en La Plata (Argentina). "Mi hija dio la vida por este bebé, así que él, obligatoriamente, tenía que vivir". /ISABEL MUÑOZ

Y en esta última categoría Bárbara López Osorio (1938), Julieta y Lucas se llevan la palma. Son abuela y nietos. Viven juntos, y solos, en una casa baja de La Plata. El niño, Lucas (8 años recién), nació pronto y difícil, y su madre murió durante un parto bien complicado, así su historia lo es también de mortalidad materna: "Una problemática que permanece irresuelta pese al compromiso asumido por el Estado Argentino de reducir estos índices para el 2015, como uno de los Objetivos de Desarrollo del Milenio", señalan en Unicef.

"Si mi hija dio la vida por él, él tiene que vivir"

La señora Bárbara lanza su historia familiar a borbotones: trabajos y penurias zurzidas alrededor de una vida desafortunada y de una hija que no fue como ella quiso, pero que le dolió perder como a su propia vida. Su nieta, Julieta (14 años), representa, dice, su esperanza de futuro. "Le pido a Dios que no me lleve a la niña", suelta, refiriéndose a los casos de "chicas robadas" en el barrio. "Que acá ahora hay mucha droga, Argentina antes no era esto", asegura.

Ella, peruana ("morocha", la llama tranquilamente su nieto), llegó al país hace 40 años, siendo partera de partos privados. "Yo tenía mucha experiencia, y me llamaban". Luego pudo estudiar, se casó, se embarazó y soñó que su retoño se hacía médico. Pero el marido le salió "malo", según dice; la quiso atar y le complicó la vida. "Tenía manías, nos limitaba hasta las salidas, mi hija finalmente se torció, no estudió, fumaba mucho, era la luz de mi vida, y también se emparejó mal". Primero nació Julieta, y le quiso dejar pero no pudo. Luego, enfermó del pulmón.

"No me toque el bebé", ordenó cuando la ingresaron andando por segunda vez embarazada de Lucas, que escucha todo y no para quieto. "No la pudimos convencer, hasta que su organismo expulsó al pequeño a los seis meses...". Dice esta mujer aguerrida que ella que sabía mucho y siempre había visto venir la muerte para otros, no tuvo el palpito de que su hija se moría: "No lo ví, a pesar de la hemorragia inmensa, no lo ví, y se me fue ese 29 de noviembre de 2006". Lo ha repetido mil veces. Y cada vez se corta el aire, Julieta llora una y Lucas se muestra aún más distraído.

Luego relata la abuela la serie de operaciones ("de la cabeza, de una válvula, de ..."), tiempos de ingresos, idas y venidas al hospital, revisiones... "En muchos hospitales no saben lo que es un prematuro, no saben de la voluntad y el amor que se necesita. Del tiempo. De lo que valen las familias...".

Valora mucho las reuniones grupales que hacen en Buenos Aires, que sirven para intercambiar información y apoyo, y en las que ella es parte muy activa.

"Importan porque los niños se reúnen con los psicólogos, los padres y los abuelos... Y no va a menos... porque están llegando ahora mucho niño antes de tiempo por culpa de embarazos adolescentes". Mira a su nieta. Su objetivo ahora es que Julieta estudie. ¿Y Lucas? "Mi hija dio la vida por este niño, así que tiene que vivir me dije y ahí estuvimos y estamos, por nosotros entonces y por otros, ahora".

 ARCHIVADO EN:

[Mortalidad infantil](#) · [Derechos niño](#) · [Niños prematuros](#) · [Mortalidad](#) · [Argentina](#) · [Parto](#) · [Infancia](#) · [Reproducción](#) · [Sudamérica](#) · [Latinoamérica](#) · [Demografía](#) · [América](#) · [Medicina](#) · [Salud](#)

CONTENIDO PATROCINADO



Mónica Cahen d'Anvers: "Estamos viviendo un muy mal momento del periodismo"

(CRONISTA)



1 Consejo Para Eliminar Las Bolsas de Sus Ojos en Menos de 2 Minutos

(PORTAL DE SALUD)



La reseña de la prensa francesa del 8 de noviembre de 2016

(RFI)



El Louvre esconde secretos que desconocen sus visitantes

(RENFE-SNCF EN COOPERACIÓN)

Y ADEMÁS...



Jon Bon Jovi: "La ruptura con Richie Sambora es definitiva, y está bien así"

(M80 RADIO)



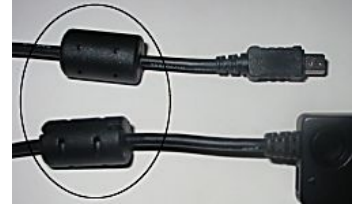
Así actúan las mujeres cuando están solas

(CADENA SER)



La 'cobra' de Bisbal a Chenoa cantando Escondidos

(TIKITAKAS)



Para qué sirve el cilindro de plástico que hay al final de algunos cables

(CADENA SER)

recomendado por **Outbrain**

© EDICIONES EL PAÍS S.L. | [Contacto](#) | [Venta](#) | [Publicidad](#) | [Aviso legal](#) | [Política cookies](#) | [Mapa](#) | [EL PAÍS en KIOSKOyMÁS](#) | [Índice](#) | [RSS](#)



Webs de PRISA

