

Representaciones sociales de la prematuridad desde la perspectiva de personas nacidas prematuras en la década de los noventa

Social representations of premature birth from the perspective of individuals born preterm in the 1990s

Prof. Pía Leavy^a, Prof. Martina Violeta Prina^b, Dra. María José Martínez Cáceres^c y Dra. Gabriela Bauer^c

RESUMEN

Introducción. La prematuridad es un problema de salud pública que desafía a enfocar sus causas y consecuencias con un abordaje multidisciplinario. No hay estudios que analicen la prematuridad desde la perspectiva de personas que nacieron de parto prematuro.

Objetivo. Identificar las representaciones sociales asociadas a la prematuridad de personas nacidas de parto prematuro en Argentina en la década de los noventa.

Población y métodos. Se realizaron 12 grupos focales, con personas que nacieron prematuramente y con peso ≤ 1500 g, atendidas en centros de tercer nivel entre 1990 y 1995. Los contenidos de los grupos focales se analizaron sobre la base de la teoría de las representaciones sociales.

Resultados. Participaron 59 jóvenes y adolescentes, con una mediana de edad de $18,5 \pm 2,3$ años. A partir del análisis de los grupos focales, se elaboraron 6 núcleos temáticos: trayectoria de vida, recuerdos y vivencias de los padres, sobreprotección, cuerpo, escolaridad, relación con las prácticas y saberes médicos.

Conclusiones. La metodología utilizada generó un espacio de mutuo reconocimiento y reflexión para los participantes. La prematuridad constituye un elemento significativo, principalmente en aquellos que tuvieron mayores secuelas. Los jóvenes y adolescentes alertan sobre los efectos negativos de la sobreprotección de los padres, así como dan cuenta de la posibilidad de resignificar las dificultades de su historia de prematuridad.

Palabras clave: prematuridad, estudio cualitativo, representaciones sociales, sobreprotección.

- Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires (UBA). Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET).
- Dirección de Docencia e Investigación.
- Área de Neonatología. Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan". Buenos Aires, Argentina.

Correspondencia:
Prof. Pía Leavy:
pialeavy@gmail.com

Financiamiento:
Fundación Garrahan,
Beca Oñativia y Unicef.

Conflicto de intereses:
Ninguno que declarar.

Recibido: 22-3-2014
Aceptado: 5-9-2014

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2015.6>

INTRODUCCIÓN

La prematuridad constituye un problema de salud pública mundial.¹ Sus abordajes, habitualmente limitados a la perspectiva médica, han dado hasta ahora soluciones parciales. Existe consenso internacional sobre la necesidad de desarrollar nuevas estrategias de investigación que trasciendan los límites tradicionales entre las disciplinas y estimulen a investigadores, clínicos, expertos en ciencias sociales y agentes responsables del diseño de las políticas de salud pública a trabajar conjuntamente en iniciativas innovadoras e integradas.²

La prematuridad en Argentina es la principal causa de ingreso a las unidades de cuidados intensivos neonatales y ejerce marcada influencia sobre la mortalidad infantil.³ Los estudios de evaluación a largo plazo permiten aproximarse a los resultados del cuidado neonatal más allá de la supervivencia; contribuyen al proceso de evaluación de la calidad asistencial, que incluye la contención y la información brindada a la familia, la cobertura de las necesidades especiales que podría requerirse y a planificar políticas públicas destinadas a las cohortes del mañana.^{4,5}

Colaboradores: Dra. Patricia Fernández, Dra. Rossana Scoccola, Dra. Teresa Sepúlveda, Dra. Fernanda Burascci, Lic. Clara Gilli, Dra. Diana Rodríguez, Dra. Vilma Oreiro, Dra. Liliana Saglio, Dra. Norma Aspres y Dra. Victoria Binda.

Como parte de un estudio médico de evaluación de resultados de salud de exprematuros nacidos en los años noventa,⁶ se incluyó la perspectiva antropológica para considerar la experiencia y la perspectiva de los sujetos que vivieron esta problemática. Este enfoque concibe a los sujetos sociales como actores reflexivos, que significan la realidad social en que viven.⁷

Entendemos que la prematuridad implica relaciones entre diversos sujetos que le atribuyen significaciones variadas y la vivencian desde diferentes lugares. Encontramos trabajos que consideran la perspectiva de madres, padres, profesionales de la salud y familiares sobre la problemática, pero ninguno que considere la de aquellos que nacieron de parto prematuro.⁸⁻¹⁰ El objetivo es, entonces, analizar las representaciones sociales sobre la prematuridad de los adolescentes y jóvenes que nacieron de parto prematuro.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Diseño: estudio descriptivo, cualitativo y de corte transversal.

Población: personas incluidas en un estudio médico de evaluación a largo plazo, nacidas antes del término del embarazo, con un peso ≤ 1500 g, internadas entre 1990 y 1995 en las unidades de cuidados intensivos neonatales de los hospitales J. Fernández, J. P. Garrahan, Italiano de Buenos Aires, A. Posadas, Materno Infantil Ramón Sardá, de Clínicas J. de San Martín, C. Durand. Los jóvenes y adolescentes fueron contactados e invitados a participar en el estudio, a través de los datos de las bases históricas de cada institución, por medio de cartas, llamadas telefónicas, redes sociales y/o buscadores virtuales de personas.¹¹ Su posterior participación en este estudio dependió de su voluntad y disposición. La única limitante establecida para no convocarlos fue que tuvieran compromiso cognitivo profundo.

Recolección de datos: la herramienta metodológica usada fue el grupo focal (GF). Se estimó un número necesario de, al menos, 10 GF, y se fijó un mínimo de tres y un máximo de doce integrantes, para ser desarrollados en un aula del área de docencia del Hospital Juan P. Garrahan. Se buscó la participación y el punto de vista de todos, hasta llegar a la saturación del discurso.^{12,13} Se apuntó a abordar las representaciones sociales sobre la prematuridad asociadas a distintas etapas vitales (nacimiento, infancia, escolaridad, presente) y dimensiones de sus trayectorias subjetivas (auto-representación,

cuerpo, relación con la familia y las prácticas médicas). Recursos: preguntas sobre los recuerdos del nacimiento contados por familiares, sobre la infancia y la escolaridad; fotografías de lugares, bebés, profesiones, hospitales, actividades de dispersión (juego, deportes, artes, etc.); lectura de frases de investigaciones sobre prematuridad; escritura individual a partir de la consigna "qué significa para vos haber nacido de parto prematuro".

Análisis de los datos: los GF fueron registrados con grabador y se transcribieron a un documento. Se procedió a su codificación, clasificando y agrupando las representaciones sociales en torno a la prematuridad en una matriz de análisis categorial, según los criterios de saliencia, significado y conexión.¹⁴ Sobre esa base y triangulando con bibliografía experta, se re-elaboraron los temas predefinidos y se configuraron seis núcleos temáticos. El enfoque que guió el análisis es la teoría de las representaciones sociales, que se enmarca en los lineamientos epistemológicos del interaccionismo simbólico, a partir del cual las representaciones sociales se definen como "una forma de conocimiento práctico socialmente elaborado y compartido", que varía "según la posición de los sujetos en su estructura social, sus intereses asociados y los esquemas de percepción que se adquieren a través de la experiencia en el mundo social".¹⁵⁻¹⁷

Este trabajo fue aprobado por los comités de ética de los hospitales participantes. Se utilizó el consentimiento o asentimiento informado según correspondiera por la edad.

RESULTADOS

De 135 adolescentes y jóvenes que participaron en el estudio médico de evaluación de resultados, 22 tenían retardo cognitivo profundo; 59 de los demás, que fueron invitados a participar en este estudio, aceptaron y, con ellos, en forma secuencial, se conformaron 12 GF de entre 3 y 8 participantes, con una duración de entre 60 y 100 minutos. Los GF se desarrollaron en un clima distendido. En la *Tabla 1*, se resumen características de los participantes. Hubo predominio de mujeres; el promedio de edad fue 18,5 años; la mayoría de los jóvenes o estaba cursando o ya había completado la escuela secundaria; alrededor de un tercio trabajaba.

A partir del análisis, surgieron seis núcleos temáticos: trayectorias de vida, recuerdos y vivencias de los padres, sobreprotección, cuerpo, escolaridad y relación con las prácticas y saberes

médicos, que se describen a continuación. Las citas seleccionadas reflejan las representaciones más recurrentes.

Trayectorias de vida

El sentido que le atribuyen los sujetos a haber nacido prematuros varía según su estado de salud, las secuelas y su experiencia vital. Quienes tuvieron secuelas y necesidades especiales de atención en salud¹⁸ a lo largo de su infancia asocian su nacimiento prematuro a una trayectoria de esfuerzos y dificultades: "A mí me estimularon muchísimo, sino iba a quedar en silla de ruedas. Hablar también me costó". En ellos, la prematuridad es un elemento significativo en la construcción de la identidad: "Para mí la prematuridad es algo muy especial, es como una vida más, pero distinta" (GF 4). Para aquellos que no tuvieron secuelas graves, la prematuridad está asociada solamente a un evento pasado, a su internación al nacer e, incluso, consideran que hay otros aspectos más constitutivos de su identidad: "En mi caso es más fuerte la adopción que el haber sido prematura" (GF 1).

Más allá de las distintas trayectorias de vida, si bien se reconocen los esfuerzos médicos, la mayoría considera haber sobrevivido como algo milagroso y extraordinario. Esto se expresa en ciertos nombres –Milagros, Natanael– y en sus testimonios: "Estoy orgulloso de ser prematuro, yo casi me muero y mi mamá también. Nos salvamos los dos y fue un milagro" (GF 6).

Recuerdos y vivencias de los padres

La prematuridad representa para los exprematuros una vivencia más de los padres que propia: "Yo cuento mi historia en tercera persona, mi mamá es la que la vivió más que yo, ella toma mi historia como propia" (GF 1); "Nos guiamos más por lo que nos cuentan que por lo que vivimos" (GF 8). También remarcan el sufrimiento y la incertidumbre de la experiencia parental: "Los papás sufren mucho más que nosotros, ellos tuvieron que sufrir la espera de nuestra evolución y vernos en ese estado" (GF 1). Ellos perciben que sus padres los consideran más vulnerables y dependientes de su tutela que al resto de sus hijos o pares. Esto puede generar conflictos inter- e intrageneracionales: "Siempre me trataron diferente que mis hermanas. Sí, te cuidan de más, me molesta" (GF 2).

Sobreprotección

La experiencia traumática vivida por los padres en el pasado se proyecta en los vínculos actuales con sus hijos:¹⁹ "Me quise hacer un piercing y mi mamá no quería, porque me habían pinchado cuando estuve internada y yo había sufrido, pero yo no me acuerdo de eso" (GF 4). La sobreprotección constituida por el exceso de cuidados hacia los exprematuros afecta los vínculos entre padres e hijos. En este sentido, una adolescente cuadripléjica relata: "Todas las madres se iban y mi mamá se quedaba toda la mañana en mi escuela [...]; me fui desarrollando

TABLA 1. Características de los 59 jóvenes que participaron de los grupos focales

		Jóvenes (n 59)
Sexo (F/M)	36/23 jóvenes	
Peso al nacer (X ± DE)	1129 ± 246 g	
Edad gestacional (X ± DE)	30 ± 2 semanas	
Edad (X ± DE)	18,5 ± 2,3 años	
Lugar de residencia	CABA	18
	GBA	38
	Interior	3
Discapacidades	Ceguera	1
	Disminución visual	1
	Parálisis cerebral	3
	Retardo mental leve	1
	Hipoacusia moderada	1
Nivel de educación	Interrumpió el secundario	4
	Cursó o completó el secundario	44
	Escuela de oficio	2
	Cursó el terciario o la universidad	9
Trabajo		19

CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

GBA: Gran Buenos Aires.

sola y la tuve que alejar un poco para poder hacer mi vida” (GF 5). La sobreprotección de los padres puede generar efectos adversos, ya que puede resentir la confianza personal de sus hijos y repercutir en su autonomía.²⁰

Cuerpo

La prematuridad fue asociada a la pequeñez de sus cuerpos al nacer: “Siempre me dijeron: ‘Vos eras una ratita, no sabíamos cómo agarrarte’” (GF 12). La talla baja se mantiene como un rasgo común durante distintas etapas de la vida, “Siempre fui segundo en la fila en la escuela” (GF 9), e incluso actualmente.

Además, la internación y diversas intervenciones en sus primeros momentos de vida dejaron marcas en sus cuerpos. Estas cicatrices pueden constituir un estigma si sus pares las significan de modo negativo, generar prejuicios y discriminación:²¹ “Me molesta la cicatriz que tengo en la panza [...]; estaba en la playa y todos mirándome con una cara de ‘¿Qué grande es!’” (GF 3). El temor a la burla de los otros puede repercutir en inseguridades que afectan a la construcción de la propia identidad: “Yo pienso que eso (las cicatrices), con las chicas, como que te dificulta porque piensan que tenés la ‘re tablita’ (en los abdominales) y no, tenés ‘un matambre’ por una operación mal cicatrizada” (GF 6), dijo un participante refiriéndose a un queloide que posee como consecuencia de una intervención.

Sin embargo, esas marcas pueden ser apropiadas y resignificadas y atribuírseles un sentido positivo:²² “De chico tenía vergüenza de sacarme la remera, pensaba que todos me iban a mirar la cicatriz y me acomplejé de mi imagen. Ahora lo afronté, es parte de mi historia y gracias a esa cicatriz estoy vivo” (GF 9). En este caso, la cicatriz constituye una huella de una intervención que le permitió vivir y esto tiene más peso que la mirada estigmatizadora de los otros.

Escolaridad

Las dificultades en los primeros años de escolaridad estuvieron vinculadas a la variabilidad de los itinerarios terapéuticos.²³ El solapamiento entre las necesidades especiales de atención en salud y escolaridad afectó, en algunos casos, el desempeño escolar: “Yo era la excluida, faltaba mucho porque venía siempre a hacerme controles al hospital” (GF 10). El hecho de repetir surgió con frecuencia asociado a las dificultades de aprendizaje y al desfase en relación con sus compañeros de clase. Varios entrevistados

asistieron o tuvieron algún tipo de apoyo de escuelas especiales. Entre ellos, la mayoría se sintió conforme en ese ámbito porque le sirvió para sobrellevar sus dificultades de aprendizaje y favoreció su socialización: “Estoy en una escuela especial, porque estuve en una escuela bilingüe y no podía pasar de grado, me cargaban o quedaba aparte de los chicos, no entendían el problema que tenía. Y ahora vengo bien” (GF 7).

Relación con las prácticas y saberes médicos

El hospital y el vínculo con el equipo médico tienen una fuerte significación, a veces contradictoria. Por un lado, muchos expresaron su agradecimiento y les dan importancia a los vínculos construidos en el ámbito hospitalario. Por otro, fueron recurrentes las alusiones a la incertidumbre o al pesimismo del diagnóstico médico en relación con la posibilidad de supervivencia y con las secuelas. Algunos relatos hablan de experiencias negativas con los equipos de salud: “Te decían: ‘No vas a caminar, vas a quedar ciego, sordo, mudo’. Y encima me daban cero esperanzas, me decían: ‘Este chico de cinco días más no pasa...’” (GF 8). “‘Si uno nace antes, o se muere el bebe o se muere la madre’, a mi viejo le dijeron eso... y estamos las dos” (GF 5). Asimismo, surgían incertidumbres en torno a qué aspectos de su salud actual se relacionaban con su historia de prematuridad.

Otro tema recurrente fueron las restricciones para entrar a la sala de internación: “Mis papás me decían que estaban en neo y los echaban todo el tiempo porque ellos no podían estar, ‘Familia: váyase, no pueden ingresar aquí’, les decían” (GF 11). El pesimismo en los diagnósticos y las restricciones al acompañamiento familiar pueden ser elementos que agravaron lo traumático de un nacimiento prematuro.

A aquellos con necesidades especiales de atención en salud el ámbito hospitalario les genera contradicciones, desde familiaridad, agradecimiento, hasta rechazo y malestar: “Y es complicado el tema porque tengo vida gracias a un hospital, pero me cansé [...]. Ahora solo estoy con controles, vengo cuando me citan y, cuando estoy ahí, quiero salir” (GF 9).

DISCUSIÓN

Se cuenta con estudios que incluyen la perspectiva de padres y madres de niños nacidos prematuramente, pero la evidencia sobre experiencias contadas por adolescentes y jóvenes nacidos prematuros es escasa o nula.^{7-9,24,25} Es

importante considerar que las experiencias de adolescencia y juventud se asocian a los complejos procesos de formaciones identitarias.^{11,26} El haber nacido prematuro tiene mayor significación en ese proceso, en aquellos sujetos con más secuelas y necesidades especiales de atención en salud. Una debilidad de la técnica GF es que no pudimos incluir las percepciones y vivencias de exprematuros que tuvieron dificultades cognitivas graves.

La “separación anticipada y repentina entre madre e hijo/a” generada por el parto prematuro y la posterior internación de los recién nacidos resulta una experiencia traumática para la madre y los familiares.^{17,27} Los testimonios recabados dan cuenta de que la experiencia traumática vivenciada por los padres puede extenderse en el tiempo e influir en la crianza y trayectoria de los hijos. Si bien el acompañamiento familiar es fundamental para su crecimiento y bienestar, la sobreprotección puede ser perjudicial para la construcción de su autonomía, la toma de decisiones y su sociabilidad.¹⁷ Estos hallazgos van en concordancia con el síndrome del niño vulnerable, caracterizado por una ansiedad parental infundada acerca de la salud del niño y una conducta sobreprotectora, que influye negativamente en el vínculo.²⁸ En la población de niños con antecedentes de prematurez, varias publicaciones alertan acerca de la importancia de la detección temprana de este síndrome.^{29,30}

A través de las representaciones sociales analizadas en torno al *cuero* y la *escolaridad*, observamos la capacidad de los pacientes para resignificar los estigmas generados por la prematurez. En este sentido, una fortaleza de la metodología utilizada es que generó un espacio de diálogo e identificación donde se expresaron angustias personales, se intercambiaron consejos, se problematizó lo que se consideraba anormal socialmente y se destacaron las fortalezas propias y de los otros.¹⁶

Sugerimos la hipótesis de que la percepción de su supervivencia como milagro esté asociada con la incertidumbre y el pesimismo de los diagnósticos médicos en su paso por las unidades de cuidados intensivos neonatales. Ambas cuestiones pueden estar vinculadas con los bajos índices de supervivencia. Los participantes de este estudio nacieron a comienzos de los noventa, cuando en Argentina sobrevivían alrededor de 2000 prematuros por año de muy bajo peso al nacer,³¹ mientras que, en el año 2010, con poca modificación en la cifra de nacimientos y de

partos prematuros con respecto a esa etapa, sobrevivieron en todo el país alrededor de 5200 niños con esta categoría de peso al nacer.³² Estas cifras expresan importantes mejoras en los servicios de salud. No obstante estos avances, los testimonios de hace quince a veinte años sobre los problemas de comunicación entre los equipos médicos y las familias, la falta de información y las restricciones al acompañamiento durante la internación persisten en la actualidad en algún grado.³³ La mirada negativa de los exprematuros en relación con estos aspectos refuerza la importancia de avanzar en superar esas dificultades.

CONCLUSIONES

Este estudio representa un abordaje novedoso, ya que, por un lado, considera la perspectiva de jóvenes y adolescentes ex prematuros en torno a la prematurez y, por otro, generó un espacio de mutuo reconocimiento y reflexión entre sujetos que vivenciaron una problemática semejante.

La prematurez constituye un elemento significativo en la construcción de la identidad de los adolescentes y jóvenes consultados, principalmente en aquellos que tuvieron mayores secuelas. Los exprematuros alertan sobre los efectos negativos de la sobreprotección de los padres, así como dan cuenta de la posibilidad de resignificar las dificultades de su historia de prematurez. Asimismo, las representaciones en torno a las dificultades en la comunicación entre las familias y los equipos médicos son problemáticas que siguen vigentes y merecen ser abordadas en el ámbito asistencial de la salud, desde una perspectiva interdisciplinaria que contemple la mirada de los usuarios. ■

Agradecimientos

A todos los entrevistados de los grupos focales, por su apertura y disponibilidad para participar en esta investigación.

A las Dras. Zulma Ortiz y Carla Perrota por el asesoramiento técnico.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Nacido Demasiado Pronto: Informe de Acción Global sobre Nacimientos Prematuros. Resumen Ejecutivo. Año 2012. Ginebra, 2012. Disponible en: http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/borntooosoon_execsum_es.pdf. [Acceso: 22 de diciembre de 2012].
2. Stevenson DK, Shaw GM, Wise PH, Norton ME, et al. Transdisciplinary translational science and the case of preterm birth. *J Perinatol* 2013;33(4):251-8.
3. Argentina. Ministerio de Salud de la Nación. Semana del

- Prematuro 2012. Buenos Aires, 2012. Disponible en: <http://www.msai.gov.ar/index.php/component/content/article/46/290-semana-del-prematuro-2012>. [Acceso: 10 de marzo de 2014].
4. Behrman R, Butler AS, eds. *Preterm births: causes, consequences, and prevention*. Washington (DC): National Academies Press (US), 2007. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11362/>. [Acceso: 22 de enero de 2014].
 5. Saigal S, Rosenbaum P. What matters in the long term: reflections on the context of adult outcomes versus detailed measures in childhood. *Semin Fetal Neonatal Med* 2007;12(5):415-22.
 6. Martínez Cáceres MJ, Fernández P, Scoccola R, Sepúlveda T, et al. Estado de salud e inserción social en adolescentes y adultos jóvenes con historia de prematuridad y muy bajo peso al nacer en Argentina [abstract]. En: IX Congreso de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología (SIBEN); 20-23 de junio de 2012; Belo Horizonte, Brasil.
 7. Giddens A. *Consecuencias de la Modernidad*. Madrid: Alianza Universidad; 1993. Págs. 22-34.
 8. Botelho SM, Boery RN, Vilela AB, Santos W, et al. O cuidar materno diante do filho prematuro: um estudo das representações sociais. *Rev Esc Enferm USP* 2012;46(4):929-34.
 9. Davim RM, Enders BC, Silva RA. Mothers' feelings about breastfeeding their premature babies in a rooming-in facility. *Rev Esc Enferm USP* 2010;44(3):713-8.
 10. De Souza NL, Pinheiro-Fernandes AC, Clara-Costa Ido C, Cruz-Enders B, et al. Domestic maternal experience with preterm newborn children. *Rev Salud Pública (Bogotá)* 2010;12(3):356-67.
 11. Bianculli CH. Realidad y propuestas para continencia de la transición adolescente en nuestro medio. *Adolesc Latinoam* 1997;1(1):31-9.
 12. Javorski M, Caetano LC, Vasconcelos MG, Leite AM, et al. As representações sociais do aleitamento materno para mães de prematuros em unidade de cuidado canguru. *Rev Latinoam Enferm* 2004;12(6):890-8.
 13. Souza Minayo MC. La artesanía de la investigación cualitativa. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2009. Págs. 23-34.
 14. Sautu R. Estilos y prácticas de la investigación biográfica. En: Sautu R, ed. *El método biográfico. La reconstrucción de la sociedad a partir de los testimonios de los actores*. Buenos Aires: Editorial de Belgrano; 1999. Págs. 21-60.
 15. Jodelet D. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En: Moscovici S, ed. *Psicología Social II*. Barcelona: Paidós; 1985. Págs. 469-94.
 16. Blumer H. El Interaccionismo simbólico. Perspectiva y método. La posición metodológica del interaccionismo simbólico. Barcelona: Hora. 1982; Capítulo 1:1-76.
 17. Bourdieu P. El sentido práctico. Objetivar la objetivación. Madrid: Taurus. 1991; Capítulo 1:51-68.
 18. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998;102(1 Pt 1):117-23.
 19. Fractman A. El concepto del trauma según diferentes autores psicoanalíticos. Los desarrollos acerca del trauma psíquico según Sigmund Freud. *Psicoanálisis* 2005;27(1/2):213-222.
 20. Bautista Lozada YR. La autonomía del alumno en el aprendizaje. Reto del nuevo modelo educativo del IPN. *Innovación Educativa* 2005;5(25):41-54.
 21. Goffman E. Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 2008. Págs. 23-5.
 22. Cornish F. Challenging the stigma of sex work in India: material context and symbolic change. *J Community Appl Soc Psychol* 2006;16(6):462-71.
 23. Csordas TJ, Kleinman A. The therapeutic process. En: Sargent CF, Johnson TM, eds. *Medical anthropology: contemporary theory and method*. Westport: Praeger; 1996. Págs. 3-20.
 24. Carvalho JB, Araújo AC, Costa IC, Brito RS, et al. Representação social de pais sobre o filho prematuro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Rev Bras Enferm* 2009;62(5):734-8.
 25. Cardoso MV, Souto KC, Oliveira MM. Compreendendo a experiência de ser pai de recém-nascido prematuro internado na unidade neonatal. *Rev Rene* 2006;7(3):49-55.
 26. Reguillo Cruz R. *Emergencia de culturas juveniles. Estrategias del desencanto*. Buenos Aires: Norma, 2000. Disponible en: http://www.oei.org.ar/edumedia/pdfs/T03_Docu7_Emergenciadeculturasjuveniles_Cruz.pdf. [Acceso: 22 de mayo de 2014].
 27. Izzedin-Bouquet R. La maternidad en la prematuridad: a propósito de dos casos clínicos. *Psicología Segunda Época* 2009;XXVIII(1):95-106.
 28. Kokotos F. The vulnerable child syndrome. *Pediatr Rev* 2009;30(5):193-4.
 29. Teti DM, Hess CR, O'Connell M. Parental perceptions of infant vulnerability in a preterm sample: prediction from maternal adaptation to parenthood during the neonatal period. *J Dev Behav Pediatr* 2005;26(4):283-92.
 30. Allen EC, Manuel JC, Legault C, Naughton MJ, et al. Perception of child vulnerability among mothers of former premature infants. *Pediatrics* 2004;113(2):267-73.
 31. DeSarasqueta P. Mortalidad neonatal y posneonatal en recién nacidos de peso menor a 2500 g en la República Argentina (1990-1997). *Arch Argent Pediatr* 2001;99(1):58-61.
 32. Argentina. Ministerio de Salud de la Nación. Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos. Estadísticas Vitales. Información Básica Año 2010. Buenos Aires, 2011. Disponible en: <http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/Serie5Nro54.pdf>. [Acceso: 12 de marzo de 2014].
 33. Ortiz Z, Perrotta C, Bauer G, Messina A, et al. Derechos de los recién nacidos prematuros. Derechos 1 y 2: a un control adecuado del embarazo y a nacer en un lugar adecuado. Buenos Aires: UNICEF, 2013. Disponible en: http://www.unicef.org/argentina/spanish/GuiaDerechos1y2_web.pdf. [Acceso: 11 de marzo de 2014].