



C/ Valle de Oro n.º 8
50015, Zaragoza
655 462 909
estelar.prematuro@gmail.com

Estelar, tres años de misión



 Estelar

Tres años de misión

DESCOÓN Y COORDINACIÓN

Nancy Martínez

TEXTO

Nancy Martínez

FOTOGRAFÍAS

Ismael Estel

Nancy Martínez

Asociación Estelar y sus colaboradoras

Centro San Vitor

DISEÑO DE CUBIERTA

Nancy Martínez

FOTOGRAFÍAS DE CUBIERTA

Ismael Estel

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Nancy Martínez

IMPRESIÓN

www.mil-typhlos.es

AGRADECIMIENTOS

Este libro ha sido posible gracias a la colaboración entre Estelar, Ismael Estel (incluido typhlos.es La Sol de la Vida) Nancy Martínez (www.tiendadecostureros.com) y Ismael y cada uno de los voluntarios y colaboradores que han hecho no generar los recursos para la elaboración de este libro universitario.

Reservados todos los derechos de uso de este ejemplo.

Tu información puede ser consultada de forma pública sobre la propiedad intelectual. Prohibido su reproducción total o parcial, con cualquier fin público, tratamiento informativo o transacción sin permiso previo y por escrito. Para fotocopiar o escanear algún fragmento, debe autorizar previamente a LA VOZ DE LAS COSTURERAS (en el caso de los textos) y a LA SOL DE LA VIDA (en el caso de las imágenes) como titulares de la obra o a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org)

© de los textos, sus autores

© de las fotografías, sus autores

© La Voz de las Costureras

© La Sol de la Vida

Diseño Layout 2 2017-2019



<http://www.tiendadecostureros.com/>



<http://www.lasoldeleva.org.es/>



3 años de misión

ÍNDICE

El nacimiento de una esperanza	/4
En el hospital comienza el camino	/10
Corazones que sostienen unas manitas diminutas ...	/16
Los guerreros Estelares	/18
Voluntarios Estelares	/20
Colaboradores Estelares	/24
Arte Estelar	/26
Una estela que vuela de Zaragoza a África	/28
Colaboraciones y visitas	/30
In memoriam	/32

★ El nacimiento de una esperanza



De izquierda a derecha, Añedo, Páido, Beatriz, Pilar, Álvaro y Antonio, fundadores de Estelar

Estelar es un proyecto, que trabajó por los que no pueden trabajar por sí mismos. Actualmente, Añedo, madre de Pablo, una gran familia, una asociación que lo acompaña desde el día del nacimiento de su hijo. Un proyecto que nació de una necesidad y que se convirtió en un recuerdo amable del nacimiento de Ana y Pablo, nietos de la ingenuidad de la infancia. Pilar, a hija de Beatriz, madre de los pequeños y fundadora de Aragon, asociación hermana de Estelar. Un deseo que, tres años después, ha trascendido en un espacio que **hace de los UCI's infantiles de Zaragoza**.

Estelar nació en 2015, tras el nacimiento de Pablo y Ana, nietos de Pilar a hija de Beatriz, a una edad gestacional de 24 semanas, al final justo de la vida. La pequeña Ana falleció dos días después de nacer y su hermano gemelo, tuvo que permanecer un largo periodo de hospitalización. Una vez abandonado el hospital empezó a crecer en la experiencia vivida y de que forma sus hábitos cambiaron la vida. Me llamó muchísimo la atención que mi nieto Álvaro, en una momento tan corto como tres años, también hijo de Beatriz, haya crecido de manera tan normal. En el ambiente social tan duro que se vive en la UCI, quería que todos los niños crecieran, para el momento, en el mismo estado. Sin embargo, al querer ver que se hermano Pablo creciera en la cultura para no perder el calor corporal la idea de una forma más profunda. También me impactó que esa misma madre y una pequeña con el agua habitual fue todo lo que le queda a mi hijo del recuerdo de Ana, su bebé fallecido", explica Pilar en la conmemoración.

que realizó en los Cortes de Aragón el día 26 de septiembre de 2017 en representación de Estelar. De la experiencia vivida surgió una nueva idea: intentar conseguir, siempre que se pudiera, una sede en un querido edificio, lo que sería más agradable al recuerdo físico para la mamá del bebé nacido y no ingenuidad hacia a los hermanos y hermanas que se viven en la UCI. Una sede siempre **hermosa, dulce o bonita**, según Pilar en dicho conmemoración, que sirviera para manifestar su "admiración" por los UCI's normales y sus equipos, así como los padres y madres de bebés prematuros, "que nunca nos miran como un elemento ajeno a ellos".

Una vez más de la voluntad de hacer más acogedor un espacio en el que padres, madres y familiares pasan horas horas. Pilar es la comunicadora y la fundadora. En esos momentos delicados no mudan sus sueños ni ideas ni su hermano y a mí y nosotros decidimos convertirlo a realizar este proyecto y apoyar en lo que podamos. Uno de los primeros cosas que hicimos es, ya que este edificio costó y era la prioridad, **devolver al donante el dinero** para los hermanos legados del registro del nombre y el logo de la asociación. Eso fue el día de su cumpleaños. Actualmente soy el tesoro de la asociación, y voy muy de cerca todos los meses de la misma, aunque al otro lado sé de todo este proyecto los hechos es mi madre. Para mí es un orgullo ver cómo este proyecto y todos sus hermanos nacidos han crecido y evolucionado a lo largo del tiempo", asegura Añedo,

El nacimiento de una esperanza

leja de la fundadora de Estelar.

Un proyecto de fondo dirigido a familias, y que recibió un apoyo inesperado cuando más lo necesitaban. Tal y como recuerda **Beatriz**, leja de Pilar y presidenta de Arripue, en las Cuentas de Arripue durante la conmemoración de su madre, "mis hijos nacieron el 12 de noviembre de 2014, mi hija falleció el día 14. El 17 de noviembre es el día mundial del prematuro, cosa que me sobrecorre entonces. Ese día nacieron dos madres, Leticia y María, con sus otros prematuros a **llevarnos un detalle a todas las familias que existamos ingrávidas**. Nos trajeron unas pequeñas lejitas por ellos, esperando que, le volví a Pablo, y se por medio unas dos o tres centímetros. Cada por donde colgado una línea de leche. La más era **pequeñas pero para grandes pechos**. Se hizo nuestra leja, se hicieron para todo, porque realmente le iba todo. Creo que ellas mismas, Leticia y María, después de tres años no fueron conscientes de lo que hicieron por mí esa leja. Ellos se me vanaron de nada, y no solo me regularon unas pequeñas presiones, me regularon **esperanza, carita, alegría y fuerza**. Ellos me hicieron el primer regalo de mi bebé, tal y como se hace cuando un niño nace dentro de circunstancias normales. Se hacía entonces este bebé recibiendo consolaciones por sus lejas. **No queríamos olvidarnos allí ni siquiera tenemos la sensación de haber sido madres**. Con Estelar queremos que eso cambie, que cada bebé luego se le de bienestar porque más allá se le nutre con. Vamos con todos sus recursos para luchar por sobrevivir y

nutrirse que alguien celebre de esa forma su llegada, hacerles más fuerte su mundo, que sus familias tengan su regalo al ser padres. Que los recordemos que **hacemos padres**, que estamos con ellos y que los profesionales que le dan leja por escuelas laborales están en un ambiente más amable, más familiar, les color, color, esperanza, carita y fuerza para cada familia que comienza su camino en una UCI neonatal. Para las familias que pasan el tiempo más amargo durante cuando esperan recuperar a sus hijos, cosas personales que quedan de la leja, porque no es el recurso que le leja falleció, **es un recuerdo de que tu hijo vivió**, de que fue solo y que parte de nosotros ellos y nada más que nos cambia".

La primera entrega

Tras recibir el apoyo y este bien de Elena Fuentes, Supervisora del Servicio de la UCI Neonatal del Hospital Miguel Serret, Pilar se propuso para su primer entrega de productos. De esta forma, el día **7 de julio de 2015** donó por primera vez "lo que luego se convertiría en nuestra ya famosa **leja de bienestar**", que incluye un envase, un gorrito, mangas y pañales. Todo este leja a mano por voluntarios. Este día le recibe todo esto ingrávido en la UCI Neonatal, de tal forma que si el bebé fallece, los padres disponen de algo útil adaptado a su formato para despedirse de él y conservarlo después si quieren. Si absolutamente está su mundo, queda un inolvidable recuerdo del formato con el que nació el bebé. Primero lo hicimos

en el Hospital Miguel Serret y después proporcione el proyecto en el Hospital Clotilde", explica Pilar. Desde entonces, las UCIs pediátricas han experimentado una profunda transformación. Estelar ha **convertido las lejas de hospital por escuelas laborales** de casa y alquilan para sus escuelas dentro de los Servicios. También ha **convertido las lejas verdes de quítilos** que cubren las zonas técnicas y las máquinas de laboratorio por **colinas alegres con muchos colores**, y **paños estériles** que se usan para cambiar los paños de casa de los colchones de los incubadores. Estelar también leja gorritos blancos para los bebés que deben llevar sus en la cuna y ha **convertido los estanteros de los hospitales según las escuelas** que cada una marca. Lo a leja Susana le pidió al padre que vino de todo de espera para las familias, y **Suena Cuyales** Cuentas lejas a sus volantes que los padres pueden ver en las lejas de las UCIs durante los muchos horas que hacen el método con sus hijos. Estelar también ha **entregado esteras nuevas Pálmira** a la UCI Neonatal del Serret, un estera que permite que "el bebé pero de la cuna de sus padres, aunque estos cambios, gracias a su estada forma, pero y color, además de la posibilidad de que parte al otro material, lo que proporciona al niño una sensación de protección y **acompañamiento continuo**", explica Pilar. Estelar también **entrega fondos para una red de colaboración** que incluye a unos lejas materiales que permiten cultivar el bebé en posición fetal. Además, ha **convertido la pringalla que se usaba para los bebés**

por un leja de muestras torrada a quítilos y acompañado de una gase leja a lellas.

Pilar y los personas voluntarios de Estelar están en continuo crecimiento, producto de lo cual ha sido la leja leja, uno de sus últimos proyectos. Cuenta en una leja laboral que ayudar a los padres a **calentarse y descansar** cuando realizan el método con su hijo. Gracias a esta leja el bebé está más seguro y los madres pueden, además, **relajarse** la leche cuando cambian a sus hijos sobre su pecho. Algo que resulta beneficioso para madre e hijo y que incrementa la **producción de leche** gracias al contacto con el pecho.

Trabajo dentro y fuera del hospital

La leja de Estelar es un regalo de padres a hijos en estada a todas las esteras posibles. De ejemplo, cuando las lejas al momento de que un bebé es trasladado de Navarra a **Protección de Menores**, los voluntarios condecorados con su estera con sus medidas. Y así en los partos a la sala planta del Serret se produce un **leja de bienestar**. Estelar **entrega unas escuelas** especiales para el parto. Como el trabajo con Arripue, Estelar también se acerca al **Banco de Leche Materna de Arripue**, donde entrega alrededor de 200 lellas incluidas en el leja que se entregan todo durante de leche. De esta manera, Estelar da a conocer su leja y Arripue puede **aprovechar la donación de leja** para los bebés prematuros.

El nacimiento de una esperanza

Estelar solamente lleva tres años de trabajo y difusión de su misión, y sin embargo ya cuenta con numerosos socios que colaboran creando talleres en fechas especiales como Navidad, fiestas del Pilar o Reyes. Se trata de actos de apoyo, asociaciones, guarderías, residencias y colectivos particulares que se suman a la idea de solidaridad que Estelar quiere a su paso.

Entre los colectivos por los que se encuentran algunos del Centro Penitenciario de Zamora, que realizan cursos gratuitos para los hospitales, así como los alumnos de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza.

El Centro San Valero de Zaragoza, que ya colabora en la confección de móviles de donde, venimos en comparsa con Estelar mediante la liberación, por parte de algunos de sus socios que donan para la venta. Un colectivo cada vez más numeroso del que forman parte los residentes de los apartamentos tutelados que Ososam lleva en Zaragoza, o cuyo sede están todos los países Pilar y donaciones voluntarias y luego, comer y compartir con las personas que allí viven, y que participan en el nacimiento de Estelar mediante su trabajo, su cariño y la enorme fuerza de toda una generación generosa y luchadora.

Toda esta con parte de personas que, en mayor o menor medida, contribuyen al crecimiento de Estelar, haciendo como una "cadena de festones", apunta Pilar. Un hilo fuerte que se va extendiendo poco a poco hasta llegar a lugares como África. Y es que Estelar también hace entregas en el marco del Tercer Proyecto Gambia,

gracias al cual los bebés prematuros del Hospital de Borja también reciben la solidaridad de Estelar. Este proyecto consiste en el envío de unos paquetes de algodón que proporcionan abrigo a los niños allí donde no existen mantas disponibles. Una apertura gracias a la cual esos pequeños incrementan notablemente su probabilidad de supervivencia.

Francis Ortegala y los Buenos Pájaros Chuletones

La actuación de Estelar se ha realizado siempre bajo la supervisión del personal sanitario y en base a sus recomendaciones técnicas, manteniéndose desde el principio una permanente relación con los jefes de responsables del Hospital Miguel Servet y del Hospital Clínico. Una empresa que, sumada a su potente labor voluntaria, les ha estado la elaboración, junto con Arrogas, del Francis Ortegala y los Buenos Pájaros Chuletones recibido en el año 2016, el año siguiente del comienzo de su actividad.

Un trabajo que Pilar y su hijo Emilio pudieron dar a conocer en los **Carles de Aragón el día 26 de septiembre de 2017**, y que este compartió por el premio al saber hacer y la voluntad de cambio de personas que contribuyen a hacer de este proyecto algo grande. Un día en el que el evento que tiene su fuente de energía en Pilar, su familia, su hijo y como siempre Víctor Anís, de la Fellowship A la Hora, "muchas gracias Pilar Guadalupe, sin ti esto no hubiera ocurrido, sigue porque sabes que te seguiremos, eres nuestro líder, eres Estelar y lo queremos".



Pilar Guadalupe, en el centro, acompañada por María Arrogas y Lydia (izquierda) en una de sus reuniones semanales en un espacio cedido por Ososam en sus pisos tutelados de Zaragoza. Allí preparan productos para entregas hospitalarias y para venta, que ayudan en compañía de las personas residentes en la institución.



Pilar documenta el trabajo de los voluntarios



Peto de buches de Fernando, residente de Ososam

En el hospital comienza el camino

Plidas, silencio, paredes, cortinas, volúmenes complejidad, las UCI de neonatos son una montaña rusa de emociones en la que en la que bebés, madres, padres, hermanas y hermanos caminan en la misma dirección. Un espacio abierto 24 horas para familias en el que los profesionales de la salud desarrollan un trabajo delicado que se trabaja en un completo equilibrio entre el bienestar de sus pacientes, los niños, y el de sus progenitores. Una atención que acompaña la jornada de Estelita con los brazos abiertos, guarda que, tal y como apunta Elena Fuentes, Supervisora de la UCI de Neonatos del Hospital Miguel Servet de Zaragoza. 'Te abren emocional de las familias es dura, todo lo que les hace sentir dolor y dolor es bienvenido'. Y es que según señala Pilar Soriano, enfermera de la UCI Neonatal del Hospital Clínic de Barcelona, 'ninguna mujer está preparada para ser madre de prematuro'. Lee en esos momentos de ambos hospitales, compuestas por pediatras, enfermeras y auxiliares, así ese rego de los y sentimientos que todo paciente y familia necesita. Enfermeras y auxiliares están '24 horas a pie de incubadora'. Los padres están a menudo sus brazos pequeños, muchos veces madres, muchas veces se han olvidado bien lo que el mundo les ha dicho, porque la madre humana trata de protegerse ante los malos noticias. Este es nuestro trabajo en muchos sentidos, no solamente en lo que respecta al paciente, al niño. Es un trabajo más amplio', explica Teresa Villanueva, enfermera de la UCI de Neonatos del Hospital Miguel Servet.

La Supervisora del servicio es el que Teresa trabaja. Elena Fuentes, fue la primera persona del sistema sanitario acompañada a la que Pilar Guardia le pasó la idea de Estelita. Un trabajo que recibió mucha paciencia que se empezó siendo tiempo limitado desde el inicio con ese aspecto mejorar que Estelita propone, venden con los que los más pequeños hacen cosas, o palabras en los que se abordan momentos simbólicos como el emblema de Supersan, una ya habitadas en el Servet. Cuando Pilar le dijo la idea de Estelita me parecía interesante porque ayudaba a dar a la familia otros tipos de servicios. Todo aquello que está para mejorar hay que empezar de la mano', explica Fuentes.

Al llegar en los primeros días de bienvenida. Un trabajo que se empezó cuando la familia está preparada para recibirlo. 'Las habilidades del arte de vivir que hay detrás de ese rego. Con el las familias quieren dadas mismas, ellas han pasado por esa experiencia y quieren decirles que sus niños están en casa, que están adelante. Eso es el mensaje que les damos', explica Villanueva. Una labor con grandes implicaciones sociales ya que, según confiesa, 'me parece extraordinario, como por una humana detrás de esta sociedad, que los precios de Zaragoza hacen cosas para que Estelita los pueda vender en cualquier, y así estar dentro para conseguir material. Me parece una cultura de colaboración importante que respalda aquí. O los detalles de Oronoz, ellos hacen todo lo posible en hacer disponible para Estelita. Además, tanto Pilar como Elenita son una familia muy generosa. Si tengo acciones les explico a los padres todo eso'.



Cubrecubadora



Mar, Diana, Elena y Teresa, parte de equipo sanitario del Servet



Cubierta de incubadora



Auración, Carmen y Pilar, parte del equipo sanitario del Hospital Clínic