

Stella Maris Mancilla

Muerte perinatal, padecimiento subjetivo e intervención social

2021

*Instituto: Ciencias Sociales y
Administración*

Carrera: Licenciatura en Trabajo Social



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons.
Atribución – no comercial – sin obra derivada 4.0
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Documento descargado de RID - UNAJ Repositorio Institucional Digital de la Universidad Nacional Arturo Jauretche

Cita recomendada:

Mancilla, S. M. (2021). *Muerte perinatal, padecimiento subjetivo e intervención social* [tesis de grado, Universidad Nacional Arturo Jauretche]

Disponible en RID - UNAJ Repositorio Institucional Digital UNAJ

<https://biblioteca.unaj.edu.ar/rid-unaj-repositorio-institucional-digital-unaj>



Universidad Nacional Arturo Jauretche
Instituto de Ciencias Sociales y Administración
Licenciatura en Trabajo Social

Tesis de grado

Título

Muerte perinatal, padecimiento subjetivo e intervención social

Stella Maris Mancilla

Director : Marcelo Claudio Kowalczuk

Buenos Aires. Argentina

Año 2021

Índice

Índice	2
Agradecimientos	4
Resumen	6
Introducción	7
Capítulo 1 Concepción de muerte perinatal	9
Capítulo 2 Los discursos en relación a la muerte perinatal	12
2.1 Los diferentes discursos de la mujer en el tiempo	13
2.2 El modelo medico hegemónico y la muerte perinatal	16
2.3 El discurso religioso ante la muerte perinatal	19
Capítulo 3 El duelo silenciado	22
3.1 El duelo por muerte perinatal	22
3.2 Tabú y estigma	24
Capítulo 4: El rol de las organizaciones de madres/padres	26
4.1 Las organizaciones como grupos de apoyo	27
4.2 La lucha colectiva	31
4.3 El duelo respetado	35
Conclusiones	36
Referencias bibliográficas	39

Anexos 42

Testimonios de mujeres 42

Lorena. R..... 42

Noelia. S..... 43

Recomendaciones sobre discursos adecuados en la atención a la mujer 44

Agradecimientos

Mi agradecimiento a Dios y a mis padres por la vida y poder disfrutar de este momento tan especial. Así mismo, agradecer especialmente a mi familia por ser incondicionales durante todos estos años, a mi Hijo Benjamín y a mi compañero de vida Fabián por el apoyo, por creer en mí, acompañarme y motivarme en mis sueños y en cada proyecto.

A mi dulce Sofia, la inspiración para la realización de este trabajo, tu paso por este mundo fue de mucho aprendizaje y de sabiduría, gracias por enseñarme tanto y por ser el “para que” más dulce de mi vida. No fue fácil la elección, leer y escribir sobre un tema tan complejo, pero no podía ser de otra manera y acá estoy, escribiendo en honor a vos, para que cada mujer que transite por la dolorosa experiencia de perder un hijo pueda recibir una atención adecuada, más humanizada y respetada.

Un agradecimiento sincero a mi director Lic. Marcelo Kowalczuk por sus conocimientos compartidos, sus consejos, por la inmensa paciencia que tuvo para guiarme durante todo el desarrollo de este trabajo y la disponibilidad para resolver mis dudas en todo momento. Cuando comenzaba a cursar la primera intervención de la carrera, te mande un mensaje diciendo que no iba a poder concurrir a clases porque estaba mal ya que mi compañero había recibido el telegrama de despido, costo seguir, ya que nuestro país atravesaba una etapa difícil, pero jamás voy a olvidar el acompañamiento durante ese cuatrimestre y el aliento para seguir. Hoy, creo que no es coincidencia que estemos juntos realizando este trabajo, por eso, gracias por el acompañamiento a lo largo de toda la carrera y en este momento tan importante para mí.

A mi hermosa Universidad Arturo Jauretche por brindarme el acceso a estudiar y que no sea solo un sueño, en ella, a cada docente de la carrera de Trabajo Social por el acompañamiento y por la motivación para desarrollarme en mi formación profesional y como ser humano.

A mis compañeras que compartieron junto a mí todos estos años de esfuerzos, especialmente a Pamela y Carolina que fueron mi sostén en cada momento (incluso en los momentos de crisis). Gracias por enseñarme a escuchar, a tener paciencia, a trabajar en equipo y pensar colectivamente, el paso por nuestra hermosa universidad nos deja mucho crecimiento y una hermosa amistad fortalecida.

A la fundación Era en Abril por permitirme ser parte del gran trabajo que realiza, a su fundadora y presidenta Jessica Ruidiaz, como también a la vicepresidenta Dra. Agustina Bianconi por la confianza, gracias a cada una de las compañeras del Staff por dejarme romper el silencio juntas, también, a cada mamá por sus historias compartidas, porque en esos relatos encontré la motivación para realizar este trabajo y darle voz a un tema del cual poco se conoce y habla.

A mis grandes amigos, que estuvieron y que están desde el primer día, que supieron acompañarme sin juzgar durante todos estos años porque saben la importancia que tenía esta carrera para mí, gracias por el apoyo de cada uno/a. Gracias especialmente a mi amiga y hermana del alma Natalia y a mi amiga del corazón Mónica por seguir mis pasos y estar siempre pendiente, preguntando, alentando, ayudando... gracias infinitas por toda la confianza que depositan en mí.

No fue sencillo llegar hasta este momento, pero gracias al acompañamiento de cada uno de ustedes todo fue más fácil, por eso, gracias por estar a mi lado durante todos estos años y ser mi gran pilar para cumplir esta meta.

*Cuando muere un hijo antes de nacer o poco después de su nacimiento,
también mueren los sueños, ilusiones, y profundas expectativas de ambos padres y
familiares.*

Lic. Patricia Bautista

Resumen

En el presente trabajo de investigación, se indaga en la problemática de la muerte perinatal, en particular los sentidos y percepciones con los que las mujeres transitan esa dolorosa experiencia de la pérdida de un hijo/a, padecimiento subjetivo agravado por la escasa presencia de espacios de escucha, contención y re significación de la experiencia que suele haber en las instituciones.

De esta manera, se presentan los debates en las ciencias sociales sobre los múltiples sentidos atribuidos a la muerte perinatal y las formas de abordar el padecimiento subjetivo de las mujeres (tanto en instituciones sanitarias como en los grupos familiares), en los cuales se destacan la influencia de los discursos del modelo medico hegemónico y el discurso religioso cristiano.

Posteriormente del apartado metodológico, se exponen conclusiones del trabajo de investigación bibliográfico, en los que se destacan la importancia de un abordaje integral, interdisciplinario y con participación de organizaciones libres del pueblo que trabajan en la problemática, centrados en la constitución de espacios de escucha, contención y re significación con las mujeres, espacios intersubjetivos que posibiliten transitar un duelo saludable ante la muerte perinatal, tanto en las instituciones de salud como en la sociedad civil.

PALABRAS CLAVES: Muerte perinatal – duelo – discursos.

Introducción

La presente tesina es un trabajo de investigación bibliográfica, que se propuso indagar y analizar sobre la forma en que las mujeres transitan la experiencia de la muerte perinatal (en adelante MP), en la dimensión subjetiva, esto es, los diferentes sentidos atribuidos a la MP y las respuestas que las mujeres ensayan ante la pregunta ¿Por qué murió mi hijo/a?. La forma de significar esta experiencia, tiene un impacto subjetivo en el padecimiento y el desarrollo del duelo y en la salud integral de la mujer. La otra dimensión abordada en el trabajo es el rol que cumplen las organizaciones de la sociedad civil, surgidas en su mayoría en mujeres que auto organizaron para trabajar colectivamente la problemática.

La pregunta general que orienta el trabajo de investigación es: ¿Cuáles son los sentidos y percepciones atribuidas a la MP, por parte de las mujeres que transitaron esa experiencia y cuál es el rol de las organizaciones de la sociedad civil que abordan la problemática?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la MP como aquella perdida que sucede entre la semana 22 de gestación y los primeros siete días luego del parto. La Revista The Lancet (2016) menciona que ocurren anualmente en el mundo alrededor de 2,6 millones de muertes intrauterinas, la mitad de estos fallecimientos (1,3 millones) suceden el parto y el nacimiento. En Argentina, los datos relevados por la Dirección de Estadísticas e Información en Salud (DEIS) durante los años 2017 y 2018 registraron alrededor de 5900 muertes fetales, lo que indica una tasa de MP de 11,3 % por mil a nivel nacional.

Durante el periodo de embarazo, la mujer construye su identidad materna tras atravesar por cambios físicos y emocionales, desde el comienzo del embarazo comienza a establecer un vínculo con ese ser que lleva en su vientre, como también a proyectar a futuro. Por lo tanto la noticia de la muerte es una experiencia traumática que debe ser abordada no solo desde la atención bio-medica individual.

La elección del tema, se relaciona, entre otras justificaciones, con mi propia experiencia personal, por haber perdido un hijo antes de nacer y por el recorrido que realice en la búsqueda de apoyo y contención, que me llevo a acercarme a una institución de la sociedad civil que trabaja con madres que vivieron la experiencia de la MP, lugar en el que soy voluntaria desde hace años acompañando a madres que transitan el duelo.

Otro motivo de la elección del tema tiene que ver con cierta vacancia en el campo académico y de investigación en Argentina, como así también en el campo de la intervención en trabajo social,

hay muchos trabajos sobre los sentidos y percepciones sobre la MP desde la perspectiva de los profesionales de la salud, no así desde el punto de vista de otro de los actores: las mujeres / madres usuarias de los servicios de salud.

También, considero relevante esta temática por la falta de una política pública potente para abordar esta problemática que pueda integrar al sistema de salud y a otras áreas del estado con las organizaciones de mujeres desde un macro dispositivo intersectorial e inter actoral. Si bien existen en muchas instituciones del sistema de salud múltiples dispositivos interdisciplinarios que trabajan esta temática tanto en algunos hospitales como en Caps, suelen verse obstaculizadas por las propias condiciones de trabajo de los ginecólogos, obstetras y de los demás profesionales, donde la atención de la emergencia marca el ritmo de la cotidianeidad laboral, caracterizada por partos a “cama caliente”, donde la demanda que excede la cantidad de horas medicas disponibles y la preminencia del paradigma “modelo medico hegemónico” centrado en la atención individual, biologicista y medicalizante. Es por ello que este trabajo se propone también hacer un aporte a la visibilización e instalación en la agenda pública y de gobierno de esta problemática.

A partir de la evidencia recolectada tanto en la búsqueda bibliográfica como desde mi experiencia en el trabajo con mujeres en la Fundación Era en Abril, pude observar en los relatos de las mujeres que transitan esta experiencia, la presencia fuerte de argumentaciones, frases y sentires ligados a los discursos religioso (cristiano /católico) y al discurso médico (en especial del modelo medico hegemónico), frases tales como “Dios lo quiso así” o “me dijo el Dr. que soy sana y joven, que no me angustie porque voy a tener más hijos”. Construcciones discursivas que pueden traer un alivio y consuelo coyuntural pero suelen clausurar la posibilidad de escucha, de un dialogo en profundidad, de re significación simbólica de la muerte y la elaboración de un duelo saludable.

A partir de ello, se presentan en la tesina 4 capítulos, en el primero se explicita un desarrollo del concepto de MP, en el segundo los discursos en relación a la MP desde una perspectiva histórica, como así también los del modelo medico hegemónico y el cristiano-católico. En el tercer capítulo se desarrolla la noción de “duelo silenciado”, en el que se entrecruzan la negación, la estigmatización social, el tabú y la soledad de la mujer. Finalmente en el cuarto capítulo se aborda el rol de las organizaciones de mujeres/padres en el trabajo colectivo sobre la temática/problema

Capítulo 1 Concepción de muerte perinatal

Fue el tiempo que pasaste con tu rosa lo que la hizo tan importante.

Antoine de Saint-Exupery

En el presente capítulo se desarrolla el concepto de Muerte Perinatal definido por la OMS, como también, las diferentes clasificaciones que están incluidas dentro del mismo concepto y que están definidas a partir de las semanas de gestación según diversos autores.

Por otra parte, se mencionan investigaciones de la comunidad científica que dejan en evidencia las estadísticas a nivel mundial las cuales indican la cantidad de casos que ocurren cada año, así mismo, se muestran los datos relevados por la Dirección de Estadísticas e Información en Salud (DEIS) durante el año 2017/2018 de muertes perinatales en nuestros país.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la mortalidad perinatal como el número de nacidos muertos y a las muertes producidas en la primera semana de vida. El periodo perinatal comienza a partir de las 22 semanas completas (154 días de gestación) y termina a los siete días completos luego del nacimiento.

Existen diferentes clasificaciones agrupadas dentro del concepto de MP, de acuerdo a la OMS la muerte fetal temprana ocurre antes de las 20 semanas de gestación y corresponde con la interrupción y/o expulsión de la gestación o del feto-embrión menor de 500gr. (Furtado,2015, P: 15)

En relación a muerte fetal temprana Fernando Nieto (s/f) la clasifica en:

Aborto temprano	Antes de la semana 12 de gestación.
Aborto tardío	Luego de la semana 12 de gestación.

<p>Aborto espontáneo</p>	<p>Es aquel que ocurre sin la voluntad de la persona para la realización de tal acción.</p>
<p>Aborto terapéutico</p>	<p>Cuando es provocado con el fin de preservar la salud materna que se encuentra en riesgo o cuando existen alteraciones fetales graves.</p>

Por otro lado, Vicente Diago; Alfredo Perales; Marta Cohen y Alfredo Perales Marín (2013) mencionan que la OMS define a la muerte fetal tardía a toda muerte ocurrida a partir de las 28 semanas de gestación o después, antes de la expulsión completa o extracción del cuerpo de la madre del producto de la concepción, cualquiera que haya sido la duración de la gestación. La muerte se señala por el hecho de que el feto no respira o ni muestra cualquier otro signo de vida, tal como el latido cardíaco, la pulsación del cordón umbilical o el movimiento efectivo de músculos voluntarios.(P.29)

En relación a estadísticas la OMS, sostiene que la mayor parte de las defunciones de recién nacidos (75%) ocurren durante la primera semana de vida, y aproximadamente 1 millón de recién nacidos mueren en las 24 primeras horas de vida. Los partos prematuros, las complicaciones relacionadas con el parto (incluida la asfixia perinatal), las infecciones neonatales y los defectos congénitos causaron la mayor parte de las defunciones de recién nacidos en 2016. (OMS, 2020)

A su vez, la revista Médica Británica *The Lancet*¹ (2016) menciona que en el mundo ocurren anualmente alrededor de 2,6 millones de muertes intrauterinas, la mitad de estas muertes (1,3

¹La investigación y análisis en la serie **The Lancet** (The Lancet's Stillbirth Series), constituye la más importante investigación a nivel mundial realizada a la fecha, acerca de casos y causas de muerte fetal intrauterina.

En una serie de cinco artículos participaron 69 autores, pertenecientes a más de 50 instituciones y 18 países. Estos artículos ponen en evidencia que la muerte fetal intrauterina es ignorada por parte de las políticas sanitarias en todo el mundo.

millones) suceden en el parto y el nacimiento; y están asociadas al crecimiento fetal limitado, partos prematuros, embarazos prolongados y cuidados insuficientes.

Además, The Lancet (2011) sostiene mediante las investigaciones realizadas que “cada día se producen alrededor de 7300 casos de muerte fetal intrauterina, en el momento donde los padres esperan la llegada de un hijo, cada caso constituye una historia familiar devastada por la experiencia.” (P.2)

En Argentina, los datos relevados por la Dirección de Estadísticas e Información en Salud (DEIS) durante el año 2018 se registraron 5910 defunciones fetales (en 2017 fueron 5901) de las cuales 3663 defunciones fetales fueron de un peso de más de 1000kg y 933 fueron de menores de 22 semanas, estos datos arrojan una tasa de MP de 11,3 por mil a nivel nacional (DEIS 2018, p.19).

En el último año, el informe Una tragedia olvidada: La carga mundial de mortinatos, presentado en Octubre del 2020 y elaborado conjuntamente por UNICEF, la Organización Mundial de la Salud (OMS), el grupo del Banco Mundial y la División de Población del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas (ONU Daes), menciona que cada año cerca de dos millones de bebés mueren antes de nacer, lo que representaría 1 cada 16 segundos, las cuales tienen un impacto traumático y duradero en las mujeres y familias quienes padecen sufrimientos psicológicos, además del estigma de la sociedad que los rodea.

En este informe, sostienen que la mayoría de las muertes fetales podrían haber sido evitadas con una adecuada atención médica durante el embarazo y/o el parto, teniendo en cuenta que un 40 % de las muertes perinatales ocurren durante el trabajo de parto. Además, menciona que la pérdida de mortinatos sigue siendo un tema ausente a nivel mundial, ya que a pesar de los avances desde el año 2000 las cifras de mortinatos no han logrado disminuir rápidamente como la mortalidad materna y neonatal, de esta manera, al continuar con estos números se estima que se producirán 19 millones de mortinatos antes del 2030.

Capítulo 2 Los discursos en relación a la muerte perinatal

“La ciencia moderna aún no ha producido un medicamento tranquilizador tan eficaz como son unas pocas palabras bondadosas.”

Sigmund Freud

El presente capítulo desarrolla en primer lugar el concepto de discurso planteado por Foucault y el poder que toma el mismo en una sociedad a partir de su reproducción; por otro lado, se hace énfasis sobre la representación de los discursos en relación a la MP desde una perspectiva histórica.

Los discursos y percepciones de las mujeres fueron cambiando a través del tiempo, esto se debe a que aparecieron nuevas tecnologías que dieron nuevos significados en el embarazo, sin embargo, cuando se presenta una experiencia de MP estos significados son atravesados por los discursos del modelo médico hegemónico y los discursos religiosos, dejando a la mujer en un estado de vulnerabilidad.

Foucault (2005) plantea que en toda sociedad existen mecanismos de producción del discurso que está controlada, seleccionada y redistribuida por procedimientos que tienen como función conjurar sus poderes y peligros.

En primer lugar el autor menciona que existen diferentes principios de exclusión y que son externos al discurso, uno de estos principios es la prohibición o bien que no se puede hablar de cualquier cosa, “aquellas palabras que no pueden decirse”, debido a que existen discursos que son tabú como aquellos relacionados a la política, la religión o la sexualidad. (p.14).

En segundo lugar, sostiene que en nuestra sociedad existe otro principio de exclusión que no se trata solo de una prohibición, sino de una separación y rechazo, en donde se distingue a los discursos válidos de aquellos que no lo son, existe una oposición entre la razón y la locura ya que este discurso es incomprensible para la mayoría, la palabra de un loco por ejemplo, no puede ser tomado como un interlocutor válido, por lo que su discurso no contiene ni verdad ni importancia.

Por último, el autor agrega el principio de diferenciación el cual separa los discursos entre lo verdadero y lo falso, en este sistema de exclusión lo que distingue lo verdadero de lo falso es la voluntad de saber que apoyado en una base y distribución institucional tiende a ejercer presión y poder de coacción sobre los otros discursos.

Además, menciona existen otros procesos internos de control del discurso, que son los principios de clasificación, ordenación y distribución del mismo, estos principios son: por un lado el comentario (sobre que se dice) existe en toda sociedad repetidores del discurso y estos tienen el poder de actualizar el discurso mediante la repetición, ya que lo que se diga del discurso puede afectarlo a través de su interpretación, por otro lado, el autor (quien lo dice) ya que la sociedad necesita una referencia del creador para darle credibilidad al discurso y por último, las disciplinas (valoración), que no se centran en autores, sino en el proceso mismo de creación de los discursos, explorando bajo qué criterios, normas o métodos son creados los discursos verdaderos, de este modo, una disciplina no puede incluir todo aquello que pueda decirse respecto a un tema o un objeto, sino todo lo que puede decirse bajo determinados criterios.

Al mismo tiempo, el autor refiere que “existe un procedimiento de control del discurso que aparece mediante los sujetos que los enuncian, en el cual ya no se trata del control externo o interno de los discursos, sino de los sujetos que enuncian o portan esos discursos.” (p: 25).

Finalmente, Foucault sostiene que todo esto ha producido una logofilia moderna en donde se pretende respetar el discurso más que nunca, pero en realidad se le teme a la proliferación del discurso por lo tanto, se pretende controlarlo, conocerlo y analizarlo mediante el conocimiento.

2.1 Los diferentes discursos de la mujer en el tiempo

Desde la antropología Gálvez Toro², Amezcua³ y S. Moreno⁴ (2002) realizaron un estudio para conocer las condiciones que han modificado los discursos y la percepción de la mujer en el tiempo,

² ALBERTO GÁLVEZ TORO, Enfermero, Fisioterapeuta, Especialista en Obstetricia y Ginecología. Lic. Antropología Social y Cultural, Profesor ayudante, Universidad de Jaén. España.

³ MANUEL AMEZCUA, Supervisor de Ginecología y Obstetricia. Hospital Universitario San Cecilio, Granada, España.

⁴ PAZ SALIDO MORENO, Enfermera, Hospital Princesa de España, Jaén, España.

haciendo un recorrido desde nuestras abuelas a las mujeres contemporáneas, los autores realizan un análisis de literatura sobre duelo perinatal a través de un recorrido histórico.

A partir de investigaciones sobre discursos de mujeres que vivían en entorno rural a mitad del siglo XX, mostraron que sus experiencias con la MP son diferentes a las actuales y fueron clasificadas en tres dimensiones:

Los autores plantean que en las mujeres de familias numerosas vivieron sus pérdidas fetales como un alivio “un hijo menos”, en otros casos en que la mujer no tenía conciencia de su embarazo, la pérdida fetal no era percibida como tal ya que la mujer no conocía que estaba embarazada. En cambio, en parejas sin hijos la pérdida fetal se vivía como algo dramático, no por la pérdida de un bebe, sino por la descendencia en una sociedad agrícola y católica.

El sentimiento de pérdida no era para con el sujeto potencial o feto, sino que tenía que ver con la dificultad de cumplir con la finalidad cristiana y social del matrimonio, el fracaso de la finalidad del matrimonio –social y religioso-.Lo que moría no era una vida o un sujeto tal y como hoy lo viven las madres sino el deseo, sentido obligación cristiana, de crear una familia. (Gálvez Toro, Amezcua, & S. Moreno, 2002, P.31)

Los discursos estudiados por los autores demuestran que en la actualidad la MP se vive de manera diferente debido a que en los años anteriores eran menos traumáticas, en cambio, en la actualidad suele ser una experiencia más dolorosa y esto se ve reflejado en los discursos de mujeres que experimentaron la MP cercana al nacimiento, quienes describen sentimientos de duelo y padecimiento ya que lo viven como la muerte de un sujeto social manifestando dolor por la pérdida, desolación, tristeza, y sensación de fracaso, esto se debe a que ahora hay un sujeto social en donde antes no lo había y las madres presentan sentimiento de pérdida frente a ese sujeto.

Si los padres presentan sentimiento de pérdida eso significa que para ellos hay un sujeto social y que por tanto en su subjetividad se ha producido ya el nacimiento de este

sujeto aun cundo el nacimiento al mundo aéreo este por llegar. (Gálvez Toro et al., P.32)

Los autores sostienen que hace unas décadas se introdujeron en la cultura lo que modificaría aún más la percepción y el sentimiento materno y social hacia el feto, la ecografía cada vez más avanzada y precisa escuchando el corazón y mostrando a la madre y a la sociedad un hijo real antes de nacer, es una fotografía real, un hijo real, lo que produce nuevos sentimientos y percepción materna ante el significado de la vida.

Las nuevas tecnologías le dieron un significado social al feto antes del nacimiento, a través de las muestras de su imagen en las ecografías han sido dotadas de una personalidad para los padres que narran una historia durante los nueve meses y su pérdida es vivida como la muerte de un hijo al cual vieron crecer y desarrollarse en el útero gracias a la ecografía, por lo tanto, su muerte es comparada con la muerte de un ser querido. De la misma manera, los medios de comunicación tienen participación ya que transmiten su imagen y la socializan, dotándola de una identidad: sexo, nombre, cuerpo y vida social.

Ansermet Francois⁵ (2014) al igual que los autores anteriormente mencionados en los estudios antropológicos, sostiene que la ecografía le otorga una existencia al niño por nacer, debido a que durante estos exámenes no se habla de feto, sino de bebé, que puede ser visto a través de una imagen con sus proporciones y movimientos que toman una realidad concreta de niño y su pérdida es tomada como la pérdida de un ser que ya es cercano, que se sintió vivir dentro y de quien en ocasiones ya se puso su imagen en álbumes familiares.

El autor denomina a la pérdida de un niño durante el embarazo como algo difícil de imaginar, que termina sumergiéndose en angustiantes interrogantes a quienes la transitan ¿Han perdido un niño? ¿Ya eran padres? ¿No sucedió nada? , el autor plantea que la pérdida del niño antes de nacer se transita cómo la pérdida de alguien que ya es cercano y conocido por la imagen de la ecografía, por lo que se vive como una pérdida narcisista para quienes la atraviesan.

⁵ **Francois Ansermet.** (Suiza, 1952) Profesor de psiquiatría del niño y del adolescente en la Facultad de Biología y Medicina de la Universidad de Lausana. Es psicoanalista, especializado en medicina perinatal, particularmente en situaciones de stress y traumatismos precoces.

2.2 El modelo medico hegemónico y la muerte perinatal

El modelo medico hegemónico es definido por Menéndez (1990) como el conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, la cual desde fines del S. XVIII fue logrando establecer como subalternas al conjunto de prácticas, saberes e ideologías teóricas que dominaban en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado. (p.83)

Este modelo, establece una relación entre el saber y el poder dejando de lado los factores socioculturales, esto se debe a que en este modelo predominan los factores biológicos bajo un enfoque individualista, ya que desde la práctica médica se parte de la enfermedad y no de la salud, ocupándose solo de atender al individuo y al órgano enfermo sin ocuparse de promover y desarrollar condiciones de salud.

En un análisis de entrevista a 10 padres que atravesaron la MP Oviedo (2011) expone a partir de los datos recogidos que estos viven la experiencia como una pérdida real desconociendo los procesos del duelo, en cuanto al personal de salud sostienen que deben mejorarse ciertos aspectos en relación a la comunicación y atención emocional.

Oviedo en su análisis sostiene que los profesionales de salud no se sienten preparados debido a la falta de capacitaciones, por lo que sugieren sobre la necesidad de preparación para un adecuado acompañamiento en el proceso de duelo, del mismo modo, en relación al apoyo a la pérdida menciona que las investigaciones realizadas concluyen en que no existe información acerca de intervenciones y sus beneficios, lo que lleva a que se realicen intervenciones inadecuadas en el ámbito de salud.

Además, Oviedo sostiene respecto al personal de salud la importancia de poseer la habilidad para establecer relaciones interpersonales, así también, de escuchar los temores de los padres y familiares como forma de afrontar su duelo, respetando siempre su autonomía. En relación a esto, considera que se deberían incluir los temas de muerte y duelo en la etapa de formación de la carrera en ciencias de la salud.

Del mismo modo, Ansermet, refiere que frente a la MP el accionar de los profesionales de salud toma un rol fundamental para quienes atraviesan esta experiencia, ya que sus formas de actuar van a resultar importante para un proceso de duelo más saludable.

Los procedimientos de medicalización ante la prisa por deshacerse del asunto, interceden en el cuerpo y psiquis de la mujer impidiendo que transite por los procesos naturales de la aceptación, estas acciones realizadas por protocolos limitan que la mujer reciba información sobre diferentes alternativas.

La prisa es mala compañera en cualquier situación, y en ésta especialmente, porque la muerte vivida tan de cerca, vivida en tu propio seno, paraliza. El respeto a los tiempos de la mujer va a favor de un desarrollo del duelo más sano, de la aceptación, más en armonía con la fisiología, con nuestra naturaleza. Una pérdida perinatal casi nunca es una urgencia médica. (Claramunt, 2009.P26)

También, Carolina Serrano manifiesta que las intervenciones relacionadas a la muerte intrauterina desde el campo de salud es un tema más difícil de tratar, por lo que se debería brindar apoyo psicológico principalmente a la madre, orientando y acompañado, ya que la falta de conocimiento de cómo actuar ante estas situaciones lleva a que se tomen actitudes no adecuadas y las pacientes llegan a no reaccionar en su duelo debido a una carga de emociones. (Furtado 2015:P21)

Por otro lado, Patricia Bautista (2013) refiere que “existe una variabilidad del duelo que depende de las características de cada persona en duelo, de su situación personal, sus relaciones familiares, como también de las creencias, costumbres, religión, etc. de la sociedad que la rodea.” Es así entonces, que sostiene que la muerte de un recién nacido es una situación difícil de aceptar y que la falta de información lleva a que se tomen acciones inadecuadas, del mismo modo que los autores anteriormente mencionados, Bautista considera importante que los profesionales de salud tengan conocimientos sobre las etapas del duelo, para brindar información y orientar a las mujeres y familiares con la finalidad de un proceso de duelo adecuado.

En este sentido los autores Redondo; Mendiri y Otero ⁶ (2015) en su libro *Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad* realizan un recorrido por diversos testimonios de mujeres relacionados a la atención médica recibida, donde refieren en sus discursos que atravesar el postparto sin bebé es un proceso doloroso al que una mujer debe enfrentarse:

Brazos vacíos y pechos llenos, así me encontré tras perder a mi bebé de 24 semanas hace ya ocho años. La falta de apoyo por parte del personal sanitario, la incompreensión pero, sobre todo, la falta de empatía fueron las notas dominantes de aquellos días de dolor y duelo. (Redondo; Mendiri & Otero, 2015, p.37)

Los discursos ⁷de mujeres expuestos por los autores demuestran que la atención recibida por parte del personal sanitario es considerado frío y distante, recibiendo ánimos del personal sanitario con las típicas frases que reciben aquellas mujeres que atraviesan una pérdida “eres joven, mejor así, ya vendrán más, no es para tanto”, además, mencionan la falta de información a la mujer y a su entorno y la falta de contención ante tal evento. “Me dejaron sola en una sala de espera, no dejaron entrar a mi marido, lloré amargamente sabiendo que mi bebé iba a morir, sólo otra mujer que esperaba a que la atendieran vino a consolarme y a abrazarme.”

De madrugada, una ginecóloga se sentó a mi lado en la cama confirmándome las malas noticias, yo corría peligro y no podían hacer nada por mi bebé. Tenía que dejarle marchar. Fue una de las pocas personas amables que encontré entre el personal sanitario. Quitaron la medicación y volvieron las contracciones. Mi pequeño nació y se lo llevaron, no me preguntaron si quería tenerlo conmigo, no me informaron que podía tenerlo a mi lado, sólo se lo llevaron y ahí comenzó el vacío. (Redondo, et al., 2015, p.38)

⁶ **Pedro Santos Redondo:** Enfermero especialista en ginecología y obstetricia. **Mirian AL Adib Mendiri:** Ginecóloga y obstetra. **Ana Yáñez Otero:** Psicóloga experta en duelo.

⁷ Ver otros discursos similares en anexo

Sumado a la experiencia que cada mujer debe transitar, la falta de empatía se hace constante en reiteradas ocasiones, por un lado la falta de información sobre la lactancia materna, que hacer o como combatirla y por otro lado la atención recibida durante la internación y en las consultas, en donde las mujeres deben enfrentarse con preguntas sobre “cómo nació el bebé” o “cuánto tiempo tardo en morir”, sin necesidad de hacerlo ya que se suele contar con la historia clínica.

El médico me recibió en su despacho, un lugar sucio, desordenado y oscuro, se habían confundido en la citación y no se molestó en llevarme a una consulta más despejada. Haciéndome hueco entre sus libros e informes pude sentarme y empezó a explicarme todo, la infección generalizada, el mal estado de sus órganos, incompatible con la vida, muerte a la hora del nacimiento (...) Todo iba resonando en mi cabeza y él no se paraba, seguía hablando. No pude soportarlo y estallé a llorar. “Mis lágrimas fueron vistas como un impedimento para poder concluir su informe oral”. Me despidió frío y cortante. ((Redondo, et al., 2015, p.39)

2.3 El discurso religioso ante la muerte perinatal

Espinoza Miño (2013) en su trabajo de investigación cualitativo para identificar la influencia de las creencias religiosas durante el proceso de duelo por la MP en familias que pertenecen a la religión católica, describe a partir de su análisis que los aspectos que influyen en las familias de creencias religiosas que pasaron por este proceso, es la necesidad de encontrar un sostén emocional y espiritual como consuelo en su dolor.

El creer y practicar la oración alivia a la familia al sentir que el niño se ha ido y no está bajo el cuidado de la misma orar por el muerto, ir a visitar su tumba y tomarle en cuenta

como aquel “ángel” que “nació para el cielo” ha sido esencial en la elaboración de duelo.

(Espinoza Miño, 2013. pág. 49)

Pertenecer al movimiento católico y participar activamente en el mismo genera bienestar en estas familias que encuentran una ayuda en situaciones dolorosas como lo es la MP, ya que pueden compartir su experiencia y lo que sienten siendo aceptado por su comunidad, recibiendo consuelo a través de la oración, de las enseñanzas bíblicas, y también, a través del consuelo de otros hermanos que vivieron situaciones similares, las cuales son compartidos con el resto de la comunidad que no pertenece activamente al movimiento, con el propósito de dar “testimonios de vida” y de que Dios existe.

Estas familias pertenecientes al movimiento católico sostienen que la concepción que tienen en relación a la creencia religiosa a partir de la MP no cambió, sino que al contrario sus creencias religiosas se fortalecieron, ya que si la muerte hubiera ocurrido antes de ser parte de la comunidad católica, no habrían recibido el consuelo brindado por el movimiento religioso.

Cada comunidad posee diferentes características y recursos compuestos por otros grupos de personas que son externos a la familia, como la iglesia que brinda un servicio a la sociedad, brindando apoyo desde lo emocional e espiritual a través de la fe y la oración a las familias que se acercan en búsqueda de ayuda.

Por otro lado, Ana, P. López⁸ (2010) sostiene que la religión no siempre ayuda a afrontar el proceso de duelo de la misma forma, ya que en relación a las pérdidas y muertes gestacionales existe un interés limitado desde diferentes religiones, esto ocurre debido a que por mucho tiempo temas relacionados a la sexualidad, el embarazo y la pérdida del mismo, estuvieron rodeados de misterios.

En este sentido, la autora menciona que a lo largo del tiempo la concepción de maternidad, de concebir y la muerte del feto fue variando de acuerdo a la sociedad y a la cultura que pertenece cada mujer.

Por ejemplo, en un estudio sobre mujeres hindúes se observaron reacciones intensas de duelo en la mujer, mientras sus familias la culpaban por no concebir un bebé sano; Otro ejemplo, es un estudio realizado en Taiwán en donde la “continuidad” es culturalmente

⁸Ana Pía López. Enfermera especialista en Salud Mental.

destacada, se espera la que la mujer sea capaz de aportar un hijo varón a la familia política.

Se concluye que en las mayorías de religiones conceden escasa atención a las pérdidas perinatales, y no existen rituales concretos. (López, 2010, P.55)

De este modo, López sostiene que cada religión establece su posición en relación al feto muerto, por ejemplo:

- Catolicismo: el bautismo es solo para bebés vivos, se permite el entierro o incineración a fetos de 24 semanas, pero, sin ceremonia, ni bendición y fosa sin nombre.
- Judaísmo: si no vivió más de 30 días no hay ritual, la cremación está prohibida y los no-judíos no pueden tener contacto con el cuerpo.

En relación al tema, Patricia Bautista menciona que en la mayoría de las culturas se suele afrontar la muerte de un miembro de su comunidad mediante algún rito, como ayuda para tomar conciencia y asumir la pérdida, de esta manera, los rituales cumplen una función terapéutica para los sujetos que quedan.

En la sociedad moderna se evita la escenificación del duelo en su vertiente pública impidiendo el consuelo social de las amistades y el reconocimiento público de la pérdida.

La pérdida de espacios y rituales sociales en los que expresar sentimientos y recibir apoyo lleva a muchas personas a interpretar el duelo como una enfermedad, acudiendo a los servicios de salud en busca de ayuda. (Bautista Patricia, 2010, p.24).

Capítulo 3 El duelo silenciado

“El estigma y el tabú agrava el trauma para las familias y el fatalismo coarta el progreso en la prevención de la muerte intrauterina.”

The Lancet

El presente capítulo desarrolla la idea de duelo silenciado, en la misma se entrecruzan la negación, la estigmatización, el tabú, la soledad y el silencio. De esta manera, desde la teoría de diferentes autores, nos aproximaremos a desarrollar los diferentes procesos que enfrenta la mujer ante la experiencia de la MP.

3.1 El duelo por muerte perinatal

Los autores Oviedo, Urdaneta, Parra y Marquina (2015) sostienen que antes se creía que la pérdida de un embarazo era menos dolorosa que la de una persona adulta, para lo que Oviedo sostiene que investigaciones referidas al tema plantean que para una mujer que transita un embarazo cargando en su vientre al feto por semanas o por 9 meses recibir la noticia de su muerte puede generar en la mujer los mismos sentimientos de duelo que quienes perdieron a un ser querido adulto, por lo tanto, el mal manejo del duelo en la mujer pueden derivar en enfermedad, representando un riesgo mayor en los primeros dos años de la pérdida. Además, también puede ocasionar alteraciones psicológicas tanto en los padres como también en otros familiares.

Frente a la MP, la madre experimenta una serie de sensaciones que se relacionan con un vacío corporal, sensación de inadecuación, pérdida de autoestima y culpa, junto a la percepción de que una parte de sí misma ha sido dañada. (Oviedo, Urdaneta, Parra & Marquina en Furtado, 2015, p.4)

La Lic. Patricia Bautista⁹ en su trabajo para facilitar información a profesionales sanitarios que se enfrentan a la MP define al duelo como un proceso único y personal, a pesar de no ser una enfermedad es un suceso emocional estresante, esto es debido a que la pérdida de un hijo es una experiencia que destruye emocionalmente a los padres que transitan por esta experiencia, independientemente del tiempo de gestación o de la edad del hijo/a, el motivo o el momento la situación transitada será considerada por estos padres como algo prematuro, ilógico e injusto, ya que no suelen contemplar en su proyecto de vida que un hijo/a pueda morir antes que los propios padres.

Bautista hace referencia a que se suele creer que la muerte de recién nacido o no nacido produce menos dolor debido a que no se llegaron a establecer lazos, dejando de lado del vínculo afectivo de madre e hijo que en ocasiones se comienza a construir desde el embarazo, de esta manera, cuando la muerte ocurre durante el embarazo, en el parto o luego de nacer se transforma en una experiencia emocional para la mujer y cada una la vive de forma única, personal e particular.

Los deseos, sueños, necesidades psicológicas maternas y paternas comienzan a formar esta relación. Cuando muere un hijo antes de nacer o poco después de su nacimiento, también mueren los sueños, ilusiones, y profundas expectativas de ambos padres y de sus familiares. (Bautista.2010, p.23)

Muchas mujeres que experimentan la muerte perinatal manifiestan sentimientos de vergüenza y culpa, llegan a reprocharse los cuidados que tuvieron durante el embarazo y en ocasiones las relaciones de parejas se ven alteradas, esto ocurre debido a que existe un periodo de shock en el que muchas mujeres no pueden manifestar sus sentimientos por un tiempo indeterminado, lo que lleva a determinar que cada persona requiere un tiempo particular.

Bautista menciona que existe una variabilidad en el proceso de duelo que dependerá de cada persona y de las características de la sociedad en la que vive, como también, su situación personal, costumbres sociales y religiosas y de sus relaciones socio- familiares.

A pesar que existen diferentes etapas en el proceso del duelo cada uno se dará de manera particular por lo que no se puede forzar o controlar para que sea de una manera determinada.

⁹ **Lic. En Enfermería Patricia Bautista.** Enfermera asistencial. Servicio de Neonatología del Hospital Castro Rendón, Neuquén

En relación al proceso de duelo la Dra. E. Kübler Ross ¹⁰ distingue a las siguientes etapas:

Negación: se presenta de manera temporal en el individuo, permitiendo amortiguar el dolor por la noticia inesperada, se da como modo de una defensa provisoria que luego será sustituida por una aceptación parcial.

Ira: aparece cuando es sustituida la negación por la rabia y el resentimiento, surgen los “porque”, es una etapa compleja de afrontar tanto para los padres como para quienes los rodean ya que llegan a responder con dolor, culpa y vergüenza, en esta etapa deben reconocer que la negación no puede continuar.

Pacto o Negociación: ante la etapa de afrontar la realidad, sumado al enojo con la gente y/o con Dios aparece la etapa llegar a un acuerdo para superar la experiencia traumática.

Por otro lado, Pía López (2010) menciona que tras la pérdida perinatal aparecen experiencias de Shock e insensibilidad, dificultad para actuar con normalidad y la vida cotidiana se encuentra totalmente desorganizada.

Las personas se sienten desautorizados para estar en duelo, temen enfermar o deprimirse. Estos fenómenos comienzan cuando todo el mundo se sorprende de que no haya “superado”, pues “hay que seguir adelante” y “tener otro hijo.” Finalmente se produce una reorganización, en la que sin olvidar la pérdida, se rehace la vida y se recupera la capacidad de disfrutar. (López, 2010.p63)

3.2 Tabú y estigma

La revista científica The Lancet (2016) sostiene que el duelo por esta muerte no es aceptado en la sociedad, por lo que todavía sigue siendo ocultado llevando a los padres a suprimir su duelo. Las

¹⁰ La psiquiatra suiza **Elisabeth Kübler-Ross** publicó en 1969 el libro “On death and dying” (“Sobre la muerte y el morir”), en el que describió por primera vez las 5 fases del duelo. Para ello se basó en su trabajo con pacientes terminales en la Universidad de Chicago.

mujeres que transitan por esta experiencia “se sienten estigmatizadas, socialmente aisladas y en algunas situaciones sometidas a violencia, este estigma y el tabú aumentan el trauma en las familias que transitaron por esta experiencia y sus consecuencias son ignoradas por la sociedad.”

La mayoría de estas mujeres llegan a experimentar situaciones psicológicas que persisten a largo plazo luego de muerte de su bebe, estas situaciones mencionadas podrían ser disminuidos a través de cuidados adecuados y respetuosos como el respeto durante el duelo, ya que se estima que alrededor de 4,2 millones de mujeres sufren de depresión luego de la pérdida gestacional.

En un estudio que se llevó a cabo para esta serie de artículos la mitad de 3.503 padres en duelo sentían que “debían olvidarse de su bebe muerto y tener otro”, esto termina silenciando a los padres, que sienten que su duelo no es aceptado por profesionales o en la sociedad llevándolos a suprimir su duelo en público. El estigma y el tabú agravan el trauma en las familias que atraviesan por esta experiencia.¹¹ (The Lancet, 2016, p.5)

Erik Mendoza¹² (2014) sostiene que hablar de muerte tiene una carga emocional, sobre todo cuando se trata de MP debido a que esto se contrapone a un ideal de la muerte al ser longevos, observando así a la muerte como un asunto colectivo la cual se experimenta o se vive de forma particular.

Al mismo tiempo, analizando los artículos de la serie The Lancet Erik Mendoza define a la MP como un evento frío y lejano, que dejan de lado las relaciones psicofísicas e interpersonales que se conforman a partir de la experiencia. (p.110)

El autor sostiene que la idea de muerte interfiere en nuestro pensamiento por lo tanto, el proceso de duelo y sus etapas serán más intensas provocando demora en la aceptación de la pérdida y es en ese momento donde el acompañamiento de la familia y la sociedad deberían ser más prolongado, ya que ante la MP las relaciones terminan desgastadas, provocando angustias llegando a rompen las relaciones sociales.

¹¹ Estas acciones restringen el progreso en la prevención de la Muerte intrauterina.

¹² **Erik Mendoza-Lujan.** Antropólogo Físico. Dirección de Antropología Física, Instituto de Antropología e Historia.

La indiferencia social ante la pérdida perinatal que fue impidiendo que las mujeres que transitaron por esta experiencia puedan transmitirla a otras generaciones, llegando incluso a ser desconocida en otros hijos. Esto se debe a que solo se comentan los embarazos que fueron exitosos, silenciando aquellos que no llegaron con éxito al final. (Claramunt, M. 2009, p.24)

Del mismo modo, Hernández .F¹³ sostiene que las actitudes que presenta el hombre ante la muerte son aprendidas socialmente y es a través de esta sociedad donde se le adjudicará un significado y dependerá según cada cultura, época y creencia, estas actitudes fueron modificándose a lo largo del tiempo, llegando incluso en ocasiones a ser vista como algo natural e inevitable. Pero, esto no modificó en su totalidad, ya que actualmente no se permite hablar de muerte y se sigue viviendo como un tabú en todas las sociedades.

Capítulo 4: El rol de las organizaciones de madres/padres

“Quien mejor que aquel que ha sentido en carne propia una herida, puede curar tan suavemente la misma en otro.”

T. Jefferson

En el desarrollo de este capítulo se apuntará a abordar el rol de las organizaciones de madres/padres, para eso, a lo largo del recorrido de este capítulo se hace mención al trabajo colectivo de diferentes organizaciones sin fines de lucro internacionales y nacionales involucradas en la lucha por la visibilización sobre la temática/problemática y la importancia de las mismas en el acompañamiento a la mujer durante su proceso de duelo.

¹³ **Lic. Flor Hernández Arellano.** Estudiante de Maestría en Psicología con residencia en Medicina Conductual.

4.1 Las organizaciones como grupos de apoyo

Furtado, L. (2015) señala en su trabajo la importancia de asociaciones dedicadas a brindar contención y acompañamiento a la mujer durante la pérdida o en su proceso de duelo, destacando que generalmente estas instituciones están organizadas y coordinadas por padres que pasaron por la experiencia de la MP.

Por otro lado, The Lancet (2016) también sostiene que las organizaciones de padres junto a la colaboración de profesionales de la salud, son fundamentales para proveer mecanismos que resulten efectivos para minimizar situaciones emocionales en las mujeres y su familia, así también, en el trabajo para reducir el estigma y el tabú que existe sobre muerte intrauterina y /o gestacional.

Las organizaciones de padres cumplen un rol fundamental como grupos de apoyo y autoayuda, ya que se les brinda un lugar en el cual las mujeres, sus parejas y familiares logran encontrar un espacio donde poder expresarse sin ser juzgados y en donde pueden sentirse identificados con experiencias similares.

En España, Umamanita ¹⁴ es una asociación sin fines de lucro que fue creada en 2007 a raíz de la experiencia de Jillian Cassidy y Juan Castro ante la pérdida de su hija Uma, el fin de la misma es brindar apoyo y contención profesional a madres, padres y familias frente a la MP y neonatal.

Esta asociación se dedica a ofrecer información a las mujeres, hombres y familias en general que están transitando la muerte de una hija o un hijo durante el embarazo o al nacer, al mismo tiempo que trabaja para promover la formación de profesionales sanitarios y así, brindar herramientas a personas que trabajen con familias en duelo, además, trabaja para la concientización y divulgación sobre la muerte gestacional y neonatal para que la muerte de un bebé deje ser un tema silenciado y minimizado.

En su país, la asociación se convirtió en un referente principal a nivel nacional tanto para el apoyo a madres/padres y profesionales, como también, en la investigación y formación de profesionales sanitarios y para la implementación de proyectos que destinados a la prevención de MP y la mejora de calidad asistencial.

¹⁴ www.umamanita.es

Además de las reuniones de apoyo mutuo, llega través de la difusión en su página web llega a 25.000 visitas anuales y 5000 seguidores. También, han publicado el libro *Historias de Amor*, el cual está realizado a través de testimonios de madres y padres que transitaron por la experiencia de la muerte perinatal.

En Argentina¹⁵, la fundación Era en Abril ¹⁶ creada por Jessica Ruidiaz ¹⁷ en 2007 tras el primer aniversario de la muerte de su hija Sofía, es la primera organización en Latinoamérica¹⁸ en brindar apoyo a madres, padres y familiares de bebés fallecidos. Esta organización sin fines de lucro brinda contención a las familias que transitaron por la pérdida de un bebé durante el embarazo, en el parto o después de nacer, con el objetivo de trabajar en una contención integral en distintos niveles, a través de grupos de ayuda mutua que funcionan bajo coordinación de mamás y papás que pasaron anteriormente por la misma experiencia, como también, a través de un acompañamiento profesional junto a un equipo interdisciplinario en diversas áreas (counselors, abogados, enfermeros, ginecólogos, pediatras, etc.).

Es importante destacar que esta fundación cuenta con un equipo psicológico compuesto por profesionales especializados en duelo por muerte gestacional, neonatal e infantil, donde asesoran a padres, familias y amigos y se brinda un acompañamiento personalizado.

Por otro lado, desde su equipo legal los profesionales ofrecen información y/o asesoramiento legal gratuito y online ante consultas que pueden surgir acerca de cómo actuar legalmente ante la MP.

Entre algunas de las misiones de la organización Era en Abril se pueden mencionar:

¹⁵ También existen otras organizaciones involucradas en la temática, con el objetivo de crear conciencia y acompañar a las familias: Luz del Cielo Oficial (Santa Fe) y Red interdisciplinaria de duelo Perinatal.

¹⁶ www.eraenabril.org

¹⁷ **Jessica Ruidiaz** es Consultora Psicológica, Especialista en duelo perinatal y embarazo luego de la pérdida. Miembro de la junta directiva de ISA (International Stillbirth Alliance). Integra el Grupo Asesor como investigadora y autora para la nueva serie de The Lancet Stillbirth Series sobre muertes intrauterinas “Terminando con las Muertes Intrauterinas Prevenibles”. Trabaja desde 2013 en el Hospital Materno Infantil “Ana Goitia”, Buenos Aires, acompañando a padres que han sufrido la pérdida de su hijo. Dirige el equipo de investigación de la Fundación Era en Abril. Colabora en ateneos clínicos sobre casos de muerte intrauterina y neonatal. Participa en el Grupo de Trabajo sobre “Muerte Súbita e Inesperada del Lactante” en la Sociedad Argentina de Pediatría, coordinado por el Dr. Alejandro Jenik. Integra el Comité Organizador de la Conferencia Internacional acerca de Muerte Intrauterina y Muerte Súbita del Lactante que se realizará en Uruguay en 2016. Es presidenta del Comité de Padres de esta conferencia. Este evento está organizado por International Stillbirth Alliance, International Society for The Study and Prevention of Perinatal and Infant Death, Sociedad Uruguaya de Pediatría, Sociedad Argentina de Pediatría y Fundación Era en Abril. Trabajando en la Especialización en Acompañamiento en Duelo por muerte perinatal e infantil para profesionales de la salud mental. Programa Integral de Capacitación Profesional sobre muerte perinatal.

¹⁸ **Era en Abril** tiene sede en Argentina, México, Chile, Venezuela, Uruguay, entre otros.

- Brindar información sobre recursos como libros, artículos y otros materiales relevantes, de tipo médico o psicológico que ayuden en la medida de lo posible en el proceso de pérdida, como afrontarla y asumirla.
- Brindar un espacio de expresión a través de foros participativos.
- Trabajar de manera interdisciplinaria con el fin de mejorar la atención que reciben los padres después de conocer su pérdida a nivel sanitario, humano y legal.
- Apoyar a los padres que están transitando un nuevo embarazo luego de una o varias pérdidas.

Desde esta organización sostienen que la muerte de un hijo no se supera, sino que se aprende a vivir con el dolor y su intención es que ninguna madre, padre o familia que pierde un bebé tenga que vivir su duelo en soledad, entendiendo que compartir el dolor, hablar sobre sus hijos y la contención entre pares ayuda a la recuperación luego de la pérdida de su bebé.

Uno de los puntos más importantes es brindar capacitación a profesionales sanitarios a partir de la elaboración de proyectos destinados a la prevención y promoción de la salud para concientizar sobre la MP, con el objetivo de promover un cambio cultural respecto a un tema que sigue siendo tabú en nuestra sociedad, luchando por los derechos de los padres y de los hijos ante la pérdida,

En este sentido, esta organización forma parte de otros grupos ¹⁹ junto a investigadores, profesionales y otras organizaciones de padres que trabajan para la investigación y prevención de la MP.

¹⁹ Entre otras, Era en Abril forma parte:

- Desde 2015, de la alianza para la salud materna, del recién nacido y del niño Partnership for Maternal, Newborn & Child Health (PMNCH, su sigla en inglés), organismo dependiente de la OMS que nuclea a más de 700 organizaciones que trabajan en salud reproductiva, materna, neonatal e infantil.

- Es parte del grupo de trabajo convocado por la OMS realizando aportes en conjunto con cientos de organizaciones de todo el mundo que logro incluir dentro de la “Estrategia Mundial para la salud de mujeres, niños y adolescentes, 2016-2030” la muerte intrauterina como un indicador dentro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU.

- Es parte del grupo asesor de la revista médica The Lancet, para su Serie “Terminando con las muertes intrauterinas prevenibles”, publicada en enero de 2016.

- La Fundación Era en abril desde su página oficial alcanza a 55.000 personas.

Por otro parte, existen otras formas de acompañamiento, este es el caso de *Re Cordis*²⁰ creado por Tamara Constanzo²¹ quien decidió llevar adelante un proyecto fotográfico con el objetivo de honrar la vida de aquellos bebés que murieron en el vientre materno o al poco tiempo de nacer y de esta manera acompañar a las familias en el duelo y la despedida.

En sus fotografías Tamara busca dar una imagen a ese bebé que no se le tomaron fotos para poder representarlos en una imagen, también, busca retratar aquellos objetos simbólicos y que tienen un valor emocional para la madre o la familia.

Desde este proyecto se busca poder sensibilizar a la sociedad para que las familias tengan un acompañamiento más respetuoso, el mismo está inspirado en el proyecto de stillbirth: “bebés que nunca pudieron ser fotografiados” de Norma Grau²² quien lleva a cabo este proyecto en España desde 2010 con el objetivo de acompañar a las familias que pasan por la muerte gestacional o neonatal y que no tienen ninguna fotografía de su bebé. La autora sostiene que al no existir imagen y no ser presentado socialmente se llega a negar la existencia de ese bebé por no haberlo conocido.

A partir de este proyecto se realizan fotografías a las familias, incluyendo al bebé fallecido de forma simbólica, se los llama por su nombre y se les da una identidad, estos bebés son representados a partir de imágenes y los padres se permiten mostrarlas a la sociedad, si bien este proyecto es en primer lugar para los padres, también tiene una función social, ya que, divulgando sobre la muerte gestacional se muestra una realidad que existe.

Muchas personas sin relación directa con la muerte neonatal y gestacional han visto las fotografías y de repente toman conocimiento sobre algo que les era invisible hasta el momento, descubriendo que hay bebés que mueren. Eso supone un shock y al mismo tiempo, abre los ojos en la sociedad sobre algo que antes simplemente desconocían. Entonces pueden decidir si indagar más, o quedarse allí. Pero al menos ya no lo ignoran. “A mayor conocimiento, más posibilidades de que la conciencia social sea mayor, y por lo tanto, que haya menos silencio, más oportunidades de hablar y compartir el duelo, estando más cerca de normalizarlo, integrando a la sociedad, vivirlo plenamente.” (Norma Graus.2017.P.6)

²⁰ <https://delpinofotografia.wixsite.com/recordis>

²¹ **Tamara Constanzo** es fotógrafa profesional especializada en embarazadas, bebés y niños, su proyecto surge a partir del nacimiento sin vida de Delfina, la bebé de una mujer que había fotografiado.

²² **Norma Grau Andrés**, fotógrafa Profesional & Licenciada en Psicología. www.proyectostillbirth.org

Como ayuda para la creación de recuerdos, desde el proyecto se fomenta a que las familias puedan conocer y despedirse del bebe, al mismo tiempo que puedan crear una caja de recuerdos que puede estar compuesta por un mechón de pelo, huellas, ropa, escritos, ecografías y tomar fotografías y en el caso de no existir poder crear estas imágenes con objetos simbólicos ya que, en muchas ocasiones los padres manifiestan el miedo a olvidarse.

A raíz de llevarse a cabo el proyecto en el periodo 2010 a 2016 en donde se fotografió a 110 familias, se realizó una encuesta de forma voluntaria y anónima a quienes habían sido retratados y los resultados arrojados dieron que un 25 % de las familias encuestadas dijeron que gracias a la foto pudieron hablar de su hijo/a con gente que no lo conocía, el otro 75% ya lo había incluido en la vida familiar y amistades antes de la foto. Lo que indica que existe un deseo de los padres de que su bebé sea incluido en el entorno familiar.

En relación a la participación en el proyecto el 100% de los padres considera que su participación en el mismo los ayudo en su proceso de duelo, en más de la mitad este proyecto llego antes del primer año posterior a la muerte de su bebe, llegando pronto en su proceso de duelo lo que puede significar un rol importante en su desarrollo; del mismo modo coinciden que la participación en el proyecto tiene una función terapéutica y que la fotografía le dio a su bebe un espacio y un reconocimiento que antes no tenía.

Del mismo modo, desde la organización Umamanita ²³brindan orientación para realización de estas fotos sosteniendo que tener un recuerdo físico del bebé ayuda posteriormente, es por eso que orientan para que desde los mismos hospitales realicen las fotos pre-autopsia para que la familia que no tiene alguna imagen pueda buscarla cuando se sienta preparada, la cual es solicitada a través de una carta específica.

4.2 La lucha colectiva

En el mes de marzo de 2016, la fundación Era en Abril junto a la Diputada María Emilia Soria presento ante la Cámara de Diputados de la Nación Argentina el Proyecto de Ley que modifica la

²³ <https://www.norma.es/fotografos/>

Ley 26.413 del Registro Nacional de las Personas, para promover el reconocimiento a la identidad de bebés fallecidos en el vientre materno.

Estas madres han recibido a sus hijos fallecidos como NN, dentro de una bolsa o una caja de cartón, o incluso tratados como residuos patológicos. Porque así es como tratamos en este país a las familias cuyos hijos fallecen dentro del vientre materno. (Soria 2016, citado en Felitti, Karina; Irrazabal Gabriela, 2018, p 132).

Entre sus ejes principales este proyecto promueve el registro con nombre y apellido de los bebés que fallecen en el vientre materno, entrega del cuerpo y la inclusión de todas las muertes intrauterinas con fines estadístico, para prevenir muertes evitables; otro eje es la implementación a nivel nacional de un protocolo médico de actuación ante la MP como guía para los profesionales que intervienen brindándoles herramientas necesarias para afrontar la muerte de un bebé y por último, la creación de un programa de capacitación integral para profesionales de salud con el objetivo de mejorar la relación médico paciente con un rol más humano en los casos de MP.

Durante la gestación muchos padres comienzan a proyectar con la llegada del nuevo ser y eligen con amor el nombre de su hijo. Pero, cuando un bebé muere en el vientre materno durante el embarazo, es registrado en los documentos administrativos y legales como NN.

Me dieron el alta fui a llenar los papeles que correspondían y cuando veo me preguntan el feto muerto de nueve meses de gestación, yo dije ¡no es mi hijo!, no mamá el protocolo es así y cuando vi los papeles en vez de ver el nombre Teo Gabriel vi NN y me causó un dolor terrible, porque lleve 38 semanas de gestación a mi hijo y mientras él crecía dentro de mi vientre y vivía y pateaba yo soñaba con ponerle su nombre, lo iba eligiendo, lo elegí durante meses hasta que llegó el día que me dijeron que era varón y dije bueno se va a llamar Teo y ver el NN me causó mucho dolor en el sentido que sentí que no reconocían que mi hijo había existido, quizá sé que al morir en el vientre no todo el mundo lo pudo

ver , pero si todos me vieron embarazada , todos sabían que esperaba un hijo” (Testimonio de Lorena, en cámara de Diputados 2016)

El código civil en el título “existencia de las personas antes del nacimiento” establece en su art.74 que “si muriesen antes de estar completamente separado del seno materno, serán considerados como si no hubieren existido”. Por lo tanto, el certificado es realizado sin nombre, asignándole la consigna NN en su lugar.

Es así, que el registro civil otorga un certificado de defunción en donde se puede ver reemplazado el nombre por las siglas NN, esto dificulta el duelo en las mujeres quienes deben enfrentarse a una sociedad que presenta un total desinterés ante la identidad de su hijo, sumando más dolor, ya que al ser considerados NN, se sostiene que no deben sufrir por su hijo/a ya que al no haber nacido con vida, “no existió”.

Es por eso, que este proyecto²⁴ fue redactado desde la fundación “Era en Abril” con el objetivo de aliviar el dolor de estas familias por el no reconocimiento de su hijo, dándoles la oportunidad de que puedan ver el nombre de su hijo en un documento oficial del Estado.

Presentamos este proyecto porque es el punto nodal de la minimización social que se hace y del tabú que hay alrededor de la muerte de un bebe. Tenemos 60 madres que ingresan a la fundación por semana y la mayoría no sabe la causa, el ochenta por ciento de las madres de la fundación no sabe la causa de muerte, tienen el certificado donde dice NN las que tienen suerte, (porque hay otras que ni siquiera se les ha dado eso) nos son registrados en ningún lado, no se sabe de qué se mueren, entonces no se puede investigar y no puede prevenir, por supuesto.

Desde el certificado que dice NN provoca que se minimice esta pérdida y que no se tenga en cuenta el dolor de las madres. El nombre además de lo facultativo, nosotros lo que

²⁴ La **Dra. Agostina Bianconi**, Abogada y vicepresidenta de la Fundación Era en Abril es la Directora del Proyecto de Ley de Identidad para bebés fallecidos en el vientre materno.

queremos es que se le dé un nombre a este dolor, porque si no lo que sucede es que el entorno de esta mamá y el resto de la sociedad minimiza su pérdida y escuchamos las frases más comunes ¿no? ¡Sos joven, vas a tener más hijos! ¡Se te va a pasar!” (Jessica Ruidiaz, 2016²⁵)

De la misma manera, en España desde Umamanita también existe una lucha para crear conciencia en la sociedad sobre la importancia que tiene para las familias de que su bebé sea registrado con el nombre que han elegido.²⁶

Desde las diferentes organizaciones luchan para que existan protocolos²⁷ sanitarios destinados a lograr un trato más humano en todos los hospitales, para que los padres que atraviesan por esta experiencia puedan recibir información adecuada y apoyo desde el momento que reciben la noticia de la MP.

En cuanto al significado que le otorga la mujer al no nacido, Felitti e Irrazabal²⁸ (2018) a partir del análisis de su estudio en dos grupos de mujeres (un grupo activista “Era en Abril” y otro grupo espiritual “mujeres que renacen”), concluyen que existe un proceso de sanación en aquellas mujeres que participan de estos colectivos, debido a que encuentran en los mismos un espacio en el cual pueden participar de ceremonias, nombrar y hablar al no nacido públicamente, como una manera de transitar un duelo respetado junto a otras personas que transitaban por la misma experiencia. También, a través de la participación en estos grupos colocan al no nacido en un contexto social, lo que resulta sanador y empoderador para la mujer quien encuentra un espacio en donde hablar libremente de bebé muerto.

²⁵ Discurso de defensa del proyecto de ley en reunión de asesores de la comisión de salud en el Congreso de la Nación. BASTA DE BEBES NN-Fundación Era en Abril.

²⁶ <https://umamanita.es/registro/>

²⁷ <https://www.Umamanita.es/protocolos/>

²⁸ **Karina Felitti y Gabriela Irrazabal:** Los no nacidos y las mujeres que los gestaban: significaciones, prácticas políticas y rituales en Buenos Aires.

4.3 El duelo respetado

Además del trabajo anteriormente mencionado de las agrupaciones madres / padres y luego de la lucha colectiva por hacer visible esta problemática, cada 15 de octubre se conmemora el día internacional para concientizar sobre la MP e infantil, de esta manera, todas las organizaciones del mundo conmemoran en el mes de Octubre²⁹ el mes internacional de conmemoración y concientización de bebés fallecidos en el vientre o luego de nacer.

En su lucha por hacer visible esta problemática en la sociedad cada año durante el mes de octubre las diferentes organizaciones realizan eventos y jornadas de visibilización en donde se reúnen madres, padres, familias y amigos, en estos eventos se realizan talleres, se brinda información y el evento finaliza con un encendido de luz donde cada familia menciona el nombre de cada bebé. También, cada 15 de octubre familias de distintos países encienden una vela de 19 a 20 hs. local, provocando de esta manera una ola de luz global en memoria de aquellos bebés que pasaron por sus vidas.

Durante todo este mes las diferentes organizaciones del mundo realizan campañas de concientización en la cual participan miles de mujeres a través de sus historias, su experiencia, situaciones o aquellos discursos que tuvieron que soportar durante su proceso de duelo y que le sumaron más dolor, de esta manera, a partir de la difusión de estos testimonios buscan llegar y crear conciencia en toda la sociedad.

²⁹ <https://www.october15th.com/>

Conclusiones

A partir de la búsqueda bibliográfica, del análisis de la misma como así también de fuentes documentales donde se presentan testimonios de mujeres que atravesaron la experiencia de la MP y desde mis diálogos con mujeres de la fundación en la que soy voluntaria, pude analizar los diferentes sentidos y percepciones de las mujeres que vivieron y padecieron la MP, como así también el rol de las organizaciones de madres/padres que abordan la problemática.

En líneas generales pude destacar y señalar un macro contexto que se caracteriza por el tabú (“de eso no se habla”), del ocultamiento y el silencio. Según lo reportado a nivel internacional, los autores Claramunt y Erik Mendoza (a partir de su análisis sobre las investigaciones de la revista *The Lancet*), coinciden en sus publicaciones en que es muy frecuente la no validación de la MP, ya que los síntomas emocionales generados por tal acontecimiento son minimizados por la sociedad en general, incluso en la actualidad sigue siendo un duelo no autorizado y no legitimado, la no inscripción con un nombre en el registro de las personas, el no velatorio, el no bautismo y la negación en la entrega del cuerpo lleva a una minimización de dicho evento.

El testimonio de mujeres que transitaron por esta pérdida, expresan que se han sentido poco acompañadas tanto por sus parejas, familiares y el personal de salud, el estigma que rodea este tipo de muertes afecta a la mujer quien termina atravesando un duelo no saludable, en silencio, generalmente con auto culpabilización (“no me cuide y no cuide a mi hijo/a”) o con ira, culpando a los médicos o a sus parejas, con una afectación importante en su salud integral.

En lo específico de las dimensiones analizadas, las conclusiones son las siguientes:

- Si bien la atribución de sentido al acontecimiento de la MP es una construcción singular y personal de cada mujer, influyen en el mismo tanto el contexto social, económico y cultural en el cual transcurrió su vida, como los discursos del modelo medico hegemónico y el discurso cristiano- católico. Pude observar que en muchas mujeres la explicitación de o los sentidos atribuidos a la MP, es obstruida por el silencio, el tabú, por el “de eso no se habla”, porque “hay que mirar para adelante”.
- El modelo medico hegemónico y las practicas que de él se derivan tiene una influencia importante, la no intervención en el padecimiento subjetivo, tiene que ver tanto por con la

vigencia histórica de lo instituido del modelo, fundamentalmente en los hospitales y en las condiciones de trabajo de los profesionales, esto es, poco personal en relación a la demanda, partos a “cama caliente” donde se puede observar que cuando sale una mujer de la sala de parto, ya hay otra esperando en la camilla del pasillo para ingresar. Esto constituye condiciones estructurales para que el abordaje del padecimiento subjetivo por parte de los profesionales no cuente con el tiempo necesario, la formación que deberían tener el personal, los equipos interdisciplinarios necesarios y los lugares físicos disponibles en el hospital para brindar atención al duelo de la mujer.

- En relación a la intervención de los profesionales de la salud ante la MP la Lic. Patricia Bautista en el “Libro de Atención Profesional a la Perdida y el Duelo durante la Maternidad”³⁰ y el libro “La cuna vacía”³¹, hacen mención a diferentes tipos de intervenciones y brinda recomendaciones sobre aquellas frases que contribuyen o no para colaborar con la mujer en un mejor acompañamiento. (ver anexo)

- En cuanto al rol y acompañamiento de las organizaciones y/o fundaciones queda en evidencia que las mismas son creadas y coordinadas por mujeres que transitaron la experiencia de la MP, provocando que las demás mujeres que participan puedan sentirse identificadas y comprendidas. La bibliografía consultada al respecto demuestra que las mujeres que participan activamente en estos grupos afrontan el duelo de manera colectiva junto a otros pares que atravesaron por situaciones similares.

- La lucha colectiva de las organizaciones de madres/ padres, su participación en investigaciones científicas y la difusión constante a través de diferentes medios sobre la MP, muestra que todavía falta mucho por hacer y mejorar no solo en cuestiones de salud, sino también en la sociedad toda.

³⁰ Capítulo 2.1 Como actuar en el hospital- Ana Yáñez Otero. (Pág.89-103)

³¹ Abordaje psicológico (como deben actuar los profesionales en la asistencia al parto para ayudar a sobrellevar mejor el duelo) Pág. 276-281

- En nuestro país la falta de capacitaciones a profesionales, la creación de un protocolo de actuación ante la MP y las modificaciones legislativas referidas al registro civil serian de gran avance para una mejor atención ante la perdida y el duelo perinatal.
- Por otro lado, si bien la bibliografía analizada refleja que los profesionales implicados en esta problemática son mayoritariamente médicos y enfermeras, podría mencionarse que la participación desde el trabajo social en esta problemática puede ser de gran aporte para mejorar las intervenciones con las mujeres que transitan por esta experiencia.
- Desde el rol de trabajador social se puede intervenir ante la MP desde un trabajo interdisciplinario, promoviendo la contención durante y post internación desde la escucha activa, brindando información, orientación en trámites burocráticos y recursos de apoyo al duelo (páginas web, libros, organizaciones), participando de capacitaciones al personal sanitario para mejorar y brindar una atención más empática y humana. Además, la importancia de su participación en campañas de concientización que permitan divulgar sobre la problemática en la sociedad en general para una mejor concientización del tema.
- El trabajo social, ante el silencio, el tabú y las significaciones que no aportan a la elaboración de un duelo saludable, puede desarrollar líneas de intervención social orientadas a “recuperar la escucha y la palabra” por medio de entrevistas con escucha activa y dispositivos grupales (por ejemplo, grupos de mujeres coordinados por TS Y psicólogos) que posibiliten la emergencia y circulación de las distintas respuestas que las mujeres ensayan ante la pregunta “por qué murió mi hijo”, con el objetivo de construir nuevas significaciones y prácticas, con miras a elaborar un duelo saludable e ir dejando atrás la auto-culpabilización, el silencio, la ira y la vergüenza.

En ese camino de restitución de la palabra, de recuperación de la autoestima, la participación en grupo de mujeres organizadas en la instalación de esta problemática en la agenda pública, no solo tiene un efecto reparador en ellas misma, sino también en la sociedad toda.

Referencias bibliográficas

- Acabando con las muertes intrauterinas prevenibles 2016 “Resumen Ejecutivo para las series

The Lancet. Enero 2016, thelancet.com Disponible en:

<https://www.thelancet.com/series/ending-preventable-stillbirths>

- Ansermet, F. (2014). La muerte antes del nacimiento. *Revista Internacional sobre Subjetividad, Política y Arte*, 10 (1), 6-8.

- Bautista, P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. *Revista Enfermería neonatal*, 2013; 5 (16): 23-28

- Claramunt, M.; Álvarez, M.; Jové, R. y Santos, E. (2009). Sobre la vivencia del aborto en primera persona. En *La Cuna Vacía. El doloroso proceso de perder un embarazo*. Madrid, España, La Esfera de los Libros S.I. (pp.24-26).

-Diago, V.; Perales, A.; Cohen, M. y Perales Marín, A. (2013). Muerte Fetal Tardía. En M. Izquierdo (coordinadora). *Libro Blanco de la Muerte Súbita Infantil* (pp.29-36). Recuperado de:

http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/libro_blanco_muerte_subita_3ed_.pdf

-Era en Abril. Recuperado el 11 de noviembre de 2020.

http: // www.eraenabril.org

-Espinosa Miño, S.N. (2013). Las creencias religiosas y su relación con el proceso de elaboración del duelo ante muertes perinatales en familias pertenecientes a un movimiento católico. Tesis de pregrado, Universidad de las Américas, Quito.

-Fabiola Czubaj, (2016). Muerte fetal: un dolor que en el país no tiene nombre y sigue siendo un tabú. *La Nación*. Recuperado en

<https://www.lanacion.com.ar/sociedad/muerte-fetal-un-dolor-que-en-el-pais-no-tiene-nombre-y-sigue-siendo-un-tabu-nid1884012/>.

-Felitti, K. Irrazabal, G. (2018). Los no nacidos y las mujeres que los gestaban: significaciones, prácticas y rituales en Buenos aires. *Revista de estudios sociales* 64 (35): 125-137, Bogotá. Recuperado en: <http://dor.org/10.7440/res64.2018.10>

-Foucault, M. (2005). *El orden del discurso* (Troyano, Trad.). Buenos Aires: Tusquets Editores.
(pp. 14-26).

-Fundación Era en Abril,15/06/2017.Basta de Bebes NN. Recuperado en <https://www.youtube.com/watch?v=w3H6quR3jTQ>.

-Fundación Era en Abril, testimonio de Lorena Rodríguez, 15/06/2017.Recuperado en <https://www.youtube.com/watch?v=fXkzwGvE0vo>.

-Furtado, L. (2015).La dolorosa perdida de una ilusión: perdida gestacional. Trabajo final de grado, Universidad de la Republica (Uruguay) Facultad de Psicología.

- Gálvez Toro, A.; Amezcua, M. y S. Moreno (2002) *La Construcción Social de los Sentimientos: la muerte del sujeto que nace*. Índex de Enferm (edición digital), 2002; XI (39) (pp. 29-34).

-Grau, Norma (2017) *Proyecto Stillbirth*. Bebes que nunca pudieron ser fotografiados. Recuperado de: http://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/R_Stillbirth-Norma-Grau.pdf

- Hernández, F. (2006). El significado de la muerte. *Revista Digital Universitaria*, 7 (8). Recuperado de: http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66/ago_art66.pdf

-López, A. (2010). Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. *Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31 (109), 53-70. Recuperado de: <https://mmhaler.files.wordpress.com/2014/04/duelo-perinatal-los-otros-afectadospadre-pag-13.pdf>

-Mendoza –Lujan, J Erick (2014). Impacto social de la MP: aspectos antropológicos. *Perinatología y reproducción humana*, 28 (2), 108-113.Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-53372014000200007&ing=es&tlng=es.

-Menéndez, E. Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica. Alianza editorial mexicana, México, 1990.

- Ministerio de Salud Argentina (2018). Natalidad y mortalidad 2018: síntesis estadísticas (6), pp19. Recuperado en

http://www.deis.msal.gov.ar/wp-content/uploads/2020/03/Sintesis-Natalidad-y-Mortalidad-Nro6_2018-V3.pdf.

-Muerte fetal intrauterina 2011“Resumen Ejecutivo para las series de artículos publicados The Lancet. Abril 2011. Disponible en: <http://www.healthynetwork.org/hnn-content/uploads/stillbirths-spanish.pdf>

-Nieto, F. (s/f). Pérdida Gestacional Temprana, clasificación. *Medicina Familiar (ECMG)*. Recuperado de: <http://encolombia.com/libreriadigital/lmedicina/ecmg/fasciculo-9/ecmg9-perdida2>

-Organización Mundial de la Salud (2020). Mejorar la supervivencia y el bienestar de los recién nacidos. Recuperado en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/newborns-reducing-mortality>.

-Organización Mundial de la Salud. Salud materna, neonatal, infantil y adolescente. *Salud materna y perinatal*. Recuperado en https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/maternal/maternal_perinatal/en/

-Oviedo, S. (2011).Contextualización teórica y filosófica del significado de la muerte del hijo en periodo perinatal para la madre: una mirada enfermera(o) hacia el cuidado en *Significado de la muerte del hijo en periodo perinatal para la madre: una mirada enfermera (o) hacia el cuidado*. Universidad de Carabobo, Facultad de Ciencias de la Salud. Dirección de Postgrado, doctorado en enfermería. Área de concentración: salud y cuidado humano. pp 42-59.

-Santos Redondo, P.; Yáñez Otero, A.; Mendiri, M. (2015).Testimonios. En *Atención Profesional a la pérdida y el Duelo durante la Maternidad* (pp. 37-39). Recuperado de: <http://www.elpartoestuestro.es/recursos/atención-profesional-la-perdida-y-el-duelo-durante-la-maternidad>

-Unicef (2020).Una tragedia olvidada: *la carga mundial de mortinatos*. Recuperado en <http://data.unicef.org/resources/a-neglected-tragedy-stillbirth-estimates-report>.

-Umamanita. Recuperado en <http://www.umamanita.es>

Anexos

Testimonios de mujeres

Lorena. R

Lorena³² en su testimonio brindado para el diario La Nación y también en la Comisión de Salud en el Congreso de la Nación, menciona que perdió a su bebé Teo Gabriel en 2014 cuando se encontraba cursando la semana 38 de gestación, había acudido a su último control y su experiencia en relación a la atención recibida refiere:

"Como no le encontraban los latidos, me enviaron al subsuelo a pie para hacerme otro estudio. Esperé sola 45 minutos, aunque se trataba de una urgencia. Durante el estudio, un médico me dice: «Mira mamá, tu bebé está muerto». No reaccionaba y lo único que me decían era que eso suele pasar. Hasta me recomendaron un parto natural por la edad, ya que tenía 40 años, y que me convenía para buscar "otro bebe más rápido". No entendían que había llegado con un bebe vivo, que ahora estaba muerto, y querían que pensara en volver a quedar embarazada. (Lorena, 2016)".

Lorena tuvo que esperar varias horas debido a que no había anesthesiólogo, pudo ver a su bebé en el quirófano y al momento del alta no abandono el sanatorio hasta que le dieran el cuerpo de su hijo quien falleció por muerte súbita. Al recordar su salida del hospital Lorena recuerda la falta de empatía por parte de los profesionales sanitarios.

"Nunca me dieron el pésame, nunca tuve contención psicológica, siempre me dejaron sola en un rincón, hasta que vino mi familia...cuando llego el momento de la cesárea en el quirófano no solo no hubo respeto, si no que hubo música,

³² Lorena Rodríguez es parte del staff de la Fundación Era en Abril como coordinadora de la tienda y también participa en la contención a familias que llegan a la fundación.

había gente que hablaba como que venía un bebe natural, pero natural lo tomaban ellos, ¡mi hijo ya estaba muerto dentro de mi vientre! (Lorena, 2016³³)".

En la actualidad Lorena ayuda a otros padres que pasaron por la misma experiencia sosteniendo que debe haber un respeto y contención por parte de los profesionales y que la gran mayoría no sabe cómo tratar a una familia en duelo.

“Que haya que seguir un protocolo, no implica que no se pueda tratar de buena manera y con modales a los padres. Tiene que haber respeto y contención. La mayoría de los profesionales no saben cómo tratar a una familia en duelo. Y no es tan fácil salir adelante, volver a casa con la cuna armada y los brazos vacíos. (Lorena, 2016)”

Noelia. S

Al igual que Lorena, Noelia ³⁴ brindo también su testimonio para el diario La Nación en donde recuerda con perfección aquel día del 2013 cuando le dijeron que su bebé Ciro no tenía latidos, todo comenzó cuando a las 17 semanas de gestación cuando le detectaron que su líquido amniótico se había reducido y la enviaron a que hiciera reposo, pero al repetir los estudios en otro lugar la envían a la guardia de urgencia, en donde espero 40 minutos para que la atiendan a pesar de conocer el motivo.

"Me pidió el informe de la ecografía y me dijo «Lo siento mucho», recordó. No entendía nada. La médica salió y volvió al rato con otra doctora, que me revisó y, para mi sorpresa, me indicó reposo en casa por dos días y repetir la ecografía en otro lugar. Salí del consultorio y no sabía qué hacer. (Noelia, 2016)"

³³ testimonio de Lorena Rodríguez : <https://youtu.be/fXkzwGvE0vo?t=354>

³⁴ **Noelia Severo** es miembro del staff de la fundación Era en Abril donde coordina el equipo de diseño y participa en la contención a familias que llegan a la fundación.

Al acudir a otro hospital y una nueva ecografía le informan que el corazón de su bebé se había detenido (ya estaba de 22 semanas), indicando que debía quedar internada para inducir el parto, argumentando respecto al bebé que era muy chiquito para hacer autopsia y que no valía la pena.

Noelia comienza con pérdidas, es atendida por una enfermera y una médica de quienes jamás se podrá olvidar, cuando ya en el quirófano le preguntan sus datos refiriéndose al bebé como un material.

"Tengo material de Severo. ¿Querés que te lo traiga o te traigo otro tacho? Se trataba de un balde con una etiqueta que tenía el apellido materno. Me largué a llorar mirando el techo y me anestesiaron. Cuando me desperté, estaba en una camilla con oxígeno en la misma habitación de las mamás que acababan de tener a sus bebés." (Noelia, 2016)".

Luego de cuatro meses de idas y vueltas pudo recibir los estudios anatomopatológicos de Ciro y al preguntar por su cuerpo le contestaron que ya eran residuos patológicos.

Noelia no sabe si podría haber evitado la muerte de su bebe, pero cree que se podrían haber evitado comentarios inhumanos si los profesionales reciben información adecuada respecto al tema.

"Hoy, no tengo un espacio para llevarle una flor y así le pasa a mucha gente. Hay algunos que desean olvidar, pero otros no."

Recomendaciones sobre discursos adecuados en la atención a la mujer

Entre las frases que se recomienda evitar aparecen:

- “Se fuerte”
- “No llores”
- “Es la voluntad de Dios, ya es un angelito”
- “El tiempo lo cura todo”
- “Ya tendrán más hijos, son jóvenes y sanos”
- “No es el fin del mundo”
- “Es la voluntad de Dios”

-“Mejor ahora que más adelante”

Del mismo modo, recomienda sustituirlas por otras frases, como por ejemplo:

-“Siento mucho lo que les ha pasado”

-“Me imagino cuanto querías a ese bebe”

-“No me molesta que lloren”

-“¿Qué necesitas en este momento?”

-“¿Quieres que me comunique con algún amigo o familiar?”.