
This is the **published version** of the article:

Ruiz Piñol, Laia; Fernández Mostaza, María Esther, dir. Teixint l'ombra entre la vida i la mort. Un abordatge des de la visió sociològica al voltant de la mort gestacional i perinatal : entrebancs legislatius espanyols, fotografiar la mort i la importància de recordar. 2021. (819 Grau en Sociologia)

This version is available at <https://ddd.uab.cat/record/249745>

under the terms of the  license

Facultat de Ciències Polítiques i Sociologia
Treball de Fi de Grau

Títol: TEIXINT L'OMBRA ENTRE LA VIDA I LA MORT.

Un abordatge des de la visió sociològica al voltant de la mort gestacional i perinatal: entrebancs legislatius espanyols, fotografiar la mort i la importància de recordar.

Autora: Laia Ruiz Piñol

NIU: 1493271

Tutora: María Esther Fernández Mostaza

Data: 20/05/2021

Grau en: Sociologia

Soledad de mis pesares,
caballo que se desboca,
al fin encuentra la mar
y se lo tragan las olas.
No me recuerdes el mar,
que la pena negra, brota
en las sierras de aceituna
bajo el rumor de las hojas.
¡Soledad, qué pena tienes!
¡Qué pena tan lastimosa!
Lloras zumo de limón
agrio de espera y de boca.

Romance de la pena negra, FEDERICO GARCÍA LORCA

A mi abuela María,
a ella nadie le enseñó nada.

Índex

Introducció	4
Marc teòric	5
 Recorregut històric, cultural i la grandesa de recordar	5
La cultura i la modernitat	6
Part legislativa	7
Trajectòria històrica de la Reforma Amanda	7
Aspectes sociològics al voltant del duel: la fotografia com a ritual	8
L'aplegament entre la sociologia i la fotografía	9
La fotografia com expressió de la mort	10
Disseny i metodologia	12
Exposició dels objectius d'estudi	12
Anàlisi de resultats	13
Conclusions	17
Referències	19
Annexos	22
Annex 1: Dret al nom	22
Annex 2: La importància dels rituals	22
Annex 3: Camí metodològic	23
Annex 4: Quadre del perfil d'entrevistades	23
Annex 5: Quadre de les categories i codis analitzats amb l'RQDA	23
Annex 6: Transcripció entrevista fundadora d'Umamanita (J)	25
Annex 7: Transcripció entrevista psicòloga i pionera en el duel gestacional (M)	45
Annex 8: Transcripció entrevista fundadora del projecte Stillbirth i fotògrafa especialitzada en el duel gestacional (N)	72

I. Introducció

La mort a finals del segle XIX es va anar silenciant, amagant les emocions i sentiments que sorgien d'aquesta i es va anar creant, fins el dia d'avui, un entramat de tabús i prejudicis. Tal i com escrivia l'antropòleg Geoffrey Gorer, la mort és viscuda com una culpabilitat individual i allunyada dels infants; “la mort i els rituals que l'envolten són considerats gairebé com pornografia” (Barberán, F. 2008). D'aquesta manera, la mort és un aspecte que desallotgem del nostre dia a dia; per això existeix una incomprendió i el fet de pensar en ella ens suposa un repte contra el mateix acte de conèixer. Aquest succès es veu més agreujat si ens centrem en les morts gestacionals i perinatals; es tracten de morts que són silenciades socialment perquè no hi ha una cosa purament física que “manifesti” la vida que s’ha perdut, més enllà de l'embaràs. Tal com anotaven diverses autòres “Si no es pot mesurar, explicar, pesar, tocar, veure, olorar... no existeix” (Álvarez, M; Claramunt, M.A; Carrascosa, L; Silvente, C. 2011:21). Malgrat això, segons l'IDESCAT, la taxa de mortalitat perinatal a Espanya es va situar en un 4,37¹ cada mil naixements al llarg de l'any 2019.

En aquest treball es pretén investigar la mort gestacional i perinatal, analitzant la intersecció entre un fet aparentment “individual” (nomenament d'un/a fill/a; els entrebancs legals que suposa fer-ho i la pràctica de fotografiar al nonat difunt com un element clau pel duel) amb un de social (la desinformació social sobre les morts gestacionals i perinatals derivada del context legal espanyol). Així doncs, el component important és l'encreuament que es deriva entre el nom, la imatge i el verb recordar, que lligarà amb força la intersecció entre les dos vessants principals de la composició. És en aquest punt on entra la importància dels rituals que calen per digerir el procés psicològic que suposa la pèrdua d'un ésser estimat, desxifrant la importància de donar un lloc a la persona absent.

El fi real és analitzar sociològicament les pèrdues gestacionals i perinatals, ja que la desinformació social, tenint en compte el context legal espanyol sobre aquestes morts, ha silenciat aquest duel dient als progenitors² que “no era per tant” i “realment no es podia considerar com a fill”. Existeix una paradoxa atroç derivada d'aquestes paraules perquè comptem amb la informació que el nadó al cap de dotze setmanes ja té cor, extremitats, connexions entre els òrgans... manifestant amb força la vida que s'està gestant. Tenint en compte aquesta disparitat la pregunta de recerca és la següent; *existeix un encreuament entre l'obstacle de registrar al/la fill/a al Registre Civil Espanyol i escollir la fotografia post mortem com a ritual per donar lloc a l'absent?* Estirant aquest fil, tractaré, processaré i analitzaré alguns eixos que interactuen amb aquest tipus de duel.

¹ Per a més informació, visitar les dades de l’Institut d’Estadística de Catalunya:
<https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10345&lang=es>

² Terme conflictiu: no hi ha una paraula exacta per nombrar als progenitors que perden a un fill/a una filla. Els progenitors són “orfes”, tal i com exposaven les autòres Álvarez, M; Claramunt, M.A; Carrascosa, L; Silvente, C. (2011). Són futurs pares i mares quan s'està gestant el fill/la filla, però quan el perden, sembla que socialment ja no ho són.

II. Marc teòric

Centrant-me en els vocables elementals del treball, s'ha de considerar la mort gestacional i perinatal. Segons l'OMS³, la primera fa referència a la mort del nonat⁴ fins a la setmana 22 de gestació. La segona es centra en la mort que succeeix des de la setmana 22 fins als set primers dies de vida. Tots dos elements donen forma a la totalitat del document.

I. Recorregut històric, cultural i la grandesa de recordar

No hay extensión más grande que mi herida,
lloro mi desventura y sus conjuntos
y siento más tu muerte que mi vida.
Hernández, M. (2019)

“De tots els canvis temporals que pot patir un organisme, els més angoixants i dràstics són l'enveliment i la mort” (Blanck-Cereijido. F; Cereijido, M. 1996:75). D'aquesta manera comença el capítol cinquè d'aquests autors dedicat a la mort, el temps i la vida, i agafant la mateixa via, s'empren el punt de partida d'aquest escrit. És de notable importància la idea de la mort que té Barcelona, ciutat en la qual centro el meu estudi. Així doncs, tractaré de traçar aspectes tan substancials com la cultura envers el vocable central, la mort. Tots els termes mencionats en aquesta secció accompanyaran la totalitat del treball (com el verb recordar), fent un coixí de coneixement sobre el context històric i social de la ciutat catalana.

D'entrada, un element clau en la manera conèixer la mort en la cultura funerària popular catalana; “és entès que arran de la nostra configuració cultural, la mort no suposa la desaparició o extinció total de l'individu” (Zambrano 2016:515). Això ens trasllada al nucli del treball, fent que s'adhereixi la cultura amb la pèrdua d'un/a fill/a; la mort no fa que una persona deixi d'existir, de fet, el seu record és més viu que mai.

Un factor clau en aquesta història recent la marca la Transició espanyola, etapa protagonitzada per la fi del règim franquista i seguida per la restauració de la democràcia. Així va ser com aquest període de restablació va ajudar al fet que el silenci acapares, d'una manera aparentment desinteressada i amb l'objectiu d'oblidar el desconsol passat, la mort de milers de republicans i la ubicació dels seus cossos en les cunetes, fosses comunes o en llocs remots com en meitat d'un camp. Davant d'aquests fets sorgeix la necessitat de la memòria històrica i la importància de recordar l'absent (terme clau en la comprensió de la societat envers la mort).

Convé ressaltar que la nostra societat és profundament negadora, ho exposaven diverses autors que van meditar la idea de la mort gestacional, apuntant que “com ha societat estem bloquejats

³ Per a més informació, visitar la pàgina web: <https://www.funespana.es/que-es-muerte-perinatal/>

⁴ Terme conflictiu; segons l'Enciclopèdia Catalana aquest terme fa referència al no nascut. És per això que trobo valuos apuntar que encara no s'ha trobat la paraula per descriure als nadons que moren per mort gestacional i perinatal. El llenguatge participa en la creació social de la realitat (Berger; Luckmann, 2015) és per aquest motiu que existeix una invisibilització compacte al voltant d'aquest vocable, ja que els nens/les nenes neixen, encara que sigui sense vida (o la perdin unes hores/dies després).

en la fase del duel: la negació” (Álvarez, M; Claramunt, M.A; Carrascosa, L; Silvente, C. 2011:44). Encaixant-ho amb la història recent d’Espanya, el fet de viure una guerra civil fa vuitanta-cinc anys ha deixat marques sobre les quals hem construït la idea de viure la mort: obligant a deixar de banda la part emocional i centrant-nos en l’econòmica. N’és un bon exemple el cas que exposa el film *El silencio de Otros*: on es presenten antigues presons i camps d’extermini que s’han convertit en museus on s’incita que les persones que ho visiten; recordin. Aquestes paraules les viu de primera mà l’Ascensión, filla d’un republicà, que després d’una lluita continuada per trobar el cos del seu pare, declarava, emocionada: “Madre querida, qué alegría me da, ya me voy a poder morir a gusto, porque ya le voy a ver aunque sea en un hueso o en ceniza, o en lo que quiera que sea” (Almodóvar, A; Almodóvar, P i Carracedo, A, 2018).

Una altra mostra per tal de donar forma al verb de recordar, es troba en el documental *Sense batec* emès a la Televisió de Catalunya. En aquest reportatge es mostren experiències reals de progenitors que han perdut a fills/filles arran de la mort gestacional i perinatal, exposant una idea clau de la societat catalana i la seva relació amb la mort: donem més temps per un permís de matrimoni que per un funeral. Una bona mostra d’això és la circumstància de la fundadora de *Madres Libélula*, que explica la dificultat que es va trobar per inscriure a la seva filla: “La Inscripció en el Lligall de Criatures Abortives és una anotació sense nom i sense res: fetus femella o fetus mascle, de X i de Y. El que demano és que siguin membres de les famílies, que tinguin un nom i que constin com fills nostres, en ple dret” (Muntaner, J i Blay, I; Zorrilla, J. 2019).

Ambdues situacions són claus per comprendre la societat catalana envers la mort; per una part trobem la necessitat individual de conèixer on es troba el cos d’un ésser estimat i per l’altra, ens topem amb la urgència de cedir un fi digne a un/a fill/a (inscrivint-lo en el Llibre de Família i que per tant, que posseeixi de tots els drets i consti la seva vida).

La cultura i la modernitat

El procediment pel qual s’experimenta la mort en el conjunt d’una societat canvia si aquesta rebutja la mort o si al contrari, l’admet com un traçat habitual de la vida. És valuós aportar visions sobre la cultura i com aquesta dibuixa el pensament general sobre la mort. Per una banda, l’autor Sigmund Freud apuntava trets primordials sobre la cultura i exposava que gran part de la culpa de la nostra misèria recau sobre la nostra anomenada cultura: seríem molt més feliços si renunciéssim a ella i tornéssim a una situació primitiva: “La qualifico de sorprendent perquè -com sigui que es defineixi el concepte de cultura- és indiscutible que tot allò amb el que tractem de protegir-nos contra l’amença procedent de les fonts de patiment pertany justament a aquesta mateixa cultura” (Freud, S. 2017:33). És així com el context cultural en el qual ens trobem determina la nostra manera de portar, sentir i comprendre la mort.

Altrament, trobo pertinent aportar la visió del sociòleg Zygmunt Bauman envers la cultura, la modernitat líquida i la idea que en sorgeix de la mort en un món globalitzat. Primerament, el polonès dibuixa la mort com un esdeveniment de l’ésser humà que intenta comprendre l’incomprendible. L’autor tracta de desvetllar el pensament general sobre la mortalitat i la

incertesa provocada per la societat líquida, fent referència a: “Per a la mentalitat moderna, la mort i la supervivència eren “problemes” que, com a tal, donaven peu a pensar en possibles solucions que convoquessin totes les capacitats i habilitats amb què la modernitat havia armat a la seva gent (...) es podia ser un actor “racional” en una situació que descarta la racionalitat” (Bauman, Z. 2014:208). Aleshores, l’objectiu fonamental de la modernitat per l’autor es centra en la necessitat de matar simbòlicament a la mort. Això és causat per la impotència que sentim els humans davant d’aquesta “tan aviat que va deixar d’estar “domesticada”, la mort es va convertir en un secret acusador; literalment, en un “esquelet a l’armari” d’aquesta llar funcional, agradable i ordenada que la modernitat va prometre construir” (Bauman, Z. 2014:185). Es pot exemplificar aquesta manifestació en el silenci, la vergonya i la culpa que emboliquen el raonament de la mort, afectant els que es troben submergits en ella, com els progenitors que es troben en dol.

II. Part legislativa

Quiero que me guardes Hiloria
un traje para mí en la gloria
El tambor (2016)

Existeix una abraçada entre els aspectes legislatius i els sociològics, fent d’aquesta una adhesió entre ambdues seccions. És per aquest motiu que nombrosos progenitors que han patit una pèrdua gestacional o perinatal, han lluitat per tenir l’opció de poder inscriure el seu fill/la seva filla en el Registre Civil i per tant, en el Llibre de Família, ajudant a viure d’una manera més sana el duel i respectant la memòria d’aquest/a, tenint en compte el dret al nom⁵.

Per tal d’entendre el punt actual en el qual es troba aquest aspecte, exhibiré a continuació un breu repàs històric pel que fa el camí que cal seguir per registrar un/a fill/a a Espanya una vegada ha mort per mort gestacional o perinatal (si aquest ha mort abans de les 24 hores del seu naixement).

Trajectòria històrica de la Reforma Amanda

Els antecedents que marquen el curs dels aspectes legals vinculats amb la mort gestacional i perinatal toten amb la reforma Amanda. En primera instància, aquest canvi va aparèixer de la mà d’un matrimoni que va patir aquesta situació dolorosa, a més d’haver de suportar el malestar que suposa la pèrdua d’una filla, havien de suportar el fet de no poder constar la seva vida. En segon lloc, cal mencionar que l’única possibilitat que tenien de registrar el seu nadó era en el Lligall de criatures abortives, deshumanitzant la vida que havien perdut.

És per això que van decidir alçar la veu i tractar de donar-li la volta a l’article 30 del Codi Civil espanyol, que anotava les següents paraules:

⁵ Per a més informació, llegir l’Annex 1.

Per als efectes civils, només es considera nascut el fetus que tingui figura humana i visqui vint-i-quatre hores completament després del si matern. art 30 CCEsp.

L'aspecte legal sol·licitava que el nonat tingués una figura humana per poder reconèixer íntegrament que era un individu i a més, es demanava que la seva vida hagués durat, com a mínim, vint-i-quatre hores després del seu naixement. Només si es complien aquestes característiques, els progenitors podien inscriure al seu fill/la seva filla i aquest obtindria reconeixement jurídic.

A més, cal insistir en el fet que ambdós requisits vénen d'èpoques històriques ben llunyanes, diferint considerablement amb l'actualitat. “Potser tenien sentit en l'època de promulgació del Codi (1889), però ara tenen escàs predicament i justificació” (Florensa i Tomàs, C. 2012:8). Així doncs, el decret romà especificava l'adquisició de la personalitat, on la importància que requeria en els signes humans que mostrava el nadó i, evidentment, que naixés amb vida.

No obstant això, la reforma es va aprovar parcialment el 21 de juliol de 2011, introduïda per la Llei del Registre civil. Si posem la mirada en la reforma actual del Codi Civil, s'observa que en els articles 29 i 30 del llibre primer, referent al naixement i l'extinció de la personalitat civil, apunten el conflicte que milers de progenitors han experimentat (i experimenten actualment):

El naixement determina la personalitat; però el concebut es té per nascut per a tots els efectes que li siguin favorables, sempre que neixi amb les condicions que expressa l'article següent. art 29 CCEsp.

La personalitat s'adquireix en el moment del naixement amb vida, un cop produït el sencer despreniment de el si matern. art 30 CCEsp.

Com s'ha vist anteriorment, l'individu adquireix drets humans i capacitat jurídica només després del seu naixement, és a dir, arran del despreniment del si matern i l'acompanyament de la vida. Aquests dos requisits donen forma al reconeixement de la personalitat d'un ésser humà.

III. Aspectes sociològics al voltant del duel: la fotografia com a ritual

Si véns, per exemple,
a les quatre de la tarda,
des de les tres ja començaré a ser feliç.
De Saint-Exupéry, A. (1990)

D'entrada, cal apuntar que figuren una sèrie de particularitats en el duel gestacional i perinatal que no es donen en els altres duels. Això succeeix perquè es tracta de la mort d'una persona que no s'ha conegut com un ésser individual, dificultant el camí de transitar l'afecció: “a qui no hem pogut identificar amb un rostre, una veu” (Álvarez, M; Claramunt, M.A; Carrascosa, L; Silvente, C. 2011:70). Per tant, en la mort d'un nonat tot es centra en la projecció: tot el que s'ha imaginat

d'ell i per tant, tot el que ho faci *real* alleuja el dolor, com la importància que recau en els rituals⁶.

Un matís rellevant en la vida del nadó i de les persones del seu entorn és la seva identitat. En reconèixer la individualitat pròpia del fetus, les il·lusions que accompanyen per part de la família construeixen la seva persona. És així com l'anhel existent abans de l'embaràs i durant aquest es fa real quan la gestació va progressant en el temps: es pensa el nom i el lloc que tindrà a la família (si serà el primer fill, o en contra, ja tindrà germans que li ensenyaran coses que per ell sol no hagués esbrinat). D'aquesta manera, la individualitat va tenint una forma en el pensament de cada membre de la família. El sociòleg Erving Goffman apuntava amb claredat aquest aspecte, afirmant que en el cas de la identitat personal, “les expectatives i definicions poden sorgir fins i tot abans que l'individu neixi, i continuar després de la seva mort, és a dir que hi ha, llavors, moments en què l'individu manca totalment de sensacions i, per descomptat, de sensacions d'identitat” (Goffman, E. 1963:126).

Cal insistir que no només es gesta vida dins la mare, sinó que sobrepassa, com he presentat anteriorment, al nivell mental, carregat d'aspectes emocionals encara que siguin invisibles per qui viu fora de la bombolla que envolta al nonat.

L'aplegament entre la sociologia i la fotografia

La sociologia i la fotografia són dos horitzons que, tot i que a primera vista semblin camins diferents, porten com a bandera l'encaixament del context social i totes les actituds que sorgeixin d'aquest. Tal i com escriu l'autor Hugo José Suárez; “la fotografia és, sobretot, una “manifestació” que, per la seva extraordinària capacitat de tallar la realitat en mil·lèsimes de segon, pot carregar amb si una sèrie de continguts culturals subjectes de ser analitzats per la sociologia” (Suárez, H. J. 2017:30). Convé destacar que, dins de la reflexió d'aquest autor, la fotografia té una gran unió amb un àmbit particular de la sociologia, que és el de la cultura, ja que es centra en la construcció de la realitat, dels esquemes culturals i el sentit. Així mateix, la fotografia contribueix a la construcció social de la realitat, tal com argumentava Bourdieu “La fotografia deu tant a la imatge social de l'objecte tècnic que la produceix com al seu cas social, el fet de ser comunament considerada la reproducció més perfectament fidel de la realitat” (Bourdieu, P. 1998:139).

Aquest argument també es pot trobar en els escrits de Peter L. Berger i Thomas Luckmann on posen de manifest que els individus són productes socials construïts per l'entorn en el que es socialitzen. Breument, considero clau aportar la seva visió al exhibir la grandesa de l'art (i la religió) pels marcs de significat “Les experiències estètica i religiosa abunden en transicions d'aquesta espècie, ja que l'art i la religió són productes endèmics de zones limitades de significat” (Berger; Luckmann, 2015:41). Així doncs, les zones limitades de significat permeten distreure la consideració de la vida quotidiana, però també aquestes esferes (l'art i la religió) conviuen i es formen en el mateix món, creant una intersubjectiva i teixint un entramat de realitats. En

⁶ Per a més informació sobre la importància dels rituals, llegir l'Annex 2.

conseqüència, la fotografia no deixa d'estar allunyada de la realitat que coneixem i per tant, de la cultura i els tabús que en sorgeixen d'aquesta.

Per tal de crear un traçat i entendre amb més profunditat la immensa connexió entre la sociologia i la fotografia, centrant-me en l'escrit de Hugo José Suárez, és fonamental resseguir tres enfocaments de diverses teories sociològiques dedicades a l'assumpte de la fotografia.

En primer lloc, Erving Goffman, autor al·ludit anteriorment, expressava que les fotografies “permeten veure que, darrere d'una infinitat de varietats de configuracions escèniques, es pot trobar una llengua ritual únic, i darrere de múltiples diferències superficials, una petita quantitat de formes estructurals” (Suárez, H. J. 2017:22). Per tant, l'autor posa la mirada en la representació social que desprenen les fotografies; així com els estereotips que sorgeixen de la cultura i poder arribar a comprendre els individus d'aquella societat.

En segon lloc, indicaré les idees del sociòleg francès Pierre Bourdieu. Aquest autor medita sobre com la fotografia pot arribar a ser un objecte d'investigació sociològica, entenent-la com un fet social: “Si la fotografia es considera un registre perfectament realista i objectiu del món visible és perquè se li han atribuït (des del seu origen) usos socials considerats "realistes" i "objectius". I si, immediatament, s'ha proposat amb les aparences d'un "llenguatge sense codi ni sintaxi" (Bourdieu, P. 1998:136). A causa d'això, l'autor considera que els usos socials perfilen la veritat social i cultural de la fotografia i a la inversa, retroalimentant-se.

Finalment, esmentaré la visió de Roland Barthes. El seu pensament difereix amb gran notabilitat respecte a l'anterior autor, ja que ell posa el focus en el què *em* diuen les fotografies, quin és el missatge real. No obstant això, deixa un element clau per seguir amb el fil d'aquest treball: “El que la fotografia reproduceix a l'infinit únicament ha tingut lloc una sola vegada: la fotografia repeteix mecànicament el que mai més podrà repetir existencialment” (Barthes, R. 1990:31).

La fotografia com expressió de la mort

Tenint en compte les teories sociològiques esmentades anteriorment, en aquesta secció abordaré la fotografia com un vehicle clau per a la ritualització. D'entrada, és preat mostrar l'adhesió entre la imatge, el pensament crític que aquesta difon i el que pot arribar a manifestar: “La fotografia pot també col·laborar a un coneixement crític de la societat (...) La fotografia pot ser utilitzada per explicar visualment els mals socials, els problemes de la societat. Permet descriure comunitats, famílies i fins i tot provocar l'acció social” (de Miguel, J; Ponce de León, O. 1998:86).

En aquest punt és on diverses famílies opten per l'opció de retratar als seus nadons una vegada han mort. Dins del context català, ens pot arribar a soptar la idea de fotografiar a una persona morta, d'aquest factor sorgeix la qüestió que envolta la secció: *per què observar el retrat d'un nadó viu és benvolgut i acceptat però no ho és un de mort?* Hi han diverses autors que apunten que la resposta a aquesta interrogació es troba en l'Edat Mitjana, la religió cristiana i en el desconeixement que protagonitzava les arrels de la societat; “quan es produïen avortaments, de vegades naixen éssers abans d'hora amb veritables malformacions, que es veien com

aberracions, càstigs de Déu per algun pecat que s'havia comès per part dels seus pares (...) potser aquí està l'origen del tabú i la necessitat d'amagar els avortaments, per el què diran i el càstig social que podia suposar l'ostracisme i la mort per possible incestuós" (Álvarez, M; Claramunt, M.A; Carrascosa, L; Silvente, C. 2011:38-39). Aquests fets són causats per la desconeixença que envoltava el cos de la dona i la gestació que es creava dins la mare, diversos segles després, encara tenim bocins d'aquest pensament occidental que gira entorn la religió cristiana.

No obstant, el 20 de febrer de l'any 2017 a Espanya va succeir un fet històric: "per primer cop -que es tingui constància oficial- un fotògraf professional podria acompañar a uns pares dient adéu al seu nadó" (Umamanita, 2018). A més, s'ha de tenir en compte que només un 12% de les famílies que són residents a Espanya surten amb una imatge del seu fill/de la seva filla⁷. Aquesta evidència suposa una barrera en l'acceptació de retratar al nadó, encara que es tracta d'una pràctica que s'ha realitzat al llarg de la història. N'és un bon exemple el cas de Mèxic, on l'alta taxa de mortalitat infantil en els segles XIX i XX va desencadenar la necessitat de fotografiar als infants; "el retrat del "angelet", a vegades guardat en l'àlbum familiar, "permetia conservar el record del fill, nét, fillol, etcètera, que es va perdre. Més quan aquesta imatge es col·locava en algun lloc destacat de la casa, tenia també com propòsit mostrar amb orgull l'àngel que el cel va guanyar" (El Universal, 2017). Aquest acte tenia connotacions religioses, però la grandesa es centra en capturar un moment sagrat i pur, tal com es fa actualment, donant lloc a l'infant dins l'entorn familiar.

⁷ Per a més informació, visitar la pàgina web *Umamanita* sobre les fotografies per casos de mort gestacional i neonatal: <https://www.umamanita.es/fotografías-para-casos-de-muerte-gestacional-y-neonatal/>

III. Disseny i metodologia

Pel que fa el camí metodològic, les fases seguides en aquest Treball de Fi de Grau es poden trobar a l'Annex 3. El quadre de perfil d'entrevistades, s'exposa a l'Annex 4.

Les hipòtesis de recerca d'aquest treball són les següents:

H1: La dificultat que suposa registrar al nadó difunt per mort gestacional o perinatal al Registre Civil Espanyol produeix que la mare o els progenitors hagin de cercar rituals (com la fotografia) per donar lloc i recordar al seu fill/a la seva filla.

H2: La societat i la llei són dos àmbits que es troben entrelaçats i per tant, reprodueixen tabús al voltant de la mort gestacional i perinatal.

H3: La desinformació social, tenint en compte el context legal espanyol, suposa un obstacle a l'hora de digerir el duel gestacional o perinatal.

Exposició dels objectius d'estudi

Ir	❖ Adoptar una reflexió legal: la societat i la llei són dues esferes que es troben lligades
IIn	❖ Tenir present la importància del verb <i>recordar</i> perquè engloba la totalitat de la composició i mínimament entrelaçar-ho amb el nom i la imatge → necessitat de donar lloc a aquella persona (ja sigui enterrant-la, tenint una fotografia, registrant-la en el Codi Civil, etc.) per tal de conviure amb el duel
IIr	❖ Perseguir sociològicament la pràctica de fotografiar als nadons morts

Taula 1: Exhibició dels objectius d'estudi [elaboració pròpia]

IV. Anàlisi de resultats

En aquest penúltim apartat exposaré la verificació o refutació de les hipòtesis que han acompanyat i lligat aquesta composició, realitzant un anàlisi de les 3 entrevistes realitzades amb diverses categories i codis utilitzant el programa RQDA⁸.

-H1: La dificultat que suposa registrar al nadó difunt per mort gestacional o perinatal al Registre Civil Espanyol produceix que la mare o els progenitors hagin de cercar rituals (com la fotografia) per donar lloc i recordar al seu fill/a la seva filla.

Per tal de trobar un desenllaç a la primera hipòtesi del treball cal posar el focus en que les morts gestacionals o perinatals són morts diferents a les altres, tal i com exposava la psicòloga M [Annex 7]:

“Este duelo tiene características que no tienen otros duelos. Porque, por ejemplo, si fallece tu abuelo pues hay un funeral, te entregan unas cenizas (...) ósea hay todo un ritual social entorno a esa muerte que, que le da una identidad a eso que ha sucedido y la familia se siente arropada, se siente pues arropada dentro de esa sociedad. Y en cambio en el duelo gestacional y perinatal, lo único que te dicen (...) es como que de repente, pues aquí no ha pasado nada” (M. 22 de febrer de 2021: 13 min. 26 seg.).

Com a psicòloga especialitzada en duel gestacional i perinatal, la psicòloga (M) m'ementava la necessitat psicològica quan moltes esferes de la societat (com pot ser el cas del Registre Civil Espanyol o l'Església) neguen l'existència d'aquest/a fill/a:

“El problema es que en nuestra sociedad no hay maneras de darle salida a ese duelo porque por ejemplo los rituales que son una herramienta de neuroprocesamiento importante, pues se hacen a través de los rituales de la Iglesia ¿no? De toda la vida. Y en la Iglesia no hay ritual para un bebé que fallece (...) lo que estamos aprendiendo las madres es ser sacerdotisas y a crear nuestros propios rituales y nuestros propios momentos de despedida” (M. 22 de febrer de 2021: 14 min. 58 seg.).

No obstant això, tot i que el reconeixement social sigui escàs, la majoria de mares o parelles exploren nous rituals que es desmarquen de la idea social que en tenim d'aquests. La psicòloga ho categoritza de “revolució”:

“Yo las mujeres que he conocido se han montado sus rituales y unos rituales chulísimos. De hecho todos los años, el 15 de octubre que es el día mundial de los bebés fallecidos, pues se hace a nivel mundial soltar globos... Entonces pues bueno, pues no sé, yo creo que es una revolución interesante ¿no? A ese nivel. El salirnos, porque, es un poco lo que hicimos

⁸ Per a més informació sobre les categories i els codis utilitzats, observar la Taula 2 en l'Annex 3.

nosotras, si no me dejas hablar de esto pues me voy a otro sitio a hablar de ello" (M. 22 de febrer de 2021: 36 min. 03 seg.).

Seguint amb la importància dels diversos rituals creats per aquestes morts, trobo adequat exemplificar-ho amb el cas de la fotògrafoa [Annex 8] i el seu projecte *Stillbirth*, mencionats anteriorment. Ella realitza fotografies amb elements del nadó difunt, creant un ambient sa i bonic de la seva existència:

"Lo que les quedaba a ellos (a los progenitores) era una sensación de que habían podido hacer algo por su hijo, habían podido tomar decisiones que en su momento les fueron negadas, tanto en el hospital, como en la sociedad, como en nivel legal" (N. 5 d'abril de 2021: 4 min. 26 seg.)

Tot i això, si ens enfoquem a la fotografia del nadó mort, el propòsit real que existeix darrere no és la morbositat de la imatge en si, sino exigir la certesa d'un temps de qualitat entre progenitors i fill/a i obtenir un record d'ell/a que faci real la seva vida:

"Respecto a las fotos siempre hago mucho hincapié en que es absurdo pretender que hagamos fotos del bebé fallecido mientras no tengamos todo lo demás asimilado (...) no hay que reivindicar la foto ni ir detrás de la foto, sino que lo que hay que buscar es ese tiempo de calidad con los padres y los hijos" (N. 5 d'abril de 2021: 11 min. 54 seg.)

A més, la fotògrafoa (N) posa l'accent en que l'actual idea de fotografia que tenim fa que ens sobti notòriament la fotografia post mortem. A causa d'això, al tenir la possibilitat de fotografiar molt a mà i amb rapidesa, escollint les imatges que més ens agraden, tenim molt arrelat el fet d'aparentar només la part bonica d'aquestes. Ella, però, exposa que amb la mort perinatal l'avenç amb la imatge segueix igual que en 1890:

"En el caso de la muerte perinatal estamos igual que en el 1890. Es la única foto. Y si queda mal o si es de muerte, pues es que no podemos elegir otra, no puedo tener fotos de mi hijo vivo (...) Entonces, cuando más estudiamos el por qué se hacían fotos antes, entendemos que se quieran hacer ahora, porque antes sobretodo se hacía porque era un homenaje al difunto, una forma de presentarlo a los familiares que no estaban allí, les mandabas una carta al cabo de... (...) trasladado a los bebés que fallecen es lo mismo, la única foto posible, le honramos así y le presentamos a otros familiares que no le van a conocer" (N. 5 d'abril de 2021: 23 min. 32 seg.)

Per concloure aquesta primera hipòtesi, puc dir que es compleix parcialment. D'una banda, trobem que el poc reconeixement social que hi ha crea la necessitat de construir nous rituals per emmarcar l'existència de la vida perduda. D'altra banda però, no totes les mares ni progenitors

cerquen rituals ni fotografien al/la seu/seva fill/a. La fotògrafo (N) ho indicava d'aquesta manera, apuntant que la importància es troba en el respecte quan decidim captar el moment:

“Si nos enfocamos sólo en que hacer fotos es bueno para ellos, es bueno para ellos siempre y cuando esas fotos reflejen un proceso respetuoso y amoroso, si se hacen sin más son las de autopsia, y ya existen y no son muy bonitas de ver” (N. 5 d'abril de 2021: 14 min. 36 seg.)

-H2: La societat i la llei són dos àmbits que es troben entrellaçats i per tant, reproduueixen tabús al voltant de la mort gestacional i perinatal.

En primer lloc, per verificar aquesta hipòtesi cal mencionar els problemes administratius presents que succeeixen al voltant de la impossibilitat de registrar al/la fill/a al Llibre de Família a Espanya, ja que la reforma que ha aprovat l'ajuntament no ha entrat en vigor i legalment, un funcionari pot dir a la família que no es pot registrar al nonat. Aquest bloqueig administratiu l'esmentava la fundadora d'Umamanita [Annex 6]:

“Lo que pasa es que sí que hay muchas familias que han conseguido registrar a su hijo con nombre, otros con nombres y apellidos, pero en un mismo registro puedes tener familias que lo han conseguido y otros que no (...) hay funcionarios que les da pena y dicen qué más da registrarlos, y otros funcionarios que dicen que no” (J. 18 de gener de 2021: 14 min. 39 seg.).

En segon lloc i estirant d'aquest fil, s'observa la grandesa psicològica que comporta la constància de la vida perduda i la necessitat de canviar l'aspecte legal espanyol perquè aquest record sigui lo més lleuger possible:

“Que se pueda incluir en el Libro de Familia, si la familia lo desea. O bien que haya un registro, bueno, más digno, un poco más digno” (J. 18 de gener de 2021: 17 min. 50 seg.).

Així doncs, la societat i la llei són dues esferes diferents però unides i perquè una d'elles canvi, l'altra també s'ha de modificar. Aquest fet es va percebre notòriament quan en el Lligall de Criatures Abortives es va poder registrar al nadó amb el seu nom, tot i que es seguia considerant un avortament:

“De alguna manera, para las familias que sus bebés morían al nacer, pues tenía un impacto social, porque es muy diferente tener un Libro de Familia donde consta tu hijo o tu hija, donde consten su nombre y apellidos, su fecha, todo ¿no? (...) Osea, a nivel social es más fácil decir, o es más fácil argumentar que tuvisteis un hijo o hija, si está registrado como [eh] aborto, feto hembra o feto macho (...) Aunque se registre con nombre, sigue constando como feto hembra o macho, pues de alguna manera, cambio social no iba a crear” (J. 18 de gener de 2021: 12 min. 45 seg.).

Per últim, cal anotar que socialment es nega la importància de les morts gestacionals i perinatals de forma gairebé sistemàtica i la llei ajuda a que això persisteixi, complint la segona hipòtesi.

-H3: La desinformació social sobre les morts gestacionals i perinatals, tenint en compte el context legal espanyol, suposa un obstacle a l'hora de digerir aquest tipus de duel.

La última hipòtesi que presento va lligada amb la part més cultural de l'escrit. D'entrada, és valuós donar lloc a aquestes morts i deixar d'utilitzar termes que les invisibilitzen:

“No podemos ir pretendiendo que los abogados o médicos cambien su manera de llamar al bebé muerto, pero sí como personas de a pie podemos reinventar un lenguaje que sea más, más amable” (M. 22 de febrer de 2021: 07 min. 26 seg.).

La desinformació social sobre les morts gestacionals i perinatals i per tant, sobre la maternitat, suposa una dificultat per canalitzar el dolor:

“Esto es totalmente predictor de cómo se trata un duelo perinatal, porque si ya me molesta un niño vivo, no te digo lo que me molesta un niño muerto ¿no? y si ya me molesta una madre recién parida que a veces dice “uff esto es complicado” y me molesta que diga eso (...) entonces va todo ligado, mientras no respetemos a las mujeres y a la maternidad, el duelo perinatal no se va a respetar” (N. 5 d'abril de 2021: 33 min. 40 seg.)

És clau esmentar la reacció comú que les dones tenen al rebre la notícia de la mort del nadó. La creadora d'Umamanita ho comentava de la següent manera, posant el focus en la relació tòxica que en deriva de la mort, reivindicant la importància de canviar aquest aspecte, perquè l'únic que crea és tabús:

“Incluso antes de estar embarazadas o durante sus embarazos, o cuando les dan la noticia, tienen acceso a más información instantánea. Muchas veces te dicen “el bebé está muerto” y la primera reacción que tienen la mayoría de las mujeres es “sácame ya”. Porque de repente vas de tener a tu hijo en tu vientre, en tu útero, a tener un cuerpo muerto. El bebé pasa a ser como algo tóxico” (J. 18 de gener de 2021: 27 min. 38 seg.).

Recollint el més important, la desinformació social sobre les morts gestacionals i perinatals suposa una dificultat a l'hora de conviure amb aquest duel, complint la tercera hipòtesi:

“(poder hablar públicamente de un hijo fallecido) son madres y padres españoles, con lo cual sí que poco a poco hay un cambio cultural en relación a este tema (...) cuando hay un cambio cultural es muy lento, pero de alguna manera tiene que cambiarse a todos niveles, ¿no? Desde el campo jurídico, desde cómo se trata en el hospital, porque es muy diferente que te hablen del feto que murió, a María que murió, ¿no?” (J. 18 de gener de 2021: 22 min. 05 seg.).

V. Conclusions

En l'última secció del treball, exposaré amb cura i de manera resumida la cloenda de totes les temàtiques que he anat resseguint per arribar a la finalitat de totes elles.

Primerament, és preat recordar la pregunta de recerca que ha dibuixat la totalitat de l'escrit: *existeix un encreuament entre l'obstacle de registrar al/la fill/a al Registre Civil Espanyol i escollir la fotografia post mortem com a ritual per donar lloc a l'absent?*

Dins del context de les entrevistes realitzades i tenint en compte que estudio una realitat concreta, es pot concloure que hi ha una estreta relació amb l'aspecte legal espanyol que nega la vida del nonat i la recerca de rituals per tal de recordar i fer real la seva vida. Posant el focus en l'encreuament dels 3 vocables principals de l'escrit, és valuós repassar-los per ajuntar-los en aquest tancament.

La dificultat que sorgeix en la inscripció del **nom** ha sigut considerable per explicar el recorregut cultural de Barcelona envers la mort gestacional i perinatal. Una bona mostra d'aquest fet s'ha concentrat en la necessitat de cedir un fi digne al nonat per tal que tingui tots els drets. Si la cultura catalana és profundament negadora, el que succeeix és que existeixi una barrera a l'hora de modificar el pensament sobre aquestes morts. Aquest cas s'encara amb el verb **recordar**; si es rebutja la vida que s'ha perdut, l'entorn busca rituals per tal de fer-la real, perquè la col·lectivitat reconegui i li doni importància a aquella vida. Com a exemple, s'ha abordat la **imatge** post mortem, pràctica fotogràfica que escullen alguns progenitors per donar lloc a aquell/a fill/a dins la família, tenint en compte la seva identitat.

En poques paraules, el vincle entre els 3 mots es veu reflectit de manera òptima una vegada es fa un repàs exhaustiu de les diferents esferes que entren en joc. Fins que l'acceptació social no sigui l'ingredient fonamental que abraça el duel gestacional i perinatal, la negació per part de la societat seguirà regnant en les estructures socials.

No obstant això, és important reivindicar la part bonica de les morts gestacionals i perinatals, que m'explicava la fundadora d'Umamanita:

“Para mí, uno de los mensajes principales que intento hacerles ver, es que aunque la situación es muy traumática y es muy dura, y triste (...) también hay lugar a que sea bonito, a que sea tierno, a que sea amoroso, a que haya risas, osea realmente pueden coexistir estos dos momentos a la vez” (J. 18 de gener de 2021: 26 min. 50 seg.).

Aquesta tendresa és el sentiment que vull deixar traçat en les últimes paraules d'aquest TFG.

Finalment, els nous camins d'investigació que he obert amb aquesta composició són:

- ❖ Una de les raons per les quals el duel gestacional i perinatal suposa més riscos a l'hora de viure'l és per un entramat d'estructures socials que es retroalimenten, com pot ser la càrrega emocional que pateixen les dones i la idea de la maternitat.
- ❖ Per què socialment, si no ho podem tocar, veure, percebre o olorar ho rebutgem i no entenem la seva existència? Està lligat amb la idea actual de la mort?

- ❖ L'obstetra, si és home, es manté al marge de la mort (si es produueix una mort gestacional o perinatal, qui acudeix als progenitors o a la mare són les infermeres o auxiliars dones) però si el naixement de l'infant es produueix sanament, el metge és qui se'n fa càrrec.

VI. Referències

- ❖ Álvarez, M; Claramunt, M.A; Carrascosa, L; Silvente, C. (2011) *Las Voces Olvidadas. Pérdidas gestacionales tempranas*. Tenerife: Editorial OB STARE.
- ❖ Asociación Umamanita (2020) *Estado actual Reforma Amanda. VIII Legislatura*. Lloc web:
https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/11/A03_Estado-actual-Reforma-Amanda.161-001757.pdf
- ❖ Barberán, F. (2008) *La pornografía de la muerte*. Diario de Sevilla. Lloc web:
https://www.diariodesevilla.es/opinion/articulos/pornografia-muerte_0_194980960.html
- ❖ Barthes, Roland. (1990). *La cámara lúcida. Nota sobre la fotografía*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- ❖ Bauman, Zygmunt. (2018) *Amor líquido. Acerca de la fragilidad de los vínculos humanos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- ❖ Bauman, Zygmunt. (2014) *Mortalidad, inmortalidad y otras estrategias de vida*. Madrid: Ediciones sequitur.
- ❖ Berger, Peter. L, Luckmann, Thomas. (2015) *La construcción social de la realidad*. Madrid, España: Amorrortu Editores.
- ❖ Blanco, C. (2010) *La vigilancia epistemológica en Ciencias Sociales: un compromiso ineludible. Reflexiones desde la sociología del conocimiento de Pierre Bourdieu*. ECI, UNC y UCASAL; Red COBINCO. Lloc web:
<https://trabajosocialunam.files.wordpress.com/2015/01/artc3adculo-c-blanco.pdf>
- ❖ Blanck-Cereijido, F; Cereijido, M. (1996) *La vida, el tiempo y la muerte*. México, FCE.
- ❖ Bourdieu, P. (1998) *Un arte medio. Ensayo sobre los usos sociales de la fotografía*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili, SA.
- ❖ Bermejo, Jose Carlos. (2013) *Acompañar y vivir sanamente en el duelo. Duelo y espiritualidad*. Lloc web:
<http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/APOYAR-SANAMENTE-EL-DUELO.-BERMEJO.pdf>
- ❖ Campenhoudt, Quivy. (1988) *Manual de investigación en ciencias sociales*. Noriega editores.
- ❖ Casella, A; Toia, L (2012) *Artículo 18. Derecho al nombre*. Argentina: Facultad de Derecho. Lloc web:
<http://www.derecho.uba.ar/publicaciones/libros/pdf/la-cadh-y-su-proyeccion-en-el-derecho-argentino/018-casella-toia-nombre-la-cadh-y-su-proyeccion-en-el-da.pdf>
- ❖ Cuellar, R. (2017) *Propuesta de Declaración Universal de Derechos del bebé fallecido intraútero*. Lloc web:

<https://www.redelhuecodemiviente.es/propuesta-de-declaracion-universal-de-derechos-del-bebe-fallecido-intrauterico/>

- ❖ Código Civil (2020) *Artículo 29 del Código Civil*. Lloc web: <https://www.conceptosjuridicos.com/codigo-civil-articulo-29/>
- ❖ Código Civil (2020) *Artículo 30 del Código Civil*. Lloc web: <https://www.conceptosjuridicos.com/codigo-civil-articulo-29/>
- ❖ De Miguel, Jesús (1995) “*El último deseo*”: *Para una sociología de la muerte en España*. Revista Reis. Universidad de Barcelona y University of California San Diego.
- ❖ De Miguel, J; Ponce de León, O. (1998) *Para una sociología de la fotografía*. Revista Reis. Lloc web: http://reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_084_08.pdf
- ❖ De Saint-Exupéry, Antoine. (1990). *El petit princep*. Barcelona: Català Salamandra.
- ❖ Elías, N. (1990) *La soledad de los moribundos*. México: Fondo de Cultura Económica, S.A de C.V.
- ❖ El Tambor (2016) *El velorio de los angelitos en la Gomera*. Lloc web: <https://www.eltambor.es/el-velorio-de-los-angelitos-en-la-gomera/>
- ❖ El Universal (2017) *La antigua tradición de retratar a niños muertos*. Lloc web: <https://www.eluniversal.com.mx/cultura/patrimonio/la-antigua-tradicion-de-retratar-ninos-muertos>
- ❖ Florensa i Tomàs, C. (2012) *La modificación del criterio de adquisición de la personalidad civil: un análisis desde el derecho civil catalán*. InDret, Revista para el Análisis del Derecho.
- ❖ Freud, S. (2017) *El malestar de la cultura*. Ediciones Akal. España.
- ❖ Goffman, E. (1963) *Estigma*. Editorial Amorrortu.
- ❖ Gómez Melechón, I. "Lo que queda del luto", Diario La Vanguardia, Vida. Entrada 31 Octubre de 2014 Lloc web: <http://www.lavanguardia.com/estilos-de-vida/20141031/54418640603/lo-que-queda-del-luto.html>
- ❖ Goméz Sancho, Marcos. (2007) *La pérdida de un ser querido*. Arán Ediciones.
- ❖ Hernández, M. (2019) *El rayo que no cesa*. Barcelona: Editorial Austral Poesía.
- ❖ Jiménez Aboitiz, Ricardo. 2012. *¿De La Muerte (De) Negada a La Muerte Reivindicada? Análisis De La Muerte En La Sociedad Española Actual: Muerte Sufrida, Muerte Vivida y Discursos Sobre La Muerte*. Universidad de Valladolid.
- ❖ Olabuénaga Ruiz, José I. (2012) *Metodología de la investigación cualitativa*. Madrid: Ciencias Sociales.
- ❖ Páez Cala, Martha Luz; Arteaga Hernández, Luisa Fernanda. (2019) *Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral*. Colombia: Universidad de Manizales. Lloc web: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/2738/273859249003/273859249003.pdf>
- ❖ Sautu, R.; Boniolo, P.; Dalle, P. & Elbert, R. (2005) *Recomendaciones para la redacción del marco teórico, los objetivos y la propuesta metodológica de proyectos de investigación en ciencias sociales*. Buenos Aires, Argentina: CLACSO. Lloc web:

<http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/clacso/formacion-virtual/20100719041524/5Capitulo3.pdf>

- ❖ Súarez, H. J. (2017) *Cómo descifrar sociológicamente una fotografía. Elementos teórico-metodológicos*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- ❖ Zambrano, Joaquín (2016) *Cultura funeraria popular en España y su presencia historiográfica*. Pàg. 514-532. Dialnet. Universidad de Granada.

Referències audiovisuals

- ❖ Almodóvar, A; Almodóvar, P i Carracedo, A. (2018) *El silencio de Otros* [documental] País: Espanya.
- ❖ Muntaner, J i Blay, I; Zorrilla, J. (2019) *Sense batec* [documental] País: Espanya.

VII. Annexos

Annex 1: Dret al nom

El concepte de dret al nom és central per l'àmbit legal que experimenta la totalitat del text. La necessitat de nombrar als fills/les filles que tenen els progenitors ve donat per la socialització, els avenços en medicina i els patrons que sorgeixen arran del gènere, ja que acaba de validar la personalitat del/la fill/a que ha mort. Tal i com s'exposava en la web *Red el hueco de mi vientre*, el nonat mort intraúter ha de gaudir dels beneficis de la seguretat social. “Hauran de proporcionar, tant a ell com a la mare, cures especials, i el tractament de les seves restes mortals ha de ser digne i adequat a la condició humana que posseeix” (Cuellar, R. 2017). A més, tots els infants tenen dret a tenir una identitat “Tota persona té dret a un nom propi i als cognoms dels seus pares o al d'un d'ells. La llei ha de reglamentar la forma d'assegurar aquest dret per a tothom, mitjançant noms suposats si fos necessari.” (Casella, A; Toia, L. 2012:307). Fent del dret de la idenitat un dret fonamental per tot ésser humà, tot i que pels nonats no existeix el benefici d'aquest dret.

Annex 2: La importància dels rituals

Les morts abans d'hora són pèrdues que necessiten ser plorades, canalitzar el dolor és una de les fonts principals per calmar l'angoixa i la tristesa. Per aquest motiu, tal com s'ha dit, es necessiten rituals per acomiadar l'absent, atorgar-li una identitat, transformar la desgràcia en calma i tractar de traçar un camí nou. Convé ressaltar que, com s'ha exposat anteriorment, vivim en un món que està permanentment centrat en lo físic, pel que *es pot veure i tocar*. És per això que és necessari aplegar totes les proves de l'existència del fill/de la filla, en paraules de Cheryl Haggard, cofundadora de NILMDTS⁹: “Aquella nit va ser la pitjor de la meva vida. Però quan miro les imatges, no em recorda la meva pitjor nit. Em recorda la bellesa i les benediccions que va aportar”. Tot i que els rituals i per tant, la idea de la mort han anat canviat al llarg del temps i per a cada grup social és diferent, existeix un lligam sólid entre les persones si aquestes representacions són comunes; “Les idees sobre la mort i els rituals amb elles vinculats es converteixen al seu torn en un moment de la socialització” (Elias, N. 1987:12).

D'aquesta manera, és valuós deixar clar la necessitat que marquen els rituals; “els rituals faciliten l'aprenentatge i l'adaptació de l'home a diferents situacions vitables; entre elles, l'acceptació de la mort i l'elaboració del corresponent dol (Álvarez, M; Claramunt, M.A; Carrascosa, L; Silvente, C. 2011:96). Aquests, en grans trets, exerceixen la funció d'acceptar que el mort és mort, però a l'hora reivindiquen el duel socialment i són claus per donar un espai i un temps a l'expressió de les emocions “qualsevol ritual que ens serveixi per tornar-nos el nostre estatus de persones és vàlid” (Álvarez, M; Claramunt, M.A; Carrascosa, L; Silvente, C. 2011:102). Si posem el focus

⁹ Per a més informació, visitar la pàgina web *Now I Lay Me Down To Sleep*:
<https://www.nowilaymedowntosleep.org/>

únicament en les morts gestacionals i perinatals, aquest és part del procés perquè els progenitors es despedeixin (sigui simbòlicament, fotografiant, etc).

Annex 3: Camí metodològic

1. Construcció de l'objecte teòric d'investigació, realització d'una revisió documental (diferents autors, visions, etc.) i visualització de documents visuals (films, documentals). La decisió teòrica respecte del nivell d'anàlisi d'una investigació és un dels passos essencials en la formulació de les primeres etapes del projecte (Sautu; Boniolo; Dalle; Elbert 2005:140).
2. Etapa de comprovació. Aquesta fase empírica ha tractat de procesar la recollida d'informació. (Blanco, 2010:6).
3. Entrevistes semiestructurades: ajustant l'ordre de pregunta depenent el camí que prenia aquesta.
4. Reflexió a partir de l'anàlisi documental (autors i autors, entrevistes, documents).

Annex 4: Quadre del perfil d'entrevistades

Primera entrevista	Presidenta i fundadora de l'associació <i>Umamanita</i> (J). Aquesta entrevista tenia com a punt principal entendre de primera mà a una persona que ha patit aquesta situació i d'aquesta ha creat una comunitat.
Segona entrevista	Psicòloga pionera en l'àmbit sobre el duel gestacional i perinatal (M) fundadora de la web <i>Duelo gestacional y perinatal, Stillbirth Support</i> . Vaig decidir cercar una professional perquè m'expliqués, desde una altra perspectiva, la manera de passar el duel i lligar-ho amb l'apartat de la cultura.
Tercera entrevista	Psicòloga, terapeuta i fotògrafa del dol perinatal (N). L'any 2011 va crear el projecte <i>Stillbirth</i> , tasca fotogràfica clau per el desenvolupament del meu treball.

Taula 2: Exposició del perfil d'entrevistades [elaboració pròpia]

Annex 5: Quadre de les categories i codis analitzats amb l'RQDA

CATEGORIES	CODIS
Rituals pel duel (Part “individual”)	-Registre nom -Fotografia

	-Importància de Recordar
Context cultural català (Part social)	-Representació mort -Desinformació social -Tabús
Morts	-Mort gestacional -Mort perinatal
Nonat	-Entorn familiar
Qüestions gènere	-Diferències gènere en el duel -Diferències gènere en el dol (psicològic)
Projectes específics	-Projecte <i>Umamanita</i> -Projecte <i>Duelo gestacional y perinatal</i> -Projecte <i>Stillbirth</i>

Taula 3: Columnes de categories i codis per l'anàlisi de les dades qualitatives [elaboració pròpia]

Annex 6: Transcripció entrevista fundadora d'Umamanita (J)

-Persona entrevistada: Fundadora de l'associació *Umamanita* (J).

-Entrevista telefònica.

-Duració: 39:34 minuts.

-Día de la entrevista: 18/01/2021 a les 12:00h.

(00:17)

J: Si?

(00:18)

Laia: Hola buenas.

J: Hola Laia, ¿Qué tal?

(00:21)

L: Soy Laia.

J: ¿Cómo estás?

(00:22)

L: Muy bien, ¿Y tú?

J: Muy bien, muchas gracias.

(00:26)

L: Muchas gracias por decirme que sí a la entrevista, primero que todo.

J: Ah, no pasa nada. La verdad que últimamente recibimos bastantes peticiones y no podemos atenderlos a todos. Así que mira, he visto el tuyo y he dicho venga va, creo que ha habido dos que no pude, pues...

(00:46)

L: Muchas gracias.

J: Con Laia sí.

(00:49)

L: Gracias, la verdad que es un tema complicado y con todo esto del COVID... Bueno, nada. Va a ser bastante rápido.

J: Vale, perfecto.

(01:04)

L: Pero... nada en primer lugar, ya te expliqué un poco cómo iba mi trabajo, pero bueno para que lo recuerdes.

J: Vale.

(01:11)

L: Básicamente, me he inspirado bastante en vuestra web porque he visto que es de los pocos sitios que tenían más cosas sobre este tema.

J: Vale.

(01:19)

L: Y bueno mi trabajo de final de grado tiene que ver cómo afecta la pérdida de un nonato a las figuras femeninas de su entorno, y me centro en esta parte porque me interesa más la parte femenina, porque también tenía que acotar un poco y si lo hacía a todo pues... Y bueno, también cómo se altera la socialización del duelo y bueno para esto utilizo la reflexión jurídica que es para entender un poco los cambios en la ley que se han producido y eso.

J: Sí.

(01:55)

L: Entonces pues nada, primero pues cuéntame un poco para conocer mejor vuestra labor y que me lo digas tu de primera mano, pues cómo nació esta asociación y eso.

J: Vale, a ver, la asociación nació de la experiencia propia mía y de mi pareja con la muerte de nuestra primera hija.

(02:19)

L: Sí.

J: Y eso fue a finales del 2007, osea prácticamente dos días antes del 2009, *ay*, 2008, perdona. Bueno, nos encontramos que había un vacío enorme de información en castellano.

(02:39)

L: Sí.

J: En inglés está sobrada, ya desde hace muchísimos años en Inglaterra, Irlanda, Australia, Estados Unidos, Holanda, [suspiro] hay mucho apoyo y recursos.

(02:55)

L: [afirma]

J: Y yo al ser irlandesa pude acceder a toda esta información y mi pareja pues cómo habla inglés también. Y entonces pues nos encontramos con eso que, que en castellano y en España no había nada, ¿No?

(03:15)

L: [afirma]

J: Había una tesina del 96 y una web que se llama Superando un Aborto que sí, era un foro.

(03:26)

L: Sí.

J: Que sigue funcionando. Y entonces bueno, eso fue, por un lado que hubiese información disponible para las familias. Y luego bueno, la atención que recibimos nosotros y poco a poco fuimos aprendiendo la gran mayoría de las familias, se diferenciaba muchísimo de lo que se considera los estándares en otros países de rentas altas. Pues desde el apoyo en el hospital, desde los recursos, desde las pocas recomendaciones, ¿no?

(04:14)

L: [afirma]

J: En relación a ese momento crítico de una mujer y de su pareja que es el nacimiento de su hijo o hija muerta o que va a morir en breve. Entonces pues bueno, empezamos a investigar un poco y, y vimos que en la carrera de enfermería y luego la especialización de matrona y la de ginecología y obstetricia, aunque es un tema que estos profesionales se van a encontrar bastantes veces a lo largo de su carrera profesional, pues era un tema que no se trataba, ¿no? En la universidad. Osea era un tema que ni se trataba, que las recomendaciones que se seguían en la mayoría de los hospitales, no en todas, sí que habían algunos hospitales más pioneros, que ya llevaban años con otro tipo de protocolo, eran recomendaciones desde hace 30 años.

(05:23)

L: [afirma]

J: Y luego, pues toda la parte del Registro Civil.

(05:29)

L: Sí...

J: Y... y toda la falta de derecho al Nombramiento del bebé, pues era un poco como los tres pilares de la asociación.

(05:40)

L: Claro, sí, sí...

J: Entonces pues ahí empezamos, ya en el 2008, yo creo que ya teníamos... *ay, perdón [bosteza]* ya teníamos una web, o la web subida o prácticamente a punto de subir. Y en el 2009, aunque ya llevamos funcionando como asociación, nos hicimos el papeleo para constar legalmente como asociación.

(06:24)

L: [afirma] Vale, ¿y qué personas participáis en la asociación, aparte de vosotros? ¿O sólo sois vosotros quiénes gestionáis este tema?

J: A ver, claro, a lo largo de los años ha entrado, ¿no? Y ha salido gente de la asociación. Al principio eramos Juan y yo y una amiga, que consta legalmente, porque hay que ser tres personas ¿no?

(06:38)

L: [afirma] Claro.

J: [Mm] entonces a lo largo de los años, pues se ha unido gente a la junta, hay gente que ha salido de la junta. Pero bueno principalmente, osea realmente, principalmente la que lleva un poco todo soy yo, Juan es el que hace, él es quien lleva el tema de tesorería y todo eso. Luego mi hermano en el 2011 empezó a trabajar con nosotros, él es Paul Cassidy, es el que lleva toda la parte de la investigación.

(07:31)

L: Sí.

J: Y ahora mismo en junta hay dos chicas más, que están en Barcelona las dos, y luego pues voluntarias, o voluntarios, aunque suelen ser mujeres pero de vez en cuando también tenemos un voluntario. Pues de repente gente que aparece, que tienen ganas de ayudar y pues desde filólogas que nos ayudan con la traducción, traductor as, filólogas, diseñadoras gráficas [eh] psicólogas ¿no?

(08:13)

L: Sí.

J: Vamos un poco pues, dependiendo un poco del proyecto que tenemos entre manos. Pero realmente... bueno a veces la gente se sorprende que seamos tan pocos. Porque hemos tenido una capacidad para sacar y crear bastante volumen de información y [...]

(08:41)

L: Sí, sí, claro.

J: Y hacer el primer estudio nacional y cosas así. Pero tanto Juan como yo profesionalmente somos autónomos así que estamos acostumbrados a dejar la piel [riu]

(08:55)

L: [riu] Claro, es normal.

J: Pues un poco igual con la asociación. Sí que uno de los retos es conseguir [eh] como decirlo, uno de mis retos como fundadora y presidenta es un poco [eh] conseguir una plantilla de voluntarios, ojalá en un futuro. Hay gente que incluso pudiéramos pagar, como administrativos o así, que ahora mismo no es el caso. Pero bueno, a veces de por sí es un trabajo, gestionar a los voluntarios y conseguir que funcione, entonces bueno a veces vamos un poco a trompicones ¿no?

(09:40)

L: [afirma]

J: Ahora hay que hacer este proyecto, pues venga va, vamos a sacar esto.

(09:45)

L: Claro.

J: De momento, seguimos funcionando así.

(09:49)

L: Vale. Para centrarme en la parte jurídica, vi que no se podía registrar al hijo en el Registro Civil y tenía que pasar a lo de Criaturas Abortivas, bueno.

J: Sí.

(10:00)

L: Y claro luego leí lo de la Reforma Amanda, que ya tenía un poco de idea pero me he estado informando más, entonces [eh] ¿Puedes contarme con detalles que predicaba esta reforma? Porque vi que cambió algo pero no del todo, entonces no sé.

J: [afirma] Claro, es que, tu piensa que la Reforma Amanda yo ya no recuerdo en qué año se hizo, pero la Reforma Amanda existió, el proyecto, antes de la muerte de Uma. Osea era lo mismo ¿no? Una niña que-

(10:42)

L: Sí, sí.

J: Se había muerto Amanda, y sus padres consiguieron esta Reforma, pero ésta se quedó en el cajón. [eh] Nosotros en el 2009 conseguimos llevar un proyecto no de ley al Congreso, no Senado, que fue aprobado y luego al Congreso. Que ahí se convirtió en una especie de pelota política y no se aprobó, ¿no?

(11:09)

L: Sí.

J: Y luego en el 2011, como que se retomó de alguna manera la Reforma Amanda y como estaban haciendo cambios en el Código Civil, pues hicieron un cambio muy muy importante que es la de un bebé, cuando nazca y se desprende del seno materno ya adquiere la personalidad, porque hasta la fecha tenía que vivir 24 horas.

(11:41)

L: [afirma]

J: Y a la vez se hizo un [...] ya me acordaré, una adición cuarta de no sé qué, ahora mismo no me acuerdo del título exacto, de que en el Legajo de Abortos, se podría registrar al bebé con nombre.

Ahí ya había mucha gente que se alegraron muchísimo por este cambio, pero nosotros [tus] no lo vimos ni, no lo vimos muy completo ¿no?

(12:16)

L: Claro.

J: Ponía nombre pero no estipulaba que fuera con apellidos, era un libro, un registro privado, osea no estaba abierto al público [...] Bueno, tenía unas connotaciones, que era un poco lavado de cara.

(12:33)

L: Sí, ya.

J: Pero no nos parecía que iba a crear ningún, no iba a tener ningún impacto a nivel social.

(12:45)

L: Claro.

J: Porque de alguna manera, para las familias que sus bebés morían al nacer, pues tenía un impacto social, porque es muy diferente tener un Libro de Familia donde consta tu hijo o tu hija, donde consten su nombre y apellidos, su fecha, todo ¿no?

(13:01)

L: Sí.

J: Osea, a nivel social es más fácil decir, o es más fácil argumentar que tuvisteis un hijo o hija, si está registrado como [eh] aborto, feto hembra o feto macho.

(13:18)

L: Sí, sí, lo vi, lo vi.

J: Aunque se registre con nombre, sigue constando como...

(13:24)

L: Como feto hembra o macho, sí.

J: Feto hembra o macho, pues de alguna manera, cambio social no iba a crear. Pero además, aunque esto fue en 2011 [pausa]

(13:33)

L: ¿Sí?

J: Esta [...] esta parte de la ley, donde supuestamente se puede registrar al bebé con nombre, no ha entrado en vigor.

(13:47)

L: Ah, vale.

J: Osea legalmente, hoy en día, un funcionario, puede decirte que no puedes registrar al niño con su nombre, y legalmente es correcto, porque ha habido, no sé [...] creo que no se llama un bloqueo administrativo, pero básicamente a nivel administrativo los propios funcionarios han ido como poniendo objeciones a, a la introducción de esta parte de la ley. Entonces supuestamente tenía que entrar ya por fin en vigor en abril del año pasado, ¿o no? El 30 de junio del año pasado. Y justo nada, unos días antes de la entrada de esta parte de la ley se anuncia que se vuelve a retrasar hasta el 30 de abril de este año.

(14:39)

L: Ya ves, claro entonces aún no, ¿no es legal, no? Ósea, que no se ha hecho-

J: Claro, lo que pasa es que sí que hay muchas familias que han conseguido registrar a su hijo con nombre, otros con nombres y apellidos, pero en un mismo registro puedes tener familias que lo han conseguido y otros que no.

(15:08)

L: Y otros que no, ya.

J: Porque el funcionario que [...] hay funcionarios que les da pena y dicen qué más da registrarlo, y otros funcionarios que dicen que no.

(15:17)

L: Qué fuerte, sí.

J: Que no se puede hacer, ¿no?

(15:21)

L: Claro.

J: Entonces claro, es un poco... es muy complicado, es muy complicado, y para las familias [...] para las asociaciones es muy complicado porque, osea tenemos que explicar esto a las familias, de que mira, inténtalo, porque puede que, puede que puedas pero...

(15:45)

L: También puede que no.

J: Pero es mejor que lo intentes porque así hay más peticiones, es un poco... Y luego pues sí, hay familias que en un mismo registro, uno sí y otro no, entonces el que le dijeron que no se fué con los papeles del que le dijeron que sí, y dijo: ¿Cómo que no? Y entonces dijeron, ah vale pues sí.

(16:05)

L: Claro, así...

J: Pero bien o mal, tienes a las familias teniendo que luchar por según qué cosas...

(16:16)

L: Claro, que no deberían.

J: Claro, en unos momentos muy muy duros y que no toca.

(16:23)

L: Y, dentro de este campo jurídico, ¿Tú que crees...? Bueno, claro, hay muchas cosas que mejorar, pero ¿Cuál crees que sería el primer paso?

J: ¿En relación al registro, por ejemplo?

(16:32)

L: Sí.

J: Hombre, en relación al registro lo que han de hacer [...] ay, perdón.

(16:41)

L: [riu]

J: Me he salido a la terraza, al sol, y ahora [riu] me entra el bostezo. Y además, te voy a avisar ya, que no te sorprenda si empiezo a bostezar mogollón.

(16:51)

L: No te preocupes [riu].

J: Me tiende a pasar [riu] empiezo y no puedo parar, ¿Vale? [Eh] De alguna manera, yo creo que lo que se debe poder hacer es, si la familia lo desea, tener otro tipo de registro más respetuoso, donde figura el padre, en el caso de que haya, porque es otro tema, los padres no figuran en el Legajo de Abortos. Todos estos niños han sido de concepciones inmaculadas.

(17:23)

L: [afirma]

J: Y esto es muy duro, también. Y luego a nivel familiar, ¿no? Si algún familiar decide investigar sobre sus antepasados, ¿no?

(17:35)

L: Sí.

J: O bien puede que no tenga derecho a acceder a estos archivos, o que sí consigue acceder a estos archivos pero claro, por ejemplo ¿no? Pues falta el padre.

(17:50)

L: [afirma]

J: Entonces bueno, eso yo creo que debería ser lo primero, que [...] o bien, que se pueda incluir en el Libro de Familia, si la familia lo desea. O bien que haya un registro, bueno, más digno, un poco más digno.

(18:12)

L: Sí.

J: De hecho, el Libro de Familia se va [eh] vamos a dejar de usar el Libro de Familia y vamos a pasar al modelo, como de otros países, donde son certificados de, entonces bueno, pues como en otros países que sea un certificado de nacimiento específico para estos casos pero que el niño o la niña conste de nombres, apellidos, madre, padre, peso, todo.

(18:39)

L: Sí [tus].

J: Creo que eso sería importante. Porque sí que creo que tiene un, a la larga tiene un impacto social.

(18:52)

L: Claro, sí, sí. Y, bueno, un poco relacionado con esto, en mi trabajo para hacer un mejor contexto sobre la muerte en España, he leído muchos artículos y libros donde apuntan que el problema se centra en el tabú. Y, está claro que el tabú es una cosa que está institucionalizada y...

J: Sí.

(19:15)

L: El hecho de hablar de la muerte ya supone un nerviosismo, no sólo en esto sino en todos los aspectos y en todas las edades. Entonces, ¿Tu crees que al cambiar las leyes también ayudaría a cambiar este tabú?

J: Bueno.

(19:28)

L: O haría falta también la educación, o cosas...

J: Yo creo que es todo, ¿No? Creo que una cosa no puede existir sin la otra.

(19:35)

L: Sí.

J: El duelo es culturalmente específico, ¿sabes? Y eso también hay que [...] de alguna manera hay que respetarlo. Pero también vemos, que, que, que de alguna manera también se va cambiando. Por ejemplo, hablamos mucho de que el duelo es culturalmente específico, ¿No? Y en España, pues sí, se vive el duelo de otra manera que en otros países, pero también te digo que se vive el duelo de distinta manera en Galicia que en el Sur.

(20:09)

L: Sí, sí, eso lo sé.

J: Pero a su vez veo pues por ejemplo, todo esto de la creación de recuerdos de un hijo fallecido, ¿no?

(20:23)

L: [afirma]

J: Y de poder hablar públicamente de un hijo fallecido, yo veo que hay un sector de padres y madres, no todos, pero hay un sector de padres y madres que tiene esa necesidad. Y son madres y padres españoles, con lo cual sí que poco a poco hay un cambio cultural en relación a este tema, entonces, cuando se hace, cuando hay un cambio cultural es muy lento, pero de alguna manera tiene que cambiarse a todos niveles, ¿no? Desde el campo jurídico, desde cómo se trata en el hospital, porque es muy diferente que te hablen del feto que murió, a María que murió, ¿no?

(21:09)

L: Claro.

J: Eso ya, a nivel social da pie a una cosa o a otra cuando la familia está en el hospital. ¿No? Entonces claro, yo creo que es todo, todo conlleva a todo acaba en un cambio cultural dentro del contexto de la cultura donde vives.

(21:29)

L: Sí.

J: Pero, yo qué sé, pues sí pues igual las personas del sur de España va a ser muy raro que hagan [eh] un funeral para un menor o un adulto, da igual, pero que hagan un funeral parecido a lo que se pueda hacer a un pueblo de Galicia. Pues, es cierto, porque hay muchos factores, el cultural, es incluso climático.

(21:57)

L: Sí.

J: El calor del Sur al frío del Norte. Hay muchas cosas que influyen, pero yo creo que aquí, en España hay una, hay muchas cosas que se dan por hecho que son así. Como por ejemplo, tienes 24 horas para enterrar el cuerpo, pero en realidad tienes 72.

(22:19)

L: Ya.

J: Legalmente tienes 72. De hecho hay una revista que se publicó hace [...] hace un par de años y se llama, se publicó en castellano y en catalán, y se llama *Origens* creo.

(22:40)

L: [afirma]

J: Y [...] a ver, en catalán se llamaba *El Gongori*, y no me acuerdo como lo tradujeron, *La Buena Muerte* o así. Bueno, es una revista pequeña de una Editorial que publican, van publicando revistas sobre temas.

(22:57)

L: Sí.

J: Y la verdad que si lo puedes conseguir es super interesante.

(23:05)

L: [sorpresa] vale.

J: Porque te habla de, hay muchas cosas a efectos legales que damos por hecho que es así, y realmente no es así. Pues esto, desde que tienes 72 horas o más si tienes familiares que vienen de lejos, bueno muchas cosas.

(23:25)

L: Sí.

J: Pero esto de que tenemos 24 horas, que seguramente viene de hace muchísimos años cuando no se podía hacer otros tratamientos para preservar el cuerpo, pues claro con el calor que hacía en el país, pues había que enterrarlos rapidito. Entonces claro, hay muchas cosas que han influenciado a nivel cultural como tratamos la muerte, pero que poco a poco se pueden ir haciendo otros planteamientos.

(23:46)

L: Sí, sí, sí. Vale, y bueno ya para finalizar he observado que aparte de ayudar a los familiares, también ayudáis a los sanitarios, que antes me lo has dicho.

J: [afirma]

(24:00)

L: Entonces, me gustaría que me explicaras un poco acerca de los cursos, las formaciones que habéis realizado en los hospitales, [eh] eso, un poquito.

J: Sí. Vale [eh] claro, nosotros, lo que te decía antes, gran parte de los hospitales estaban siguiendo unas recomendaciones de hace 30 años, ¿no? Que era mejor que la madre no viera al bebé, pero alguien tenía que hacer un reconocimiento al cuerpo, que a veces le tocaba al padre. Y claro es muy distinto conocer a tu hijo en brazos de una enfermera envuelta en una mantita, a conocer a tu hijo tendido encima de una mesa metálica.

(24:45)

L: Sí [afirma]

J: ¿No? Entonces claro, ahí ya [eh] osea había, osea por un lado estaban siguiendo estas normas, y por otro lado se juntaban con la cultura en la cual vivimos en relación a la muerte, y que había muchísima resistencia por parte del personal sanitario en facilitar otras maneras de relación, que los padres pudieran relacionarse con sus hijos porque o bien lo veían macabro, o bien ellos mismos lo pasaban fatal. Era como que se juntaban; la parte cultural y social, pero por otro lado, lo que nosotros veíamos era que en otros países que hace más de, lo que nosotros llevamos casi trece años, pues hace ya más de 40 años empezaron a trabajar este tema, los profesionales estaban en el mismo lugar, más o menos.

(25:49)

L: Sí.

J: Entonces bueno, pues empezamos [eh], primero empezamos a crear documentación, que fue, que publicamos una guía de detención a la muerte perinatal en castellano, que fue la primera guía en castellano que se publicó, yo diría en el mundo. Porque sabemos que se ha usado ampliamente en Latino América y en países de habla hispana. Eso ya de por sí tuvo un impacto, pero tuvo un impacto en un sector que ya les interesa el tema.

(26:23)

L: Sí.

J: Porque los profesionales que ya les interesaba, pues lo buscaban.

(26:26)

L: [afirma]

J: Y por supuesto había muchos profesionales con un interés enorme, muchos profesionales que al principio estaban muy relacionados con el parto respetado. Profesionales que ya de por sí se decantaban por otro tipo de parto, para que las mujeres pudieran parir de otra manera, eran los que más o menos al principio se acercaban a nosotros.

(26:50)

L: Sí.

J: Porque ya de por sí concibieron otra vivencia diferente del parto, respectivamente de que el bebé venga con vida o sin vida. Entonces bueno, los cursos que, a ver, de hecho los cursos que hacemos los doy yo, ¿No? Para mí, uno de los mensajes principales que intento hacerles ver, es que aunque la situación es muy traumática y es muy dura, y triste, todo lo que tú quieras, oscuro... todo todo. También hay lugar a que sea bonito, a que sea tierno, a que sea amoroso, a que haya risas, osea realmente puede coexistir estos dos momentos a la vez.

(27:38)

L: [afirma]

J: Entonces el problema es que para la mayoría de las madres, aunque también se está cambiando porque cada vez hay más información que llega previamente a las madres ¿No? Incluso antes de estar embarazadas o durante sus embarazos, o cuando les dan la noticia, tienen acceso a más información instantánea. Pero antes las madres claro, muchas veces te dicen “el bebé está muerto” y la primera reacción que tienen la mayoría de las mujeres es “sácame ya”. Porque de repente vas de tener a tu hijo en tu vientre, en tu útero, a tener un cuerpo muerto. Entonces, nosotros a eso lo llamamos [...] hay un proceso a que el bebé pasa a ser como algo tóxico.

(28:27)

L: Sí, claro.

J: “Sacame ya” Y el marido, o la pareja, o la otra madre están en plan “sácaselo ya” y eso.. Si el proceso sanitario no es capaz de dar el tiempo y el apoyo suficiente y necesario a esa mujer para que esa relación tóxica, que es super normal que suceda...

(28:48)

L: Sí.

J: Vuelve a su lugar de origen, de que ella es la madre y que este niño es su hijo. ¿No? Aunque este muerto sigue siendo su hijo.

(28:56)

L: Claro.

J: Y en la mayor parte de las situaciones lo va a parir, que parir finalmente es la mejor opción para todos, ¿No? Para todas, perdona. Y entonces claro, eso es como uno de los mensajes más importantes ¿No?

(29:12)

L: [afirma]

J: El intentar hacerles ver que incluso de ese turno que les toca, ese bebé que ha fallecido, que normalmente huyen, el personal sanitario huye e intenta que otra persona se haga cargo, puede incluso ser una situación profesionalmente y personalmente muy, muy, muy gratificante. No quiero decir que no sea duro y no quiero decir que no hay lágrimas, pero puede ser muy muy gratificante. Y lo que vemos es que cuando empiezan a utilizar otras maneras de trabajar basado en dar, muchas veces, tiempo a las familias, tiempo e información porque ellos toman las decisiones que creen que son las correctas [eh] pues muchas veces ellos reciben una retroalimentación posterior de una carta, de una visita...

(30:06)

L: [afirma]

J: De... ¡Ostras! Fuiste super importante para mi. Y eso es lo que alimenta, ¿No?

(30:12)

L: Claro.

J: Para seguir trabajando en la misma línea. Entonces, aparte de todas las herramientas que les podemos intentar dar e intentar ayudarles y entender cómo es la vivencia de la madre y porque, porque se les debe ofrecer todas las opciones y el abanico de posibilidades, en relación al nacimiento y a los momentos, horas, posterior al nacimiento de su hijo en caso de un bebé muerto. Realmente intentar ayudarles a entender el porqué.

(30:47)

L: [afirma]

J: Y bueno, la verdad es que suele ser, suelen ser las matronas, la verdad es que las enfermeras y las matronas son las que se ponen muy a pie de cañón. Ginecología y obstetricia, bueno, es un sector [eh] un poco más difícil de entrar, porque bueno, de por sí no tienen una formación holística ¿No?

(31:14)

L: Ya...

J: En cuanto a cuidados. Pero son super importantes, osea tiene que ser todo el equipo.

(31:21)

L: Sí.

J: ¿No? Tiene que ser [...] la matrona, el *gine*, la enfermera, osea tiene que ser todo el mundo.

(31:27)

L: Claro.

J: Que va en la misma línea, porque bueno, tu puedes tener una matrona que está siguiendo un, una atención vamos a decir de [eh] standard de oro, por ponerle un nombre, y luego puede entrar un ginecólogo o una ginecóloga y tirarlo todo por tierra.

(31:51)

L: [afirma] Claro.

J: [suspira] Y luego pues, es lo que vemos, cuantas familias... o al menos las que se acercan a la asociación, que también hay un sesgo de mujer y hombre que se acerca a una asociación como la nuestra. Pero mal que bien, osea, hay pocas veces de las que no vieron al bebé o no les sacaron fotos, aunque en el momento decidieron, o bien no les dejaron decidir, o decidieron no hacerlo, se arrepientan.

(32:21)

L: Claro.

J: ¿No? Pero que bueno, hay una línea muy fina, que todavía en España es como que se va perfilando cada vez más, en ese aspecto, muchas matronas saben que es que, van a venir en tres semanas, en un mes, en dos meses, me van a preguntar: ¿Tenéis fotos?

(32:44)

L: [afirma]

J: Pero a la vez, el profesional también tiene que aceptar que la vivencia es de la familia.

(32:51)

L: Claro, es su decisión.

J: Y aunque la matrona que lo mejor es que vean al niño y saquen fotos porque más adelante van a querer esas fotos, si en ese momento el profesional, lo ha explicado, lo han hablado, han resuelto dudas, han dejado tiempo, han vuelto a hablarlo, ¿No? Como por hache y por be, la familia decide que quiere hacerlo de otra manera, la matrona también tiene que [...] y decir, es su vivencia ¿No?

(33:19)

L: [afirma]

J: Entonces es, son aguas complicadas, porque no, no, no podemos darle ni a las profesionales, no podemos darles un mapa, de que haz esto, esto y esto. Porque son familias distintas, cada duelo es distinto, dentro de la pareja es distinto.

(33:34)

L: Sí.

J: Y lo mismo para las familias, ¿No? Cuando se nos acercan ya después de la muerte y, y buscan apoyo y buscan recursos, ¿No? Y a veces quieren que alguien les diga, haz esto esto y esto. Y claro, no podemos.

(33:51)

L: Sí, claro, claro. Pues muchas gracias [eh]. De verdad.

J: Bueno, no sé, no sé si me he enrollado mucho ahí.

(34:01)

L: No, no, pero genial la verdad, porque es eso lo que te he dicho antes, al final no hay mucha información, sí que en inglés y tal pues hay más artículos, más libros.

J: [afirma]

(34:16)

L: Pero, claro, yo me centro en el caso de España, entonces es como un poco más complicado todo, pero, pero, gracias...

J: Sí.

(34:22)

L: Gracias a vuestra labor, la verdad que se hace más fácil.

J: Sí, sí, sí yo creo que a veces aún me sorprende, nos llega una historia ¿No?

(34:30)

L: [afirma]

J: Algún testimonio y todavía me sorprende que se siga haciendo tan mal.

(34:36)

L: Sí.

J: Pero por otro lado, me llegan otros testimonios y digo, [jo] cuánto ha cambiado. ¿Sabes?

(34:40)

L: Claro.

J: En los últimos cinco años...

(34:47)

L: [afirma]

J: Ha habido un cambio brutal. Un cambio brutal. Y a mejor, ¿Eh? Entonces bueno, no sé, la verdad es que documentales, hay [suspira] bueno, está la *Geometría del Ombligo*.

(35:00)

L: [afirma]

J: Que está muy bien porque son, como que lo puedes ver por partes, está como muy dividido en bloques.

(35:08)

L: Sí.

J: Y entrevista a, a todos los que llevamos muchos años trabajando.

(35:17)

L: [afirma] Vale, pues lo miraré.

J: Y luego hubo un [...] en TV3, un documental que se emitió la versión corta, pero creo, yo no lo he visto pero la versión larga está en, en YouTube y se llama *Sense batec*.

(35:36)

L: Ah, sí, sí, este lo he visto. Lo vi hace [...]

J: Ah vale, porque está la versión larga también en YouTube. Y yo ahí una vez más, en el fondo, bueno estamos los de siempre [riu]

(35:45)

L: Sí.

J: Estamos los de siempre, pero bueno, como escuchar a alguien a veces es muy distinto a leer ¿No?

(35:53)

L: Sí, sí, sí, sí. Total.

J: Entonces bueno, y ahora pues bueno, en cuanto a la parte femenina que no sé si es algo que has contemplado, está toda la parte de la lactancia en duelo.

(36:07)

L: [afirma]

J: Y ya eso, ya...

(36:12)

L: Sí.

J: Bueno, justo se ha publicado, se ha publicado Olaia, una chica del movimiento Rubén, que acaba de publicar en... [ay] no sé cuántos ejemplares de un libro, que se va a regalar en hospitales y es sobre la lactancia en duelo, y bueno está haciendo un trabajo maravilloso.

(36:35)

L: Claro. Otras, pues sí...

J: Sí, sí. Y una vez más, está muy relacionado con la parte femenina ¿No? Y es otra manera de reivindicar y por supuesto, a muchas mujeres que deciden donar su leche ¿No?

(36:45)

L: Sí.

J: Claro, bueno, es otra manera de canalizar y hacer constar, ¿No? Y que la vida de tu hijo, su muerte, haya servido de algo.

(36:59)

L: [afirma] Pues sí, sí, esto no lo había visto. [riu]

J: [riu] Ya, ya.

(37:09)

L: Es que claro, voy hablando con gente y cada vez me salen más temas y es como, ¡Ay, dios mío! Cuánta cosa hay.

J: Claro.

(37:11)

L: Claro, al final no sé, pero [...]

J: Sí, sí, hay que acotar.

(37:21)

L: Pero, sí, sí, voy a pensar en esto.

J: Ya, bueno, pues si quieres hablar con Olaia sobre lactancia, pues si no consigues su contacto me lo pides y te lo paso.

(37:31)

L: Vale, vale, perfecto. Pues nada, yo este trabajo lo voy a entregar en mayo...

J: Muy bien.

(37:38)

L: Si eso, cuando lo entregue te lo puedo pasar, porque claro.

J: Sí, por favor.

(37:44)

L: Al haber participado y todo, pues.

J: Super, super, está muy bien. La verdad es que, el otro día lo pensé, la verdad es que con todos, con todas las chicas, porque suelen ser chicas, algún chico, del trabajo de fin de grado o el treball de recerca, o todo esto, me dicen: sí, sí, luego te lo envío y pensé [joe] la verdad es que no he recibido ninguna.

(38:02)

L: [riu] Vaya, vale.

J: No, la verdad que está muy bien para dar visibilidad a la próxima generación.

(38:09)

L: [afirma] Sí.

J: Y eso es un cambio cultural, ¿Sabes?

(38:17)

L: Sí.

J: Eso es participar en un cambio cultural, entonces bueno, está muy bien.

(38:26)

L: Claro, y en Sociología pues es eso, al final buscaba un tema para visibilizarlo, porque...

J: Sí, sí.

(38:32)

L: No sé.

J: Claro, mi hermano que se hizo, que, que, Paul que nos hizo, básicamente nos lideró el proyecto del estudio nacional.

(38:41)

L: [afirma]

J: Que luego se publicó el informe en *Umamanita* y todo esto, él, él acaba de entregar, bueno hace ya unos meses, su tesis de su doctorado. Estaba haciendo un doctorado en Sociología y Antropología. Y está, está completamente, su tesis está completamente relacionada con esto, ¿No?

(39:04)

L: [afirma]

J: Y bueno, creo que lo lee el cuatro de febrero, pero sí, sí, como es tan amplio el tema, claro.

(39:13)

L: Claro, es que.

J: Hay que centrarse en alguna parte.

(39:19)

L: Sí, sí, sí, por eso. Pero bueno.

J: Bueno.

(39:23)

L: Nada, muchas gracias, de verdad.

J: De nada, Laia.

(39:27)

L: Me ha encantado hablar contigo.

J: Que vaya muy bien.

(39:30)

L: Un abrazo.

J: Un abrazo.

(39:33)

L: Muchas gracias, adeu.

J: Adiós, adiós.

Annex 7: Transcripció entrevista psicòloga i pionera en el duel gestacional (M)

- Persona entrevistada: Psicòloga i pionera en el duel gestacional i perinatal, de la web *Duelo gestacional y perinatal* (M).
- Entrevista via ZOOM, videoconferència.
- Duració: 56:15 minuts.
- Día de la entrevista: 22/02/2021 a les 16:00h.

(L'entrevista la comença a gravar ella per l'aplicació ZOOM, prèviament vam estar coneixent-nos i parlant del tema del meu treball. La pregunta prèvia que li vaig fer a la gravació no consta, però li vaig comentar que m'expliqués sobre el seu *blog* i la seva feina, així que d'aquesta manera comença l'entrevista. Jo li dic que m'expliqui perquè va haver d'abandonar el *blog* *El parto es nuestro* quan al 2005 va començar a parlar de la mort gestacional i perinatal).

(00:01)

M: Ya está, está.

(00:02)

Laia: Perfecto.

M: Bueno, pues estábamos comentando como todo empezó en una lista abierta de la asociación “*El parto es nuestro*” pues que, pues bueno que acudían mujeres sobre el proceso del embarazo y del parto, para conocer sus derechos de cara pues a sufrir violencia- bueno de hecho, venían muchas mujeres ¿no? Que habían sufrido violencia obstétrica en su primer parto y estaban embarazadas de nuevo, y buscaban una manera diferente de poder parir, ¿no? Y de poder vivir toda esa... toda esa experiencia. Y de hecho ya empezaban a llegar mujeres que habían tenido experiencias de parto respetados y no tenían nada que ver, osea, toda esta imaginería social del parto como algo horroroso que la mujer grita y el ginecólogo le dice “¡Empuja, empuja!” pues no tenía nada que ver con la realidad ¿no?

(01:00)

L: [afirma]

M: Porque el parto en realidad es una experiencia super empoderante para la mujer, porque el cuerpo segregá oxitocina y segregá hor-bueno, la oxitocina es la hormona del amor y de, y de, pues la hormona del amor y entonces [em] y es la hormona contraria a... ay, como se dice, a ay, a la hormona que genera el estrés. El cortisol.

(01:26)

L: [afirma]

M: Entonces, osea realmente el parto sería el, la experiencia contraria a... a todo esto. Se genera, bueno se segregan oxitocina y se segregan endorfinas ¿no? Que de alguna manera adormecen el cuerpo y hacen que se cree como una especie de trance. Bueno, en el [...] se habla, se dice que la mujer se va al planeta parto y está así, como que no se entera muy bien de lo de fuera y tal, y realmente pues es una experiencia muy gozosa. Hay un... hay un libro que se llama *Oxitocina* de una autora que se llama Kerstin Uvnäs.

(02:04)

L: [afirma]

M: Que ella habla de que la sociedad deberíamos potenciar el estado de calma y contacto, por oposición a la respuesta de estrés que es, porque realmente viviríamos mucho mejor ¿no? Hay otro... otro autor, bueno él es ginecólogo Michel Obem, que él habla des del punto de vista antropológico, como todas las culturas de la guerra [eh] provocan situaciones violentas alrededor del parto, porque esos nacimientos violentos y esas, pues yo que sé, estos pueblos del norte que sacan el bebé recién nacido a dormir a la intemperie cuando están a bajo cero...

(02:46)

L: [afirma]

M: O en temperaturas super bajas, pues así el bebé, osea según ellos si el bebé sobrevive a eso ya va a ser un guerrero que te cagas. Osea realmente están buscando crear guerreros fuertes para que, para que cuando vayan a la guerra pues que ganen ¿no? Y todo esto también se aplica en el tema de la pérdida, porque todo el sistema relacionado con la obstetricia está... está dirigido, bueno la mujer desde el momento en el que se queda embarazada ya está recibiendo mensajes por parte del sistema médico super desempoderantes. En plan, "tu no puedes" "necesitas ayuda" "te vas a morir" o "tu hijo va a tener una infección. Entonces, empieza ya una campaña de desempoderación bestial hacia la mujer.

(03:36)

L: Sí.

M: Que termina pues, con que te echan del trabajo, terminas con tu hijo en casa sin tener trabajo, sin tener ingresos, sin tener acceso pues yo que sé, si tienes la suerte de tener una buena relación de pareja, pero muchísimas mujeres se encuentran con que, en ese momento de la maternidad, la pareja sufre un crack y tiene que volver a recolocarse todo ¿No?

(04:02)

L: Sí.

M: Muchas veces la pareja no se recoloca porque el hombre no está a la altura de la madurez que tendría que demostrar ¿No? Y en esos casos pues la mujer se encuentra encerrada en una relación que, que, que ya no le llena, y encerrada porque económicamente no puede irse a ningún sitio con su bebé y sin ingresos ¿No? Dependiendo económicamente de esa persona.

(04:26)

L: Sí.

M: Entonces, [eh] en esta, bueno en esta, en aquel momento, ósea no es que la gente de *El parto es nuestro* fuese super borde, es que era así.

(04:38)

L: Ya, ya.

M: Las mujeres que estaban ahí. Ósea es que antes era así. Pasaron años hasta que admitieran que las pérdidas eran un proceso normal dentro de... dentro del tema de la maternidad.

(04:54)

L: Claro, sí.

M: Entonces pues nos comentaron amablemente pues, que daba mal rollo que hablásemos de abortos porque cuando una mujer tenía una pérdida, pues todas les decían “ay, lo siento mucho, lo siento mucho” y ya. Y entonces nos invitaron, bueno, no nos echaron.

(05:13)

L: Ya, ya.

M: Nos dijeron que, que... bueno, y de hecho, no nos fuimos, nosotras continuamos en *El parto es nuestro* para todo lo que es el tema del embarazo, parto y demás, y montamos nuestro foro aparte que, en el que empezamos a acoger mujeres que, pues que habían tenido pérdidas. De hecho el término duelo gestacional y perinatal o muerte gestacional y perinatal fueron términos que yo misma empecé a utilizar años después. Porque en un primer momento, ósea, la palabra aborto nos rechinaba mucho porque...

(05:42)

L: Sí.

M: Porque es una palabra peyorativa. Pero por otro lado, claro, al estar en el mundo online no nos podíamos alejar mucho de esta palabra porque ya sabes, cuando montas algo online tienes que tener en cuenta las palabras claves para que luego a través de los buscadores te puedan encontrar.

(06:00)

L: Sí [afirma]

M: Quitamos la palabra aborto, osea la gente buscaba en Google, metía, “he tenido un aborto”

(06:10)

L: Claro.

M: No, no tenían, no decían otra cosa, pues tuvimos que seguir utilizando esas palabras. Por ejemplo había mucha, ósea era muy revulsivo porque en el hospital se seguía utilizando pues el término efecto cruz.

(06:27)

L: Sí.

M: Que es, es, es, le llaman porque le ponen una cruz ¿No?

(06:31)

L: [afirma]

M: De que está fallecido, ¿No? Y otros términos que en realidad responden al.. al lenguaje médico. Entonces, no sé, nadie va diciendo por ahí, es que he tenido un, yo que sé, un paro, bueno un paro cardiaco sí que se utiliza porque todos vimos la serie de House y hemos visto Urgencias y la de Anatomía de Grey y estamos familiarizados con estos términos.

(06:57)

L: Sí, pero claro hay algunos que no.

M: Normalmente decimos joe, pues he tenido un achuchón en la patata, pero no estás diciendo ahí toda la terminología médica, ósea. La terminología médica está muy bien para los informes y para que los médicos hablen entre ellos y se entienda concreta. Que sea como un bisturí.

(07:15)

L: [afirma]

M: Que corta pues, exactamente donde quieras que corte. Es como el, el lenguaje jurídico, el nasciturus.

(07:26)

L: Claro, sí, sí.

M: Ese término también es feísimo. Pero bueno, es un término jurídico. Ósea no podemos ir quejándonos, no podemos ir pretendiendo que los abogados o médicos cambien su manera de llamar al bebé muerto, pero sí como personas de a pie podemos reinventar un lenguaje que sea más, más amable. Estos días he hecho me ha llamado una, bueno el otro día dejé pasar un comentario en el grupo de, de Facebook que hay una petición en Hazte Oír para crear un término para definir a los padres que han perdido un bebé. Osea un hijo que pierde a sus padres es un huérfano, pero no hay un término que defina a los padres que han perdido un hijo.

(08:23)

L: Sí, sí.

M: Entonces, cuéntame. Ósea dime, porque ya ves que me lío a hablar.

(08:27)

L: No, no, si está bien. Yo te quería preguntar también por esto porque como me dijiste lo de los términos de duelo gestacional y perinatal, que empezaste tu y tal pues perfecto. Y bueno, luego he visto que en la página web, en el foro de *Duelo gestacional y perinatal* donde te encontré, eh, ofreces formaciones *online* sobre el duelo. Entonces, me gustaría saber cómo de que tratan y como tu das estas formaciones. Ósea, como las encaras, un poco... Pues que haces en ellas.

M: Yo... yo tengo formación sistémica, ósea mi especialidad es la terapia de pareja y familia, terapia sistémica se llama ¿no? Que se apoya en la teoría de los sistemas de Von Bertalanffy que anunció en los años 70.

(09:13)

L: [afirma]

M: Bueno, Bertalanffy era un físico, ósea se, pues una serie de psicólogos que se dieron cuenta de que, ósea hasta entonces teníamos psicoanálisis, ósea en un extremo y el conductismo en el otro extremo y ninguno de los dos era realmente eficaces ¿no? En los años 60 sí que es cierto que salieron otras, otras terapias ¿no? Desde el [...] humanista, también nació en los años 60. Y pero, por ejemplo, esta gente tenía clientes psicóticos y conseguía lograr pequeños avances con ellos, pero luego el paciente volvía a su casa y para la siguiente sesión volvía a estar muy así.

(09:54)

L: Sí.

M: Entonces, hubo un momento en el que ellos deshicieron, bueno, se reunieron pensadores de muchas disciplinas, entonces pues había filósofos, matemáticos, físicos, psicólogos, bueno psicólogos tanto gente que venía del psicoanálisis, gente que venía de... del conductismo, del humanismo, de la gestalt, de, psicólogos sociales también. Ósea que fue como, antropólogos, ósea fue juntarse un montón de gente de diferentes disciplinas y cogieron como base esta disciplina. De, que viene de la física, que dice que todos somos sistemas y que estamos formados por subsistemas. Entonces, hay una serie de reglas físicas que rigen estos, ósea, esta manera, pues des de la física hay...

(10:26)

L: [afirma]

M: Como la ley de la gravedad. Dentro de la teoría de los sistemas, pues aplicaron esto en los sistemas humanos. Y de hecho esto se ha utilizado mucho, osea hoy en día todo lo que son las corrientes de *coaching* nacen, beben de todo esto. La [...] también surgió ahí ¿no? Con Dandel y Wi [...] no me acuerdo, como se apellidaba el hombre. [eh] todo el movimiento que ha habido en empresas ¿no? De, pues recuerdo que cuando yo terminé la carrera empezaban a poner el plan nuevo y las diferentes especialidades, ¿no? De psicología del deporte, psicología de la empresa. Ósea todo esto viene de ahí. El trabajo, el trabajo en grupo, pues se trabaja desde ahí, ¿no? Entonces lo que hicieron fue traer a toda la familia a terapia, trabajar todo el núcleo familiar

como si fuese un sistema. Porque lo que ellos decían era que lo que estaba enfermo era el propio sistema y el enfermo psicópata era el paciente designado. Ósea era como el, pues como en el cuerpo que también es un sistema, tenemos fiebre, o cuando te sale una pupa en el labio, pues puede ser síntoma que tienes otro problema en otro sitio. La medicina actual es como muy focalizada ¿no? Y si a ti te duele el brazo te tratan el brazo y si no te encuentran nada te dicen que no tienes nada y te mandan a tu casa aunque te estés muriendo del dolor.

(12:38)

L: [afirma]

M: Pero desde la medicina oriental, que también había, aquí también entró pues toda la gente que en los años 60, pues todo el *boom* que hubo hacia la medicina oriental, pues todo, trajeron el yoga, trajeron todo este conocimiento.

(12:58)

L: Sí.

M: Entonces, la medicina china sí que trata, si a ti te duele el brazo te tratan el hígado por ejemplo.

(13:04)

L: [afirma] Sí

M: O si te duele la oreja te miran, yo que sé, la rodilla. Ósea sí que tratan, porque son como puntos reflejos. Entonces aquí lo que hicieron fue eso, trabajar con toda la familia y entonces veían ¿no? Que si lograban curar al paciente, pues el síntoma, aparecía otro síntoma por otro lado en la familia.

(13:26)

L: [afirma]

M: Y entonces lo que hacían era una estrategia global para todos. Y entonces yo lo que hago en mi curso, bueno, la importancia de que los profesionales se formen en duelo gestacional y perinatal es importante porque es un tipo de, ósea este duelo tiene características que no tienen otros duelos. Porque, por ejemplo, si fallece tu abuelo pues hay un funeral, te entregan unas cenizas.

(13:57)

L: Sí.

M: O te ponen una tumba y vas allí a la tumba que pone el nombre de tu abuelo, hay una esquina, ósea hay todo un ritual social entorno a esa muerte que, que le da una identidad a eso que ha sucedido y la familia se siente arropada, se siente pues arropada dentro de esa sociedad. Y en cambio en el duelo gestacional y perinatal, lo único que te dicen, ósea ahora ya ha cambiado un poco pero te estoy hablando de cuando comencemos.

(14:26)

L: [afirma]

M: Que, osea no hay, es como que de repente, pues aquí no ha pasado nada.

(14:37)

L: Ya.

M: Y eso es sumamente dañino, las primeras mujeres que me llegaban con, con, eran duelos super, super, cuando vienen, en las películas que traen un herido de bala que tienen una herida super infectada y les sale pus y está... pues como algo así.

(14:58)

L: Ya...

M: Entonces, el problema no es la herida en sí, el problema es que como ese duelo no se ha tratado, pues se ha infectado. Y el problema es que en nuestra sociedad no hay, no hay maneras de darle salida a ese duelo porque por ejemplo los rituales que son una herramienta de neuroprocesamiento importante, pues se hacen a través de los rituales de la Iglesia ¿no? De toda la vida.

(15:26)

L: Sí.

M: Y en la Iglesia no hay ritual para un bebé que fallece. Porque en principio no está bautizado y no tiene derecho.

(15:33)

L: [afirma] sí.

M: Hay familias que han tenido suerte de topar con algún cura majo y han hecho algo ¿no? Pero lo que estamos aprendiendo las madres es ser sacerdotisas y a crear nuestros propios rituales y nuestros propios momentos de despedida. [em] Desde la sistémica lo que hacemos es, normalmente, antes en terapia habría ido la madre y ya está, pero es que la madre a veces no es el origen del problema. El origen del problema no está en la madre, la madre ha vivido una situación que dentro de lo que cabe en la naturaleza es lo más normal del mundo. Porque las pérdidas han ocurrido siempre. El problema es que la sociedad de alrededor, su madre, o su marido...

(16:15)

L: [afirma]

M: O su padre, o su abuela, o la vecina del quinto, o la señora de la carnicería, o el médico. A mí el médico me dijo "va, por eso, ahí no había embrión ni nada" y yo le callé la boca, le dije "perdona, yo el embrión lo he visto"

(16:34)

L: Sí, sí, sí, sí.

M: Ósea, son los propios médicos.

(16:39)

L: Ya.

M: Hay una visión paternalista, hacemos lo mismo que cuando se cae un niño “venga, que no ha sido nada, venga no llores que no ha sido nada, venga, a jugar”.

(16:44)

L: [afirma]

M: Pues aquí es lo mismo.

(16:47)

L: Sí, sí, sí.

M: Entonces, no es lo mismo que te caigas y te roces una rodilla, como que se te muera un hijo. Entonces las madres viven en una situación de esquizofrenia, porque por un lado ellas sienten que ha pasado algo trascendental en su vida que es importante porque es como si su vida se hubiese puesto del revés, pero la... la, el mensaje que reciben de la sociedad es de “aquí no ha pasado nada, venga, para adelante y ya está”

(17:18)

L: [afirma] Ya.

M: Pues una madre que le decían dos semanas después que cuando va a seguir siendo la misma, pues es que ya nunca voy a volver a ser la misma. Y lo que hemos visto es que es gente que pierde amistades porque de repente ya no te sirve toda esa gente, yo que sé, que para ir de risas y así muy bien pero es que a ti ya no te sirve irte de risas.

(17:36)

L: Claro, claro.

M: Y te haces otras amigas que a lo mejor no las has visto nunca porque las conoces por Internet pero de repente se convierten en tu círculo personal más íntimo y tienes más en común con aquellas personas que acabas de conocer que con tus amigas de toda la vida. Que de repente, es que ni te entienden, ni les interesa saber lo que te está pasando.

(18:00)

L: Ya, sí sí. Y (...) como estamos hablando de esto y tiene que ver, obviamente, el tabú cultural y el contexto español en el que vivimos y todo. Está clara la confluencia que existe entre la representación de la muerte y el duelo gestacional ¿No? Que si fuese de otra manera la

representación de la muerte que tenemos se haría... ósea, sería de otra manera el duelo gestacional. Entonces tú esto, como ¿Cómo lo has visto en las experiencias que has tenido con mujeres o familias o...?

M: Bueno pues hay, como te explicaba antes, desde esta perspectiva sistémica, ósea la perspectiva sistémica sería similar a la perspectiva social.

(18:49)

L: Sí.

M: Porque es ver a la mujer no como un planeta aislado, sino como dentro de un sistema solar que está influyendo en ella.

(18:58)

L: Sí.

M: Eh... Entonces, bueno serían más cosas porque también sería ver a esa persona como un sistema en sí ¿no? Porque no es lo mismo una mujer que nunca ha pasado por un duelo, a alguien ya ha pasado por un duelo. No es lo mismo alguien que ha pasado por duelos y no los ha transitado y los tiene ahí en carne viva que alguien que sí que los ha transitado.

(19:18)

L: Que lo ha trabajado.

M: Y no es lo mismo una persona que, que, que ha tenido una vida pues mayormente tranquila a alguien que vive en la calle, que tiene una vida super desestructurada. O a alguien que tenga una enfermedad mental. Ósea, incluso si cogiéramos a esas personas de forma aislada y las comparecemos, ahí también habría diferencias. Entonces lo que yo vi fue que, un punto muy importante que era el problema de la violencia obstétrica.

(19:49)

L: Sí.

M: Que ahí entramos en una parte social muy... ósea, sería todo el sistema médico, como este sistema en lugar de, vale te curan el cuerpo pero te estropean el alma ósea. Las prácticas obstétricas que están obsoletas y pues no tiene para nada en cuenta las personas, y ahora con el tema COVID pues están, están realizándose en los hospitales prácticas que es que habíamos logrado que se dejases de practicar.

(20:26)

L: [afirma]

M: Por ejemplo, las mujeres están pariendo solas porque como no pueden entrar sus parejas al paritorio, pues están pariendo solas y están a merced de lo que hagan quienes están ahí. Ósea la mujer que está pariendo es una persona vulnerable que está en proceso de trance.

(20:23)

L: Ya.

M: Porque necesita ese desconectar el cerebro para que el parto se produzca. Tanto en el parto de un bebé normal como en el parto de una pérdida. Entonces las mujeres venían, porque lo que se hacía era hacer un legrado. Ósea, tu estas embarazada, te meten a un quirófano, sales, y ya no lo estás. ¿No? Cuando el cuerpo en realidad tendría un proceso que sería más lento. Poco a poco, pues como se cura una herida, hasta que te haces una herida, se hace la *costrilla* y hasta que la *costrilla* se cae, pasan unos días. Entonces, en esos días que pasan desde que te enteras que has perdido tu bebé hasta que lo pierdes, es como que la mente le da tiempo a hacerse la idea y te da tiempo a hacer una despedida consciente de tu bebé ¿No?

(21:28)

L: [afirma]

M: Es como si esa pérdida fisiológica fuese un ritual en sí mismo. Y, entonces, como te traten a un nivel médico es muy importante. Empezamos, bueno, yo fui la primera experimentada, yo me negué, yo tuve una pérdida, me negué a ir al hospital. Teníamos un estudio inglés que hablaba del tratamiento expectorante, que el tratamiento expectorante consiste en esperar.

(22:05)

L: Sí.

M: Pues igual que cuando tienes la regla, tu no te vas al hospital a que te hagan un legrado. Nadie te dice que tu cuerpo lo puede arreglar naturalmente y se puede quedar trozos de tejido dentro de ti. Entonces, cuando tienes un aborto sí que te lo dicen. Entonces, te demuestran por un lado que no solamente tu cuerpo no vale porque ha perdido un bebé, sino que te tienen que ayudar a que te saquen eso. Encima el maltrato, la soledad, el que físicamente y emocionalmente no se hace un proceso de pérdida, es todo demasiado rápido.

(22:46)

L: Sí.

M: Y... y eso unido a que luego no te dejan, pues yo que sé, viene tu madre y no te deja hablar del tema. O las señoras te preguntan pero ya está, te preguntan pero no me cuentes nada.

(22:56)

L: [afirma]

M: Como me decía hace poco alguien, de otro tema eh. Pues no sé si quería que me contases tanto, pues no haber preguntado. Ósea tu me has preguntado, yo te he vomitado aquí todo lo que tenía. Y yo no he podido parar, ¿no? Eh... Entonces, la formación que me preguntabas antes, esta pensada para ir al centro del dolor, porque es como si fuese un... un terremoto y en el epicentro está la madre, en el siguiente estaría el padre.

(23:30)

L: [afirma]

M: Luego estarían los hijos si los hay o los hijos futuros que puedan tener.

(23:35)

L: Sí, porque eso también...

M: Luego tendríamos el sistema familiar que también influye. Ósea, como te acogen tus padres, si te dejan [...] a veces sucede ¿no? Que tu familia, o, sueles tener tu familia y la familia política y unos son, no sé te acogen con cariño y no se qué y los otros no te preguntan nada. Entonces es como raro todo.

(23:55)

L: [afirma]

M: Y, por ejemplo, en... había una chica que decía que su familia política le llamaba todos los días para preguntarle y eso ya llegaba un punto en que le incomodaba ¿no? Era como dejadme en paz. Y en cambio su familia no le llamó...

(24:23)

L: Claro.

M: Ni para preguntar ni nada y era como hasta cierto punto casi lo agradecía. Porque al final si tu familia es de carácter así más reservado, tú también puedes tener como esa impronta.

(24:33)

L: Claro, sí, sí.

M: Y casi prefería que no le preguntaran nada a que estuviesen todos los días “¿y qué tal estás?” “*coño, pues mal*”

(24:40)

L: Claro.

M: Ósea, de un día para otro no voy a estar mejor ¿No? Yo que sé...

(24:44)

L: Sí, sí, sí.

M: No sé, se me había olvidado y ahora me has llamado y ya me he acordado otra vez. Entonces, eso, y en primer lugar que en el hospital haya ese trato tan negativo, después que socialmente no haya un ritual que marque, ósea cerramos una etapa y comenzamos otra ¿no? Y a partir de aquí... ósea porque el ritual al fin y al cabo es un reconocimiento social.

(25:12)

L: Sí.

M: Entonces como no hay ese reconocimiento social, no hay ritual y de alguna manera es como si tu no te dijeses permiso para reconocerlo ¿no? Recuerdo, yo escribí un artículo para el blog de una amiga que decía que un hijo es para siempre y cuando tu hijo fallece también. Ósea, es que todo el mundo pretende que te olvides de él porque como se ha muerto.

(25:36)

L: Claro.

M: Es que a ver que pasa, ¿Que se muere tu madre y te olvidas de ella? ¿O se muere tu hijo de 20 años en un accidente de coche y te olvidas de él? Pues no, un hijo es para siempre. Estos días publicaba en Ins (...) Instagram, ¿no? Un pequeño artículo en el que decía, tú tienes derecho durante toda tu vida a acordarte de tu hijo muerto.

(26:01)

L: Sí, sí.

M: Y que va a haber momentos en los que te vas a acordar, pues cuando tengas otro hijo te vas a acordar, te vas a dar cuenta de que ese hijo no está, o cuando tu otro hijo vaya a la guardería o cuando vaya al cole, o cuando juegue su primer partido de fútbol, o cuando se case, o cuando tenga hijos y conozcas a tus nietos. Ósea, siempre vas a tener presente que te falta ese otro hijo que no está. Entonces siempre se ha tomado como patológico el que esas mujeres tengan estas memorias, pero es que en realidad lo patológico sería no tenerlo.

(26:34)

L: Claro [afirma]

M: Y entonces, por ejemplo, uno de mis trabajos ha sido todo el rato normalizar muchas de estas conductas. Una vez me escribía una alumna de mi curso que había hecho un seminario de duelo y entonces habían ido ahí, era un seminario presencial ¿no?

(26:54)

L: [afirma]

M: Y me decía que, que el señor que daba el seminario decía que el duelo dura un año, y todos habían copiado “el duelo dura un año” es cuando dices, bueno.

(27:05)

L: Depende, ¿no?

M: Dependerá de cada circunstancia, ósea lo que es claro que tu de un día para otro, bueno a veces sí que pasa ¿eh? Que de un día para otro dices, no sé qué ha pasado hoy pero me siento distinta, me voy a ir a la peluquería a comprar-a cortarme el pelo, me voy a comprar ropa y me voy a maquillar. Pues es como, no sé.

(27:26)

L: Sí [afirma]

M: Y otras veces no, es como que poco a poco vas saliendo de esa sensación y un día de repente te das cuenta de: ah mira, ya no me duele tanto.

(27:36)

L: Claro.

M: Y hay otras personas que bueno, que si no han tenido una atención avanzada o por su propia manera de ser, van a tardar más tiempo ¿no? Porque les cueste más recorrer ese camino.

(27:50)

L: [afirma]

M: A ver, es como yo que sé, el camino de Santiago, hay gente que se mete unas pechadas de 35 kilómetros diarios, y hay otros que con hace 20-25 ya tienen más que suficiente.

(28:00)

L: Sí, sí.

M: No todo el mundo va a llevar el mismo ritmo. Hay un tema que son los aniversarios, por ejemplo, mi madre falleció hace 22 años y yo llegan las fechas de enero y es como cuando tienes la regla que necesitas recogerte.

(28:27)

L: [afirma] sí.

M: Son como ciclos. Y por ejemplo cuando se acercan las fechas de cuando tuve mi perdida también. Es más, yo no lo tengo en la cabeza, pero son días que estoy así como más mustia y el día de la fecha digo “¡Ah, mira, porque era!”

(28:37)

L: Claro [afirma]

M: Es como... y esto es importante, porque tendemos a patologizarlo todo. No significa que tu vayas a estar triste y llorando por las esquinas todos los días de tu vida pero sí que van a haber momentos al final del año que lo vas a tener más presente y tu cuerpo... esto también es otra cosa que en psicología también se ha patologizado ¿no? Yo tenía un profesor que decía que cuando no hablamos, habla el cuerpo. Pero es que en realidad yo creo que nuestro cuerpo se expresa hablemos o no.

(29:09)

L: Sí.

M: Ósea es como, no sé habrá casos muy extremos en los que sea así, que haya psicomotaciones más patológicas ¿no? Pero también hay del día a día que yo creo que son normales dentro de lo que cabe.

(29:30)

L: [afirma]

M: Y una de las cosas que aprendí precisamente en la formación de terapia de familia fue esa ¿no? A no patologizar todo, a no intentar de encuadrarlo todo en, pues dentro de situaciones que no.

(29:45)

L: Sí, sí, sí.

M: Que no, porque si lo patologizas ya tienes un problema añadido.

(29:54)

L: Claro.

M: Y es más difícil salir de un diagnóstico de depresión por ejemplo que salir de una tristeza. Porque las palabras... igual que antes decíamos ¿no? Que, que las palabras marcan, pues en estos casos también ¿no? A este nivel.

(30:11)

L: Pues sí. Y en esta representación social de la muerte, ¿Tu crees que la religión juega un papel importante? Como psicóloga que eres, y otra vez, con los casos que has tenido y todo esto. ¿Crees que la religión...?

M: Yo creo que, precisamente... A ver, yo creo que estamos, fuera ya del tema del duelo, como sociedad creo que ha habido un movimiento de alejarse, bueno yo también vivo en el norte.

(50:48)

L: [afirma]

M: Y en el norte, ya hubo... osea que en el sur

(30:56)

L: Ya.

M: En el norte no encuentras, yo que sé, en el sur, los pasos de... ¿De dónde eres tú por cierto?

(30:59)

L: Yo de Cataluña, pero tengo familia en Andalucía, entonces... soy como más de allí.

M: Claro, no se puede comprar la religiosidad que hay en Andalucía con la que hay en el norte. Yo soy del norte y en el País Vasco también, osea lo religioso está muy metido en lo cultural y en lo social ¿no? Aquí... yo que sé, todo el mundo es ateo pero la niña hace la comunión por si acaso.

(31:25)

L: Sí, o bautizan.

M: Sí, bautizan al niño. Entonces en este caso, no hay... tú imagínate, una pareja que ellos son ateos pero se han casado por la Iglesia, han hecho un bodorrio por todo lo alto y han hecho el ritual como dios manda.

(31:41)

L: [afirma]

M: Y luego han tenido a otro niño y lo han bautizado en la Iglesia y tal ¿no? Y ahora tienen una pérdida y la Iglesia no les da una respuesta.

(31:55)

L: Ya.

M: Entonces es cómo, a ver, la muerte supone un crack en tus ideas, osea de repente ya todo lo que pensabas y todo lo que creerías ya no te sirve.

(32:06)

L: [afirma]

M: Hace muchos años conocí, conocí a una pareja que tuvieron un accidente de coche y fallecieron sus dos hijos, que tenían seis y ocho años. Y entonces ella era una persona bastante religiosa, iba a misa los domingos con los niños y tal y él era una persona atea. Entonces frente a esa situación tan extrema, ella llegó a la conclusión de que Dios no existe.

(32:32)

L: [afirma]

M: Y él llegó a la conclusión de, ostras, si esto ha pasado y yo no puedo hacer absolutamente nada, algo tiene que haber que... algo tiene que haber, porque sino la vida no tiene sentido. Osea, como la muerte te sacude y te pone...

(32:54)

L: Claro, es que yo he leído autores que hablan sobre el duelo y dicen esto, que hay como una reactivación, dependiendo de la persona claro, pero ¿Sabes? Es como que ahí te aferras a eso.

M: Sí.

(33:05)

L: Entonces pues por ahí iba.

M: Sí, hay una reactivación de la religión pero no entra en los cánones habituales. Es como lo que te decía antes de los rituales, como el cura no me da la solución. Bueno, tuve una mujer que sí que, bueno en principio la Iglesia no te hace nada, porque como no es una niña que esté bautizada.

(33:28)

L: [afirma]

M: No tiene, osea para ellos ese bebé no existe esta persona.

(33:31)

L: Claro.

M: Pero esta topó con un cura majo y le dijo que vale, que le ofrecía una misa. Entonces claro, ella hizo unos recordatorios super, pues como, fue a una tienda de estas que te hacen los recordatorios para las comuniones o para los bautizos.

(33:48)

L: [afirma]

M: Y pues, el señor era majo, no sé si tuvo que recorrer a varios, y entonces diseñaron unas tarjetas especiales para la ocasión porque no era un bautizo.

(34:02)

L: Claro.

M: Y, y... claro, porque o tenían los recordatorios de funeral de señores mayores así como... o sino los de bautizo que tienen angelitos y así.

(34:12)

L: [afirma]

M: Más de niños, entonces hicieron algo, bueno ella hizo un poema y lo puso y tal ¿no? Entonces hicieron, bueno, ella era de Barcelona y había otra chica que vivía cerca y estuvo en la ceremonia y tal ¿no? Y bueno pues hablaban que, ella se sentía un poco así porque la misa, pues tampoco... había sido una misa normal sólo que cuando nombraron a los muertos, nombraron a su niña y ya ¿no? Y era como que ella se había quedado como...

(34:47)

L: Claro.

M: Pues yo qué sé, pues sí, pero no.

(34:53)

L: Claro, normal.

M: Y entonces, yo ahí, pues, pues, yo cuando empecé a hacer todo esto hice un seminario muy chulo con una autora americana sobre pensamientos sobre rituales y yo lo tenía muy reciente y fue una de las primeras herramientas que utilizamos para trabajar el duelo ¿no?

(35:14)

L: [afirma]

M: De hecho esta autora tiene, tiene publicado un libro y en el libro explica que son herramientas de procesamiento neuronal de traumas y emociones fuertes ¿no? Y entonces lo que ha habido son mujeres que han pasado de, que viven esa religiosidad pero alejada de lo que es la Iglesia ¿no? Que al fin y al cabo la Iglesia es un sistema, pues, machista.

(35:50)

L: Sí.

M: Y enfocado al hombre. Hay mucho movimiento, por lo menos con la gente que me mueve yo, con el origen a, a la religión más matriarcal, a las religiones antiguas.

(36:03)

L: [afirma]

M: Entonces yo creo que de ahí, pues está, está en el punto de ebullición algo muy chulo. Pero ya te digo que yo, yo las mujeres que he conocido se han montado sus rituales y unos rituales chulísimos. Osea, ya sea pues ellas solas, o ya sean en grupo, o con su familia o con amigos. De hecho todos los años, el 15 de octubre que es el día mundial de los bebés, de los bebés fallecidos, pues se hace a nivel mundial soltar globos...

(36:36)

L: Sí.

M: Se hace, lo que se llama la hora de luz, que es a las siete de la tarde se enciende una vela de manera que, pues claro, según que va cambiando el horario, durante 24 horas hay una luz en todo el mundo moviéndose.

(36:59)

L: Sí.

M: Entonces pues bueno, pues no sé, yo creo que es una revolución interesante ¿no? A ese nivel. El salirnos, porque, es un poco lo que hicimos nosotras, si no me dejas hablar de esto pues me voy a otro sitio a hablar de ello.

(37:17)

L: [afirma]

M: Y con la Iglesia pasa lo mismo, si no me dejas jugar aquí pues me voy a otro lado. Y hasta ahora las mujeres habíamos vivido como muy sometidas ahí, a lo que, a lo que la Iglesia dictaba, pues quejándose “ay, ¿por qué no hay mujeres curas?” “¿por qué a las mujeres no se les da más importancia, para hacer más cosas?” Bueno y por qué no, que las mujeres se monten otra cosa por su cuenta ¿no?

(37:39)

L: Pues sí.

M: Porque a lo mejor no hace falta.

(37:42)

L: Sí, sí, sí.

M: Entonces, pues, pues bueno, yo creo que ahí es como un despertar. Y que al final, cuando me viene gente con el tema del duelo, vienen con ese duelo, pero las mujeres que realmente transitan su duelo, bueno Elisabeth Kübler-Ross anunció una serie de, de etapas.

(38:05)

L: [afirma]

M: Y yo he añadido una etapa al final que es la de trascendencia ¿no? Que la gente que recorre, que soluciona su duelo suele hacer una etapa final que tiene que ver con esa religiosidad y yo que sé, de repente te encuentras a madres pues hablando de señales, de que sienten que de alguna manera sus bebés están con ellas.

(38:30)

L: [afirma]

M: Pues no sé, de experiencias más o menos místicas ¿no? Que de otra manera, puede que esas personas no se hubiesen acercado a ellas ¿no?

(38:40)

L: [afirma]

M: Y que luego a través de la Iglesia nunca hemos tenido acceso a esas experiencias.

(38:45)

L: Sí, es verdad. Y referente al género, es obvio que hay mucha diferencia entre los padres y las madres, pero, claro porque las mujeres al final son como las llamadas a recordar y a representar el ausente no sólo de esto sino en todas las muertes. Entonces, ¿tu que cambios has visto dependiendo del género? O, no sé muy bien como...

M: Mira, ahí sí que he visto que las mujeres son más de participar en foros y...

(39:16)

L: [afirma]

M: En las redes, por ejemplo ahora mismo en Instagram hay movimiento impresionante de gente que con el tiempo, a ver, en la época de los blogs, estaba mi blog y también había una compañera que hablaba en el suyo. Pero en aquel momento el mío era el único que era exclusivo del tema del duelo. Luego hubo otra compañera que fundó “*Mirada al cielo*”, que lo que hizo fue reunir a varias personas entonces era como una revista en la que escribían varias mujeres y luego empezaron, empezó a haber, pasó una cosa curiosa, que es que, por ejemplo, personas de la

esfera, personas con muchos seguidores, tenían pérdidas. Y era como “yo”, parece que hubiese como una especie de plan, porque de repente esas personas que tenían mogollón de seguidores,

(40:09)

L: [afirma]

M: Se sensibilizaban con la pérdida, empezaban a hablar sobre la pérdida y todos esos seguidores que de otra manera, hubiesen pasado del tema como era fulanita que era una *influencer*, pues.

(40:22)

L: [afirma]

M: Empezaban a escuchar.

(40:24)

L: A interesarse.

M: A dejarse escuchar sobre la pérdida. Y ahora mismo hay mogollón de gente en Instagram, de hecho el hashtag duelo gestacional y perinatal, no sé cuantas miles de publicaciones tiene ¿no?

(40:40)

L: Sí.

M: Y, y me he olvidado de lo que me has preguntado.

(40:45)

L: No, no, sí. De qué cambios habías...

M: La mujer, la mujer tiene más tendencia a hablar de esta manera y en cambio me he encontrado hombres, osea el padre del, el marido de una alumna por ejemplo que es dibujante, escribió, bueno escribió no, osea son libros, son libros con una imagen y con un texto pequeño.

(41:05)

L: [afirma]

M: Osea, su aportación es, son los dibujos realmente.

(41:10)

L: Es dibujar, [afirma]

M: Me escribió una vez un señor irlandés, en inglés que casi hecho el, el email al spam.

(41:22)

L: [riu] sí.

M: Osea, porque se me ocurrió leerlo dos veces. Que me contaba que él, que habían perdido una niña hacía 20 años, no 20 años no, osea sus hijos ya eran mayores pero no tanto. Y que había hecho, pues era el aniversario y había hecho un vídeo con fotografías y cosas con la historia de

su hija y me lo mandó para que, pues para compartirlo conmigo. Y me contaba cómo, pues, pues la historia de la mitología en Irlanda, como tratan a los bebés y tal. Ósea, creo que había también otro padre que había escrito un libro...

(42:00)

L: [afirma]

M: Había otro que pintaba cuadros, ósea es como si los padres, en lugar de hablar directamente de ello necesitaban expresar de alguna forma todo eso.

(42:12)

L: Sí.

M: No es una muestra muy significativa, porque yo en 15-16 años que llevo con esto, pues se me han acercado pocos padres, ósea la mayoría han sido mujeres. Y de hecho hoy en día en el grupo que tengo de madres en Facebook yo no dejo entrar hombres porque, porque trato de que sea un espacio protegido para mujeres. Entonces, pues si tu eres un hombre y quieres entrar en mi grupo, pues me escribes, me cuentas tu situación y por qué quieres entrar en el grupo.

(42:50)

L: [afirma]

M: Porque por ejemplo, en grupos de lactancia y así, se encuentran lo que se llaman los vampiros blancos, que entran, o en grupos de crianza, vampiros, ósea tíos que entran, que se hacen pasar por mujer, bueno estos se hacen pasar por mujer, o tíos directamente que entran a ver tetas.

(43:07)

L: Ya.

M: O tíos que entran interesados en niños, a ver cómo le cambias el pañal y a ver si me puedes mandar foto cuando le cambias el pañal.

(43:14)

L: [afirma]

M: Gente así bastante rarita, entonces lo tengo bastante restringido a hombres a no ser que sea gente que conozca o gente que me escribe. Bueno no me ha escrito nunca nadie diciendo "soy un tío y quiero entrar en el grupo"

(43:27)

L: Ya.

M: Entonces, pero cuando teníamos foros que teníamos algún parent, entró a través de su mujer.

(43:40)

L: [afirma]

M: Sí que hay un punto, que tuvimos un padre que al final llegó un momento que... que a ver, él era muy majo, pero llegó un momento... Porque a veces las mujeres también somos muy tontas y podemos tener un montón de mujeres, de repente entra un tío a un grupo y le hacemos la ola.

(44:06)

L: Ya.

M: Le llamamos efecto *picha*.

(44:08)

L: [afirma]

M: Que sociológicamente no es un término que esté...

(44:10)

L: [riu]

M: Pero algún día la sociología lo recogerá porque es el efecto de que una mujer dice algo y todos como “ah pues vale”

(44:20)

L: Sí, pero lo dice un hombre y...

M: En cambio lo dice un hombre, dice lo mismo y todas le hacen la ola.

(44:24)

L: Sí.

M: Pues ese es el efecto *picha*. Entonces hay un, en aquel momento éramos... yo era muy joven e inexperta en redes. Ahora, ahora me estoy acordando, te lo estoy contando a ti y me estoy dando cuenta...

(44:30)

L: [afirma]

M: Entonces no tenía apenas conocimiento de perspectiva de género, ahora estoy más puesta. Y me estoy dando cuenta de que en cierta manera aquel hombre vampirizo... bueno, no vampirizo, ósea acabó él siendo el protagonista de la historia.

(44:51)

L: Ya, cuando en realidad no... sí, sí.

M: Cuando en realidad, quien ha llevado esa niña en su vientre, la ha parido y demás ha sido la mujer ¿no?

(45:00)

L: [afirma]

M: Luego pues, enseguida el tío se cambió el nombre y se añadió que era licenciado no sé qué, ósea con el nombre que debía ser alguien importante en alguna universidad o tal. Ahí, pues... fue un poco así. Habría otro tema, dentro del efecto *picha*, que son los hombres que vienen a contarnos a las mujeres acerca de procesos que no han vivido.

(45:28)

L: Sí.

M: Porque son hombres. La típica foto de “Congreso de Lactancia” y todos los hombres con traje y corbata y no hay ninguna mujer.

(45:36)

L: [afirma]

M: O “Congreso sobre parto” y todo hombres que hablan... ósea no me vengas a contar cosas...

(45:46)

L: Claro.

M: ¿No? Entonces... ahí es un tema que tendré que darle vueltas. Por ejemplo, en una mesa redonda que participé hace años había una pareja y entonces claro, ella tuvo un problema fuerte, su bebé se murió y ella estuvo un mes al borde la muerte y entonces él se tuvo que encargar de la familia y de todo. Tenían otro niño y... entonces, en el momento de la pérdida el hombre se tiene que cargar toda esa, justo en la publicación que hice ayer en Instagram iba sobre esto. Osea, el hombre se tienen que cargar todo ese dolor y todo ese agobio.

(46:24)

L: [afirma]

M: Porque tiene que hacerse cargo de todos los trámites del Seguro o de, o del bebé, que hacemos con el cuerpo, el tanatorio o lo que sea. Si hay más niños, tienes que hacerte cargo de los niños. Por ejemplo no sé, este hombre, pues los puedes dejar con tu madre un día o dos pero si el tema se alarga, pues. En el caso de esa pareja, fue él quien se hizo cargo de los niños todo ese tiempo.

(46:53)

L: [afirma]

M: Entonces, pues suele ser un duelo, el de la mujer y el del hombre... ¿Cómo se dice? [pausa] Que no coincide en el tiempo, ósea en un primer momento la mujer ya está mal, el propio parto ya es meterse de cabeza en el duelo.

(47:17)

L: [afirma]

M: Y entonces la mujer está ahí viviendo, está mal y el hombre le toca apoyar, hacer comidas, aunque viven ellos dos solos.

(47:23)

L: [afirma]

M: Tiene que tirar él del carro como sea. Y cuando la mujer empieza a salir, es cuando...

(47:30)

L: Cuando él entra, sí.

M: Y muchas veces lo que sucede es que se pillan un gripazo y se meten cuatro días en la cama, que suele ser, pues esa bajada de defensas de puro estrés, de llevar tiempo mal y...

(47:40)

L: [afirma]

M: Ya te puedes permitir ponerte mal.

(47:49)

L: Ya, sí, sí, sí.

M: Entonces, a ver, el duelo masculino suele ser un duelo más físico, más del cuerpo.

(48:03)

L: [afirma]

M: Y ya te digo, no tengo mogollones de referencias, así como de las mujeres. Y luego están los hombres que niegan y que para ellos aquí no ha pasado nada.

(48:14)

L: Claro.

M: Las personas que suelen ser así, pues suelen ser parejas que con el tiempo se separan. Porque, hasta ahora la mujer, pues son mujeres que vienen y dicen “ay, es que mi marido no me deja hacer ritual, voy a hacer un ritual para mi niño...”, ósea, pasaban a decir que “me gustaría que mi marido participase”, a: “es que mi marido no me deja hacer el ritual”. Bueno, entonces son parejas que se acaban rompiendo.

(48:41)

L: [afirma] claro, no coinciden.

M: Ahí hay un... Ósea, si no aceptas a, a mi hijo, pues yo siento que ya no tengo nada contigo.

(48:48)

L: Claro [afirma] pues sí. Y luego observé tu blog que hiciste una entrada sobre la invisibilización de las mujeres en el duelo y entiendo que está bastante relacionado con esto ¿no? Con lo que hemos dicho de la violencia, el sistema médico...

M: Sí, hace 8-9-10 años, bueno, abrí otra línea de trabajo para trabajar con otras mujeres y actualmente me dedico a trabajar con el tema del síndrome de la impostora, con el tema de la abundancia de las mujeres. Entonces quería como abarcarlo todo y en la pérdida hay una parte del síndrome de la impostora bestial porque es como que no nos permitimos, osea si la sociedad no me deja elaborar el duelo, pues que le voy a hacer. A ver, detrás del síndrome de la impostora hay el síndrome de indefensión aprendida.

(49:58)

L: [afirma]

M: Que es como que me pliego a lo que me digan, osea no estoy de acuerdo pero... a base de palos han hecho que sea sumisa y maleable.

(50:10)

L: [afirma]

M: Entonces, pues sucede, en el parto sucede lo mismo, muy pocas mujeres denuncian los malos tratos en el hospital.

(50:25)

L: Sí.

M: Porque acabas de parir y no tienes el cuerpo para meterte en historias y porque luego, tú denuncias pero en el hospital está lo que se llama corporativismo, osea a ver y mujeres que han perdido a sus hijos a causa de negligencia médicas. Conozco a dos mujeres que fueron casos muy bestias y las dos han ido a juicio y no han conseguido absolutamente nada. En estos casos, los médicos que las atendieron siguen trabajando y han tenido más casos de muertes. Entonces por una mujer que denuncia y tira adelante, hay muchas mujeres que no denuncian porque, qué vas a hacer ¿no? Es como la lucha de David contra Goliat, no vas a conseguir nada.

(51:20)

L: Ya [afirma]

M: Cuando en realidad, por ejemplo ¿no? Cuando ha habido un bebé que viene enfermo y fallece es una putada, pero ha tocado, mala suerte y ya está. Pero cuando tu hijo estaba totalmente sano y por una negligencia médica en el parto porque han aplicado protocolos que están desaconsejados por la OMS pero los aplican igualmente y que han pasado cuando tu decías "oye, algo no va bien" y encima te han infantilizado y te han gritado y te han insultado y te han dejado ahí abandonada sin atención durante horas y al final como resultado de todo eso tu bebé se ha muerto y a ti casi te han abierto en canal para poder sacarlo y hacer algo cuando ya no se podía hacer nada.

(52:11)

L: [afirma]

M: Pues una parte de tu proceso de duelo pasa porque denuncies todo eso.

(52:15)

L: [afirma] Claro.

M: Pasa porque, osea porque lo denuncies como término jurídico y como término social, osea que en la sociedad tú denuncies esto. Entonces claro, en todos los casos que eso no se denuncia, pues eso queda ahí como algo inconcluso en realidad.

(52:35)

L: Claro, sí, sí. Y...

M: Hay como mogollón de...

(52:45)

L: Casos.

M: Hay veinte mil brazos.

(52:49)

L: Claro.

M: Hay mogollón de cosas que... se hace todo mal, se hace todo mal.

(52:52)

L: Claro, sí, sí.

M: Y todo esto que se hace mal en realidad es tirar una paleta de tierra más para que tu duelo no avance.

(53:05)

L: Pues sí. Y por último, ya la última pregunta, ¿Me puedes recomendar algún libro sobre el duelo, que yo pueda o algún autor que digas “vale, super claro”?

M: Te voy a pasar la página de mi web en la que tengo libros recomendados.

(53:23)

L: Vale.

M: Falta actualizarla porque en el último año se han publicado cositas interesantes. Los primeros están los míos.

(53:35)

L: Vale.

M: Que son los primeros que se publicaron en esta línea. De hecho, están, son libros a 4 manos vale. No, sí, a 4 manos. Entonces en el primero fue una primera aproximación en el tema del duelo.

(53:52)

L: [afirma]

M: Y en el segundo incorporamos al equipo una compañera, que ella es científica y que tenía acceso a poder investigar, a poder, osea tenía acceso para poder investigar, hacer una revisión de estudios científicos.

(54:15)

L: [afirma]

M: Entonces en ese libro tienes el respaldo científico de todo.

(54:23)

L: Vale.

M: Osea, de todo lo que vamos diciendo. Y el tercero que publiqué yo fue un libro más personal, que lo publiqué con Amazon, Las cosas olvidadas. Osea estabamos tan obsesionadas con que todo tenía que tener respaldo científico porque era necesario que, para que nadie nos pudiera rebatir lo que decíamos.

(54:48)

L: [afirma] Sí.

M: Quise escribir algo más personal y entonces, nada es un librito pequeño en el que participan un montón de compañeras que también hablan de los mitos en sus países con respecto a los bebés que mueren, testimonios personales y son los tres primeros que salen en la parte de arriba.

(55:11)

L: Vale.

M: Serían *La cuna vacía*, que fue el primero que publicamos, *Las voces olvidadas* que es el que tiene toda la bibliografía y *Dónde se nos van los hijos que se nos van tan pronto*, que es como de preguntarte no, tú qué creencia, en un mundo en que los mitos religiosos se nos han caído, qué creencia te gustaría tener respecto a esto ¿no? ¿Qué es lo que a ti te hace bien respecto a esto?

(55:40)

L: Vale, vale, pues perfecto me los miraré porque bueno pues así, en mi trabajo si hablo de tu entrevista y tal, pues para tener más soporte ahí teórico y ya está, eso ha sido todo. Y muchas gracias, de verdad.

M: A ti, a ti.

(55:59)

L: Sí, porque es que quería contactar con alguien así más profesional, que me diese más herramientas realmente para que fuese más, tuviese un soporte más...

M: Vale, voy a parar la grabación ¿vale?

(56:12)

L: Vale.

M: Y que gracias a ti, gracias a ti.

Annex 8: Transcripció entrevista fundadora del projecte *Stillbirth* i fotògrafa especialitzada en el duel gestacional (N)

- Persona entrevistada: creadora del projecte *Stillbirth*, fotógrafa i psicòloga especialitzada en el duel gestacional (N).
- Entrevista via ZOOM, videoconferència.
- Duració: 51 minuts.
- Día de la entrevista: 05/04/2021 a les 15:00h.
- Entrevista realitzada amb una companya del tema de TFG, Virgina Román.

(00:00)

Virginia: ¿Qué tal?

(00:02)

N: Bien,

Virginia: [riu]

(0:06)

N: Aquí estamos, para lo que necesitéis.

Virginia: Gracias.

Laia: [riu] Gracias.

(0:09)

Virginia: Pues...¿Empezamos? O... Si quieras Laia, explica o, explicamos primero de qué se trata el proyecto y eso.

Laia: Sí.

Virginia: Vale, porque sí, bueno, las dos tratamos lo que es el duelo perinatal pero cada una hace, bueno, es un trabajo diferente.

Laia: [afirma]

(0:29)

Virginia: Pero bueno...

Laia: Sí, se conecta bastante el final, el tema en general, la cuestión final, coincidimos en todo.

N: Sí.

(0:39)

Laia: Pero sí que cada una seguimos un camino diferente. Y...

N: Porque una da un enfoque más de psicología, ¿Puede ser? O de enfermería... y la otra de sociología, ¿O algo así?

(0:51)

Virginia: Bueno, yo lo hago principalmente de la religión y me centro en el hospital.

N: Vale, sí.

(1:00)

Virginia: Cómo se adaptan a ellos y cómo son los ritos que llevan a cabo y más o menos eso.

Laia: [afirma]

N: Vale, vale, correcto. Sí, más de...

(1:09)

Virginia: Sí, del ámbito sanitario.

Laia: [afirma] Sí, ella era más de la religión y yo hago la intersección entre un hecho aparentemente individual como puede ser, pues todos los obstáculos legislativos al poner el nombre del hijo fallecido y lo encaro con uno social, pues que es la representación de la muerte en España y me centro en la fotografía, como un elemento para el duelo.

N: Muy bien, super interesante las dos cosas, ¡Madre mía! [riu] Bueno, pues no sé, a ver en qué os puedo ayudar, qué necesitáis...

(1:52)

Virginia: Vale.

Laia: Sí, bueno, para empezar, pues te queríamos preguntar sobre tu proyecto de *StillBirth* y bueno pues un poquito para saber más de ti, pues tu labor en éste para empezar la, la entrevista.

N: A ver, yo el proyecto lo he llevado a cabo los últimos 10 años, siempre ha sido acompañando a familias que estaban en duelo, que su bebé había fallecido ya y que pasaba el tiempo y se daban cuenta de que no tenían nada del bebé porque no se hacían fotos en el hospital.

(2:21)

Laia: [afirma]

N: Les sucedía lo que ahora comentaba Laia, no poder registrarla en el Registro Civil, no poder tener la baja de paternidad o maternidad, no figurar que han sido padres en ningún sitio... Entonces se les juntaba: a nivel legal no existe y a nivel social nadie me lo reconoce. Osea, solo es hijo para mi y mi pareja y poco más, y entonces cuando iban trabajando el duelo se daban cuenta que eso les dolía, aparte de la muerte de su hijo, les dolía todo esto mucho más. Que la muerte del hijo la podían llegar a integrar en su vida, con el trabajo del duelo ¿No? Podían llegar a un punto de paz sabiendo que su hijo había muerto pues bueno, la vida es así, la vida implica muerte, todos nos morimos, nos ha tocado a nosotros y nadie tiene la culpa. Con eso, puedo estar en paz aunque esté triste. Pero no puedo estar en paz con el hecho de que nadie reconozca la maternidad, nadie reconozca a mi hijo, eso me duele de una manera que ya no me permite estar en paz. Entonces, yo a raíz de conocer a algunas familias que estaban en esta situación, yo era fotógrafa, estaba estudiando psicología en aquel momento. 2011. Pude empezar a hacer estas fotos, el proyecto *Stillbirth*, de forma simbólica ¿No?

(3:38)

Laia: [afirma]

N: Son fotos que nunca, bueno, nunca capturan al bebé, pero sí que conjuntamente con los papás, preparamos qué es lo que ellos quieren representar. Sean objetos del bebé, las cosas que guardan del bebé, sean cosas que no son del bebé pero les conectan con ellos y ahora ya entra más el tema ritual, el tema simbólico... o cosas que han ido comprando o realizando en memoria del bebé pero a posteriori. A lo mejor eran pérdidas del primer trimestre y no tenían nada comprado, porque típicamente te esperas a segundo trimestre...

(4:26)

Laia: [afirma]

N: O semana 12, pero lo han comprado después. Pues bueno, no le compramos nada pero ahora que hace tres años que se murió pues le podemos comprar algo. Y eso es lo que hemos ido sacando en esas fotos, junto a las familias estos 10 años. Después de hacer esto [pausa], la sensación de que tienes hacia las familias y la emoción que tengo sobre ellas, hace 3 años hice un estudio sobre esto, lo tengo también por si lo quisierais consultar o citar. Es que, para las familias, el hecho de haber participado en hacer estas fotos, en un momento en que están en un duelo más sereno, en el que no están en shock, en el que han podido vivir más cosas, en el que la primera sensación o la primera emoción que les llega no es odio a todo el mundo o que esté enfadado porque mi hijo se ha muerto, sino que quiero mucho a mi hijo, y le sigo queriendo y vale la pena pensar en mi hijo. Hacer las fotos en ese momento, implicándose ellos en elegir qué muestran, dónde, la libertad en que si a última hora no quieren se cambia, todo ese contexto, lo que les quedaba a ellos era una sensación de que habían podido hacer algo por su hijo, habían podido tomar decisiones que en su momento les fueron negadas, tanto en el hospital, como en la sociedad, como en nivel legal... Quizás no habían podido planear el nacimiento de ese hijo, el parto no fue para nada respetado o no se les informó de ninguna opción y directamente se les hizo un legrado sin haber informado de poco más, o lo que fuera. Quizás no tuvieron derecho a funeral, y todas esas decisiones que no tomaron en su momento, pues en la sesión de fotos las podían suplir, porque ahí sí que puedes elegir el lugar, el momento, la ropa que te vas a poner, si querían música, si querían invitar a alguien a venir, si la despedida va a ser de una forma o de otra... Además, pues soltando un globo o escribiendo algo...

(6:28)

Laia: [afirma]

N: Bueno, podían tomar varias decisiones, entonces, el estudio que hice iba sobre eso, la sensación subjetiva ¿No? La sensación subjetiva de ayuda, al haber participado en el proyecto, y los resultados daban que lo consideraban terapéutico y que les había gustado decidir en cada día lo hacían. Y que todos creían, el 80% creían que lo habían hecho en el momento adecuado. Unos a las semanas de morir el hijo y otros a los 10 años, pero para ellos era el momento adecuado.

(7:00)

Laia: [afirma]

N: Entonces era un poco, la conclusión de este trabajo que vengo haciendo es que cuando implicas a los padres en la toma de decisiones del propio proceso de duelo, que debería ser siempre así.

(7:11)

Laia: Sí.

N: Es mucho más terapéutico para ellos, que cuando somos los demás cuando elegimos.

(7:20)

Laia: [afirma]

N: Este sería el proyecto *Stillbirth* en sí, y del proyecto *Stillbirth* han salido otras dos cosas que son las formaciones a profesionales, que vengo haciendo desde 2018 justamente para que ya, por favor [riu], se hagan las fotos en el hospital y no tengamos que hacer todo esto después. Que no es incompatible, porque tu puedes tener fotos de tu bebé en el hospital y luego...

(7:42)

Laia: Claro.

N: Querer hacer las sesiones, de hecho muchas veces es así.

(7:44)

Laia: Sí, sí.

N: Pero que no sea porque es la única opción que tengas, sino que sea un extra para ti, un ritual además, una forma de celebrar X años que nació, o cuando por ejemplo nacen sus hermanos después, aunque tu tengas fotos de tu bebé cuando nació, fallecido, si luego vas teniendo otros hijos, necesitas esa foto de todos juntos. Entonces ahí perfecto, es compatible con fotos de mi hijo fallecido y fotos del proyecto *StillBirth*, pero que no sea la única opción.

(8:09)

Laia: [afirma]

N: Entonces, llevo 3 años formando a personas sanitarias, sobretodo. Pero también acompañantes al duelo de todo tipo, de todos los perfiles, y otra cosa que también se ha podido hacer en estos 10 años es que finalmente en 2017 ya sí pude fotografiar a un bebé fallecido, en el nacimiento. Y desde 2017 he ido cinco veces a fotografiar nacimientos.

(8:29)

Laia: [afirma] vale.

N: Proporcionalmente son muy pocos, ¿Vale? Porque de las sesiones de *StillBirth* he hecho 200 y pico, y de nacimientos cinco, y de hecho he tenido tres... De esos cinco, dos realmente no pude ni entrar a hacer las fotos, sino que tuve que hacerlo de otra manera, tuve que acompañar a los padres desde fuera, hablando con ellos pero no se me permitió entrar, y otras tres veces ni siquiera llegué a ir al hospital porque se prohibió totalmente desde el hospital. Entonces sigue siendo bastante problema, cuando llegas al hospital.

(9:09)

Laia: Ya, claro, es que un elemento que es muy clave para las dos en el trabajo es el tabú y la cultura. Y entonces, pues, ya se tiene en cuenta que muchas familias ni se plantean el hecho de fotografiar porque es un tabú muy grande, entonces, te queríamos preguntar si has visto algunos cambios referentes con el tabú y en la cultura en los últimos años o desde que empezaste lo has vivido igual.

N: Se ve mucha diferencia. Osea yo cuando empecé en 2011 me venían familias que su bebé había muerto, pues a lo mejor en 2000 poco, 2002-2003.

(9:56)

Laia: [afirma]

N: Te contaban historias muy de pesadilla, del trato en el hospital, de la violencia obstétrica, de la falta de información luego, ni siquiera había en Google ni en ningun lado. De no haber ido a ningún grupo de ayuda, es decir...

(10:09)

Laia: [afirma]

N: Ni se les trataba bien en el hospital, ni luego había nada para ellos, eran padres huérfanos y abandonados ¿No? No había nada para ellos. Y a lo mejor a mi me llegaban para las sesiones de duelo, pues eso, seis o siete años después y estaban fatal.

(10:24)

Laia: Ya.

N: Les costaba todavía hablar, no habían hecho ningún trabajo de duelo. Y en los últimos años me han llegado a venir familias a las semanas de perder a su hijo y ya pueden hablar del hijo desde el amor, ya han recibido una caja de recuerdos en el propio hospital, todo el profesional sanitario les ha hablado de su hijo como hijo. No le han podido registrar quizás, pero han tenido ese, ese apoyo desde el hospital, se les ha tratado como papá y mamá, han podido ellos elegir ciertas cosas, luego el tema, osea yo creo que la frontera está un poco en 2010, antes de 2010 fatal, después de 2010 mejor y de 2015 a aquí también otra vez mejor.

(11:11)

Laia: [afirma]

Virginia: Sí.

N: Ahora en este año pasado qué sucedió, que con el COVID se usó de excusa un poco el COVID para quitar algunos derechos que se habían logrado a base de pelear mucho.

(11:25)

Laia: Ya.

N: Como el simple hecho de entrar un acompañante al parto.

(11:27)

Laia: Exacto, sí, sí.

N: Eh... En caso de bebé fallecido es aún más importante que haya un acompañante al parto.

(11:30)

Laia: [afirma]

Virginia: Ya.

N: Y no se está permitiendo muchas veces, entonces algo que costó mucho se ha perdido por el COVID y no sabemos cuándo se volverá, y si se volverá a recuperar o ya se quedará como "no puede entrar otra vez nadie al parto donde ha fallecido". Esto se ha visto afectado, así que no sé si habrá un retroceso a partir de aquí.

(11:54)

Laia: [afirma]

Virginia: Vale.

N: Pero sí que desde 2010 y desde 2015 han sido como dos fronteras que todas las personas que trabajamos en duelo vemos que ha habido una mejora. Y luego respecto a las fotos siempre hago mucho hincapié en que es absurdo pretender que hagamos fotos del bebé fallecido mientras no tengamos todo lo demás asimilado.

(12:16)

Laia: Ya.

N: Es decir, hacer fotos del bebé fallecido sin más no tiene ningún sentido, para eso pedimos las de autopsia que ya se hace también. Y ahí tienes una foto de tu hijo fallecido. Eso no es lo que queremos. No queremos una foto de un muerto. Eso no nos interesa, no aporta nada y no es algo que nos apetezca guardar.

(12:39)

Laia: [afirma]

N: Y muchas familias sí que piden la foto de autopsia porque ahí está su hijo por lo menos y la pueden tener. Pero obviamente no perseguimos una foto del bebé fallecido sin más, sino que la foto debe ser el resultado de todo un tiempo de calidad entre padres e hijos. Entonces, no hay que

reivindicar la foto ni ir detrás de la foto, sino que lo que hay que buscar es ese tiempo de calidad con los padres y los hijos. Que muchas veces es lo que no tienen. Y por eso muchas veces cuando se pregunta desde el propio hospital o se ofrece a los padres hacer las fotos, te miran con cara de “qué me estás contando, no voy a hacer ninguna foto” porque a lo mejor esa familia aún está en el punto de que no sabe si quiere coger en brazos a su bebé fallecido.

(13:28)

Laia: Ya...

N: Por lo tanto, si aún no han pensado si lo quieren coger en brazos, en qué momento se les está preguntando si quieren hacer fotos, es que no es el momento. Es como que hay que seguir todo un proceso, darles tiempo, tiempo de calidad. Además, porque da igual si han estado 10 horas, si aún están en el enfado y en la rabia, no cuentan esas 10 horas. Es como...

(13:45)

Laia: Claro.

N: No sirve de nada.

(13:48)

Laia: [afirma]

N: Lo primero es que entiendan que se ha muerto, por lo menos. Después, si lo quieren ver o no lo quieren ver, si lo consideran hijo o no lo consideran hijo, si quieren ejercer de padres...

(14:00)

Laia: [afirma]

N: Son muchas cosas, si van diciendo que sí a todo, vamos avanzando. Lo quieren coger y ver, lo quieren coger en brazos o no. Si quieren cambiarlos, ponerle un pañal, si quieren vestirlo, quieren que vengan más familiares a verlo, le peinamos, le hacemos foto ¿No? Es como todo eso, y si todo eso se hace bien y con tiempo y tomar las huellas, usar la caja de recuerdos, todo eso, como que las fotos vienen solas, no hay ni que decírselo. Porque si todo eso lo hacen convencidos de que es lo que quieren y lo pueden disfrutar, pueden estar con su hijo.

(14:36)

Laia: [afirma]

N: Viéndole parecidos, mirando lo pequeñito que es, todo eso, ejerciendo de papás, las fotos salen solas porque todos los padres hacen fotos de sus hijos. No hay ni que pedírselo, lo hacen de forma espontánea. Entonces, es un poco la línea a seguir ¿No? Si nos enfocamos sólo en que hacer fotos es bueno para ellos, es bueno para ellos siempre y cuando esas fotos reflejen un proceso respetuoso y amoroso, si se hacen sin más son las de autopsia, y ya existen y no...

(15:08)

Laia: Ya, sí.

N: No son muy bonitas de ver.

Virginia: Claro.

(15:10)

Laia: Sí, sí.

N: Entonces es un poco... y a eso sí que se ha visto mucha diferencia, el hecho de que los hospitales den caja de recuerdos es una de las muestras ¿No? De que, bueno, por lo menos validan a los padres en que tienen derecho a querer estar tristes, en que tienen derecho en poder guardar sus cosas, que no es nada raro... Entonces, se va validando poco a poco, desde el propio hospital, tener la caja, refuerzas a los padres en poder hacer eso y no es nada raro.

(15:40)

Laia: [afirma]

N: Entonces, de ahí cada vez están saliendo del hospital con más cosas de su bebé. Y muchos con fotos.

(15:50)

Laia: [afirma]

Virginia: Vale, entonces, como has dicho que algunas veces ya has ido tú al hospital y eso, a hacer las fotografías, ¿Es el personal sanitario el que contacta contigo o son las familias, en el momento que ocurre...?

N: Han sido mitad y mitad.

(16:05)

Virginia: Vale.

N: Las veces que he ido, de las cinco veces, tres han sido el personal sanitario y dos han sido la familia. Las familias que me han contactado ya me seguían antes, eso es porque ya habían tenido una perdida primero y esa era la segunda. Entonces, son casos un poco extraños porque si son la primera es muy raro seguir a una fotógrafa de duelo, prácticamente nadie. Y las veces que me ha contactado el hospital ha sido siempre personal del equipo de paliativos.

(16:37)

Virginia: Vale.

N: Porque en paliativos se entiende mucho mejor toda la necesidad de despedida, de hacer lo que la familia necesite, de quedarse en paz y ahí se fomenta mucho más todo eso. Qué queréis hacer con vuestro bebé, qué os gustaría, qué os apetece, cuando hay paliativos por medio suele funcionar mucho mejor.

(17:00)

Laia: [afirma]

N: Y las veces que me ha llamado la familia, pues las dos veces que he podido entrar, he podido entrar pero ha costado, y las otras tres veces me ha llamado la familia y no se ha podido hacer.

(17:10)

Laia: [afirma]

Virginia: Vale.

N: Entonces, la negativa nunca ha venido de la familia en mi caso, nunca ha habido una familia que diga “no”.

(17:22)

Laia: Ya.

N: En cambio, han habido casos en donde la familia lo ha querido y el hospital se ha opuesto. Suele ser un tema que si se presenta bien y en el momento adecuado y el paliativo lo suele hacer muy bien, la respuesta es positiva porque lo ven como algo que puede ser bueno para ellos.

(17:37)

Virginia: Vale.

Laia: [afirma]

Virginia: De acuerdo.

Laia: Y conectado con la pregunta que ha hecho Virginia, ¿Qué perfil de padres o de madres se te acercan para realizar la fotografía o para saber más sobre el proyecto...?

N: ¿Qué perfil de padres?

(17:56)

Laia: Sí.

N: ¿A qué te refieres?

(17:59)

Laia: Si son más jóvenes, porque a lo mejor tienen otra idea de... o en general, son...

N: No, tengo de todo. De todas las edades, perfil socioeconómico muy variado...

(18:11)

Laia: Vale, vale.

N: Tengo personas con muy poco apoyo social, que están solas, solas, solas. Y gente con mucha comunidad. En ese sentido no...

(18:21)

Laia: Vale.

N: Casi siempre las madres, eso sí debo decir que muy pocas veces se me acerca el papá. Osea...

(18:28)

Laia: Vale...

N: De las doscientas y pico familias, nunca ha habido un papá solo, sí ha habido muchas mamás solas y cuando he conocido al papá también ha sido un poquito a remolque.

(18:41)

Laia: Ya.

N: Pocas veces escriben los dos, suele contactar la mamá sola y el padre como que se apunta, pero el padre podría pasar perfectamente sin hacerlo. Y muchas veces es que al papá ni le he visto, porque la mamá te explica que él no lo necesita o que él no lo entiende.

(18:57)

Laia: Sí, sí.

N: Eso sí, pero dentro de las mujeres he tenido como super jovencitos como de 19 años los más *peques* que recuerdo ahora mismo, súper jóvenes, y hasta mamás de 40 y largos.

(19:12)

Laia: [afirma] vale.

N: Y con perfiles socioeconómicos muy diferentes, muy variados, que eso es una de las características un poco del duelo perinatal, es que afecta a todos por igual.

(19:22)

Laia: Claro, claro.

N: Que sí que, sí que se nota por eso el apoyo social que tienen ¿No? Osea, personas con una comunidad fuerte de apoyo y con buenas herramientas y tal, pues quizás tardan menos en contactar conmigo, y personas más solas que no saben dónde buscar la *info* o que no entienden algunas cosas pueden tardar mucho más. Pero una vez contactan, no veo diferencias ni de cómo les sienta, ni de cómo les ayuda, en ese sentido es muy igual.

(19:55)

Laia: [afirma]

Virginia: Vale, y en relación a eso también, a las familias y eso, ¿Te has encontrado con alguna familia que contacte contigo que no sea de religión católica? Es decir, yo trato mucho la religión musulmana y judía dentro del hospital ¿Te ha contactado alguna familia que no sea...?

N: No. De hecho católicas que me hayan dicho específicamente que sean católicas, tres o cuatro solamente. El resto ni me ha especificado y muchas me han dicho que han dejado de creer desde que se ha muerto su hijo. Pero específicamente que me hayan dicho o que haya sido relevante el tema de la religión, tres o cuatro y todas católicas.

(20:38)

Virginia: De acuerdo.

Laia: [afirma]

N: Y destacaban justamente el apoyo de la comunidad.

(20:46)

Laia: [afirma]

N: Y sólo he tenido un caso de estas, que manifestaban propiamente que eran católicas, que quisieron bautizar a la niña en el momento de nacer y la bautizaron ellos mismos en el *box* de partos. El papá se había traído agua bendita.

(21:03)

Virginia: [afirma]

N: Y la bautizó él mismo.

(21:05)

Virginia: Vale ¿Esto dentro del hospital?

N: Sí, tal cual nació, como además nació con vida.

(21:10)

Laia: [afirma]

Virginia: Vale.

N: Bueno, por 40 minutos, pues la bautizaron en ese momento. El resto de familias, pese a saber que son super practicantes y creyentes, y que tenían a toda la comunidad con ellos, no hicieron nada de eso.

(21:25)

Virginia: Vale. Vale, y otra, bueno, que también va relacionada con la religión... Bueno, parece como que el relato de la fotografía, de la caja de recuerdos, parece como que es un relato más agnóstico y novedoso, que es como que se hace ahora, pero también tenemos constancia...

N: Claro.

(21:48)

Virginia: De hace mucho tiempo atrás, ya había, por ejemplo en Méjico mucha tradición con hacerle fotografías al bebé y tal ¿Crees que tiene un relato católico, como se hacía antes con la religión católica o crees que también lo hacen las personas...?

N: No.

(22:03)

Virginia: No tiene ninguna...

N: No, no. A nivel fotográfico, osea, evidentemente antes la religión tenía otro peso en la sociedad pero no se hacía solo por religión, es decir, se hacía porque tenías al retratista ahí y lo podías aprovechar para hacer la única foto en vida a esa persona. De hecho, es una de las cosas que más se estudiaron ¿No? De porque se han dejado de hacer fotos a los muertos cuando se ha hecho toda la vida, siempre que han habido fotógrafos se han hecho fotos y por qué a partir de la Segunda Guerra Mundial se deja de hacer. ¿Vale? Entonces, ese hueco es importante de ver, por qué se dejó de hacer. Pero no es tanto por la religión sino por el papel que le damos a la fotografía ahora ¿No? De aparentar y enseñar sólo lo bonito.

(22:50)

Laia: Ya.

N: Y por lo tanto el peso de la sociedad es que no es bonita y no la queremos enseñar. Entonces ahí tiene mucho peso eso, el papel de la fotografía, a día de hoy es que solo publicamos donde estamos guapos, donde nos gustamos y antes te hacías una sola foto en la boda y si salías con los ojos cerrados, pues es la que tenías.

(23:21)

Virginia: Claro.

N: Y era el retrato de tus bisabuelos, con los ojos cerrados. No por eso la descartabas, ¿No? O movidos, no descartabas la foto por eso porque tenía mucho valor. Hoy en día ni se te ocurriría tener una foto de boda con los ojos cerrados, no la... Entonces, es un poco, como ahora la fotografía es tan cómoda para todo el mundo, tenemos acceso con facilidad.

(23:32)

Laia: Sí.

N: No lo pensamos para nada. Pero en el caso de la muerte perinatal estamos igual que en el 1890. Es la única foto. Y si queda mal o si es de muerte, pues es que no podemos elegir otra, no puedo tener fotos de mi hijo vivo y, pero publicó las de muerto, no, es que no lo tengo vivo. Entonces, cuando más estudiábamos el por qué se hacían fotos antes, entendemos que se querían hacer ahora, porque antes sobretodo se hacía porque era un homenaje al difunto, una forma de presentarlo a los familiares que no estaban allí, les mandabas una carta al cabo de... ¿No? Y le escribías si les podías enseñar el retrato porque no iban a llegar a tiempo. Una forma de honrarle y una forma de tener la única foto posible, entonces trasladado a los bebés que fallecen es lo mismo, la única foto posible, le honramos así y le presentamos a otros familiares que no le van a conocer. Entonces, es que es lo mismo que se hacía desde el 1800 y pico, hasta los años 30-40 en España hay evidencias hasta en los 80 de fotografía post-muerte. Entonces claro, de invento no tiene nada, es el contrario, hay muchísima tradición. También hubo una ruptura grande con la

Iglesia cuando se negaban a enterrar a los bebés que nacían muertos y ahí, eso hay mucha gente que ahí ve como que la Iglesia dió la espalda, la Iglesia Católica...

(24:54)

Laia: [afirma]

N: Dio la espalda a la muerte perinatal porque no los consideraban dignos de estar enterrados.

(24:56)

Laia: Claro.

N: Y ahí hubo, hay algo que no cuadra mucho ¿No? De porque... y gente que a día de hoy aún le había pasado, años 2007-2008 alguna mamá súper católica y dicen que no le dejaron ni celebrar una misa, pues porque no había estado bautizado y no lo entendía. Entonces los únicos testimonios que tengo al respecto son estos. Pero sí, a nivel de fotografía es recuperar algo que desde que existe la fotografía se ha hecho, que es fotografiar a los muertos.

(25:29)

Laia: [afirma]

Virginia: Vale. De acuerdo.

Laia: Y...

Virginia: Pues...

Laia: Sí, di.

Virginia: Hago la última de religión y...

Laia: Sí, sí.

Virginia: Pasamos a, si quieras, vale. Pues esta es la última que va relacionada con la religión, como hemos comentado ahora, cada, bueno, se ha experimentado una secularización, cada vez más, donde las formas tradicionales de vivir la religión pues ha cambiado un poquito. Entonces, ahora pues como que se opta más conectar con otras espiritualidad, sobretodo en momentos de dolor como es perder, pues perder el bebé. ¿Crees que también este hecho de hacer fotografías y recuerdos conecta a la familia con este tipo de espiritualidad y ayuda pues a transitar el duelo y superar de una manera más...? ¿Cómo ayuda espiritualmente?

(26:20)

N: En general, las personas que quieren hacer las fotografías de los objetos son personas muy espirituales que empiezan a ver símbolos en todas partes y señales en todas partes; las mariposas, los arcoiris, los destellos de luz... todo eso lo asocian siempre a los bebés y a lo mejor son personas que antes no se fijaban en esas cosas y ahora sí, entonces... eso sin duda les aumenta muchísimo la espiritualidad, no tanto las fotos después de hacerlas, si no por qué se las quieren hacer, si eres cero espiritual y eres totalmente racional ¿no? y después de la muerte no hay nada pues rituales, homenajes y pensar en los bebés para que ¿no?, pero si que hay gente que con sus difuntos adultos no lo hacen y al ser bebés les cambia un poco la concepción, si que lo he visto

en algunas familias, que nunca jamás irían al cementerio para dejar flores a sus abuelos y sin embargo, hacen un montón de rituales con sus bebés...

Virginia: [afirma]

(27:15)

N: es un poco porque se les queda pendiente todo esto, con los abuelos has tenido toda la vida y no necesitas ir al cementerio porque te acuerdas perfectamente en vida, pero de los bebés como no tienes esos recuerdos pues si que acaban optando por la simbología, los rituales... como encender una vela en su cumpleaños, incluir algo en el árbol de navidad... cosas mucho más simbólicas que con un adulto fallecido no las hacen porque no tienen esa necesidad porque le conocieron en vida y sin embargo, con el bebé es constante ¿no?, todo son referencias simbólicas al bebé y todo es esa conexión de... bueno; "cuando noto la brisa o cuando veo que entra la luz y se refleja el arcoiris mientras friego los platos es que está mi bebé allí" y eso con un difunto adulto ellos mismos no lo hacen.

Virginia: Claro, vale...

(28:07)

N: Y luego también, la forma de hablar entre los papás, cuando van a un Grupo de Ayuda Mutua y se conocen con otros papas, enseguida tienen esa idea de que sus hijos juegan juntos donde estén ¿no?, que sus hijos le han puesto en el camino con otros papás... cuando emprenden algún proyecto para acompañar a otras familias o estudian para matrona o para psicóloga y a partir de ahí es como que sienten que son sus hijos los que les han dado esta vocación nueva o que son proyectos en honor a sus hijos... ¿no? si que le atribuyen este... como que sus hijos han muerto por un motivo o la muerte de sus hijos va a servir de algo para que otras personas... le dan ese valor a la muerte, de buscarle el sentido a la muerte en ese aspecto es super común también y pensar eso ¿no? que sus hijos son amigos ahora... eso sí, mucho.

Virginia: Vale

(29: 01)

N: O que incluso cuando tienen otro hijo después, es como el que falleció el que elige a ese otro niño para ellos... ese tipo de pensamiento es muy habitual incluso en gente que no se definiría mucho como creyente o que no es consciente de ser espiritual pero a veces con sus hijos si.

Virginia: Vale, claro...

(29: 40)

Laia: Yo quería preguntar una última cuestión y es... ¿Cómo crees que se entrelaza el ámbito de la cultura y la representación de la muerte en España? Es decir, como nosotros en España creemos o pensamos en la muerte y cómo esto influye también en este tema de los hijos fallecidos, de los bebés fallecidos...

N: Esto lo veo... o sea en España y en general la cultura latina y justamente la cultura católica, o sea, cuando te pones a estudiar lo que hacen en Dinamarca, Noruega o donde tienen otra religión diferente... lo que hacen en África, dices ¿perdona? y por que nosotros... las culturas sobre todo de tradición anglosajona y luego culturas donde aún se vive en tribu y en comunidad y luego nosotros, nosotras es; España, Italia, Grecia, Portugal y toda América latina que son sitios donde la foto y la muerte son tabú pero hay otros sitios donde no... y sobre todo en las fotografías se nota mucho porque la fotografía es como ya la última expresión y publicarlo en redes y todo es la parte más visible... si buscas fotografías publicadas en España habrá tres más y para de contar, si buscas fotografías en Holanda, Bélgica, Estados Unidos, Canadá, Australia te desborda...

Laia [afirma]

(31: 04)

N: Te desborda totalmente... entonces hay varios factores, el de la religión tiene que ser obviamente un factor porque es que puedes delimitar países de tradición católica sobre todo y países que no... pero luego a nivel social sobre todo es eso ¿no? la comparación entre culturas individualistas o culturas de comunidad se nota mucho... en África por ejemplo, hace dos años hubo un congreso internacional, unas matronas de Kenia explicaban que ni baja por maternidad, ni... o sea es que no necesitaban nada las mujeres allí, porque ¿para qué? si cuando tú dabas a luz todas tus compañeras iban a labrar tu parte del campo, cuidaban tus otros hijos, cuidaban de tu madre, es decir, lo que tu tenías que hacer lo hacía el resto y no necesitabas pedirte fiesta ¿no?. Laia: [afirma]

(31: 59)

N: Grupos de Ayuda Mutua tampoco eran necesarios porque toda tu tribu era tu grupo de ayuda, entonces la sociedad nuestra no promueve eso para nada, es decir, la sociedad nuestra promueve el “ya te apañas”, “arreglatelas tu”, “pedir ayuda es de débiles”, “ir al psicólogo es de gente tarada...” Por lo tanto, cuanto más te calles y más lo escondas, más... y cuanto más te vea triste y llorando más pereza me das... y esto es la sociedad que tenemos para todo, más sumado, y ahí otra vez la diferencia Europa Sud y Europa Norte, como tratamos el parto y la maternidad porque hay otra vez una línea que puedes marcar perfectamente donde hay violencia obstétrica y donde no y es total que donde no hay violencia obstétrica se respeta el duelo perinatal, porque el duelo perinatal es un duelo de maternidad, si no respetamos la maternidad cuando hay un bebé vivo, ¿como vamos a respetar cuando hay un bebé muerto? es que menos aún y hay ahí una línea super clara en Europa y a partir de donde se promueve que las mamás... o sea una baja de maternidad de verdad, remunerada, realista, se promueve que la mujer tenga sus opciones dando educación sexual reproductiva, anticonceptivos, abortos... o sea todo, es total que cuando se respeta una cosa, se respeta la otra y países donde, hablar de sexo es tabú, hablar de reproducción esta mal... todo eso ¿no? También es tabú la muerte perinatal que es una cosa más de la maternidad y en sociedades donde las madres están solas, como en España, ¿no? tu te quedas embarazada y todo

es muy igual, “es la mejor época de tu vida”, “ya verás que felicidad”... y después de parir ahí te mueres del asco...

Laia: Sí..

(33: 40)

N: Y si ya molestas y tus hijos molestan... Esto es totalmente predictor de cómo se trata un duelo perinatal, porque si ya me molesta un niño vivo, no te digo lo que me molesta un niño muerto ¿no? y si ya me molesta una madre recién parida que a veces dice “uff esto es complicado” y me molesta que diga eso, si me molesta una madre recién parida... entonces va todo ligado, mientras no respetemos a las mujeres y a la maternidad, el duelo perinatal no se va a respetar y mientras la muerte la veamos como un castigo ¿no? castigo de Dios o castigo de la vida...

Laia: [afirma]

(34: 20)

N: “la muerte es algo malo que te pasa por culpa tuya”, “la muerte es un fallo de la medicina”, también hay algunos países que son un poco catetos todavía y esperamos que los médicos sean Dios, creemos que los médicos son... “Oh eres doctor, te hago una reverencia” es una profesión como cualquier otra... no les tenemos que hacer ese peloteo a los médicos... y en países donde todavía pensamos esto de los médicos no podemos aceptar que la medicina no puede salvarlo todo, por lo tanto morirse siempre es un fallo ¿no?, como cuando tienes cáncer y “eres un luchador, un guerrero, un superviviente” y el que se muere de cáncer que era ¿un cobarde? o ¿que pasa? es como que tenemos esa atribución, ese lenguaje bélico y con el duelo pasa mucho igual... que se muera un bebé en sociedades donde la medicina tiene un status que no debería tener de “los médicos son la ostia” y cuando muere un bebé ¿como lo explicamos eso como médicos? ¿qué ha pasado aquí? ¿es culpa nuestra? como no nos gusta pues lo tapamos, de hecho en España ha habido una denuncia muy clara del sector del duelo perinatal de que no se están registrando todas las muertes de bebés que existen porque si realmente se registraran serían tan altas que queda mal, es como “la tasa de mortalidad de edad infantil en España es de...” y no nos lo creeríamos,

Laia: Ya...

(36: 01)

N: Pero luego hablas con familias y ves que se mueren muchos más de los que están registrados, entonces todo va relacionado... si escondemos los datos porque nos avergonzamos de ellos en lugar de intentar ver si alguna vez esa muerte es prevenible o no... o cómo podemos ayudar a las familias y nos preocupa más taparlas que ayudar no vamos a acabar ayudando... y mientras no respetemos la maternidad, el duelo de la maternidad menos y mientras no queramos ayudar al individuo porque preferimos que llores en tu casa solo... pues el duelo perinatal cómo que engloba todo...

Laia: [afirma]

(36: 38)

N: el duelo perinatal se carga la imagen bonita de la maternidad, del país del primer mundo ¿no? porque “los bebés solo se mueren en países del tercer mundo...” no, se mueren en todas partes y punto, es un poco un todo y cuando vas viendo en qué países se hacen las cosas y en qué países no ves que sí que hay como grupitos y cosas que compartimos... de hecho estamos muy a la par con países del tercer mundo, literalmente, que consideramos nosotros del tercer mundo a nivel médico y a nivel de psicología, estamos ahí. Hace nada salió un estudio de Umamanita, de 2021, la tesis de Paul Cassidy y es desoladora... los resultados pero es que es así, como sacamos a la mujer del panorama y como ignoramos lo que los propios padres necesitan en el duelo, que son los pacientes... no tenemos en cuenta lo que quiere un paciente, es como “yo sé más, yo te digo lo que hay que hacer” y esto pasa en muchos ámbitos, como en el duelo...

Laia: [afirma]

(37: 10)

N: mientras la ley lo apoye es como... no registramos en el *Instituto Nacional de Estadística* todas las muertes, no registramos en el registro civil estos nacimientos ni en el libro de familia... es como, mientras no cuenten ¿qué podemos esperar?

Virginia: Claro, vale... pues Laia si tienes alguna pregunta más que quieras hacerle relacionado con tu trabajo...

Laia: Yo ya... si, si, pregunta tu la que necesites...

[Reímos]

Virginia: Vale, pues ya para acabar... tenemos también un bloque que se centra más en los protocolos o guías existentes, si se siguen... y bueno dentro de estos protocolos que existen ¿Qué lugar crees que ocupa esta posibilidad de realizar estas fotografías, en general estos recuerdos?

(38: 09)

N: No sé a cuántos protocolos habréis podido acceder, pero...

Virginia: Bueno, yo he leído algunos que he encontrado de acceso libre en la web...

[Reímos]

Virginia: y aparece explicado de forma bastante escueta...

N: Yo de los pocos que he podido ver, en algunos se comenta la posibilidad de que “los padres tienen derecho a estar con los hijos”, “los padres pueden estar el tiempo que ellos quieran”, “los padres pueden tomar refuerzos”, “los padres pueden tomar fotografías”... pero entre esto y nada... el problema de los protocolos es el de siempre, no nos consta que se estén aplicando casi ningún protocolo de muerte perinatal, o sea de los que hay en España, están publicados, pero luego si hablas con familias que han parido allí te dicen que de eso no se ha hecho nada y con el personal sanitario del propio hospital no saben que existe ese protocolo, está poco de moda en España últimamente sacar protocolos de duelo perinatal... y no se aplican, de hecho no hay ninguno a nivel nacional...

Virginia: [afirma]

(39: 30)

N: es como, hola ministerio de sanidad, si no sacamos un protocolo general, de obligado cumplimiento... cada hospital saca el suyo o solo lo saca la unidad de neonatos o solo lo saca partos y en el mismo hospital tienes familias atendidas de una manera y otras de otra, entonces claro ¿como puede ser? entonces si que he visto algún protocolo, en Barcelona por ejemplo, en la maternitat del Clinic sí que lo pone, el protocolo de la maternitat si pone que si quieren hacer fotos, pero solo en embarazos a término por ejemplo, no se plantea que a lo mejor en un aborto espontáneo de primer trimestre también quieras despedirte del bebé, ya no digo fotos, si no, despedirte de otra forma, no se lo plantean... solo se lo plantean en maternidad, todo lo demás no... y es un poco así, cada hospital hace lo que considera y dentro de cada hospital, cada individuo... porque en el mismo hospital hay gente a la que les han ofrecido unas cosas y gente a la que no, ya que les atienden personas diferentes y falta un protocolo unificado de obligado cumplimiento, igual que si que lo hay para gestionar un ictus... es que si cada hospital gestionara los ictus como les da la gana pues... así estamos con el duelo, entonces no se suele tratar, ya no la foto, porque como decía antes la foto mira, si los padres se llevan un buen recuerdo de su hijo de ese momento y sin foto da igual, te llevas una vivencia positiva...

Virginia: Claro...

(41:03)

N: pero lo que es la caja de recuerdos no suele estar recogido en ningún protocolo, es algo que han adoptado ellos porque les ha parecido buena idea o lo que sea, pero a lo mejor luego cambia el supervisor y lo dejan de hacer, estamos un poco ahí... o al revés, hay hospitales que estamos deseando que cambie el supervisor para ver si se empiezan a hacer cosas, estas como a la expectativa de la persona que decide o hospitales que lo hacen a escondidas directamente, muchas cosas ¿no? por ejemplo, una familia que quiera volver a ver a su hijo cuando ya ha bajado al depósito ya no sube nunca más, esto es algo que no pasa, no se puede volver a ver... tiene que ser la matrona o la enfermera o alguien que haga de "mala" y que ellas se definan a sí mismas como "soy la mala y cuando estoy yo molesto al del depósito y le obligo a subir..." y, como va a ser la mala la que hace eso... y cuando está "Fulanito" de guardia no lo puedo hacer porque no me lo deja hacer y así estamos... yo también he hecho muchas cosas como... como si fueran clandestinas porque sabes que no quieren pero los padres te lo piden, entonces ahora mismo el tema de los protocolos es un poco posturero, la verdad con el tema del duelo y además que en si lo que es la despedida ves que muchos cumplen la parte médica, de la interrupción del embarazo, del aborto... o la parte del posparto a nivel de medicación o que cosas pueden pasar pero no a nivel psicológico ni espiritual ni emocional de cómo se puede sentir esa familia, eso no lo contemplan...

Virginia y Laia: [afirman]

(43:10)

N: no está contemplado, muy poco... muy por encima y luego no se cumple y donde más se cumple no es porque esté en el protocolo.

Virginia: Claro, porque yo he entrevistado a algunas sanitarias del hospital Clínic y de Vall d'Hebron y si que me explican que siguen un protocolo pero que a lo mejor puede ser diferente el que siguen en neonatos que el que siguen en el paritorio... no siguen las mismas pautas y pueden atender diferente a la familia... y depende mucho del centro, como decías y de la persona que atienda la pareja...

N: Claro, si, Vall d'Hebron y maternitat justamente, como son donde se derivan todos los problemas, es donde más bebés se mueren por lógica ¿no? porque van todos los complicados... entonces son de los que más se han puesto las pilas pero por obligación ¿no? porque fallecen un montón allí y Vall d'Hebron ha tenido muchos problemas porque no siempre ha hecho las cosas bien entonces no les queda más remedio, pero si te vas a hospitales que no atienden casos ya complicados de entrada si no que, bueno, les sucede pero no es que les manden allí los partos de riesgo y tal, sino que sucede por estadística ahí si ves que están más verdes porque se mueren muchos menos bebés y no han tenido tenido que ver tantas veces a los padres en esa situación y no han tenido que reaccionar tanto, pero justamente Vall d'Hebron y maternitat son de los que más están haciendo porque les llega todo lo chungo a ellos...

Virginia: [afirma]

(44: 41)

Virginia: Entonces ¿Crees que también el personal sanitario que atiende a la familia debería de mejorar la manera que comunica a la familia con qué posibilidades cuentan...?

N: Si, la mayoría de familias se quejan de eso, de falta de información o que les llega la información tarde, se enteran a posteriori de que podían haber hecho cosas, pero ya no pueden decidir esas cosas ¿no? porque... eso es de lo que más se lamentan, porque si no hay nada que hacer, no hay nada que hacer pero si había cosas que hacer ¿por que no lo dijisteis cuando estábamos a tiempo? esto es lo que más cuesta... que se informe bien y a tiempo, no que se enteren después en el Grupo de Ayuda mutua o que se lo diga el de la funeraria... y dices ¿ahora ya que quieras que haga?

Laia: [afirma]

(45: 10)

Laia: Claro, porque existe una desinformación social super fuerte...

N: Sí, social y profesional... los propios profesionales no saben las leyes a veces que rigen... el derecho a la disposición del cuerpo del bebé y yo que soy psicóloga y que soy fotógrafa le tengo que explicar a un jefe de departamento es que seguro que ni me quiere escuchar porque se cree que no soy nadie para explicárselo ni tiene ningún sentido pero yo voy con una sentencia al tribunal constitucional en la cara y se lo puedo explicar si no lo sabe, así estamos... gente de la funeraria que no sabe que el seguro de decesos cubre el entierro de tu bebé y gente que está

pagando un seguro de decesos, ellos y sus padres, o sea los abuelos del bebé y ellos y les cubriría el entierro del nieto y no lo saben... lo de la autopsia de pedir las fotos no lo saben, muchas cosas...

Laia y Virginia [afirman]

(46: 04)

N: Y cuando quieras decírselo a veces te dicen “y tu quien eres para contarme nada”, entonces hay también mucho lo que decía antes de... en España se nota mucho... yo con quien más trabajo es con matronas y enfermeras, mujeres y además matronas y enfermeras... ginecólogas apenas he conocido ninguna porque es perfil médicos ya pero el perfil más humanitario es lo que os he dicho matronas y enfermeras y es las que ves que les importa la persona, no solo las estadísticas.

(46: 50)

Laia y Virginia: Sí

N: Y en otro hospital donde lo hacen muy bien es en Sant Joan de Déu, allí es donde he trabajado yo con paliativos y es otro mundo, si tenéis oportunidad de contactar con alguien de Joan de Déu... porque es un hospital donde también se comen muchos problemas y los están resolviendo bien, si quereis os paso algún enlace que no tengais ya de Umamanita, de sus estudios, de las encuestas a nivel de toda España, de datos y tal, eso os lo puedo pasar.

Laia: Yo a Jillian de Umamanita le hice una entrevista también pero ya hace unos meses y muy bien la verdad... si si, fue la primera entrevista y...

N: Si, son los referentes

(47: 30)

Laia: Si, si total

N: lo que no sepan ellos...

Laia: Pues ya estaría... ¿no?

Virginia: Si, yo creo que sería todo... Yo cogí principalmente estos dos hospitales (Clínic y Vall d'Hebron más centrales en Barcelona a ver cómo lo llevaban a cabo...)

N: Muy bien... pues también Sant Joan de Déu el tema religioso... es de los pocos que tienen la capilla super visible y es una orden religiosa y realmente se nota que el hospital lleva esta orden religiosa para lo bueno y para lo malo, pero a la hora de tener en cuenta esta diversidad espiritual o religiosa de los padres, lo hacen... lo que he explicado antes del bautismo fue allí, lo tienen en cuenta... porque bueno les obligan los jefes ¿no? pero sí.

Laia y Virginia: [afirman]

Virginia: Muy bien... pues más o menos ya está todo, nos lo has explicado muy bien, te damos las gracias por ayudarnos.

(48: 40)

N: Pues si necesitais alguna cosa extra más, aclarar algo o... lo que sea pues me pedís, yo estoy en un grupo de trabajo con Umamanita y otros muchos y estamos todos ahí, así que si necesitáis algo... o hacer encuestas o pasar datos o algo... me decís, que a veces lo hemos hecho, compartir datos para algún TFG... nosotros encantados de que a alguien le interese el tema y que se esté estudiando cada vez más.

Laia: Pues muchas gracias,

N: ¡Nada, a vosotras! Mucha suerte con el trabajo.

Virginia: A ti por atendernos.

Laia: Sí, has sido muy cercana y la verdad que se agradece.

(50: 10)

N: Yo lo intento porque a mi me costó mucho empezar y hace falta dar ayuda, no se puede competir sin ayudar a nadie... y los padres salen perdiendo ellos siempre.

Agradecimientos y despedida.