

# Proyecto Stillbirth

## Bebés que nunca pudieron ser fotografiados

*Stillbirth* es la palabra inglesa para referirse a los bebés que nacieron muertos o murieron al poco tiempo de nacer. El significado literal de la palabra es "*nacido quieto, nacido en silencio*". En español no existe una palabra para referirse a este tipo de muerte: que no exista nos da una idea de hasta qué punto es un tema no tratado. La mayoría de las familias que pasan por una muerte gestacional o neonatal no tienen ninguna fotografía de su bebé: la existencia de ese bebé no queda reflejada en ninguna imagen y por ese motivo a veces el entorno les niega el derecho a llorarle, ya que nadie le llegó a conocer, no fue presentado socialmente y no existen "memorias compartidas" de este niño. Los padres tampoco pueden aferrarse a una imagen física de su hijo, que pasa a formar parte solamente de su recuerdo, o incluso a veces queda solo como una sensación de la madre, en el caso que ninguno de los dos padres viera al bebé. Pero los padres, como cualquier persona en duelo, necesitan llorar a su hijo, y deben poder recordarle si así lo desean. Todos acudimos a las fotografías como forma de conectar con nuestros recuerdos, aun tratándose de fotos en las que aparecen personas que siguen con vida. En el caso de los bebés fallecidos antes de nacer o al poco tiempo, el valor de estas imágenes se magnifica, ya que serían las únicas que existirían del niño. Muy pocas veces las familias toman fotografías del bebé, por el tabú que rodea estas muertes, y el sentimiento de dolor tan fuerte que sienten en el momento del fallecimiento. Mediante este proyecto, con fotografías que muestran los objetos del bebé, las familias y todo aquello que les recuerda a su hijo, estos padres consiguen una imagen que representa simbólicamente a su hijo. Y gracias a estas fotografías pueden mostrar a su bebé al mundo: "Somos padres huérfanos, mis hijos han existido"

INDICE:

PRESENTACIÓN _____	página 3
HISTORIA DEL PROYECTO _____	página 4
OBJETIVOS _____	página 5
A QUIÉN ESTÁ DESTINADO _____	página 8
COMO SE DESARROLLAN LAS SESIONES _____	página 9
RESULTADOS _____	página 11
CONCLUSIONES _____	página 12
MENCIONES / EXPOSICIONES _____	página 14
FORMAS DE COLABORAR _____	página 18
ANEXO: TESTIMONIOS PADRES _____	página 19

## PRESENTACIÓN PROYECTO

*“Cuando una persona muere, sigue existiendo en la memoria de quienes le sobreviven”* Un bebé que muere antes de nacer también deja recuerdos: durante el embarazo ya se generan recuerdos y expectativas sobre ese bebé.

Las fotografías nos sirven para recordar a nuestros seres querido, aun cuando están vivos, ya que nos trasladan emocionalmente a ellos. La mayoría de las familias que pierden a su bebé durante el embarazo o poco después de nacer, no tienen ninguna imagen de su bebé, por lo que en estos casos la conexión fotografía-emoción no existe, y los papás no tienen adonde acudir cuando quieren volver a “ver” a su bebé. Solo pueden recurrir a su memoria, que en algunos casos se va desdibujando, porque fueron muy pocos los minutos que compartieron, o porque ni siquiera pudieron verle. Al no haber una imagen manifiesta del bebé, no existen "memorias" compartidas de este niño, lo que dificulta que se le puede llorar de forma social. Ese sentimiento de no poder expresar el duelo abiertamente, que deben hacerlo a solas y sin apoyo, es el que mueve a los padres a querer conseguir una imagen que finalmente les permita “presentar” a su bebé en sociedad.

Este proyecto consta de fotografías donde aparecen los objetos que fueron del bebé, y los padres consiguen finalmente una imagen que representa a su hijo. Muchas veces lo que los padres encuentran como respuesta a la muerte de sus bebés es el silencio, o incluso rechazo. Gran parte de ese silencio viene dado por el trato social que se le da a la muerte en general, y a la muerte infantil concretamente. En cualquier situación en la que perdemos a un ser querido necesitamos elaborar un duelo, y manifestar nuestro dolor de la forma que necesitamos. Una mejor formación emocional respecto a la muerte, ayudaría a eliminar ciertos tabúes que rodean el duelo y facilitaría que las familias que han perdido a sus bebés pudieran expresar su dolor y iniciar su trabajo de duelo desde el inicio.

Este proyecto fotografía a familias en duelo, incluyendo a sus bebés fallecidos de forma simbólica en la imagen, les llama por su nombre y les da una identidad. Los bebés se ven representados en las fotografías y los padres pueden mostrar esas imágenes, de forma que sus hijos fallecidos puedan pasar a formar parte del árbol genealógico de la familia, igual que el resto de niños vivos.

## HISTORIA DEL PROYECTO

Desde 2010 realizo estas fotografías para familias que pasan por un duelo, a modo de acompañamiento voluntario. Por aquél entonces estaba realizando un proyecto de seguimiento a un chico con una “enfermedad rara” (Distrofia Muscular de Duchenne) A través de él accedí a la asociación a la que pertenecía, y quise ampliar mi colaboración con otras asociaciones que estuvieran apoyando enfermedades y situaciones minoritarias. Hice una búsqueda por Internet y di con varias de ellas. Mandé diversos emails para ofrecerme como fotógrafa voluntaria y colaborar con estas entidades sin ánimo de lucro. Me ofrecía para realizar fotos que necesitasen para difundir su trabajo, para su web, folletos... fotografiar sus encuentros, o a sus representantes para hacer llegar sus imágenes a medios. Durante unos meses estuve colaborando con 3 o 4 asociaciones que respondieron a mi mensaje. Una de ellas fue “*Petits amb Llum*” por aquel entonces un pequeño y reciente grupo de padres y madres que se reunían de vez en cuando para compartir su proceso de duelo por la muerte de sus bebés. Cuando asistí a una de estas reuniones para tomar fotos, se me acercó una mamá que acababa de perder a sus dos hijas recién nacidas. Me contó que era la primera persona “externa” que veía interesarse por ellos y que sentía la necesidad de contarme cosas de sus hijas. Quedamos un día y me trajo la cajita de recuerdos de sus bebés: sus ecografías, unas perchas en madera, su ropita sin estrenar.. Y entendí que esa cajita simbolizaba todo lo que un día ella había imaginado que serían sus bebés. Todo lo que nunca llegó a suceder. Pasamos la tarde viendo las cositas de sus peques, ella me iba contando todo, mientras yo sacaba fotos. Y a medida que ella hablaba, me dijo que se sentía mejor, porque era la primera vez que podía hablar de sus niñas. Esta mamá comentó la experiencia con otras de la asociación, y algunas más me contactaron para realizar las fotografías. Poco a poco se fue corriendo la voz. Actualmente he fotografiado a mas de 100 en toda España.

## OBJETIVOS

Una de las frases más conocidas y populares respecto a la maternidad/paternidad es que "no hay nada peor que sobrevivir a un hijo". Es algo que se suele escuchar cuando se da la muerte de alguien joven, de algún niño... se siente un fuerte dolor por los padres que ven morir a su hijo, por ser algo que va "contra natura". Sin embargo cuando el hijo que fallece es un recién nacido, o incluso un bebé al que aún le quedaban semanas o meses por nacer, esa empatía no siempre está presente. Normalmente detrás de esa falta de empatía está el dolor: nuestra sociedad no contempla que embarazo y muerte vayan unidos. "Recibir la muerte cuando esperas la vida" es terrible. Y nuestra sociedad, a veces, reacciona a lo terrible con un "mirar a otro lado" para hacerlo más llevadero (más llevadero para sí mismo, no para quienes están viviendo la situación). Así pues, gran parte del silencio, de la falta de apoyos, viene por el desconocimiento y la falta de herramientas de afrontamiento del duelo por la muerte en general, y en concreto por la muerte de un bebé.

A ninguna mujer que haya parido a un bebé sano, se le negaría que durante su embarazo se crearon vínculos con el bebé. Un bebé que nace vivo, valida ese proceso: todas las veces que se le habló a través de la barriga, las veces que se le puso música, la preparación para el parto, las compras de ropa, juguetes, decoración para su habitación... todos esos momentos tienen sentido "latente" cuando el bebé está vivo pero dentro del útero. Si finalmente ese bebé fallece, parece que el impulso colectivo es el de "eliminar" esos momentos, ya que el resultado no es un bebé vivo. Solamente si el bebé fallece, a veces se da la paradoja de "invalidar" el embarazo, como si no importase porque el resultado no fue el esperado. Es en ese momento que los padres escuchan frases como *"estabas de muy poco"*, *"apenas le conociste"*, *"mejor ahora que más tarde"* ...

Una mayor educación social en el duelo ayudaría a que todos tuviéramos mejores formas de reaccionar ante el dolor, y pudiéramos por un lado acompañar mejor a quienes lo padecen, y por otro, siendo nosotros los que nos encontramos en la situación de duelo, poderlo vivir de una forma menos dañina y iniciar el proceso de forma más natural.

Este proyecto nace para los padres, pero actualmente cumple una función social: divulgando el duelo gestacional y neonatal, mostrando una realidad que existe y pide ayuda.

Muchas personas sin relación directa con la muerte neonatal y gestacional han visto las fotografías y de repente han conocido algo que les era invisible hasta el momento: hay bebés que mueren. Eso supone un shock y al mismo tiempo, les abre los ojos a algo que antes simplemente desconocían. Entonces pueden decidir si indagar más, o quedarse allí. Pero al menos ya no lo ignoran. A mayor conocimiento, más probabilidades de que la conciencia social sea mayor, y por lo tanto, que haya menos silencio, más oportunidades de hablar y compartir el duelo, estando más cerca de normalizarlo, integrarlo en la sociedad, vivirlo plenamente ***"La única forma de olvidar es recordar" Sigmund Freud***

En ausencia de recuerdos físicos, cuesta más que los demás reconozcan al bebé como "real". Los recuerdos físicos son algo a lo que aferrarse, para confirmar que ese bebé existió y tiene un lugar en la familia. Ayudan a que personas ajenas a la familia puedan verle también y acercarse al sentimiento de los padres. Los recuerdos físicos ayudan a los padres a confirmar que ellos hicieron todo lo que pudieron por despedir a su bebé como se merecía. En ausencia de funeral u otros rituales, es una forma de tener algo que simboliza a su bebé (equivalente a la lápida en los adultos, a la urna de las cenizas, o al lugar donde reposan). Un "lugar" al que acudir para recordar al bebé.

¿Cómo ayudar a que existan recuerdos tangibles del bebé? Fomentando que se despidan de él, que lo cojan en brazos, vestirle con la ropa que le tenían preparada, pasar tiempo con él, darle la bienvenida al mundo y despedirle al mismo tiempo. Si la familia extensa acompaña a los padres, este momento pasará a ser un recuerdo conjunto, y no solo de la pareja. Animarles a crear una caja de recuerdos: conservar sus ecografías, escritos, primera muda, chupete, pinza del cordón, pulsera... y otros objetos que fuesen para el bebé. Tomar sus huellas de pies y manos. Poder conservar un mechón de pelo. Esta caja podrá contener también escritos posteriores a la muerte del bebé, con lo que les acompañará en su proceso de duelo y crecerá con ellos. Animarles a tomar fotografías, mientras los padres se despiden de él de forma tranquila. Hacer fotos del bebé solito, para recordar como eran sus facciones, sus manitas, sus mofletes. Fotos realizadas por los padres, o por otro familiar cercano. Si no, personal sanitario puede ayudarles (idealmente quien esté con ellos durante la despedida). En algunos países de Europa, Canadá y Estados Unidos existen redes de fotógrafos profesionales que de forma voluntaria pueden ser requeridos en los Hospitales para fotografiar estos momentos (*"Now I Lay Me Down To Sleep" <https://www.nowilaymedowntosleep.org>*)

En ausencia de fotografías los padres manifiestan que tienen "miedo a olvidar" las caras de sus hijos (*ver anexo testimonios*) Muchos se arrepienten de no haber hecho fotos, algunos hasta se culpan por ello... y eso no hace más que perjudicar su situación ya de por sí dolorosa. En algunos casos movidos por esa desesperación acuden al servicio de anatomía patológica de su hospital, como último recurso para solicitar las fotografías post-mortem de su hijo. Esto refleja la necesidad tan profunda que tienen de ver la cara de su bebé una vez más y poder atesorarla para siempre. Como alternativa, se propone este proyecto, que se orienta como una serie de imágenes simbólicas en las que el bebé ya no está, pero la familia puede fotografiarse con sus objetos, o en algún lugar que lo simbolice.

En los testimonios recogidos de padres que pudieron realizar fotografías en el hospital vs. los que no pudieron, queda claro que el apoyo de los profesionales sanitarios que les acompañan en el momento de la muerte es clave: si éstos les animan a despedirse del bebé y les comentan la posibilidad de hacerles fotos, la mayoría de padres lo agradecen, aunque decidan no hacerlas. En los casos en los que la toma de fotografías forma parte del protocolo, los padres suelen aceptarlo mejor, puesto que es algo "habitual" La forma como los profesionales abordan el tema determina en gran medida la reacción de los padres.

Una mayor visibilización de estas muertes ayudará a la población general a sensibilizarse sobre este duelo y la necesidad de poder expresarlo libremente. Una mejor y más accesible formación del personal sanitario ayudaría a que más familias tuvieran la información necesaria para tomar decisiones y se sintieran más y mejor acompañados.

Entre profesionales es muy necesario crear redes, para trabajar todos a una y unir esfuerzos. La cooperación entre servicios es clave; psicología, enfermería, ginecología, paliativos... Hay muchos y muy buenos profesionales dedicados a este duelo, pero la mayoría estamos trabajando en solitario, o poco conectados con el resto. Se están creando muy buenos protocolos sobre manejo en la muerte gestacional y neonatal, pero no todos conocemos ese trabajo. Debemos aprovechar las redes sociales para unirnos y compartir logros y esfuerzos. El camino a recorrer es todavía muy largo... El objetivo último de este proyecto es dejar de ser necesario: que en todos los hospitales se ofrezca como protocolo la posibilidad de hacer fotografías de los padres con su bebé, y que ellos tengan la información necesaria para aceptar o rechazar esa opción.

## A QUIEN ESTÁ DESTINADO

Estas fotos las realizo a petición de las familias, son ellas las que contactan conmigo cuando se sienten preparadas. Esto implica que han iniciado su duelo y que se encuentran en un momento de su proceso en el creen que estas fotos van a ayudarles a avanzar. Es por eso que de forma general, las familias a las que fotografio se sienten aliviadas al participar, porque están cumpliendo con algo que tenían pendiente. Por lo general las familias manifiestan alivio, y aunque hay una gran mezcla de sentimientos, muchos dicen sentirse en paz después de hacer estas fotos\*\* Los padres que acuden a mi ya suelen estar en un momento de su duelo en el que hablan de sus hijos con normalidad, les reivindican y les hacen manifiestos ante otros. No es por hacerse las fotos que pasan a hablar mas de sus hijos pero si que, según ellos mismos me comentan, les resulta mas fácil hacer entender a otros esa necesidad: pueden mostrarles una imagen de sus hijos, tenerlas en casa, incluirlas en los retratos de familia, compartirla en redes sociales... Y eso si contribuye a una mayor visibilidad.

Estas fotos no son terapéuticas si no van acompañadas del trabajo de duelo. Las familias se encuentran en una etapa de su duelo que les permite vivir esta sesión de fotos como algo positivo: un homenaje a su bebé, y una forma de reivindicar su existencia, y su propia paternidad. Hago mucho hincapié en lo necesario que es el trabajo de duelo previo y continuado. Los padres que acuden a mi ya suelen estar en un momento de su duelo en el que hablan de sus hijos con normalidad, les reivindican y les hacen manifiestos ante otros. No es por hacerse las fotos que pasan a hablar mas de sus hijos pero si que, según ellos mismos me comentan, les resulta mas fácil hacer entender a otros esa necesidad: pueden mostrarles una imagen de sus hijos, tenerlas en casa, incluirlas en los retratos de familia, compartirla en redes sociales... Y eso si contribuye a una mayor visibilidad.

La mayoría de familias que han participado en el proyecto, han usado las fotografías que simbolizan a su bebés como forma de reivindicarles y hacer que formasen parte de la familia. Las han colgado en casa, las tienen de fondo de pantalla, las regalan a los abuelo las ponen en Facebook... como cualquier padre haría. Eso suscita preguntas en su entorno, y facilita que puedan hablar de sus hijos y que su entorno hable también. Romper el silencio ayuda a desmontar el tabú. Les ayuda a posicionarse como padres, hablan de su bebé como "su hijo" y por lo tanto ellos pueden al fin, ejercer de papá y mamá.

## COMO SE DESARROLLAN LAS SESIONES

Este proyecto se realiza sin ánimo de lucro. Las sesiones tienen un precio simbólico de 30€ que se usan como donativo y sirven íntegramente para poder sufragar los gastos que implican los desplazamientos, alojamientos, dieta, impresiones para exponer.. Gracias al dinero recaudado hasta ahora he podido fotografiar a mas de 100 familias, en Madrid, Barcelona, Girona, Valencia, Jerez, Murcia, Marbella, Oviedo, Bilbao, Zaragoza, Tenerife y Gran Canaria.

No hay mínimo ni máximo de tiempo por sesión: cada familia necesita estar más o menos tiempo para la sesión, pero suelen ser aproximadamente entre 20 y 40 minutos. Lo que normalmente hacemos es reunir los objetos, recuerdos o símbolos que tengan de su bebé y hacer una sesión familiar que lo incluya. Pueden ser cosas que comprasen para él: ropa, muñecos, etc... o textos que le escribieran, cartas, prueba de embarazo, ecografías... Lo que para ellos represente a su hijo.





## RESULTADOS

Este proyecto ha estado activo durante 6 años (desde 2010 a 2016) y en este período he fotografiado a 110 familias. De éstas, 85 han autorizado que las fotografías formen parte del proyecto y se puedan difundir (el resto ha preferido que no, que las fotos fueran solo para su uso familiar) Esto significa que un 77'2% de las familias participantes han aceptado la difusión. A todas las familias participantes les he hecho llegar un enlace para responder una encuesta de forma voluntaria y anónima. Esta encuesta ha sido respondida por 62 familias (un 56'3% del total) En la encuesta se les pregunta sobre su experiencia participando en el proyecto y su sensación una vez lo han hecho. De forma detallada:

"Cómo conocieron el proyecto Stillbirth?" Un 51% indica que fue buscando ayuda por su cuenta, mientras que el 49% restante por recomendación (23% recomendación de otros padres que ya habían participado, 26% por recomendación de su profesional del duelo).

"Cuánto tiempo había transcurrido desde la muerte de su bebé hasta que supieron de la existencia del proyecto?" Un 42% indica que había pasado mas de 1 año. Del 58% restante, un 6% se encontraba en su primer mes de duelo, un 37% en sus primeros 6 meses, y en el caso del 15% restante habían transcurrido entre 6m y 1 año desde la muerte de su bebé.

"Cuánto tiempo dejaron pasar desde que conocieron el proyecto hasta que contactaron conmigo?" Un 31% lo hacen en el mismo mes, 21% entre 1 y 6 meses, y un 20% lo hizo el mismo día. Por otro lado hay un 28% que esperó más de 6 meses para contactar, y concretamente de ese grupo, un 13% esperó mas de 1 año en contactar conmigo.

"Contactaron en pareja o por separado?" Un 74% lo hizo en pareja, mientras que en el caso del 26% lo hizo solamente un miembro de la pareja, siendo en todos ellos, la madre.

"Creen que las fotos han ayudado en su proceso de duelo?" El 100% de los encuestados responde que sí.

"Tienen las fotografías de forma visible en su domicilio?" Un 85% indica que sí y el 15% restante las mantiene en sitios solo accesibles para ellos.

"Las fotos les han permitido hablar de su hijo con otras personas" Un 75% indica que su hijo ya estaba presente en su vida familias y amistades, y un 25% indica que gracias a las fotos han podido hablar de su hijo con gente que no sabía que lo había tenido.

"Recomendarían este proyecto a otros padres?" un 98% dice que sí, y un 2% que depende del caso.

"Se han arrepentido de haber realizado estas fotografías?" Un 100% responde que no.

## CONCLUSIONES

Este proyecto atrae a padres que se hallan transitando su duelo, y en una fase en las que pueden recordar a sus hijos fallecidos con amor, y ya no solamente con dolor. Son padres que desean dar un mayor reconocimiento a sus hijos, y que en su mayoría no tienen ninguna imagen previa de sus bebés.

La mayoría de familias quieren además, que las fotos de sus hijos sirvan para ayudar a otras familias en su situación, para que sus bebés sean más visibles, para que este tipo de duelo sea más conocido y para que la muerte de sus hijos "sirva para algo". Algunas familias pero, se muestran reacias a hacer públicas las imágenes por miedo al rechazo, lo que pone de manifiesto el tabú que rodea estas muertes, y los sentimientos de culpa que existen.

De nuevo quisiera remarcar la importancia que los profesionales de duelo conozcan este proyecto y sepan de sus beneficios con las familias. Más de la mitad han accedido al proyecto buscando por su cuenta, lo que les dificulta el proceso y aumenta su sensación de desamparo. De igual manera, en los casos en los que las familias tenían imágenes previas de su bebé, tomadas en el hospital, ha sido en gran medida la labor de los profesionales implicados los que les ha animado a ello, la forma como les han presentado al bebé, el tiempo que han tenido para despedirse, y la forma de proponerles la toma de fotografías. En algunos casos los padres indican que fue por la falta de acompañamiento que rechazaron hacerlas.

En más de la mitad de los casos, la información sobre este proyecto les llega a los padres antes del primer año posterior a la muerte de su hijo, lo cual significa que les llega relativamente pronto en su proceso de duelo y puede tener un papel importante en su desarrollo.

Se observan diferencias en la vivencia del duelo entre hombres y mujeres: un 26% de contactos los ha hecho solamente la madre. En la mayoría de los casos conozco a ambos miembros de la pareja, pero algunas veces ha sido solamente la madre quien ha acudido a la sesión y no he llegado a conocer al padre tampoco después.

Un 25% de las familias encuestadas dice que "gracias a las fotos del proyecto han podido hablar de su hijo con gente que no le conocía." El 75% restante ya habían incluido a su hijo en la vida familiar y entre sus amistades antes de la participación. De nuevo, eso indica que los padres participantes tienen el deseo que su hijo forme parte de su familia, y que la mayoría hablan de él en su entorno -aunque no siempre puedan hacerlo con toda la libertad que querrían- y que no esconden o niegan la existencia de este bebé.

De todos modos, algunas respuestas a la encuesta muestran porcentajes muy similares en resultados totalmente opuestos. Por ejemplo: un 20% no deja pasar ni 24h en contactar conmigo una vez conoce el proyecto, mientras que un 13% dejó pasar más de un año. Estas cifras indican que hay mucha variabilidad en las reacciones, por lo que es probable que no haya un patrón de respuesta, ya que el duelo se trata de un proceso personal y difícil de cuantificar. Es por ello que debemos estar preparados para atender a familias de formas diversas, en estados diferentes, en momentos diferentes, y todos ellos válidos. En esas decisiones pueden influir factores como: el tiempo transcurrido desde la muerte de su bebé, la red de apoyo con la que cuentan, la forma en que les llegó la recomendación, y otras diferencias individuales respecto a su proceso de duelo.

La participación en el proyecto deja a los padres con una sensación subjetiva de ayuda: el 100% de los encuestados considera que "participar en este proyecto les ha ayudado en su proceso de duelo." (*Ver anexos de testimonios*) De igual manera, el 100% de los encuestados manifiesta que no se arrepiente de haber realizado estas fotografías. Y el 98% lo recomendaría sin dudarlo a otras familias en su situación. Todos estos datos enfatizan la posible función terapéutica de participar en este proyecto. La mayoría de familias indican que estas fotografías les permiten dar a su hijo un espacio físico que antes no tenían. Asimismo, padres que sentían que tomaron decisiones erróneas en el pasado respecto a sus bebés, o que sienten que no hicieron todo cuando pudieron, pueden cerrar esa herida decidiendo ahora formar parte de este proyecto.

## **EXPOSICIONES, CONFERENCIAS & MENCIONES:**

MARZO 2017: exposición en MURCIA - Jornadas organizadas por Red Hueco de mi Vientre.

FEBRERO 2017: Colaboración en el taller de Sue Steen “La práctica de contacto post mortem y de guardar objetos de enlace” en las Jornadas “Abordaje para profesionales sanitarios. El camino a las buenas prácticas y estrategias de prevención de la mortalidad” organizadas por Uma Manita. Sue Steen es Coordinadora de Enfermería Perinatal en el hospital Maple Grove (Minnesota, EEUU)

FEBRERO 2017: conferencia en el CASAL de la DONA (CASAL de la MUJER) de REUS junto a NOELIA SANCHEZ "Una maternidad diferente"

ENERO 2017: mención en la revista "Viure en família": <http://viureenfamilia.grao.com/revistas/viure-en-familia/67-el-que-s-apren-a-la-nova-educacio--els-beneficis-de-la-mediacio--el-dol-perinatal--en-mula-per-l-alt-atles>

ENERO 2017: Exposición y conferencia en Tenerife junto a Carmen Delia García León Psicóloga - Ayuntamiento Granadilla de Abona - organizado por Rocío Cuéllar y Tere Robayna, colabora Ayuntamiento de Granadilla de Abona (Concejalía de Cultura, Servicios Sociales y Salud)

ENERO 2017: Entrevista en Radio TAGOROR “De buena mañana” con Marco Viera junto a Nuria Vega <http://www.ivoox.com/16555870> (minuto 34 aprox)

ENERO 2017: Exposición y conferencia en Las Palmas de Gran Canaria (Vecindario) junto a Nuria Vega Psicóloga especialista en duelo - organizada por Grupo de Duelo Pulseras Blancas y APRELA Asociación de prematuros de Las Palmas, colabora Ayuntamiento de Santa Lucía de Tirajana.

ENERO 2017: Entrevista en Radio Canarias "Roscas y Cotufas" junto a Nuria Vega y Nanda Santana (a partir del MINUTO 2:33:00 (últimos 27min del audio) <http://www.rtv.es/canariasradio/multimedia/Roscas%20y%20cotufas-7792/16-01-17-212>

ENERO 2017: INFORMATIVO SANTA LUCÍA de TIRAJANA - Gran Canaria "Este Canal" <https://www.youtube.com/watch?v=1r9RzCnPDYw&sns=fb>

NOVIEMBRE 2016: Mención en Programa ISLANDIA Radio RAC1

OCTUBRE 2016: Zaragoza, Teruel, Huesca y Jaca exposición itinerante organizada por Brisa de Mariposas

SEPTIEMBRE 2016: conferencia en MADRID junto a CHELI BLASCO

SEPTIEMBRE 2016: conferencia en CORTE INGLES de BARCELONA junto a NOELIA SANCHEZ "Una maternidad diferente"

SEPTIEMBRE 2016: conferencia en CORTE INGLES de TARRAGONA junto a NOELIA SANCHEZ "Una maternidad diferente"

JULIO 2016: Asesoramiento en Unidad de Neonatos Hospital de Sant Joan de Déu para estudiar la viabilidad de implantación de protocolo fotográfico en casos de muerte neonatal en el hospital (contacto: ANNA ROPERO / ANNA RIBEROLA / ANNA MORILLO / JORDI CLOTET)

JUNIO 2016: Reseña en DIARIO CÓRDOBA - EUROPA PRESS - presentación de protocolo hospitalario en Córdoba con exposición Stillbirth [http://www.diariocordoba.com/noticias/cordobaprovincia/hospital-montilla-pone-marcha-catalogo-buenas-practicas\\_1044650.html](http://www.diariocordoba.com/noticias/cordobaprovincia/hospital-montilla-pone-marcha-catalogo-buenas-practicas_1044650.html)

MARZO 2016: exposición Biblioteca Josep Janés de l'Hositalet de Llobregat + conferencia junto a CRISTINA SILVENTE, MARIA ANGELS CLARAMUNT, SILVIA LOPEZ y NOELIA SANCHEZ

FEBRERO 2016: TV GIRONA "Jornades Trenquem el Silenci" organizadas por UMA MANITA <http://tvgirona.xiptv.cat/ultima-hora/capitol/jornades-trenquem-el-silenci#>

FEBRERO 2016: GIRONA Ponencia en las Jornadas "Trencant el silenci" organizadas por Uma Manita junto a JILLIAN CASSIDY & PAUL CASSIDY, LOURDES GARCIA PUIG, MARIA REIXACH (Bressols Dol Girona) SANTIAGO BOSCH (Ginecologo Hospital Santa Caterina Girona) y TERESA PI-SUNYER (Psicóloga en Hospital Vall Hebrón Barcelona)

FEBRERO 2016: TN COMARQUES GIRONA - mención exposición Stillbirth <http://www.ccma.cat/tv3/alcanta/telenoticies-comarques/consells-sobre-el-dol-gestacional-i-neonatal/video/5585858/>

FEBRERO 2016: Mención en DIPSALUT "Jornades Trenquem el Silenci" organizadas por UMA MANITA <https://www.dipsalut.cat/premsa.html?id=129>

FEBRERO 2016: LLEIDA Mesa Redonda sobre la importancia del duelo perinatal y el trato de la muerte perinatal en el ámbito hospitalario en Hospital Arnau de Vilanova en Lleida Organizado por Servei De Suport al Dol de Ponent + Mención "Diari Segre"

FEBRERO 2016: Noticias TV HOSPITALET - mención exposición Stillbirth en Biblioteca Josep Janés de l'Hospitalet de Llobregat <http://lhdigital.cat/web/digital-h/televisio/veure-video/11023/10372521>

FEBRERO 2016: Mención en CADENA SER Catalunya

FEBRERO 2016: Reseña en el blog del "DIARI ARA"

MARZO 2015: TV HOSPITALET "Connexió Barcelona" entrevista <https://m.youtube.com/watch/stillbirthhospitalet>

OCTUBRE 2015: Artículo en el diario "LA DIRECTA" <https://directa.cat/morir-abans-de-neixer>

MARZO 2015: Exposición Biblioteca Josep Janés de l'Hositalet de Llobregat + conferencia junto a NOELIA SANCHEZ "Rompe el silencio"

OCTUBRE 2013: Exposición en las Jornadas para la visibilización de la muerte gestacional en Alicante - organizada por Alè de Vida

SEPTIEMBRE 2013: Exposición organizada por Armmemori & Servei de Suport al Dol de Ponent en MONZÓN (Aragón)

ABRIL 2013: Mención en el "DIARI ARA" Suplemento "Criatures"

2011: Colaboración en la Guía "Pautas para una mejor intervención en duelo perinatal. Guía para personal sanitario" editada por la asociación de apoyo al duelo Krisálida de Bilbao (2011) contacto ITZIAR GANDIA

2011: Mención - referencia bibliográfica en el libro LAS VOCES OLVIDADAS

## FORMAS DE COLABORAR

Este proyecto no está adscrito a ninguna Asociación ni Fundación y no recibe fondos. Se sustenta únicamente a través de donativos. Las sesiones tienen un precio simbólico de 30€ para ayudar a costear los gastos que genera: desplazamientos, impresiones, difusión... también se pueden realizar donativos puntuales a través de la cuenta bancaria del proyecto (*+info en web: [www.proyecto-stillbirth.org](http://www.proyecto-stillbirth.org)*)

El proyecto se halla inscrito en la página "*TEAMING*" y actualmente cuenta con 30 suscriptores que donan 1€ al mes. El dinero recaudado anualmente va a permitir un viaje a alguna ciudad en la que haya familias interesadas en participar. El enlace para colaborar es: <https://www.teaming.net/stillbirth-reportajededuelo>

Asociaciones, Fundaciones y Entidades interesadas en dar difusión al proyecto pueden contactar conmigo para informarse sobre la posibilidad de exponer el proyecto en sus municipios, o realizar conferencias sobre el duelo.

Muchas gracias

## ANEXO

### TESTIMONIOS DE PADRES QUE TIENEN / NO TIENEN FOTOGRAFÍAS DE SUS BEBÉS EN EL HOSPITAL:

*"Yo no pude conocer a Martín, porque yo también estaba muy enferma. El no haberle podido ver hizo más difícil mi duelo. Imagino su carita, necesito esa imagen y como no la tengo la creo en mi mente. Para mí hubiera sido muy útil tener una foto ahora de Martín, saber cómo era su cara. En ese momento no lo piensas, el dolor no te deja pensar. Sólo lloras. Ojalá me lo hubieran ofrecido. Ahora no tendría que imaginar"*

*"Mi hija Sara tenía 27 semanas cuando murió en mi barriga. En ese momento no la conocimos, ni hicimos fotos. Por suerte, pude despedirme de ella el día que la incineramos. Cuatro años después de su muerte, solicité fotos de su autopsia. Conseguí dos que Norma Grau retocó, transformándolas en un tesoro. Me hubiera encantado que alguien hubiera hablado directamente conmigo y con mi marido, y nos hubieran dicho lo beneficioso que es conocer a tu bebé, despedirte, hacer fotografías..."*

*"Hubiera significado mucho poder tener una imagen de mi hijo... tener su carita en el recuerdo para siempre. Su recuerdo está en mi cabeza, pero tengo miedo a que se me borre. Y poder presentarlo a la familia... Lo primero que me dijo mi otra hija cuando le di la noticia fue llorando que ella quería conocerlo y ver su rostro, que se ha ido sin saber cómo era. Y mi madre... también tiene esa pena de no saber cómo era..."*

*"En el caso de las madres que quedamos ingresadas de gravedad, la mayoría no vemos a nuestros hijos cuando fallecen. Poder tener una fotografía suya significaría mucho: no nos quedaría esa sensación de irrealidad, en la que pasamos de tenerla en la panza a no tener nada. Sería de gran ayuda para las familias que alguien pudiera registrar en una fotografía a nuestro bebé"*

*"Daría lo que fuera por haber tenido una foto de mi hijo Luis, estaba a unas cinco semanas de salir de cuentas cuando recibimos la noticia de que nuestro bebé estaba muerto. Después de un parto rápido pero muy difícil no me vi con fuerzas de ver a mi hijo, mi marido si lo vio pero estaba tan afectado que ni se le pasó por la cabeza hacerle una foto. Nadie en el hospital nos propuso hacerle fotos y lo hubiéramos agradecido enormemente"*

*"Me arrepiento de no haberla sostenido en brazos y no haberme sacado fotos con ella: pensé que no podía, nadie me dijo que era posible hacerlo si quería... Me hubiese encantado sostenerla y retratar el momento, es de lo único que me arrepiento: de no haber preguntado e insistido para hacerlo"*

*"Mi príncipe nació de 27 semanas y fue directo a UCI Neonatal. Solo le pude sacar dos fotos. A los diez días lo desconectaron, y pudimos despedirnos de él, cogerle en brazos, y por suerte le pedí a mi hermana que nos tomase una fotos de todos juntos, nuestra única y última foto... la tengo guardada como mi tesoro"*

*"Mi hijo vivió 12 horas. La única foto que tengo es de cuando estuvo en la habitación y su padre le hizo una para enviársela a la gente - antes de morir. Luego todo se precipitó, lo llevaron a la incubadora y murió cuando lo iban a trasladar. Yo creo que en el momento no lo piensas, pero si alguien te la ofrece, alguien que te explique los beneficios para ti por el hecho de poder tener ese recuerdo, seguro que la haces"*

*"No le hice ninguna foto, aunque era una idea que pasaba por mi cabeza mientras sostenía y miraba a mi pequeña. Y ojalá alguien me lo hubiera recomendado ya que sería la única manera de tener el recuerdo de su precioso rostro sin que sea un recuerdo borroso...."*

*"A nosotros nos lo propuso el comadrona, yo no lo hubiera pensado jamás, pero me alegro de haberle hecho caso"*

*"Hacerle una foto es una manera de que no se borre su paso en la historia familiar: de incluirle en el árbol genealógico junto a sus abuelos, primos, tíos y hermanos"*

*"Conocí a mi bebe pero yo estaba muy mal que no la recuerdo muy bien... daría lo que fuera si tan solo tuviera una foto de ella"*

*"Hace ya casi tres años mi bebé murió a las 32 semanas de gestación. No la conocí... lo único que tengo de recuerdo son las cosas que guardamos de ella en una caja pequeña. Que alguien hubiera tomado una foto de mi bebé sería lo más valioso en mi presente, porque es parte de nuestra familia y su existencia ha sido llamada por todos los que nos conocen"*

*"Me hubiera encantado que me hubieran ofrecido hacer una foto a mi hija. En ese momento ni se nos pasó por la cabeza hacerlo... me arrepiento mucho de ello porque me da mucho miedo olvidar su preciosa carita. Y lo siento también por mi familia, sobre todo mi madre, que no pudo conocer a su primera nieta. Creo que en estas situaciones el hospital debería hacer fotos al bebé como algo protocolario, y dejarlas guardadas en la historia clínica para poder disponer de ellas si los padres lo desean mas adelante"*

*"En mi caso la psicóloga del hospital me aconsejo que le hiciéramos fotos, que seguro que dentro de un tiempo las querríamos tener! Me alegro mucho de haberle echo caso porque realmente así es!!"*

*"Para mi no tener ninguna imagen de mi niña es como haber tenido un ángel sin rostro, un bebe que quiero con todo mi corazón pero al que no puedo ponerle cara"*

*"En mi caso me dijeron si queríamos tomar alguna foto, pero en ese momento estas tan bloqueada que no reaccionas... Un año después hemos sentido la necesidad de poder tener alguna imagen y solicitamos las fotos de la autopsia. Si en ese momento un profesional hubiese tomado esas fotografías, ya fuese con nosotros o del bebé sólo, se evitaría tener que pasar el trago de ver las fotos de la autopsia..."*

*"Si tuviera una foto de mi hija, no tendría la sensación angustiada de que llegara el momento en que no recuerde su carita."*

*"Hubiera significado mucho, mucho, mucho tener una foto de mi bebé. He luchado por conseguir fotos de la autopsia, pero en el hospital me dicen que no hicieron. Hoy en día su hermana me dice "que morro, que el papi y yo pudimos ver a Alex y ella no podrá verlo nunca" Hoy, después de 6 años y medio, tengo una imagen de mi hijo en mente, una imagen general sin muchos detalles, que espero que el tiempo no me la borre"*

*"Daría lo que fuera por haberle hecho fotos en el momento de verlo y tenerlo en brazos, la imagen se va difuminando sin remedio... Al cabo de un tiempo pedí las fotos de su autopsia y gracias al retoque de Norma tengo uno de los mejores recuerdos de mi hijo Martín. Debería estar dentro del protocolo que se hiciesen esas fotos, porque pasado el tiempo las necesitamos"*

*"Tener una foto de Cora significaría no tener que lamentarme porque mi memoria se olvide de su cara"*

*"Para mí una fotografía hubiera significado tener la certeza de que su recuerdo es real, de que la imagen que he retenido en tu memoria no está distorsionada, de que no forma parte de una ilusión; de que nunca se borrará o difuminará, de no tener miedo todos los días a que se me olvide a lo largo de los años, de poder afirmar que ese es mi hijo y que existió, de poder presentarlo a la familia y todos sabrán quien es..." "*

*"Una foto no sólo sirve para nuestro recuerdo; también sirve para enseñarle al mundo que nuestros hijos existieron"*

*"No hubo nadie para asesorarnos, decirnos: hazle fotos, cógelo en brazos, dale un beso... haz de madre!! Será solo por unos minutos, pero será un momento que atesorarás el resto de tu vida... Sería fantástico que se ofreciera servicio de fotografía desde los hospitales para estos casos"*

## TESTIMONIOS DE PADRES DESPUÉS DE PARTICIPAR EN EL PROYECTO STILLBIRTH:

*"Era muy importante contar con alguna imagen de mi hija, aunque fuera simbólica. En estas fotos de familia estamos todos. Que los demás vean estas fotos me hace sentir muy bien, porque es una manera de mostrarles que ella también forma parte de nuestra familia"*

*"Las fotos consiguen visualizar que nuestra pequeña ha existido. La mayoría de la gente intenta que lo olvides lo antes posible, cuando lo que tu necesitas es mantener vivos todos los recuerdos. Ojalá hubiera podido también tener fotografías de ella; pero ni tan siquiera tuve ocasión de despedirme"*

*"Las fotos han influido de manera más que positiva en nuestro duelo. Fue como darle más sitio a nuestro hijo, y reconocerlo socialmente porque ahora podemos enseñar las fotos. Son un tesoro! Son fotos de la familia completa"*

*"Durante la sesión de fotos, no pude parar de llorar. Pero cuando salimos, mi marido y yo nos abrazamos, y sentimos una paz interior difícil de explicar"*

*"Estas fotos han sido un acto de amor hacia nuestra hija. Nos han ayudado a cerrar el duelo de forma sana. Necesitamos cosas tangibles para guardar en nuestra memoria. Las fotos han dignificado y reconocido la memoria de nuestra hija"*

*"Hace ya 7 años que conocí y despedí a mi primer hijo. Estos años he hecho todo lo que he podido por él, pero de todas estas cosas solo tenía una espinita: no haber conseguido ninguna foto suya. Esta sesión fue como suavizar la punta de esa espina, por fin pude incluirle en una foto mi familia"*

*"Tener un recuerdo como este es muy importante para nosotros, porque no tenemos nada físico suyo. Estas fotos nos recuerdan que él forma parte de nuestra familia y nos ayudarán a explicar a sus hermanas que tienen un hermano mayor en el cielo que las quiere"*

*"Soy mamá de 4 preciosos angelitos que se fueron al cielo antes de tiempo. Al ser perdidas tempranas tenemos muy poquitas cosas de ellos. Tal vez por eso mismo, queríamos hacer este reportaje"*

*"Hace más de dos años que nuestro bebé nos dejó, y esta es la primera vez que podemos enseñar sus cositas"*