

# Tu bebé ya no está, y no tienes con quién llorar

▼ La red El Hueco de mi Vientre acompaña a los padres que han perdido a un hijo poco antes o después de nacer. También forma a los profesionales sobre estas muertes

Fotos: María Martínez López



Pilar, Elena y Laura en casa de la primera. Sobre la mesa, un cuadro con las huellas de

María Martínez López

Una tarde de verano, Pilar Gómez-Ulla recibe en su casa de Madrid a Bárbara, Laura y Elena. Charlan como buenas amigas, pero en su conversación están muy presentes sus hijos, fallecidos antes de nacer o pocos días después. Pilar, psicóloga, ha perdido a tres: Camilo, que nació en la semana 28 y vivió siete días en una UCI neonatal; María, en la 21, y un niño en un aborto espontáneo. Bárbara viene a la reunión por primera vez, 15 días después de despedirse de Alexis. La acompaña Laura, su suegra, que sabe lo que es que se te muera un bebé. También está Elena. Hace un año su hija Isabel, que tenía síndrome de Down, empezó a moverse poco dentro de ella. Los médicos no le dieron importancia, pero dos semanas después, en la última ecografía, su corazón no latía.

## Un 40 % sin declarar

En España, los datos oficiales de mortalidad fetal tardía y perinatal

(de la semana 22 de embarazo a una semana tras el parto) oscilan entre cuatro y cinco casos por mil nacidos vivos: 1.954 muertes en 2014. La cifra se calcula por el boletín estadístico de parto que el hospital da a los padres para que lo lleven al Registro Civil. Muchos no lo hacen. El recuento del Registro de Mortalidad Perinatal de la Comunidad Valenciana, más exhaustivo, permite estimar que a este dato hay que sumarle hasta un 40 % más de muertes fetales y un 14 % de muertes neonatales no declaradas.

## Un duelo complicado

«El duelo por un hijo tan pequeño –explica Gómez-Ulla– es complicado. El cuerpo de la madre está preparado para vincularse con un bebé» que ya no está, y «no hay apoyo social. Has tenido una experiencia radical, y no encuentras con quién llorar». Alrededor la vida sigue; un niño no nacido se percibe más como una *posibilidad* que como una persona y –añade Emma Contreras– el «ambiente prefirió no hablar de la muerte». Por eso, ambas crearon en 2013 la red El Hueco

## Un tiempo para expresar el amor

Cuando nacer y morir se juntan, «los padres están llenos de dolor pero también llenos de amor», explica la psicóloga Pilar Gómez-Ulla. Los profesionales deben abrir «un espacio y un tiempo» para que puedan expresarlo, a pesar del *shock* y la rapidez con la que transcurre este único momento con su hijo. Puede ayudar:

- Al detectar el problema, dar a los padres 24 horas para que, en casa, lloren su pérdida y tomen con calma decisiones: inducir el parto o no, enterrar o incinerar a su hijo, hacerle autopsia, bautizarlo si nace vivo...

- Ver al hijo y despedirse, o que lo haga otro familiar.

- Guardar recuerdos del bebé: sus huellas, la pulsera de identificación, fotos... El hospital podría custodiarlos si de momento no se los quieren llevar.

- Darles información sobre el duelo, sus síntomas y proceso, y grupos o asociaciones a los que acudir.

- Derivarlos al centro de salud para el seguimiento, pues muchas madres no acuden.

- Celebrar un funeral o una Misa por el hijo, y/o un ritual de despedida que permita participar a las personas del entorno.



María con Daniel, que murió a los 25 días. Testimonio en [www.alfayomega.es](http://www.alfayomega.es)





Camilo, el hijo de Pilar

El Hueco de mi Vientre



Curso de El Hueco de mi Vientre para los profesionales del hospital San Pedro, de Logroño

de mi Vientre, que ya ha acompañado a casi cien familias y está presente en Madrid, Barcelona, Cantabria, Murcia y León. El 15 de octubre, celebrará su primer encuentro nacional en Madrid.

La red ofrece psicólogas y matronas para atender a los padres. Acogen también a los que han sufrido abortos espontáneos y -apunta Emma- «han empezado a contactar con nosotros mujeres que han vivido un aborto provocado». Sufren un duelo «más silenciado y doloroso, porque se añade que en el aborto media una decisión suya», muchas veces influida por presiones.

También prestan su ayuda madres y padres que, en su día, la recibieron. Es el caso de María, que perdió en 2014 a Daniel, de 25 días, por causa de una enfermedad que hacía que su organismo transformara las proteínas en amoníaco.

#### «Hablar sin pensar que molestas»

«Es muy importante encontrar un grupo donde hablar sin pensar que molestas», dice Elena. Cuando habla de Isabel fuera de su círculo más cercano, «algunos no terminan de entenderme o se sienten incómodos». «No han conocido a tu hija. Para ellos es como si no hubiera existido, y eso es muy duro. Intentan animarte, pero mal: “Por algo habrá sido”; “Ya tendrás otro”. Un médico llegó a decirme que un hijo se puede reemplazar».

Otro tema recurrente es la incompreensión de la pareja. Tras la muerte de Isabel -recuerda Elena-, «mi marido no hablaba de ella. Eso me hacía sentir peor, porque parecía que él no sufría». Oyendo a otras madres, «me di cuenta de que no es que no la quisiera. Lo hacía para no hacerme daño». Ahora hablan de Isabel con naturalidad, también con su hija mayor, Ana, de 7 años. El 9 de julio, día de su primer cumpleaños, «nos reunimos con mis hermanos y celebramos una Misa».

#### «No dejaron entrar a mi marido»

Además de acompañar a las familias, El Hueco de mi Vientre trabaja

## Hay más muertes perinatales entre las inmigrantes

Perder a un hijo no es solo una triste lotería. El Hueco de mi Vientre denuncia que «muchas muertes perinatales son injustas». A nivel mundial y en España, «las mayores cifras están entre los empobrecidos y explotados -subraya la matrona Emma Contreras-. Hay más muertes y complicaciones neonatales entre mujeres inmigrantes». Por ejemplo, un estudio de 2003 en El Ejido (Almería) reveló que la muerte fetal entre estas triplicaba la de las mujeres autóctonas, y alcanzaba los 29 casos por 1.000 si no habían

tenido un seguimiento adecuado.

Contreras explica que asocian muerte perinatal y explotación laboral, por las largas jornadas, la dureza del trabajo, la falta de descanso... Por otro lado, aunque el seguimiento médico del embarazo permite detectar el 70 % de las complicaciones, hay mujeres que «no acuden a la consulta para no perder un día de salario, por miedo a perder su empleo si se sabe de su embarazo» o porque no tienen papeles, añade. Gómez-Ulla recuerda que una matrona del

madrialeño barrio de Carabanchel «me dijo que estimaba que una cuarta parte de las embarazadas de su área no tenían seguimiento durante el embarazo. Muchas comían solo una vez al día».

En su hospital, Emma se dio cuenta de que bastantes mujeres no hacían la preparación al parto porque «cuando salían de trabajar los centros ya estaban cerrados». Habló con algunas compañeras de la red y organizaron «un curso a última hora de la tarde y los fines de semana, en el local de una asociación solidaria».

en el ámbito sanitario para cambiar las circunstancias que pueden hacer que, en palabras de Gómez-Ulla, «esta experiencia dolorosa se convierta en traumática». Lo sabe bien Elena. El nacimiento de Isabel fue «muy desagradable. Pedí que me indujeran el parto. Al principio, no dejaron entrar a mi marido. La matrona era muy seca. Me preguntó si quería ver a la niña, pero de una forma que daba miedo, y sin asesorarme. Dije que sí porque una amiga de mi hermana había pasado por lo mismo y se lo aconsejó. Si no, no sé si me hubiera atrevido. La matrona la envolvió en papel, y solo le vi la cara. Ver a Isabel fue maravilloso», pero lo demás «fue muy mejorable».

#### «Murió en una bandeja»

Esta constatación de que a veces el personal sanitario no está preparado para una muerte perinatal fue el comienzo de la red. Camilo y María, los hijos de Gómez-Ulla, habían muerto en Estados Unidos y España respectivamente; y, salvando las distancias, el trato fue muy distinto: «Allí estaban disponibles para que preguntáramos, nos animaban a tocarle, a

cantarle...». En cambio, «a María no querían que la viéramos. Tuvimos que pedir cogerla».

En su trabajo como comadrona, Emma había sido testigo de cómo en un hospital «un bebé prematuro murió en una bandeja. Nos dejó una sensación de malestar. No teníamos formación ni protocolos». Ambas amigas empezaron a hablar y a leer sobre el tema. En 2013 organizaron en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander, donde trabaja ahora Emma, un curso que atrajo a más de 70 profesionales. Al terminar, bastantes se animaron a formar parte del embrión de El Hueco de mi Vientre. Su primera acción fue elaborar un protocolo sobre muerte perinatal para Valdecilla. Ahora organizan cursos en toda España.

También estudian cómo actuar para cambiar las leyes y la burocracia en torno a estas muertes. «Muchas familias -explica Gómez-Ulla- tienen el dolor añadido de no poder inscribir a su hijo en el libro de familia; de que no les dejen llevarse su cuerpo porque tenía menos de 180 días de gestación»; o de que los documentos oficiales hablen de «criatura

abortiva». Otra de sus reivindicaciones es que en los cursos de preparación al parto se dediquen al menos unos minutos a la muerte perinatal.

#### «Lo que hacemos es hermoso»

Al salir de casa de Pilar, Elena se ofrece a quedar con Bárbara. Muchos padres que han perdido a un hijo siguen ayudando a otros, a través de la red o por otras vías. Ella misma se implicó un tiempo en la Fundación Síndrome de Down para compartir lo que aprendió durante el embarazo de Isabel. Este compromiso, o un cambio de prioridades en la vida, son formas en las que la muerte de un hijo puede «cambiar a mejor» la vida de sus padres; una experiencia común a muchos de quienes han pasado por la red.

A Gómez-Ulla le ha permitido descubrir «la belleza que hay incluso en medio el sufrimiento. Nuestra labor no es algo que hay que hacer pero que es tético. No. Es hermoso. Y no lo es “a pesar del dolor”, sino porque «en la experiencia del dolor surge algo diferente. El hueco de nuestro vientre puede ser la caja de resonancia de una guitarra, o un refugio en el que acoger a otros».